

Hospices cantonaux
Département universitaire de médecine
et de santé communautaires
Lausanne

Institut universitaire
de médecine sociale et préventive
Lausanne

Centre hospitalier universitaire vaudois
Service de pédiatrie
Unité des soins intensifs médico-chirurgicaux de pédiatrie

PARENTS D'ENFANTS HOSPITALISES DANS UNE UNITE DE SOINS INTENSIFS

Une étude exploratoire de leur vécu

Initiateurs du projet : Dr Cotting Jacques, Long Nicolas

Auteurs de l'étude : Peer Laurence, Dr Santos-Eggimann Brigitte

*Collaborateurs
à l'étude :* Prof. Droz Rémy, Hutmacher Anouk,
Dr Müller-Nix Carole, Dr Vibert Martial

*Participants au groupe
d'experts :* Chollet Claire-Lise, Kokocinski Josette,
Prof. Michaud Pierre-André,
Wegmüller Liliane et Roger

Etude financée par :

Service des Hospices Cantonaux, programme Qualité N° 64

Citation suggérée :

Peer L, Santos-Eggimann B. En collaboration avec : Cotting J, Droz R, Hutmacher A, Long N, Müller-Nix C, Vibert M. Parents d'enfants hospitalisés dans une unité de soins intensifs : une étude exploratoire de leur vécu. Lausanne : Institut de médecine sociale et préventive, 2000 (Raisons de santé, 56).

Remerciements :

Nos plus vifs remerciements vont aux participants à cette étude; en acceptant de témoigner au sujet de ce qu'ils avaient vécu, en ayant la générosité de partager avec nous leurs joies, leurs souffrances et leurs difficultés du moment, ils ont ouvert une fenêtre sur une autre réalité. Nous souhaitons qu'ils soient lus et entendus.

Nos remerciements vont également aux experts qui ont suivi et soutenu l'analyse des entretiens. Leur engagement et leurs réflexions ont été précieux.

Enfin, nous tenons à transmettre toute notre gratitude aux membres du groupe d'experts pour l'intérêt manifesté envers ce projet.

Bulletin de commande en dernière page

TABLE DES MATIÈRES

Présentation et résumé	1
1 Introduction.....	11
1.1 L'unité des soins intensifs médico-chirurgicaux pédiatriques du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV)	11
1.1.1 Origine du projet	11
1.1.2 Caractéristiques principales de la patientèle des SIP en 1998	12
1.2 Collaborations.....	14
1.2.1 Mandat IUMSP.....	14
1.2.2 Participants au groupe d'experts	15
1.2.3 Protocole de recherche et Commission d'éthique.....	16
2 Méthode.....	17
2.1 Préambule.....	17
2.1.1 Procédure de recrutement des sujets.....	18
2.1.2 Sujets	19
2.1.3 Conditions de réalisation de l'étude.....	19
2.1.4 Paramètres explorés	20
2.2 Sélection des participants.....	21
2.2.1 Echantillons 1 et 2.....	21
2.2.2 Représentativité.....	22
2.2.3 Refus	24
2.3 Qualité de la démarche.....	25
2.3.1 Retranscription des informations	25
2.3.2 Validation des comptes rendus d'entretiens	25
2.3.3 Résultats de la validation des comptes rendus d'entretiens	25
2.3.4 Commentaires des participants	27
2.4 Analyse	28
2.4.1 Répartition en quatre collectifs.....	28
2.4.2 Regroupement des propos par thèmes	29
2.4.3 Interventions du (sous-)groupe d'experts.....	30
3 Résultats	31
3.1 Synthèse des problématiques évoquées par les parents	31
3.1.1 Paramètres initiaux (1 ^{ère} partie).....	32
3.1.2 Thèmes originaux	38
3.1.3 Hypothèses de travail.....	41
3.1.4 Le vécu émotionnel des parents lors de l'hospitalisation de leur enfant.....	49
3.1.5 Paramètres initiaux (2 ^{ème} partie).....	53
3.1.6 Parents, enfants et psychiatres/psychothérapeutes.....	57

3.2	Bilan et interprétations	59
3.2.1	Besoins psychologiques, socio-administratifs et médicaux des parents.....	59
3.2.2	Recommandations du sous-groupe d'experts	64
3.2.3	Propositions d'intervention	66
3.3	Conclusion.....	69
4	Analyse détaillée du vécu des parents	71
4.1	Parents dont l'enfant est décédé (collectif 1)	71
4.2	Parents dont l'enfant est atteint d'une maladie d'installation subite (collectif 2).....	85
4.3	Parents dont l'enfant a été victime d'un accident (collectif 3).....	105
4.4	Parents dont l'enfant est atteint d'une affection chronique/congénitale (collectif 4)	125
5	Bibliographie.....	143

"Aux soins intensifs,
on fait tout pour essuyer tes larmes"

Une participante à l'étude

PRÉSENTATION ET RÉSUMÉ

PRÉSENTATION

Le travail présenté ici repose sur une recherche qualitative effectuée par l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive de Lausanne (IUMSP), sur l'initiative de l'unité des soins intensifs médico-chirurgicaux de pédiatrie (SIP) du Centre hospitalier universitaire vaudois.

Cette étude détaille le vécu de parents dont l'enfant a été hospitalisé dans une unité de soins intensifs, suite à une affection chronique ou congénitale, suite à une maladie, ou suite à un accident. Parmi les patients, certains sont décédés, d'autres ont eu à subir une ou plusieurs interventions chirurgicales, d'autres encore n'ont fait l'objet que d'une surveillance médicale adaptée à la gravité de leur état.

Sous-tendue par des hypothèses de travail et une série de paramètres pré-définis par un groupe d'experts, la démarche qui a été employée pour réaliser cette recherche est avant tout de nature exploratoire. Les informations ainsi recueillies ont permis la description d'une série d'étapes à travers lesquelles passaient les parents, étapes qui concernent ou renvoient tant au milieu hospitalier et à la perception de son fonctionnement, qu'à l'individu et à son vécu personnel.

Ce rapport, compte tenu de la diversité des thèmes qui ont été abordés lors des entretiens, a été élaboré de sorte à s'organiser autour de plusieurs axes; le lecteur aura ainsi tout loisir de choisir de le lire dans son intégralité ou peut-être de préférer se contenter du résumé, voire d'autres sections, quitte à en effectuer une lecture plus approfondie par la suite.

Quel que soit le mode de lecture choisi, il convient d'insister sur les points suivants :

- Tout d'abord, ce qui est relaté ici est authentique, dans le sens où les faits, les impressions décrites par les parents, leurs constats, les observations et les questions qu'ils se posent, sont véritablement le reflet de leur expérience, même si des filtres méthodologique et analytique ont été insérés entre leur discours et les résultats que nous présentons, et même si la dynamique observateur-observé est, par essence, génératrice de biais.

- Ensuite, il est important de souligner qu'au travers de cette recherche, c'est uniquement la voix des parents qui a été entendue. Afin de parvenir à brosser un tableau complet de ce qui se vit dans une unité telle que celle des SIP, il serait impératif d'interroger l'ensemble des professionnels qui y oeuvrent. En d'autres termes, bien que complète en soi, cette étude ne représente qu'une face de ce qui se joue dans pareil lieu et il serait faux de penser que seuls les parents sont affectés par une telle expérience¹.

- Conséquemment, et si l'on insiste sur certaines des problématiques soulevées dans ce travail, la question de l'adéquation de la formation des professionnels aux besoins des parents vivant l'hospitalisation de leur enfant reste posée et demande à être examinée. Avec elle, c'est aussi la question de la définition du rôle (compris comme la conduite sociale d'une personne) et de la

¹ La fratrie, tout comme les grands-parents du patient, l'entourage, les amis, les collègues, vivent eux aussi des instants difficiles.

fonction (entendue comme l'exercice d'un emploi) des soignants¹ qui doit être clarifiée, tant il apparaît qu'elle souffre d'indifférenciations.

- Il est par ailleurs nécessaire de garder en mémoire que les conditions de travail des professionnels, leur fonction, les rôles qu'ils assument, déterminent en partie leurs attitudes, voire leur disponibilité; ceux-ci induisent aussi chez les parents toute une gamme de comportements ou de réactions², tant manifestes qu'inconscients. La question n'est pas ici de savoir qui, des professionnels ou des parents, porte la responsabilité du fonctionnement des rapports entre les uns et les autres; par contre, il est nécessaire d'insister sur le fait que le vécu des couples peut être fortement influencé par la manière dont les relations se développent au sein de la triade parents-enfant-soignants, et qu'en même temps, chacun des individus composant cette triade porte en lui la possibilité de générer des attitudes facilitatrices ou inhibitrices de certains comportements. C'est en premier lieu à cette prise de conscience qu'il conviendrait d'amener les professionnels.

- Enfin, les recommandations et les propositions d'intervention formulées en fin de rapport sont à considérer comme les premières bases d'un travail destiné à améliorer la prise en charge des parents au sein de l'unité, voire du service de pédiatrie. Afin qu'un accompagnement puisse s'effectuer dans les meilleures conditions, une réflexion plus approfondie sur la structure à mettre en place se doit d'être réalisée, en tenant compte des réflexions soumises dans ce travail.

RÉSUMÉ

Préambule

En charge, à différents égards, de l'unité des soins intensifs de pédiatrie depuis bientôt dix ans, le Dr J. Cotting, médecin associé, responsable des SIP, et N. Long, pasteur-aumônier au CHUV, ont observé une série de phénomènes et de comportements chez les parents d'enfants hospitalisés, qui les ont conduits à réfléchir sur la possibilité d'une prise en charge et d'un accompagnement des personnes confrontées à pareille situation.

D'après eux, les parents d'un enfant hospitalisé dans une unité de soins intensifs vivent des séquences de stress extrêmes. En plus des raisons (maladie, accident, intervention chirurgicale, etc.) qui motivent l'admission de leur enfant dans une unité de ce type, le fait de le voir et de le savoir gravement atteint dans sa santé les affecte, tout comme l'inévitable soumission à des traitements invasifs. A ces épreuves s'ajoutent encore nombre d'inquiétudes concernant l'évolution de son état de santé et, dans certains cas, la crainte de séquelles.

En plus de relever ces états, qu'ils qualifient d'*états de crise*, les initiateurs du projet ont remarqué que le stress subi par les parents durant ces événements pouvait les mener à un épuisement physique et/ou psychique importants, susceptibles de se répercuter à moyen terme sur leur santé, de même que dans leur vie professionnelle, familiale et de couple. Pour eux, face à de telles situations, il n'est pas possible aux membres de l'équipe soignante de systématiquement assumer

¹ Médecins y compris.

² L'inverse, c'est-à-dire la modulation des comportements des soignants par les attitudes des parents, étant vrai aussi.

tous les rôles¹ auxquels les parents les assignent (que cette attitude soit consciente ou non), pour des raisons de disponibilité et de niveau de formation.

Forts de ces constats, auxquels, selon leurs observations, il faut rajouter la difficulté de nombreux parents à accepter le soutien d'un (pédo-)psychiatre, il a paru essentiel aux initiateurs du projet d'imaginer offrir un accompagnement et une aide de type préventif aux personnes concernées par la maladie ou l'accident de leur enfant. Originellement, cette assistance aurait été proposée par le biais d'une structure (lieu ou personne) destinée à intervenir et à les aider aussi précocément que possible. Toutefois, avant de procéder à l'élaboration de ce dispositif, il convenait de savoir plus précisément :

1. Ce que les parents vivaient durant l'hospitalisation de leur enfant;
2. Quels étaient leurs besoins et leurs attentes (à l'égard de l'unité, à l'égard des soignants) en pareilles circonstances.

Déroulement de l'étude

Au printemps 99, les initiateurs de l'étude ont par conséquent contacté l'IUMSP, afin de conduire une recherche rétrospective sur le vécu émotionnel des parents d'enfants hospitalisés aux SIP. Sur la base d'un projet élaboré par les deux susmentionnés, et avec le concours d'un groupe d'experts, un protocole de recherche a été préparé puis soumis à la Commission d'éthique de la faculté de médecine de l'Université de Lausanne, laquelle a donné son accord pour le démarrage de cette enquête qualitative au début de l'été 99.

Les sujets interrogés sont 25 hommes et 27 femmes (soit 52 parents, représentant 28 familles), âgés de 29 à 55 ans. Ils sont domiciliés dans le canton de Vaud ou dans un canton avoisinant² (Valais, Fribourg, Neuchâtel, Berne) ne disposant pas, communément ou temporairement, de l'infrastructure hospitalière adaptée aux besoins médico-chirurgicaux de leur enfant. Le plus souvent les parents sont francophones, sans toutefois être, obligatoirement, de langue maternelle française -ce qui est le cas de 12 sujets, soit près du quart des participants.

Les rencontres avec l'enquêteur ont, pour la plupart, eu lieu à leur domicile, au minimum une année après les événements. Les parents ont généralement été interrogés en couple, et soumis à deux entretiens semi-directifs, dont les comptes rendus leur étaient systématiquement présentés au terme des entrevues, ceci afin qu'ils les corrigent, les complètent et/ou les avalisent.

Les résultats de cette recherche reposent sur l'analyse de l'ensemble de ces comptes rendus d'entretiens, que tous les participants, sans exception, ont retransmis aux réalisateurs de l'étude.

Quatre collectifs ont pu être constitués, qui se répartissent comme suit :

- Parents dont l'enfant est décédé (collectif 1, 5 situations);
- Parents dont l'enfant est atteint d'une maladie d'installation brusque (collectif 2, 7 situations);
- Parents dont l'enfant a été victime d'un accident (collectif 3, 9 situations);
- Parents dont l'enfant est atteint d'une affection congénitale/chronique (collectif 4, 7 situations).

¹ Par exemple : professionnel dans une unité de soins intensifs, confident, source de toutes les informations, expert et tuteur, etc.

² A une exception près.

Le détail de l'analyse de ces différents collectifs, agrémenté de citations des participants, est disponible en fin de rapport.

Les propos des parents ne se sont pas (et n'ont pas été) limités à un discours sur ce qui a été vécu dans l'unité des soins intensifs de pédiatrie : la synthèse des résultats présentée ci-dessous en tient compte.

Résultats

Sur un plan très général, relevons tout d'abord que les parents sont, pour la plupart, admiratifs du niveau de technologie et de la qualité des soins qui ont été prodigués à leur enfant au sein des différents services qu'ils ont fréquentés au CHUV. Nonobstant, il n'est pas rare que ce dernier, en tant que lieu et système, ait provoqué chez eux des contrariétés. Ainsi, les participants ont éprouvé d'importantes difficultés à l'égard de son accessibilité (coût du parking, saturation permanente des places de parc disponibles alentours), de même que vis-à-vis de l'inadéquation de l'accueil (aux urgences, par exemple) et de la prise en charge offerts par certains services. Les aspects administratifs, qu'ils soient en relation directe avec l'hospitalisation ou liés à notre système d'assurances, ont pu être eux aussi générateurs de problèmes. Enfin, l'absence de liaison et de coordination intra, inter et extra-hospitalière a représenté l'une des plus grandes sources de mécontentement chez les parents. C'est probablement en raison de ces facteurs que les parents n'hésitent pas à dire de l'hôpital qu'il est un lieu manquant d'humanité.

En ce qui concerne l'unité des SIP, les compétences et l'efficacité de l'ensemble du personnel, comme son souci d'informer au mieux et d'offrir un soutien (le *supportiveness* des anglo-saxons) aussi adéquat que possible tout au long des événements, ont unanimement été reconnus par les participants. Les points sensibles relevés dans ce cadre sont au nombre de trois : ils touchent la fonction et l'usage de l'information; le rôle et la disponibilité des professionnels oeuvrant ou étant attachés à l'unité; le vécu et l'organisation des transferts depuis les SIP.

Il convient sans doute de souligner que derrière le caractère formel des activités ou des procédures d'interaction en usage dans l'unité, c'est toute la question de la gestion des aspects émotionnels des relations qui se pose ici; d'ailleurs, les trois points évoqués ci-dessus renvoient invariablement à la notion de sécurité¹, dont on peut supposer qu'elle est, dans ces trois cas, la manifestation, agie ou sublimée, d'un sentiment d'angoisse chez les parents.

Au moment de l'accident ou de l'annonce d'une maladie, les parents sont l'objet d'un travail psychique inédit et important : l'événement, les informations qu'ils reçoivent ou qu'ils doivent donner, le stress qu'ils vivent, les émotions qu'ils ressentent, les pensées et les projections qui les envahissent, se succèdent en eux à un rythme inhabituel. C'est avec ces sensations et ces faits qu'ils doivent exister, tout en continuant à assumer les demandes qui leur viennent de l'extérieur, tant de la part des institutions que des personnes les représentant, que de la part de leur famille.

¹ En effet, le transfert des SIP aux soins continus est vécu comme un passage choquant et désécurisant par les parents, qui se retrouvent brusquement livrés à eux-mêmes, brusquement à nouveau quasi entièrement responsables de leur enfant, dans un environnement et face à un type de prise en charge qui ne ressemble en rien à ce qu'ils avaient connu jusque-là. Le rôle et la disponibilité des professionnels renvoient à leur besoin de sécurité dans le sens où, grâce à ces personnes, ils vont pouvoir maintenir des liens avec la réalité et avec leur entourage; c'est également grâce à certaines de ces personnes que la survie physique, psychique et sociale de leur enfant sera assurée. Finalement, leur besoin de savoir, au-delà de sa vocation informative, peut aussi être entendu comme un moyen de chercher à être rassuré.

Pendant l'hospitalisation, dans certains cas avant celle-ci (lors de diagnostics pré-natal), les parents ont fait référence à leur vécu en ces termes : état de choc, sentiment d'être figé (sidération), culpabilité, impuissance, révolte, tristesse. Certains, dans le même temps, ont fait l'expérience de jouir d'une énergie inhabituelle : ils se sont senti la capacité de déplacer des montagnes et de mobiliser toutes les possibilités (personnelles et environnementales) dont ils disposaient pour faire face aux événements. L'angoisse, la fatigue les a gagnés très souvent aussi, mais leurs besoins, affirment-ils, passaient bien après ceux de leur enfant.

Les parents sont entièrement impliqués et absorbés par ce qui a lieu, au point qu'ils en oublient d'être attentifs à leurs limites. L'événement en soi représente un premier stress, mais il n'est pas le seul : d'autres phénomènes érodent leur résistance. Ainsi, les conditions d'hospitalisation, comme le fait d'imaginer les conséquences de l'opération ou des traitements entrepris, sont susceptibles de générer de nouveaux chocs; on peut ajouter à cela l'annonce des diagnostic et pronostic, l'aspect physique du jeune patient, son état de conscience, etc. Les parents sont également exposés aux réactions de la fratrie, de la famille proche, de l'entourage; ils doivent composer avec celles-ci et peuvent se sentir chargés de responsabilités auxquelles ils ne parviennent pas à répondre. Sur un autre plan, la gestion du quotidien peut nécessiter un investissement moral et physique conséquent, susceptible de grever encore davantage leurs ressources.

Les parents font ainsi face à une série d'épreuves qui se succèdent et s'accumulent dans un laps de temps parfois relativement court. Ils sont éminemment fragilisés par les circonstances, qu'il s'agisse de ce qui touche directement leur enfant et sa souffrance, qu'il s'agisse de la répercussion des événements sur eux-mêmes et sur les membres de leur famille, ou enfin, qu'il s'agisse de contingences plus ordinaires, liées comme dit précédemment à des aspects domestiques.

Dans les mois qui suivent le passage aux soins intensifs, les parents reviennent progressivement à un rythme de vie proche de celui qui était le leur auparavant. La reprise de l'activité professionnelle, s'il y a eu interruption du travail, constitue souvent la première étape de cette réadaptation au quotidien. Elle est conjointe (mais non dépendante) à l'organisation du suivi de l'enfant, qui s'articule autour de plusieurs axes : médical, para-médical, scolaire, psychologique; dans certaines situations que nous avons rencontrées, ce suivi peut être extrêmement lourd. Il faut ajouter à cela l'accomplissement de diverses tâches et démarches administratives, parfois aussi juridiques, à quoi s'aditionne finalement, et de manière très progressive, le retentissement des événements¹.

De l'hospitalisation au retour à domicile, les parents vivent des phases d'espoir, de stress et d'angoisse profonds, auxquelles se surajoutent souvent la fatigue et un sentiment d'impuissance face à l'existence.

Les propos tenus par les couples que nous avons interrogés permettent d'isoler deux phases sensibles : l'une correspond au retour à domicile, en partie en raison de ce qui vient d'être évoqué, l'autre se manifeste environ une année après les événements et semble être la résultante de l'accumulation de différents stress n'ayant pu être désagrégés. Pour qualifier cet état, les participants parlent volontiers de *contrecoup des événements*. Cette notion rend à la fois compte de leur degré d'épuisement et de tous les efforts consentis pour s'adapter aux changements, que ceux-ci soient liés à leur mode de vie ou à leur personnalité. Il convient de préciser que le laps de temps qui mène à ce contrecoup est variable, et qu'il peut être marqué d'épisodes de maladie, dont les couples relèvent l'inhabituelle fréquence.

¹ Y compris de ce qu'ils ont, dans un premier temps, pour des raisons d'économie psychique, dénié.

L'analyse des entretiens permet finalement la mise en évidence d'une fonction indispensable, invariablement présente -même si elle n'est pas continue- chez les participants : il s'agit du dialogue. Offre ou demande de soutien au conjoint, marquage et appropriation de l'événement, promesse d'accompagnement inconditionnel faite à l'enfant, ou encore recherche d'information, le parler s'inscrit ici comme l'un des moteurs essentiels au maintien du contact avec la réalité, qu'il aide du même coup à pondérer. Il est témoignage et expression de vie. Son absence isole. Son absence désunit.

Sur la base des récits exposés par les participants, il peut sans conteste être affirmé que, confrontés à l'hospitalisation de leur enfant et aux conséquences qu'elle entraîne, les parents ont des besoins socio-administratifs, psychologiques et médicaux. Par besoins socio-administratifs, nous entendons ce qui renvoie aux démarches à effectuer vis-à-vis de l'administration, des assurances, de la législation, domaines avec lesquels les parents ne sont pas toujours familiers; est également inclus dans cette catégorie ce qui a rapport aux suites financières de l'accident ou de la maladie. Par besoins psychologiques, il est sous-entendu que les personnes, parents ou proches d'un enfant exposé à un risque vital, ou d'un enfant soumis à des interventions chirurgicales/à des traitements invasifs, peuvent nécessiter un soutien psychique, direct ou indirect, adapté à leur culture et à leurs convictions. Enfin, les besoins médicaux concernent ce qui touche au suivi médical du jeune patient, l'évolution de son état de santé pouvant exiger un traitement chimiothérapeutique ou de nouvelles interventions cliniques. La possibilité d'en discuter avec des spécialistes, puis de les planifier en toute connaissance de cause déchargerait les parents d'une partie de leurs préoccupations.

Actuellement, pour répondre à ces différents besoins, l'unité des soins intensifs dispose (mis à part d'une équipe soignante et de médecins) de l'appui d'assistantes sociales, d'un aumônier et de celui de pédopsychiatres. Or, leurs interventions souffrent des particularités du système hospitalier (horaires, suivi extra-hospitalier non garanti), mais aussi de limitations dues à des facteurs qu'eux-mêmes ne maîtrisent pas toujours : le nombre de situations à gérer en un temps donné peut être tel qu'ils ne sont pas en mesure d'y faire face; l'émergence (chez les parents) de sentiments d'appréhension à l'idée de les rencontrer, qui peut empêcher ou compromettre toute tentative d'approche et de soutien. Lorsqu'ils l'ont obtenue, ce qui n'a pas toujours été le cas, l'aide procurée par les assistantes sociales, l'aumônier et les pédopsychiatres a généralement été utile et profitable aux parents.

Il reste que ces derniers ont manifesté avoir ressenti des manques, tant durant l'hospitalisation de leur enfant que durant les phases précédant et suivant celle-ci. Ceci suggère la nécessité de réformer, tout en le développant, le type de prise en charge sociale et psychologique actuellement en vigueur dans l'unité.

Interrogés relativement au type de soutien dont ils auraient eu besoin à l'hôpital, les couples évoquent avant tout des thèmes en rapport avec la communication et le conseil¹ : disposer d'une information complète, exhaustive et authentique sur les diagnostics et pronostics des maladies (ou des troubles) dont souffre leur enfant, pouvoir parler, être entendu des médecins, [par la suite] être orienté vers les spécialistes ou vers les sources d'information les plus adéquates, sont les points qui reviennent fréquemment dans leur discours.

En même temps, il apparaît qu'une série de besoins concrets, voire individuels, se manifestent de cas en cas : les difficultés découlant de l'hospitalisation peuvent être d'ordre domestique (continuer à gérer et assumer les tâches ménagères), relationnel (comment assister le conjoint,

¹ Ce terme est à entendre dans son acception anglo-saxonne (*counselling*), à savoir comme un service d'aide et d'assistance psychopédagogique.

l'enfant ou la parenté lorsqu'ils perdent pied), en rapport avec l'administration, les assurances et la loi (quels sont les droits des parents), ou simplement personnelles.

Questionnés sur le bien-fondé d'une intervention destinée à les soutenir¹ durant l'hospitalisation, les parents hésitent : il faut dire qu'il est extrêmement rare qu'ils aient imaginé pouvoir obtenir davantage que ce qui leur a été donné dans les différents services du CHUV. En développant ce thème, il apparaît cependant que les quatre collectifs auraient souhaité être mieux accompagnés ou mieux renseignés à certaines occasions :

- Pour les parents qui ont perdu leur enfant, une aide de type *counselling*, un soutien psychologique lors de grossesse à risque, la présence d'un coordinateur hospitalier et l'opportunité de faire le point sur la situation quelques temps après le décès de l'enfant, sont les principales requêtes qu'ils formulent.
- Les couples dont l'enfant a souffert d'une maladie d'installation brusque (méningite, cancer, faux-croup, etc.) sont assez réticents à l'idée d'un accompagnement. Toutefois, ils estiment nécessaire d'être mieux préparés au transfert des SIP vers d'autres unités; par ailleurs, ils ne s'opposent pas à l'idée d'effectuer un bilan de leur situation, pour autant que la personne chargée de le faire dispose d'une solide formation.
- L'appui souhaité par les parents dont l'enfant a été victime d'un accident renvoie tout d'abord aux conditions d'accueil à l'arrivée au CHUV et aux interventions chirurgicales. Ce sont des endroits ou des temps qui sont extrêmement pénibles à vivre pour eux, car ils s'y trouvent généralement seuls, dans l'ignorance la plus complète de ce qui est en train de se passer pour leur enfant. Ce qui les soulagerait également serait la mise à disposition d'informations, de renseignements et de conseils à propos du suivi post-hospitalier de leur enfant. Ces parents pensent qu'un système de rappel téléphonique suffirait à satisfaire ces exigences.
- Finalement, pour les parents dont l'enfant est atteint d'une affection chronique/congénitale, c'est surtout vis-à-vis de l'information liée aux aspects médicaux de la maladie qu'une demande se fait ressentir.

A l'issue de l'analyse, et pour répondre à la question du bien-fondé de la mise en place d'une structure d'intervention et de soutien précoce et rapide, une partie des membres du groupe d'experts a émis des recommandations et des propositions destinées à nourrir le projet initial.

Les recommandations renvoient surtout aux pièges des interactions et du travail au quotidien, ainsi qu'aux *a priori* de chacun, parfois si coutumiers qu'ils pervertissent les relations humaines et dénaturent nos facultés d'observation, de même que notre capacité à prendre du recul par rapport aux événements. Par exemple, une des caractéristiques de l'unité des SIP est de fonctionner sur un mode "intensif"; les particularités du type de prise en charge effectué dans ce contexte sont familières aux soignants et aux médecins, un peu moins (lorsqu'elles ne sont pas totalement étrangères) aux parents. De là peuvent naître des quiproquos ou des méprises, qui ne sont pas sans conditionner les interactions que les uns établissent avec les autres. Les transferts des SIP vers les soins continus ou en pédiatrie sont un autre exemple de situations propres à perturber et déséquilibrer les parents : le contexte est soudainement différent, les soignants inconnus, les médecins rares. Et puis il y a cet enfant, dont on est à nouveau très responsable, alors qu'il était délicat ou impossible de s'en occuper auparavant.

Si l'enfant décède, d'autres problématiques se présentent aux parents : attente des premiers signes qui marqueront la fin, besoin accru d'intimité, souhait d'un contact physique (*holding*) au moment du décès ou volonté de retour à domicile pour y passer les derniers instants avec lui. Le rythme hospitalier laisse parfois peu de chance aux parents pour s'accommoder aux règles et aux

¹ Par ce terme, il est entendu toute forme d'aide qui puisse leur permettre de supporter les événements.

formalités d'usage en vigueur dans les différentes unités, quand il ne leur refuse pas carrément d'accomplir leur rôle jusqu'aux derniers moments.

Les propositions d'intervention émises par les membres du groupe d'experts s'articulent autour des trois types de besoins définis plus haut; la structure à mettre en place devrait ainsi répondre aux besoins immédiats des parents, c'est-à-dire à ce qui est le plus urgent et le plus utile pour eux : information, liaison et coordination hospitalière, conseil. Pour ce qui concerne le champ socio-administratif, la structure devrait pouvoir répondre aux situations suivantes :

- besoins par rapport aux aspects administratifs
- besoins liés aux aspects juridiques
- besoins financiers (parking, cantine, et autres frais)
- besoins domestiques : aide de ménage, garde pour la fratrie, etc.
- conseils pour le maintien des activités sociales (dans les cas de longues hospitalisations)

La structure ne devrait pas entrer en concurrence avec les professionnels en charge d'activités spécifiques dans l'unité des SIP, aussi conviendrait-il plutôt de chercher à créer un dispositif qui, d'une part utilise les ressources et les compétences des personnes déjà en place dans le service et qui, d'autre part, soit à la fois centralisateur et "dispensateur" d'informations¹. D'où la nécessité d'instaurer un système de coordination, assumé par une seule et même personne.

Se centrer sur les activités liées à l'information, la liaison et la coordination comporte d'énormes avantages : elles permettent l'évaluation immédiate du vécu des parents et de leurs représentations des événements; elles soutiennent la préparation du retour à domicile et la réalisation d'un suivi intra-hospitalier (qui actuellement fait cruellement défaut). Un tel fonctionnement permet également d'établir avec les parents des rapports basés sur des aspects pragmatiques, de toute évidence essentiels au moment de l'hospitalisation, et qui contribuent au maintien de relations ancrées dans le réel. Elles sont aussi l'occasion de contacts spécifiques et peuvent faciliter par la suite l'échange de conseils orientés sur des besoins plus personnels et individuels.

Enfin, l'élaboration d'un suivi (*follow-up*) des familles donnerait l'occasion aux parents qui le souhaiteraient de revenir, avec l'aide de spécialistes, sur les événements², et contribuerait également au développement de mesures de prévention.

Les méthodes à employer pour développer la structure devraient être les suivantes :

- observation dans l'unité des SIP (ce qui sous-entend une présence régulière à cet endroit); une telle démarche servirait non seulement les parents, mais également les professionnels, qui pourraient ainsi profiter d'éclairages différents sur les situations (fonction signalisatrice des obstacles ou des dangers pressentis).
- réalisation, au moment de l'hospitalisation, de bilans d'évaluation des besoins des parents.
- mise à disposition d'une permanence de renseignements.
- réalisation de pointages trimestriels ou semestriels, destinés à prendre connaissance de l'évolution de la situation depuis le retour à domicile (*follow-up*).

¹ L'objectif étant de parvenir à créer un système à l'intérieur duquel les professionnels partageraient leur savoir (par opposition au partage des pratiques).

² Il s'agit bien ici de revenir sur le vécu émotionnel des événements -et non pas sur les aspects techniques et médicaux de la prise en charge.

- éventuellement, développement d'un système de garde, destiné à accueillir les parents arrivant à l'hôpital via le service des urgences. Cette fonction pourrait être à l'occasion déléguée au personnel soignant (fonction d'accueil).
- il serait également possible d'opérer au sein de cette structure un travail d'orientation préventive.

La constitution d'un pool de professionnels au service des parents, partageant des locaux situés à proximité de l'unité représenterait une variante élaborée de la structure. Ce dispositif aurait l'avantage de permettre une exploitation idéale des ressources professionnelles à disposition du service de pédiatrie, tout en offrant aux parents la possibilité de choisir les experts les plus aptes à répondre à leurs questions, étant entendu que ces dernières varient et évoluent au cours des événements.

Il n'est pas insensé d'imaginer que cette structure, quelle que soit sa forme, ait par ailleurs vocation d'enseignement et de supervision pour le personnel soignant et médical. Comme il a été mentionné dans la présentation de ce travail, il pourrait être utile de redéfinir les rôles et fonctions de chacun des professionnels oeuvrant aux SIP, tout en cherchant à développer une culture de la relation d'aide propre aux exigences de cette unité. Il n'est en effet pas certain que les formations respectives des soignants, que ce soit justement au niveau des techniques d'intervention et de leurs applications en milieu hospitalier, ou plus généralement au niveau de la connaissance psychologique (qu'elle concerne l'adulte ou le développement de l'enfant¹) soient

¹ Des études telles que celle que nous exposons ci-dessous ont l'avantage, outre d'enrichir le niveau de connaissance des soignants, de les ouvrir à des perspectives nouvelles, qui peuvent représenter un angle d'évaluation et de prise en charge des situations tout à fait différent. Ainsi, dans un article publié originellement dans le *Journal of Pediatric Psychology*, Rune J. Simeonsson, Lenore Buckley et Lynne Monson (1979) explorent les caractéristiques de la compréhension de la santé et de la maladie chez une trentaine d'enfants de 4 à 9 ans admis dans un hôpital universitaire de la Caroline du Nord. L'objectif de leur étude est de documenter l'élaboration des concepts de causalité chez ces jeunes patients, sachant que le degré de développement cognitif des enfants peut limiter leur compréhension de la maladie et, partant, son traitement. Ces auteurs utilisent les travaux piagétiens pour guider leur méthode et leurs réflexions. Très brièvement, les représentations des enfants reflètent tout d'abord une perception globale et indifférenciée de la maladie, semées d'explications magiques ou à contenus superstitieux [Question : "Comment les enfants deviennent-ils malades ?" Réponse : "En embrassant les personnes âgées et les femmes"], pour ensuite passer à des conceptions plus concrètes, très souvent en relation avec la violation ou l'observation de règles précises [Question : identique, Réponses : "En se coupant un doigt" "En prenant des médicaments que tu n'es pas censé prendre dans l'armoire à pharmacie"]; finalement, dès l'âge de 8 ans, les représentations résultent d'abstractions ou de principes généralisables, illustrant une certaine compréhension des états de la maladie et suggérant la conscience de relations de cause à effet entre plusieurs phénomènes [Question : identique, Réponse : "Parfois, tu attrapes une maladie par les microbes d'une autre personne"]. Les résultats qu'elles obtiennent tendant à démontrer que les représentations de la maladie chez les enfants suivent effectivement une progression similaire aux stades de développement de l'intelligence décrits par J. Piaget (cf. par exemple "Jugement moral de l'enfant" (1932) ou "La construction du réel chez l'enfant" (1936)), les auteurs concluent leur travail sur la note suivante : "A major contribution of Piaget (1970) and research based on his theory has been to sensitize us to the fact that children at every stage of development actively construct the world in order to understand it and thereby cope with it accordingly. The demonstration that children's conceptions of causality of illness and health show qualitative shifts in development is not an unexpected finding. Parents, nurses, and doctors often ask the child to be a "good patient". Perhaps it is of greater importance to explore how children perceive themselves as "patients" and to provide them with information about treatment which is consistent with their level of understanding. This may be particularly true for hospitalized children under 6 or 7 years old whose conceptions are prone to be egocentric, magical, and/or superstitious and who, therefore, lack not only a realistic understanding of illness but also of their role as patients in the treatment process". Readings in

aujourd'hui adaptées aux besoins qui se manifestent dans le contexte de leur activité professionnelle.

D'autre part, si l'on s'en tient au chapitre 1 du rapport annuel (1998) de l'unité des SIP, les activités cliniques y sont en nette augmentation et elles se caractérisent par des situations plus graves. Le nombre de patients décédés dans l'unité était de 7, en 1997; il est de 14 pour 1998. Bien que ces éléments ne soient pas suffisamment détaillés, l'on peut tout de même présumer que les conditions de travail dans lesquelles évoluent les soignants ne sont de loin pas faciles, qu'elles ne sont pas sans effets sur leur personne, et que tout ceci influence très certainement la qualité de leur relation avec leurs patients, les parents de ces derniers, ou avec leurs collègues.

L'instauration d'un système de supervision, assumé lui aussi par cette structure, prioritairement -mais pas exclusivement- réservé aux soignants, aiderait sans aucun doute à considérer sous de nouveaux angles certains paramètres de leur pratique quotidienne, facilitant ainsi une modulation de leurs comportements vis-à-vis de problématiques telles que, par exemple, leur investissement affectif par rapport aux situations, les limites de leurs responsabilités dans la prise en charge ou les motifs sous-tendant leur engagement envers un patient et/ou sa famille. La fonction de supervision pourrait être étendue aux autres professionnels liés à l'unité; elle pourrait aussi, dans une acceptation plus large du terme, remplir une mission analytique, en évaluant les dysfonctionnements de l'unité en tant que système (*ie* en tant qu'ensemble organisé d'éléments unis par des objectifs).

Finalement, la structure pourrait s'ouvrir à des activités à caractère anticipatoire et préventif : préparation à l'hospitalisation, au retour à domicile, etc.

Comme conclusion à ce résumé, relevons que les résultats de cette recherche soulèvent quantité de problématiques, auxquelles il ne sera possible de répondre qu'au terme de nouvelles investigations, de réflexions collectives et pluridisciplinaires, de remodelisations du fonctionnement de l'unité des SIP (voire du service de pédiatrie dans son ensemble), et de profondes modifications des cultures médicale et infirmière.

1 INTRODUCTION

1.1 L'UNITÉ DES SOINS INTENSIFS MÉDICO-CHIRURGICAUX PÉDIATRIQUES DU CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE VAUDOIS (CHUV)

1.1.1 Origine du projet

Depuis près de dix ans, de par les différentes fonctions qu'ils assument au sein de ce service, le Dr J. Cotting, médecin associé, et N. Long, pasteur-aumônier, initiateurs du projet, ont accumulé une somme de connaissances vis-à-vis des réactions des parents d'enfants hospitalisés aux soins intensifs qui les a conduits à réfléchir sur la possibilité d'une prise en charge des personnes faisant face à une telle situation, principalement pour les raisons suivantes :

- Tout d'abord, les parents d'un enfant hospitalisé dans une unité de soins intensifs vivent des séquences de stress extrêmes; en plus des raisons motivant l'admission de leur enfant dans l'unité, le fait de le voir et de le savoir gravement atteint dans sa santé les affecte, tout comme la soumission à des traitements invasifs. A ces épreuves s'ajoutent nombre d'inquiétudes concernant l'évolution de son état de santé et, dans certains cas, la crainte d'éventuelles séquelles.

- En urgence, notamment dans les situations de traumatisme accidentel, les susmentionnés ont remarqué chez les parents des comportements qu'ils associent à un état de choc, bouleversant tant la famille que son entourage; leur expérience suggère que les conséquences de ce "traumatisme" influencent des domaines aussi variés que les sphères personnelle, conjugale, professionnelle, sociale, etc.

- Confrontés à de tels événements, il arrive en effet aux parents de se retrouver dans des situations provoquant des réactions qu'ils n'auraient jamais imaginé vivre. Du point de vue des initiateurs du projet, celles-ci peuvent s'apparenter à un syndrome de stress post-traumatique (SSPT), ou à une forme de découragement, induite par des sentiments d'impuissance, de culpabilité, d'inquiétude. Très sommairement, ce qui arrive à leur enfant envahit leur existence à tel point que s'installe une situation de crise.

- Lors de longues hospitalisations, ils ont aussi observé des situations d'épuisement qu'ils nomment "burnout parental". Par ce terme, il entendent un "...[le burnout est un] syndrome d'épuisement physique et émotionnel impliquant une auto-évaluation négative liée aux constats d'inefficacité, aux sentiments d'inutilité et d'impuissance¹" (O. Masson, 1990, p. 357) et qu'il n'est pas rare que les mères d'enfants atteints d'un cancer "... expriment de manière significative leur haut degré d'impuissance et de perte de confiance en leur capacité à être un bon parent²" (D. Pelcovitz et al., 1996, p. 117).

Dans ces situations de crise (au sens large du terme), les soignants ont une mission capitale -procurer des soins aigus-, mais ils ont à charge également d'annoncer aux parents des choses

¹ "Syndrome d'épuisement professionnel burnout", *Thérapie familiale*, 1990, vol. 11 (4), p. 355-370

² "Posttraumatic stress disorder in mothers of pediatric cancer survivors", *Psychosomatics*, vol. 37 (2), 1996, p. 116-126

difficiles, de dire les limites de la prise en charge (dont la seule évocation peut être insoutenable), tout en les accompagnant au mieux dans les différentes étapes liées au traitement. Les soignants se trouvent ainsi, malgré eux, dans une position ambiguë : d'une part, toute leur énergie est au service des soins à prodiguer à l'enfant et à la prise en charge des parents; d'autre part, ils peuvent être ressentis comme participant à la catastrophe qui le touche. Aussi, l'alliance de confiance avec les parents n'est pas établie d'emblée, elle demande du temps et des moments d'échange importants. Fondamentalement, les soignants ne peuvent pas toujours jouer le double rôle de soignant et de soutenant.

Pour les initiateurs du projet, l'offre de soutien (psychologique) s'inscrit dans la droite ligne de l'accueil des parents dans des unités de soins intensifs. Il fait partie de l'hospitalité que se doit de donner un service de pédiatrie. Ce soutien, réalisé dans l'environnement du jeune patient, est lourd et complexe, et il n'est pas rare qu'il provoque en retour, chez les membres de l'équipe soignante, un stress subsidiaire.

Les initiateurs observent par ailleurs que lors de l'admission, et dans les jours qui suivent, les parents refusent souvent la proposition d'un soutien par un [pédo]psychiatre, objectant qu'ils ne sont pas "fous" ou assurant qu'ils peuvent se débrouiller sans lui. Lorsqu'une consultation avec un membre de l'équipe de pédopsychiatrie est acceptée, elle se situe souvent tardivement, lorsque les parents sont entrés dans une phase d'épuisement extrême.

Dans le but de parvenir à juger de la pertinence de la mise en place d'une structure d'accompagnement et de soutien des parents, les initiateurs du projet ont souhaité étudier plus rigoureusement ces phénomènes, d'une part au moyen d'un travail descriptif du vécu parental lors de situations médicales aiguës, et d'autre part en cherchant à vérifier une série d'hypothèses basées sur leurs observations. Pour réaliser cette entreprise, ils se sont associé la collaboration de l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive (IUMSP), ainsi que celle d'un groupe d'experts intéressés et/ou concernés par la problématique.

1.1.2 Caractéristiques principales de la patientèle des SIP en 1998

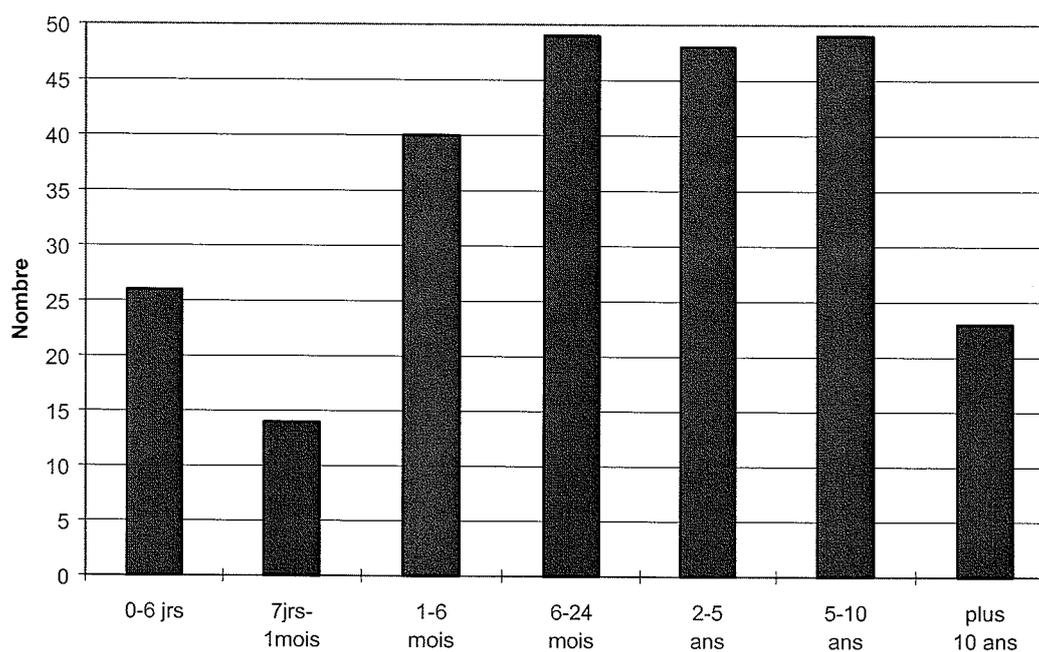
Les statistiques générales issues du rapport annuel des SIP montrent qu'en 1998, 249 entrées ont été enregistrées dans l'unité¹. Les séjours de patients chirurgicaux représentent environ les trois-quarts des activités des SIP, contre un quart de patients médicaux.

58% de la patientèle des SIP est de sexe masculin, pour 42% de sexe féminin; l'âge des patients (cf. figure 1) varie de 0 à 16 ans, avec une forte représentation des moins de deux ans, puisque le pourcentage de cette catégorie dépasse la moitié (51,8%) de l'ensemble de la patientèle de l'unité.

Les trois-quarts des patients sont des confédérés, le quart restant étant composé de patients étrangers (6%) ou d'enfants accueillis via Terre des Hommes (20%).

¹ Dans ses statistiques, l'unité des SIP comptabilise le nombre de séjours effectués, ce qui signifie qu'un même patient peut être enregistré plusieurs fois; en 1998, 6% de l'ensemble de la patientèle de l'unité était dans cette situation.

Figure 1 : Age de la patientèle SIP (1998)



La durée des séjours varie de moins de 24 heures à plus de 30 jours; les pourcentages relatifs à ces durées de séjour se présentent ainsi :

Tableau 1 : Durée des séjours patientèle SIP

	(%)
moins de 24 heures	14,3
24 heures à 3 jours	24,3
4 à 10 jours	36,2
dès 11 jours	25,1

Enfin, la destination des patients à la sortie de l'unité des soins intensifs de pédiatrie se répartit de la manière suivante :

Tableau 2 : Destination des patients à la sortie des SIP

Institutions	Département	Nombre
CHUV	Pédiatrie	45
	Pédiatrie (chir. cardio-vasculaire)	64
	Pédiatrie (chirurgie)	109
	Néonatalogie	5
	Maternité	0
Autre Hôpital		8
Domicile		4
Décès		14

1.2 COLLABORATIONS

1.2.1 Mandat IUMSP

C'est au printemps 99 que les premiers contacts entre les initiateurs du projet et l'IUMSP ont eu lieu; début avril, le Dr B. Santos-Eggimann, chef de l'unité des services de santé, et L. Peer, psychologue assistante, signifiaient par courrier leur intérêt pour cette étude et proposaient la constitution d'un groupe d'experts. A la fin du même mois, les experts (cf. détail au point suivant) pressentis pour superviser l'ensemble de la démarche étaient convoqués pour une première rencontre.

La préparation théorique et administrative de l'étude a été assumée principalement par l'IUMSP, à partir d'un document de base fourni par les initiateurs du projet et au moyen de recherches plus ciblées : revue de littérature, exploration de sites hospitaliers (suisse et étrangers) sur Internet, contacts avec les départements de pédiatrie de ces hôpitaux, notamment. En outre, une rapide évaluation du type de soutien actuellement offert aux parents dans les services de soins intensifs de pédiatrie des principaux hôpitaux de Suisse a également été effectuée (cf. point 2.1, p. 17).

L'élaboration d'un protocole de recherche destiné à la Commission d'éthique de la recherche clinique de la faculté de médecine de l'Université de Lausanne a suivi cette étape. Cette phase, ainsi que la précédente, se sont déroulées d'avril à juillet 99.

Dès l'été 99, la partie pratique (recrutement des participants, conduite des entretiens et réalisation des comptes rendus) de l'étude pouvait démarrer. La présentation du projet et l'invitation de participation à la recherche s'est faite par courrier et a été entièrement assumée par les SIP, l'IUMSP se chargeant de la gestion des autres aspects.

A titre d'information, les premiers entretiens avec les parents ont commencé à fin juillet 99, pour s'achever début novembre. C'est avec l'analyse des comptes rendus que s'est poursuivie l'étude.

En référence au protocole de recherche soumis à la commission d'éthique (cf. point 1.2.3), la phase I du projet s'achève avec le dépôt du rapport final, en août 2000.

1.2.2 Participants au groupe d'experts

Dès les premiers échanges entre les investigateurs, il s'est avéré essentiel de constituer un groupe d'experts et d'inviter les personnes pressenties pour assumer cette tâche à des réunions régulières, visant à stimuler la réflexion autour du projet, puis à suivre la démarche dans sa totalité, en apportant un regard critique sur les observations et les considérations émergeant au fur et à mesure de l'avancement des travaux.

En plus des initiateurs (SIP) et des mandataires (IUMSP) du projet, les professionnels suivants se sont alliés pour former ce groupe :

- une assistante sociale de pédiatrie (Mme Josette Kokocinski)
- une infirmière (Mme Claire-Lise Chollet, ICUS SIP)
- une pédopsychiatre (Dr Carole Müller-Nix, médecin associé)
- un couple de parents ayant vécu l'hospitalisation de leur enfant en soins intensifs (M. et Mme Roger et Liliane Wegmüller)
- un professeur de psychologie de l'Université de Lausanne (M. le prof. Rémy Droz)
- le responsable de l'UMSA (M. le prof. Pierre-André Michaud)
- un pédiatre libre praticien (Dr Martial Vibert)
- une sociologue (Mme Anouk Hutmacher)

Dès la mi-décembre 1999, six personnes¹ ont été détachées de ce groupe, l'objectif de cette opération étant qu'elles guident, en la supervisant, la réalisation de l'analyse des comptes rendus. Mentionnons que certaines personnes, parmi ce sous-groupe d'experts, ont aussi été vues individuellement, toujours dans le but d'examiner et d'explorer au mieux les différents entretiens.

Au total, en l'espace d'une dizaine de mois et exclusivement dans le cadre du pilotage du projet, pas moins de 20 rencontres ont eu lieu entre les différentes personnes susmentionnées.

¹ Il s'agit de : Prof. Rémy Droz, Mme Anouk Hutmacher, Dr Carole Müller-Nix, Mme Laurence Peer, Dr Brigitte Santos-Eggimann, Dr Martial Vibert.

En outre, le projet a bénéficié de l'appui de Mme Josette Quenon, assistante sociale de la Ligue Vaudoise contre le Cancer, qui a effectué une relecture critique du rapport final.

1.2.3 Protocole de recherche et Commission d'éthique

Initialement, le projet impliquait deux phases : la première, objet dudit protocole, était décrite comme consistant en la rencontre d'une trentaine de parents ayant fait l'expérience d'une hospitalisation de leur enfant dans l'unité de soins intensifs médico-chirurgicaux de pédiatrie, ceci dans le but d'établir une revue rétrospective¹ de leur vécu lors de situations aiguës. Les données ainsi récoltées permettraient de disposer d'un corpus d'informations aidant à l'élaboration d'éventuelles modifications de la prise en charge et de l'accompagnement des parents faisant face à un tel événement.

Dans le cas où les conclusions des réalisateurs suggéraient la nécessité d'améliorations, une seconde phase était prévue. Elle devait permettre, après la mise en évidence des différentes étapes par lesquelles passent les parents, le développement de stratégies d'intervention auprès d'adultes confrontés à l'épreuve d'une hospitalisation de leur enfant. Les conditions de faisabilité, d'acceptabilité et d'évaluation des stratégies retenues devaient faire l'objet d'un nouveau protocole.

Le protocole de recherche attaché à la phase I a été soumis à la Commission d'éthique de la recherche clinique de la faculté de médecine (CERCFM) en date du 28 mai 1999. Il a été approuvé lors de la séance du 5 juillet 1999, après qu'une série de modifications ont été introduites, sur le conseil du président de cette commission.

Sans entrer dans le détail de son contenu, signalons que les points suivants étaient abordés dans ce document :

1. Introduction
Contexte ayant déterminé l'élaboration du projet; hypothèses de travail; description des dispositifs existants dans les principaux hôpitaux suisses.
2. Objectifs
Constats (réflexion sur les interactions parents-professionnels).
3. Paramètres à décrire lors de la première phase du projet
4. L'évaluation au cours de la première phase du projet
Méthode (recrutement des participants; conduite et analyse des entretiens).
5. Déroulement des différentes étapes (calendrier)

A ce jour, la phase II n'a pas encore débuté.

¹ Au sens courant du terme, c'est-à-dire qui renvoie au passé (par opposition à l'observation directe d'un phénomène ou d'un comportement).

2 MÉTHODE

2.1 PRÉAMBULE

La littérature scientifique traitant du vécu parental lors de l'hospitalisation d'un enfant est relativement conséquente, souvent axée -dans les travaux les plus récents- sur la mesure quantitative des facteurs de stress, généralement évalués au moyen d'instruments soigneusement validés et standardisés. Outre les travaux réalisés aux États-Unis, il faut souligner l'excellence des recherches conduites dans les pays scandinaves et en Australie, communautés que l'on a parfois tendance à négliger; ceci est regrettable, car elles offrent souvent des champs d'application des résultats utiles pour un système sanitaire comme le nôtre.

En Suisse, les programmes nationaux ou cantonaux de recherche et, partant, la prévention, sont surtout centrés sur les pathologies et les conduites de dépendance présentant les taux de morbidité (et de mortalité) les plus élevés : cancer, maladies cardio-vasculaires, SIDA, toxicomanie, alcoolisme. La notion de stress, en tant que facteur prédisposant à certaines affections, peut apparaître et être discutée dans les rapports scientifiques issus de ces domaines de recherche; elle ne fait cependant pas partie des champs d'investigation prioritaires, ce qui, en un sens, est compréhensible, mais regrettable.

Aussi variées que soient les formes prises par la notion de stress, aussi délicate que soit sa définition et aussi complexe que soit la détermination de son influence sur certaines maladies ou sur certains comportements, il vaut la peine de retenir son existence et de se donner les moyens de réfléchir à ce que signifie concrètement l'évocation d'un tel sentiment ou la perception d'un tel phénomène¹ dans le quotidien des individus, surtout lorsqu'il est si fortement inscrit dans le langage courant. Il peut être l'indicateur d'un problème, d'une difficulté, et en ce sens, il se doit d'être entendu.

En même temps que s'élaborait la recherche initiée par les SIP, un recensement des modes de prise en charge disponibles dans les services de pédiatrie et/ou de soins intensifs pédiatriques des principaux hôpitaux suisses était réalisé par l'IUMSP. Il a révélé l'existence de pratiques variables : en règle générale, l'équipe soignante (infirmiers, aides-infirmiers, médecins assistants, médecins chefs, etc...)² est implicitement chargée d'épauler et d'aider les parents en difficultés, le cas échéant de trouver des alternatives pour un soutien plus spécifique (Pro Infirmis, Selbsthilfe Gruppe, service médico-pédagogique, Ligues contre le cancer, etc...). Pédopsychiatre/s, assistantes/ts sociales/aux et aumôniers interviennent également, que ce soit sur demande ou plus systématiquement en effectuant des visites régulières dans ces services/unités et en se mettant à disposition des parents qui le souhaitent. Le soutien est généralement plus développé

¹ Il est important de bien distinguer ces deux formes (sentiment interne et perception externe) de référence au stress : en effet, dans le langage courant, lorsqu'une personne dit d'elle-même qu'elle est stressée, elle fait état, en les résumant, d'une série de manifestations internes le plus souvent (mais pas obligatoirement) éprouvantes. Au contraire, recourir à la proposition : "C'est le stress !", c'est se référer à des conditions extérieures qui s'agencent de telle manière qu'il devient progressivement extrêmement difficile d'y faire face. A partir de là, il semble assez évident que les mesures à prendre pour pallier ces phénomènes s'inscrivent dans des registres différents.

² Le choix du genre masculin est effectué par souci de simplicité.

lorsqu'il s'agit d'accompagner des parents d'enfants atteints chroniquement; dans ces cas, hormis des réunions régulières (hebdomadaires ou mensuelles) avec des groupes pluridisciplinaires, les parents peuvent compter sur l'intervention d'associations de bénévoles, composées le plus souvent de personnes ayant vécu une situation analogue.

Ce sondage, outre les informations qu'il apportait, confirmait du même coup le bien-fondé et la nécessité d'une exploration du vécu des parents, exploration dont les objectifs seraient notamment de permettre une description des situations et des réactions émotionnelles éprouvées durant les événements. Cependant, compte tenu de la délicatesse du sujet, il semblait plus opportun de travailler avec des couples ayant passé à travers la phase aiguë liée à l'hospitalisation de leur enfant depuis un certain temps, à savoir au minimum une année -cet intervalle offrant d'après le groupe d'experts l'avantage de pouvoir bénéficier d'une observation relativement globale et distanciée des événements, tout en permettant d'évaluer, dans les grandes lignes, l'évolution des situations individuelles et/ou familiales. En d'autres termes, il s'agissait d'éviter, d'une part, que la situation vécue par les parents soit si récente qu'elle les retienne de participer au projet, d'autre part, qu'elle soit si ancienne que l'incertitude relative à la justesse des souvenirs compromette la qualité de ce travail.

Cette démarche comportait toutefois un inconvénient, à savoir le risque que le discours des parents, parce que reconstruit, puisse ne pas être effectivement représentatif de ce qui avait été vécu sur le moment. L'homogénéité des résultats obtenus a fini par dissiper ces craintes.

Cette étude est de type qualitatif, rétrospective et basée sur des entretiens semi-directifs.

2.1.1 Procédure de recrutement des sujets

Le premier contact établi avec les parents était du ressort des initiateurs de l'étude; il s'est déroulé selon la procédure suivante : un courrier invitant les couples sélectionnés à participer à cette recherche leur était transmis, muni d'explications détaillées sur les objectifs de la démarche, d'un formulaire de consentement et d'un "coupon-réponse". En cas de volonté de participation, les personnes étaient priées de renvoyer ce dernier à l'IUMSP, qui les contactait ensuite par téléphone, pour répondre aux éventuelles questions restées en suspens et pour fixer un premier rendez-vous. La possibilité de se retirer de l'étude à n'importe quel moment était signifiée à cet instant.

Le formulaire de consentement, signé par les parents, était systématiquement remis à l'enquêteur lors de la première rencontre. La participation impliquait en principe deux entretiens avec un enquêteur (L. Peer) de l'IUMSP. L'entretien initial était centré sur le vécu émotionnel des parents durant l'hospitalisation; le second sur les améliorations à produire pour assurer un accueil optimal dans l'unité. Les paramètres investigués sont présentés au point 2.1.4.

Lors du premier entretien, la consigne originelle donnée aux parents était de relater ce qu'ils avaient vécu, l'enquêteur spécifiant avant cela qu'il ignorait les détails de leur situation. La proposition d'ouvrir le dialogue en débutant par une description des faits, en faisant l'aveu d'une méconnaissance de certains aspects des événements, a permis une focalisation immédiate sur les situations actuelle et passée, avec la possibilité, dès le départ, d'entendre dans la narration des parents, quels avaient été les premiers obstacles, les plus grandes difficultés, les différentes interrogations. A partir de ce résumé des événements commençait l'exploration des trois premiers paramètres.

La deuxième entrevue débutait systématiquement par les mêmes questions, en rapport direct avec le premier entretien¹. Étaient ensuite considérés les autres paramètres.

À la fin du deuxième entretien, l'enquêteur remettait aux parents le compte-rendu de la première entrevue, en les encourageant à le corriger et/ou à le compléter, et en précisant encore que le second résumé leur serait envoyé par courrier postal.

Des précisions quant au mode de retranscription des informations sont données au point 2.3.1, page 25.

2.1.2 Sujets

Les participants à l'étude sont 25 hommes et 27 femmes (soit 52 parents, représentant 28 familles), âgés de 29 à 55 ans. Ils sont domiciliés dans le canton de Vaud ou dans un canton avoisinant² (Valais, Fribourg, Neuchâtel, Berne) ne disposant pas, communément ou temporairement, de l'infrastructure hospitalière adaptée aux besoins médico-chirurgicaux de leur enfant.

Le plus souvent les parents sont francophones, sans toutefois être, obligatoirement, de langue maternelle française -ce qui est le cas de 12 sujets (7 femmes et 5 hommes) soit près du quart des parents.

2.1.3 Conditions de réalisation de l'étude

Très tôt, l'idée d'offrir aux parents un contexte expérimental aussi impartial que possible a émergé, ce qui sous-entendait disposer d'un lieu de rencontre aussi neutre que possible et bénéficier du concours d'un enquêteur qui soit un professionnel extérieur au service concerné par la recherche.

Ces contraintes ont été respectées, puisque la majorité des entretiens se sont déroulés au domicile des sujets et qu'ils ont été conduits, comme cela a été mentionné, par une psychologue externe à l'unité des soins intensifs de pédiatrie.

Aucune règle n'avait été fixée par rapport aux enfants (les patients) ou à la fratrie : certains ont assisté aux entrevues ou se trouvaient à proximité de la pièce où ils se déroulaient, d'autres n'étaient pas là. Il est possible que la présence des enfants ait en partie influencé le discours des parents; aucune réflexion n'a cependant été engagée autour de ce point.

Mentionnons encore que, sur les 28 couples interrogés :

- 3 parmi eux ont renoncé au deuxième entretien³
- 2 femmes ont souhaité effectuer les entrevues sans la présence de leur époux⁴

¹ La première était la suivante : "Y a-t-il des choses/souvenirs qui sont revenus [à votre mémoire] depuis la dernière fois, avec lesquels vous souhaiteriez débiter [aujourd'hui] ?" et la seconde était celle-ci : "Si je vous demandais de faire un bilan de ce que vous avez vécu, quel serait-il ?".

² À une exception près : un couple de français, dont l'enfant assistait à un camp de vacances en Suisse, a été interrogé par téléphone.

³ Dans les trois situations, le motif invoqué par les parents pour renoncer au 2^{ème} entretien était que tout avait été dit lors de la première entrevue.

⁴ Pour l'une d'elle, le motif de ce choix était justifié par le fait qu'elle avait vécu les événements comme en "vase clos", quasiment uniquement avec son enfant; pour l'autre, il s'agissait d'éviter des tracasseries à

- dans 17 situations, les patients (enfants hospitalisés) étaient présents lors des entretiens : certains jouaient alentour, alors que d'autres y assistaient.

2.1.4 Paramètres explorés

Au terme des discussions initiales avec les membres du groupe d'experts, sept champs d'investigation, composés des paramètres jugés les plus importants, ont été retenus.

Dans un premier temps, les modules suivants ont été explorés :

- Les étapes majeures liées à l'événement/à l'hospitalisation
 - Vécu au moment de l'annonce de l'accident/de la maladie;
 - Arrivée à l'hôpital;
 - Prise en charge aux soins intensifs au-delà du premier jour;
 - Annonce du diagnostic;
 - Annonce du décès;
 - Description des faits et des émotions ressenties.
- Qualité de la transmission et compréhension de l'information
 - Adéquation de l'information;
 - Compréhension de l'information (verbale, technique, comportementale);
 - Interprétation des contenus informatifs (verbaux, techniques, comportementaux).
- Les éventuelles attentes vis-à-vis du personnel soignant, des médecins, ou d'autres professionnels
 - Nature des attentes;
 - Satisfaction des attentes;
 - Quelles frustrations les parents ont-ils dû supporter.

Puis, dans un deuxième temps :

- Impact (dans l'année suivant l'hospitalisation) de l'événement sur le couple
 - Evolution familiale (Exemple : nouvelle grossesse);
 - Evolution professionnelle (Exemples : déclassement, chômage, surinvestissement);
 - Evolution sociale (Exemples : isolement, déménagement);
 - Evolution affective (Exemples : séparation, divorce);
 - Evolution personnelle (Exemple : maladie).

son mari -ce dernier ayant été longuement absent de son travail pour des raisons de santé et ayant par ailleurs vécu relativement péniblement l'hospitalisation de son enfant.

- Impact (dans l'année suivant l'hospitalisation) de l'événement sur la fratrie

- Au niveau scolaire (Exemples : échec, difficultés scolaires);
- Au niveau psychologique (Exemple : troubles du comportement);
- Relativement à la santé (Exemple : fragilité inhabituelle);
- Aux niveaux affectif et social.

- Pertinence d'une intervention

- Evaluation des ressources des parents;
- Adéquation d'un accompagnement;
- Modalités de l'accompagnement (Exemples : thérapeutique, de médiation, ponctuel-continu, pendant-après l'hospitalisation);
- Identification de l'intervenant.

- Soutien du réseau "naturel" (famille élargie, amis, voisins, copains des enfants, etc.) et adéquation de ce soutien.

2.2 SÉLECTION DES PARTICIPANTS

2.2.1 Echantillons 1 et 2

Les participants sélectionnés pour cette étude proviennent de la patientèle des soins intensifs de pédiatrie. Ils ont fréquenté l'unité durant la période allant de l'été 1998 à l'été 1997. Toutefois, pour des raisons de durée de séjour, de déplacement et de communication, un certain nombre de situations ont été exclues d'emblée de l'échantillon. Il s'agit de celles touchant :

- les enfants hébergés dans l'unité pour une courte durée (surveillance simple);
- les enfants domiciliés à l'étranger;
- les enfants accueillis aux SIP via "Terre des Hommes".

La sélection a été effectuée sur la base de résumés anamnestiques anonymisés; nous attirons l'attention du lecteur sur le fait qu'il s'agit d'un échantillonnage dit "de convenance", les situations ayant été choisies de sorte à correspondre aux objectifs et aux critères définis dans le protocole de recherche. Ainsi, sur la base de ce dernier, il s'agissait de pouvoir disposer des cas de figure suivants :

- a) 10 parents dont l'enfant est décédé, 20 parents dont l'enfant est vivant
- b) autant de situations liées à un accident qu'à une maladie ou une affection chronique/congénitale
- c) une répartition égale de courts (jusqu'à 14 jours) et de longs (15 jours et +) séjours

Les initiateurs du projet ont transmis à l'IUMSP une première sélection de cas composée de 50 dossiers, correspondant aux situations¹ ayant abouti aux SIP durant la période allant du

¹ Exception faite de celles dont il est question au premier paragraphe.

31.07.1998 au 01.01.1998; sur la base de ces documents, vingt-et-une situations représentatives ont été retenues et contactées selon la procédure de recrutement définie au point 2.1.1. Dix couples (taux de réponse = 47,6%) ont répondu favorablement à l'invitation de participation à l'étude, dès fin juillet 99.

La deuxième sélection renvoyait à la période allant du 31.12.1997 au 01.07.1997 (51 dossiers). Sur les trente couples invités à prendre part à la recherche, dix-huit (taux de réponse = 60%) ont donné leur accord, dès mi-septembre 99.

Concernant la sélection des participants, nous rappelons au lecteur qu'il avait volontairement été décidé de laisser un intervalle de temps minimal d'une année depuis les événements, de sorte à ce que la phase aiguë liée à l'hospitalisation soit dépassée. En reprenant les dossiers de l'unité dès le 31.07.1998 et en "remontant dans le temps", il nous a suffi de deux semestres d'activités aux SIP pour disposer de notre échantillon.

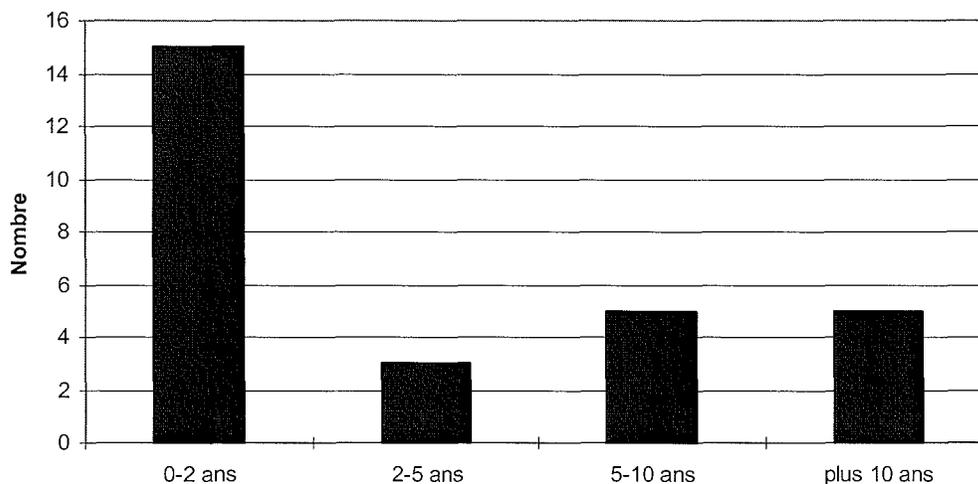
Le tableau 3, présenté en page 23, synthétise les principales données relatives à l'échantillonnage.

Le taux global de réponses s'élève à 54,9%, ce qui est satisfaisant compte tenu de la problématique de cette recherche¹. Les faits suivants : démarrage de l'étude durant la période des vacances d'été, délai de réponse relativement court (15 jours) et rémanence d'une douleur liée au vécu, ont peut-être retenu certains parents de répondre à l'invitation de participation à l'étude.

2.2.2 Représentativité

Notre échantillon est composé de 57% d'enfants de sexe féminin (43% de sexe masculin); l'âge des patients au moment de leur entrée dans le service varie de 0 à 16 ans (pourcentage "moins de 2 ans" = 53,5%) et se répartit comme suit :

Figure 2 : Age des patients



¹ Les couples ont souvent évoqué le fait qu'ils avaient accepté de participer à l'étude d'une part comme marque de reconnaissance à l'égard de ce qui avait été entrepris pour eux durant les événements, d'autre part afin de venir en aide aux parents susceptibles de se trouver confrontés à la même situation... deux formules qui peuvent être entendues de plusieurs manières, mais qui laissent deviner la présence d'une charge émotionnelle encore forte.

Tableau 3 : Echantillon initial et sélection des participants à l'étude

	Base	Tri	(%)	Réponses	(%)	Non réponses
Filles	40	23	58	16	70	7
Garçons	61	28	46	12	43	16
Age à l'entrée aux SIP						
0-6 mois	45	17	37	10	59	7
6-12 mois	10	5	50	1	20	4
12-18 mois	5	3	60	3	100	-
18-24 mois	5	3	60	1	33	2
24-30 mois	5	5	100	3	60	2
30-36 mois	2	1	50	-		1
3-5 ans	3	1	33	-		1
5-7 ans	10	6	60	3	50	3
7-9 ans	5	3	60	2	66	1
9-11ans	1	1	100	-		1
11-13 ans	4	3	75	3	100	-
13-15 ans	4	2	50	1	50	1
15-16 ans	2	1	50	1	100	-
Décès	7	7	100	5	71	2
Avec interventions chirurgicales	79	33	41	17	50	16
Sans interventions chirurgicales	22	18	81	11	61	7
Durées de séjour						
< de 14 jours	75	35	46	19	54	16
15 jours et plus	26	16	61	9	56	7
Malformations et maladies	83	35	42	19	54	16
Accidents	18	16	88	9	56	7
TOTAL	101	51	50,49	28	54,90	23

Plus des trois-quarts (env. 85%) des patients sont des confédérés. La durée du séjour de ces enfants dans l'unité varie de 24 heures à 70 jours. Le détail des pourcentages relatif aux durées de séjour est présenté ci-après :

Tableau 4 : Durée des séjours (échantillon global)

	(%)
moins de 24 heures	0
24 heures à 3 jours	25
4 à 10 jours	28,5
dès 11 jours	46,4

La comparaison entre l'échantillon des participants à l'étude et la patientèle accueillie aux SIP en 1998 doit tenir compte des éléments suivants : tout d'abord, le relevé de la patientèle par entrée dans l'unité (et non par patient), même si ce n'est le cas que pour 6% de l'ensemble de cette patientèle, peut provoquer une surreprésentation de certaines catégories de données; ensuite, les caractéristiques d'une cohorte peuvent considérablement évoluer en l'espace d'une année; enfin, pour des questions de commodité (cf point 2.2.1, p. 21), nous avons d'office soustrait un certain nombre de situations de l'échantillon, ce qui ne va pas sans en modifier la représentativité. Néanmoins, comme le montre le tableau 3, la fraction des individus ayant accepté de prendre part à l'étude se répartit de manière assez homogène dans les différentes catégories présentées (pourcentages systématiquement compris entre 50 et 100)¹ et est représentative de l'ensemble des dossiers examinés pour la sélection de l'échantillon final.

2.2.3 Refus

Deux envois postaux sont revenus aux SIP, par retour de courrier, sans avoir atteint leur destinataire; en outre, trois personnes ont contacté soit les auteurs du courrier, soit l'IUMSP, pour transmettre les informations suivantes : un couple pour signaler son refus de participer à l'étude; un couple pour dire qu'il était prêt à y participer, mais qu'il avait besoin de quelques temps pour s'y préparer; enfin, un parent pour dire que l'initiative était très sympathique et que tout allait bien.

Il ne paraît cependant pas dénué d'intérêt de se poser la question d'un éventuel impact des refus sur les conclusions de la recherche. Deux interprétations extrêmes peuvent être émises, qui traduisent un biais de participation :

- Environ une année après les événements, la situation est telle (harmonieuse, jugée et vécue comme normale même si l'enfant a des séquelles), que les parents n'éprouvent pas le besoin de

¹ Les classes d'âge 6-12 mois et 18-24 mois font exception à cette affirmation; cependant, en groupant la population des patients de 0 à 2 ans, on obtient un pourcentage de réponses de 53%, correspondant aux autres taux observés.

revenir sur ces événements. Dans ce cas, il convient de se poser la question du bien-fondé d'une intervention, qu'elle soit "supportive", préventive ou autre, pour des personnes qui ne demandent rien¹ et/ou se sont (re)adaptées à leur (nouvelle) situation.

- Il se peut au contraire que des conflits ou d'importantes difficultés aient émergé depuis lors, en rapport direct ou non avec l'événement, et que les parents déclinent l'offre de participation pour cette raison. Dans ce cas, il n'est pas exclu que notre étude sous-estime les problèmes rencontrés par les parents.

2.3 QUALITÉ DE LA DÉMARCHE

2.3.1 Retranscription des informations

Pour des questions de disponibilité durant les échanges, par égard pour les parents, il avait été décidé, en accord avec le groupe d'experts, de ne pas enregistrer les entretiens sur bande magnétique. Une retranscription des informations échangées durant les entretiens s'est tout de même faite mais après coup, de mémoire; des notes (thèmes, mots-clés, etc.) ont parfois été prises puis utilisées pour aider à la constitution manuscrite des entretiens.

Afin de garantir le niveau de qualité de cette démarche, et compte tenu de ce qui vient d'être mentionné, il convenait de trouver un moyen de s'assurer de la justesse des informations ainsi retranscrites. Les textes élaborés après chaque entretien furent donc, sans exception, soumis aux parents, avec la consigne de les lire attentivement et de les modifier à leur convenance. L'analyse détaillée des comptes rendus, qui fait l'objet du point 4, repose exclusivement sur les documents dans leur forme (éventuellement) corrigée. Une version définitive de ces comptes rendus a systématiquement été remise aux participants après correction, modification et/ou approbation des textes.

2.3.2 Validation des comptes rendus d'entretiens

Toujours en ce qui concerne la qualité des comptes rendus, il semblait également important de disposer d'une évaluation de la part des parents; aussi, à l'envoi postal contenant un exemplaire du deuxième compte rendu, était annexée une feuille intitulée "*Validation des comptes rendus d'entretiens*". Les parents étaient priés d'indiquer, sur ce document, s'ils estimaient que les résumés d'entretiens étaient complets; en cas de réponse négative, il leur était demandé de dire ce qui avait échappé à l'enquêteur. Les résultats de cette évaluation sont présentés au point suivant.

Notons encore que le document dont il est question ici a parfois été utilisé par les couples pour transmettre un feed-back différent de celui demandé : par exemple, pour rendre les évaluateurs sensibles à certains détails de la prise en charge hospitalière, ou pour exprimer des requêtes particulières. Ces commentaires sont également retranscrits (point 2.3.4).

2.3.3 Résultats de la validation des comptes rendus d'entretiens

Tous les participants ont retourné le formulaire destiné à valider les comptes rendus, ce qui dénote à notre avis un vif intérêt pour l'ensemble de la démarche, et un souci de collaboration.

¹ Ou qui n'osent pas demander... ?

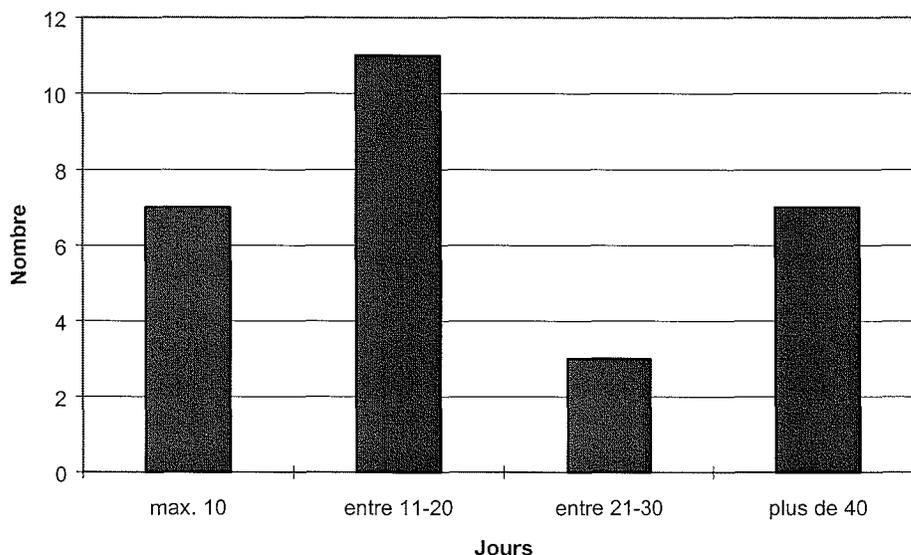
Deux couples sur les vingt-huit interrogés ont estimé que le compte rendu relatif au premier entretien n'était pas complet, alors que le second l'était. Un autre couple -ayant par ailleurs renoncé à participer à un deuxième entretien- a jugé que le premier compte rendu était "moyen". Le reste des participants a jugé, même s'ils les ont modifiés ou corrigés, que les comptes rendus étaient complets.

Nous n'avons pas cherché à quantifier les corrections ni les ajouts effectués par les parents, qui peuvent aller de quelques mots à des paragraphes entiers. Il pourrait cependant être intéressant de reprendre les différents comptes rendus et de les analyser sous ce nouvel angle, sachant par ailleurs que des couples ont mis à disposition des textes personnels (journaux de bord) qu'ils avaient rédigé lors de l'hospitalisation de leur enfant, et que d'autres ont parfois partiellement réécrit leur histoire sur la base des comptes rendus dont ils disposaient, donnant ainsi à leur texte une qualité plus narrative.

Hormis quelques réactions d'étonnement à la lecture du premier compte rendu -transmis directement aux parents au début de chaque deuxième entretien- les parents ont parfaitement accepté le principe de la retranscription, ainsi que la forme parfois très "littérale" sous laquelle leur ont été rendus les interviews.

Il convient encore de remarquer que l'intervalle de temps entre l'envoi du deuxième compte rendu aux parents et la réception, à l'IUMSP, des textes corrigés va de 3 à 150 jours ! Le graphique ci-après présente le détail des délais observés.

Figure 3: Intervalle envoi-réception des textes



Près des deux-tiers (64%) des parents ne prennent pas plus de trois semaines pour lire et corriger les comptes rendus, alors qu'exactement un quart d'entre eux met entre 6 et 20 semaines pour réaliser cette tâche. A priori, cette disproportion n'est attribuable ni au nombre de pages que comportait les différents comptes rendus, ni, vraisemblablement, aux périodes de vacances, ni, enfin, aux modes de distribution du courrier. Par contre, si l'on se penche sur la question du "Qui ?" prend "Combien ?" de temps pour retourner les textes, on s'aperçoit que les couples dont l'enfant a été (ou est) atteint d'une maladie sont ceux qui répondent dans les délais les plus

courts (max. 16 jours), et que ceux dont l'enfant est décédé mettent significativement plus de temps que les autres pour renvoyer leurs textes¹.

2.3.4 Commentaires des participants

Nous souhaitons présenter sous ce point les différents commentaires effectués par les participants à l'étude, transmis par courrier, à l'issue des rencontres; le but de cette présentation est simplement de faire partager aux lecteurs une partie des réactions suscitées par notre recherche.

Avant cela, il convient d'insister sur le fait que chaque famille, chaque couple, chaque parent, a vécu à travers l'hospitalisation de son enfant quelque chose d'unique et de particulier, qu'il aura été possible de discerner, voire de partager, au cours des entretiens, mais qu'il ne sera sans doute jamais possible de retranscrire exactement. Les messages présentés ci-dessous, tout comme, plus loin, les extraits des comptes rendus, ne diront jamais tout à fait ce qui a été enduré et vécu par les parents.

Ils ouvrent cependant une porte sur l'échange entre individus et sur la reconnaissance des uns envers les autres. Ces processus sont éminemment constructifs, parce qu'ils ont, quoi qu'il en soit, un sens (ils signifient quelque chose) et parce qu'ils sont dynamiques (en mouvement), soit "relationnellement", soit "réactionnellement".

- **Commentaires relevés sur les documents "Validation des comptes rendus d'entretiens"**

1. "Embrouille entre Genève et Lausanne" [le patient avait été hospitalisé à Genève avant de pouvoir être accueillie au CHUV]
2. "Il n'est pas facile pour un enquêteur de suivre nos histoires car nous allons et venons à tout moment, essayez d'en faire autant, et bravo à l'enquêtrice !"

"L'entretien n'est pas uniquement ciblé sur les SI, puisqu'il y a eu plusieurs services en l'espace de 10 jours. En ce qui concerne les SI, j'aimerais mettre l'accent sur l'accueil chaleureux de la part des infirmières, leur volonté de dédramatiser, leur façon de privilégier le confort de l'enfant et de respecter autant que possible les besoins de l'enfant"

"L'association de clowns qui passe une fois par semaine dans les hôpitaux doit être maintenue et soutenue, lorsque l'on voit le visage illuminé des enfants après leur passage"

"Nous avons lu vos comptes rendus de nos entretiens et les avons complétés et/ou modifiés. J'espère que vous arriverez à nous lire, en cas de doute, vous pouvez nous téléphoner au [No de tél.]. Avec nos meilleures salutations"

"Voici la disquette sur laquelle sont enregistrés les deux textes ci-joints. Il y a une version pour Word 2.0 et une version pour Word 6.0 selon votre programme. Nous espérons que cela fonctionnera. Nous vous remercions encore pour votre gentillesse et votre écoute et restons naturellement à votre disposition. Meilleures salutations"

"Bonjour,

Je vous demande simplement de nous retourner les documents que nous aurons éventuellement à reprendre que pour le 5 octobre car nous partons mon mari et moi en vacances du 26

¹ Pour les collectifs 3 (Accident) et 4 (Affection congénitale/chronique), la répartition entre les différents délais est équilibrée.

septembre au 4 octobre et c'est [prénom de l'enfant] qui risque de rechercher le courrier. Comme elle ne veut plus en entendre parler je n'aimerais pas qu'elle tombe sur un courrier du CHUV lors de notre absence (ce sera la première fois que nous partons à deux). Nos 20 ans de mariage ! Merci pour tout et restant à votre disposition. Bien cordialement"

P. S. Je vous retourne le bon de timbres. Il y en a pour un gros chiffre et nous pouvons bien faire cela pour aider à votre travail.

"Ca n'est pas la faute de l'enquêteur, mais lors du premier entretien, nous n'étions pas vraiment détendus et les idées floues. Voir annexes. (Excusez-moi mais je n'ai pas attendu vos instructions avant d'apporter des compléments, ma foi d'une drôle de manière !). Bonnes salutations"

"On a complété deux ou trois choses surtout l'attention du médecin en nous écoutant aussi étant parents"

"Rien, mais dans la feuille annexe j'ai apporté quelques modifications"

"Il y a juste une correction sans grande importance c'est le nom de l'émission que j'ai regardé sur le coma c'est [Ca se discute] autrement rien à dire de plus"

1. "Avons complété directement sur le compte rendu" (H) "Ce premier compte rendu me semblait moins complet que le deuxième; certaines expressions sont du transcrit et ne correspondent pas forcément à nos propres paroles" (F)

2. "Idem" (H) "Parfait" (F)

"Nous étions très bavards, il n'a sans doute pas été aisé de noter nos entretiens"

"Nous nous excusons pour ce grand retard. En espérant qu'il ne vous entravera pas trop dans votre travail, nous vous souhaitons une très bonne année 2000"

2.4 ANALYSE

2.4.1 Répartition en quatre collectifs

L'option d'une répartition des résultats en collectifs s'est effectuée sur la base du questionnaire suivant : "Qu'est-ce qui, en terme d'événement -susceptible par ailleurs d'influencer profondément le vécu d'une personne- distingue ces couples les uns des autres ?".

Il était assez évident que les couples qui avaient perdu leur enfant devaient constituer un groupe *per se*, l'issue de leur situation primant sur les circonstances ayant conduit à cette fatalité et ce, quelle qu'ait été la durée de leur séjour aux SIP.

Ce choix, permettant la constitution du collectif N° 1 [Parents endeuillés, 5 situations], laissait la possibilité de procéder alors à une nouvelle démarcation, fondée sur la dichotomie accident *versus* maladie. Par rapport à cette dernière fraction, il s'avérait encore possible de séparer les participants en deux catégories, avec d'un côté les affections d'installation brusque (accidents exclus), et de l'autres, les affections congénitales/ chroniques.

Ainsi, le collectif N° 2 regroupe les parents dont l'enfant a été atteint d'une maladie d'installation brusque (exemples : cancer, méningite, faux-croup) [7 situations]; le collectif N° 3 est constitué des parents dont l'enfant a été victime d'un accident [9 situations] et, finalement, le collectif N° 4 comprend les parents dont l'enfant est atteint d'une affection congénitale ou

chronique (exemples : syndrome de Charge, sténose, atrésie, hernie diaphragmatique) [7 situations].

2.4.2 Regroupement des propos par thèmes

La retranscription des entretiens était présentée aux parents sous forme de comptes rendus, composés de tirades de longueur variable, précédées d'un (H) ou d'un (F), suivant le sexe du répondant. Ces passages pouvaient comporter : une idée et son développement; une réflexion; une réponse à une question directe; une description de quelque chose (par exemple d'un acte, d'un sentiment, d'un type d'interaction, d'une émotion, etc.).

Une fois corrigés et avalisés par les couples, les comptes rendus étaient renvoyés à l'IUMSP, en vue d'être analysés. Les tirades qu'ils contenaient étaient ensuite regroupées par thèmes, que ceux-ci renvoient aux paramètres pré-définis au démarrage de l'étude, ou qu'ils constituent de nouvelles catégories. Cette procédure a été appliquée de la même manière aux quatre collectifs.

A titre d'exemple, nous présentons ci-dessous 5 tirades issues des comptes rendus du collectif N° 1 [parents endeuillés], renvoyant à la notion d'intimité :

(F) On a quand même bénéficié d'une certaine intimité. Il s'est trouvé qu'il n'y avait pas trop de patients dans l'unité. On a pu aller dans l'isoloir. On a pu éviter d'offrir ce spectacle aux autres. Ça aurait été de trop.

(F) Je complimente aussi toute l'équipe pour son tact et sa discrétion par rapport à l'intimité qui nous a été laissée.

(F) On était dans une salle à côté. Ils nous ont installé deux sièges. Ils nous ont mis une peau de mouton sur les genoux. Une partie du personnel soignant était en face et à côté de nous, accroupis. Ils nous ont posé notre fille dans nos bras. J'avais la tête de [prénom de l'enfant] contre mon épaule. Toi tu avais ses petits pieds sur tes genoux. On sent encore le poids de son corps sur nous. On lui a dit qu'elle pouvait partir et qu'on l'aimait. On se sentait portés par une force. A un moment je me suis tournée vers mon mari et lui ai demandé s'il ressentait la même chose que moi. Il m'a répondu que oui. Elle s'était envolée. Elle avait vécu 5 minutes sans les machines. Le personnel est sorti et on est resté mon mari et moi seuls avec elle.

(H) On était seuls mais surveillés. Les médecins, les infirmières n'étaient pas avec nous. A un moment, ils sont arrivés. On savait plus ou moins que c'était cette nuit-là qu'il partirait.

(F) Après quelques minutes, l'alarme d'un appareil s'est mise à sonner. C'était dommage, peut-être qu'on aurait pu bénéficier encore de quelques minutes avec elle. Mais bon, c'était comme ça.

Le mode de retranscription des entretiens, comme l'analyse des comptes rendus, voire même la synthèse des problématiques évoquées par les parents, sont autant de procédures et d'étapes susceptibles d'avoir comporté des biais, ne serait-ce par exemple qu'en terme de "sélection" des contenus informatifs transmis par les parents. Les mesures de contrôle (correction et évaluation des parents, puis supervision de l'interprétation par certains experts lors des travaux d'analyse) mises en place pour les limiter nous laissent avec le sentiment que l'ensemble de ce travail jouit d'une bonne cohérence, d'une part en raison des résultats liés à ces mesures, d'autre part en raison de l'homogénéité des propos rapportés par les couples et de leur résonance à l'intérieur du sous-groupe d'experts.

A titre d'information, l'ensemble des comptes rendus représente 149 pages de textes dactylographiés.

2.4.3 Interventions du (sous-)groupe d'experts

Quatre membres du groupe d'experts ont accepté d'assister les chercheurs de l'IUMSP dans leur travail d'analyse des comptes rendus. Pour chacun des quatre collectifs, ces personnes ont reçu (en temps voulu) une analyse des comptes rendus, ainsi que les différents comptes rendus d'entretiens correspondant au collectif analysé. Une réunion était ensuite organisée, au cours de laquelle l'analyse des comptes rendus était discutée. Les interprétations, suggestions et recommandations de ces experts ont systématiquement été prises en considération et introduites au rapport final¹.

Certains membres de ce *sous*-groupe ont également été vu séparément, pour une lecture plus détaillée, plus interprétative, ou plus clinique, des différentes situations. L'engagement de ces personnes et la pertinence de leurs observations contribuent largement à la valeur de ce travail.

¹ Ils constituent la matière des thèmes développés au point 3.2

3 RÉSULTATS

3.1 SYNTHÈSE DES PROBLÉMATIQUES ÉVOQUÉES PAR LES PARENTS

Avant de passer à la présentation des résultats, il convient de faire remarquer qu'une ou deux années après les événements, certains parents luttent encore. Ce peut être contre la souffrance à l'évocation des événements, ce peut être contre un sentiment d'ambivalence vis-à-vis de l'hôpital¹ et de l'équipe soignante des SIP, ou encore contre ce à quoi il a fallu faire face de retour à la maison, tant sur un plan médico-administratif que sur un plan plus personnel.

Les mères sont souvent davantage enclines que les pères à parler, à dire et décrire ce qui a été. A pleurer aussi. Les pères sont plus à l'aise quand il s'agit de relever ce qui a manqué, ce qu'il aurait fallu faire; leur point de vue est plus critique (dans le sens constructif du terme).

Enfin, dans certains cas, il aurait peut-être mieux valu que les entretiens soient individuels, tant il paraissait que l'un des conjoints se censurât à cause de l'autre.

La satisfaction exprimée par les parents vis-à-vis des moyens mis en œuvre pour assurer la prise en charge médicale de leur enfant est grande, indubitablement, ce qui ne signifie pas que les services qu'ils ont fréquentés, qu'il s'agisse de l'unité des soins intensifs de pédiatrie, de celle des soins continus, du service de pédiatrie ou du CHUV en général, soient exempts de points faibles. Le regard qu'ils portent sur les méprises ou les dysfonctionnements du système hospitalier est riche et sensé; il permet en outre de se faire une idée des besoins des personnes, qu'elles soient parent, patient ou membre de la famille, avant, pendant et après leur *rencontre* avec le milieu hospitalier.

Nous avons choisi de présenter tout d'abord la synthèse de ce qui a été dit au sujet des trois premiers paramètres énoncés sous 2.1.4; nous présenterons ensuite les thèmes évoqués spontanément par les parents et terminerons cette section en donnant des éléments de réponse aux hypothèses formulées par les initiateurs du projet. Souhaitant mettre un accent particulier sur la description du vécu parental, sur l'accompagnement et l'intervention auprès des parents, ainsi que sur les propositions d'élaboration d'une structure, nous avons choisi de traiter séparément ces trois parties.

Il nous paraît important d'insister sur le fait que ces 28 situations sont particulières, uniques, tant dans leur déroulement que par rapport à ce que cela a signifié pour les personnes qui les ont vécues; par ailleurs, il faut absolument retenir qu'il n'y a pas de règles, ni de recettes, qui permettent de soustraire quiconque à la souffrance et à l'inquiétude. Par contre, un soutien (sous une forme qui reste à définir), ou des interventions ciblées, peuvent sans doute réduire les difficultés liées à ce vécu.

¹ Par exemple : irruption de souvenirs, sensation de malaise ou pleurs inattendus en passant devant le bâtiment; volonté de retourner dans le service des SIP, mais hésitations quant au bien-fondé de la démarche, pressentiment que le personnel ne se souviendra plus d'eux ou que l'équipe aura tellement changé qu'ils ne retrouveront aucun visage familier...

3.1.1 Paramètres initiaux (première partie)

Le premier paramètre correspondait à la description des étapes majeures liées aux événements ou à l'hospitalisation, y compris l'arrivée à l'hôpital et le vécu associé à l'annonce du diagnostic, voire du décès.

Tout d'abord, il convient de dire que les quatre collectifs ne relatent pas les faits de la même manière, bien que tous parlent ouvertement de ce qui est arrivé : les descriptions effectuées par le groupe dont l'enfant a été accidenté sont souvent précises et courtes, en fonction cependant de la présence -ou non- des parents sur les lieux du drame; celles rapportées par le groupe dont l'enfant a été atteint d'une maladie sont plus denses, quelquefois un peu moins structurées; celles du collectif "affection chronique/congénitale" sont parfois confuses. Pour les parents ayant perdu leur enfant, la tendance va vers un récit précis, structuré et très détaillé. Il est possible que le fait d'avoir bénéficié d'une consultation avec le médecin, suite aux résultats de l'autopsie, ait participé à leur compréhension de la pathologie, d'où la clarté de leur récit¹. Les diagnostics, quant à eux, sont rarement donnés spontanément et la nature des interventions réalisées est souvent vague, voire illogique.

(F) Heureusement que nous avons fait une dernière échographie, environ trois semaines avant le terme. Jusque-là, tout allait bien, le médecin n'avait rien vu d'anormal. Quand il m'a dit qu'il y avait quelque chose de grave, là, j'ai tout de suite perdu espoir : le diaphragme du petit n'était pas complètement fermé, il avait une hernie diaphragmatique; l'estomac, la rate et les intestins n'étaient pas à leur place, ils étaient en partie sur le poumon gauche, ce qui bloquait aussi le développement du poumon. Le médecin m'a dit qu'il fallait immédiatement aller à Lausanne, au CHUV, faire des examens complémentaires. Il m'a dit aussi qu'il y avait une, voire deux chances sur trois que l'enfant ne survive pas. J'étais certaine que ce bébé ne vivrait pas...alors, quand je suis rentrée, je ne savais pas si je devais préparer des affaires pour lui, j'hésitais, je ne savais pas quoi faire. Cette période a été très difficile pour moi.

Extraits du journal d'une maman :

Mercredi 27 mai, à 4 ½ mois, nous avons rendez-vous chez le pédiatre pour un contrôle de poids après sa varicelle. Nous constatons alors que notre enfant n'en a pas pris. Le pédiatre décide de téléphoner au Dr P., cardiologue au CHUV, pour lui demander son avis. Ce dernier demande que nous montions tout de suite pour faire un contrôle cardiaque. Au CHUV, nous constatons que le cœur de notre enfant s'est considérablement déformé (la partie droite est devenue très grosse et la partie gauche toute petite). Le cardiologue décide d'avancer le cathétérisme cardiaque (fixé au 15 juin) au 8 juin et d'hospitaliser notre enfant jusqu'à cette date pour lui faire prendre du poids.

Notre enfant est hospitalisé en pédiatrie au 11^{ème} étage. Les infirmières lui posent une sonde nasogastrique afin de l'alimenter sans le fatiguer et lui administrent une alimentation assez concentrée (pauvre en eau). C'était très dur de le voir à l'hôpital, surtout que nous ne nous y attendions pas.

Du jeudi 28 mai au vendredi 29 mai, notre enfant n'allait pas très très bien. Il vomissait régulièrement et ne souriait plus.

Samedi 30 mai 1998, à 07 h. 00 du matin, j'ai trouvé mon enfant dans son lit complètement déshydraté avec le regard perdu au plafond. Jamais je ne l'avais vu ainsi. Les infirmières m'ont dit qu'il n'avait pas dormi de la nuit et qu'il gémissait sans arrêt. Il avait un teint tout gris. Après avoir passé toute la journée à son chevet, j'ai décidé de dormir près de lui pour m'en occuper si les infirmières n'en avaient pas le temps.

¹ Un bilan permet de clarifier une situation; une situation clarifiée permet de dépasser la crise.

A l'arrivée au CHUV¹, plus spécifiquement pour les personnes venues en urgence, les principales sources d'angoisse sont : l'attente, l'impuissance (ie l'incapacité d'agir), ne pas savoir où se trouve son enfant, ne pas savoir ce qui lui est fait/ce qu'il a, être empêché de le rejoindre immédiatement. Le malaise face à la rupture de proximité/rupture temporaire du lien avec l'enfant se retrouve encore dès qu'il est question de la prise en charge; par ailleurs, il n'est pas rare que les parents éprouvent un choc à la vision de leur enfant appareillé, ou endormi artificiellement. La description du vécu émotionnel lié à ces différentes phases est exposée au point 3.1.4, en page 49.

Par rapport aux conditions d'hospitalisation, trois points fondamentaux ont été soulevés par les participants. Il s'agit de constats généraux, qui peuvent paraître déplacés compte tenu du cadre de cette étude, mais qui apportent un éclairage essentiel sur certaines des attentes des parents :

- Premièrement, l'hôpital -et, partant, les praticiens qui y travaillent- manque d'humanité. Cette notification, aussi brutale qu'elle paraisse, a l'avantage de dire une part de ce que recherchent ces couples. Et dans leur admiration pour les interventions de la Fondation Theodora, c'est sans doute également ce message qu'ils souhaitent transmettre : le passage du clown au chevet de l'enfant est l'occasion d'un échange humain en même temps qu'humanisant, parce qu'il n'est question à cet instant que d'animer, d'éveiller, d'être en contact, vivant, pour la plus grande joie et le plaisir de chacun.

(F) Il était à peu près 14-15h quand nous sommes arrivés au CHUV. Nous avons attendu jusqu'à 18h. A ce moment, le neurochirurgien qui avait opéré mon fils est enfin venu nous trouver. Il nous a dit comment s'était déroulé l'opération. Puis il nous a dit tout ce qui était négatif, tout ce que pouvait risquer notre fils. Mon mari était très blanc. Je lui ai dit qu'il n'était pas obligé de venir avec moi [voir notre fils]. Je lui ai proposé de sortir, seul. J'appréhendais ses réactions au moment où il verrait notre fils.

(H) En tout cas c'est fantastique ce que fait l'association pour les enfants. La gosse elle a beaucoup aimé le clown.

- En second, l'absence de liaison et de coordination, tant au niveau intra-hospitalier qu'au niveau inter-hospitalier², a été dénoncée. Ce constat d'inexistence de relais est important, car il signifie, sans que c'en soit là l'unique fondement, que les parents nécessitent un minimum d'accompagnement et de guidance, à différents moments de leur parcours sanitaire, suivant la problématique à laquelle ils font (ou vont devoir faire) face.

(H) J'ai été choqué que ça soit à moi de fixer la date de l'accouchement. Il me semble que c'est le B.A.-BA d'un travail de planification d'une intervention. C'est de la gestion de projet. Il faudrait quelqu'un pour coordonner. Surtout quand on connaît la pathologie et que l'on sait -même si ce n'est qu'en gros- le chemin. Après, qu'il y ait des variations ou des détours, ça arrive.

(F) Quand elle est montée aux soins continus, ça a été une horreur. Il faudrait faire aussi une étude là-haut. Il n'y avait quasiment plus personne. Et quand je voulais m'informer, personne n'était en mesure de me répondre. J'ai demandé aux infirmières quand ma fille pouvait sortir de l'hôpital. Elles ne savaient pas. Ce n'était pas sécurisant comme service.

- Le dernier point concerne les transferts. De nombreux parents disent la difficulté de quitter l'unité des soins intensifs, pour rejoindre le service des soins continus ou celui de pédiatrie. Les motifs les plus souvent évoqués pour justifier cette peine renvoient à l'organisation et au type de prise en charge réalisés au sein de ces services, qui contrastent considérablement avec

¹ Suivant leur situation, certains parents étaient déjà sur place avant le transfert dans l'unité des soins intensifs de pédiatrie.

² Niveaux auxquels il faut rajouter l'*extra-hospitalier*, c'est-à-dire l'articulation entre le milieu hospitalier et les structures/institutions au service de la population.

ce qu'ils ont expérimenté aux SIP. Cette observation est tout à fait recevable; toutefois, en se décentrant quelque peu, d'autres éléments peuvent apparaître, qui expliquent ou éclairent autrement ces difficultés : si l'on se pose par exemple la question de *ce qui*, dans l'unité des SIP, rend si malaisé le passage d'un service à l'autre, on trouvera peut-être que les parents manquent d'informations sur la nature du suivi offert par les autres services; il se peut également que ces difficultés prennent en réalité leur source au niveau de la triade soignants-enfant-parents : l'ajustement de la fonction parentale au contexte de la prise en charge intensive est délicat, susceptible, même momentanément, d'entraîner une attitude démissionnaire chez ces derniers; dans ce cadre, et comme il y a moins de personnel autour du patient, le transfert représente un retour violent à la réappropriation de cette fonction et des responsabilités du parent face à son enfant. Enfin, la disponibilité des lits dans l'un ou l'autre de ces services peut déterminer la rapidité d'un transfert et, comme pour ce qui leur est arrivé, les parents n'y sont jamais préparés -d'où l'émergence d'un choc, suivi éventuellement de réactions fortes (critiques, mécontentement, etc...) pour tenter d'en neutraliser les effets.

(F) Elle est restée aux soins intensifs 17 jours. Quand elle était aux soins intensifs, c'était bien. Elle a passé ensuite trois jours aux soins continus. Puis elle a été mise en chambre, dans le service de pédiatrie. Là, ce n'était plus la même chose. C'est moi qui lui donnait à manger. C'était n'importe quoi. Personne ne surveillait les enfants. Un jour, je suis entrée dans sa chambre et elle n'était plus là. Comme elle était paralysée, elle était en chaise. Elle avait réussi à filer, sans que personne ne s'en aperçoive.

(F) Elle est restée 4-5 jours aux soins continus. On aurait dit que ça ne terminait pas. Il n'y avait pas de télévision. Pas d'animation. Avec les infirmières des soins intensifs, ça faisait un peu comme une famille. C'était moins anonyme que par après.

Le deuxième paramètre se rapportait à la transmission et à la compréhension de l'information, y compris son adéquation aux attentes des parents, et l'interprétation que ceux-ci font des contenus informatifs qui leur sont communiqués.

Pour ce qui touche l'information, les besoins principaux des parents sont celui de clarté -au niveau de la forme, comme au niveau du contenu des énoncés- et celui de vérité, renvoyant généralement à la gravité de l'état de santé de leur enfant.

Les couples concèdent cependant qu'il n'est pas forcément aisé d'assumer la réalité dans de telles circonstances, aussi sont-ils particulièrement reconnaissants au Dr J. Cotting et aux soignants de pouvoir compter sur leur franchise, leur disponibilité et leur souci de bien informer. Ils ont également conscience du fait qu'en multipliant leurs demandes, que ce soit parce qu'ils n'ont pas compris les médecins, ou que ce soit par souci de tout savoir, ils s'exposent à un risque de confusion; cependant, le besoin qu'ils éprouvent de disposer d'une importante quantité d'information les pousse à agir de la sorte.

(F) Je désirais que les médecins me fassent des dessins pour m'expliquer ce qui se passait. Comment ça fonctionnait. Le plus souvent, ils prenaient le temps de le faire. Parfois, comme il ne se passait rien, ils ne pouvaient rien expliquer de plus. Dans ces moments, j'avais l'impression de prendre des douches froides. Ils me disaient : "Madame, on ne peut rien vous dire de plus. Il ne s'est rien passé."

Dans la majorité des cas, pour ce qui ne concerne que le service des soins intensifs de pédiatrie, les parents se disent satisfaits des informations qu'on leur a données : bonnes, claires et complètes, tels sont les qualificatifs auxquels ils se réfèrent pour les évoquer.

Avant d'entrer dans le détail de ce qui a été relaté par les parents, il faut souligner qu'en matière d'information les quatre collectifs ont parfois des besoins identiques, parfois des besoins différents; ces variations sont principalement fonctions des individus et du type d'intervention réalisé, mais elles dépendent également d'aspects temporels : par exemple, il y a des informations

dont les parents aimeraient pouvoir disposer avant que leur enfant ne se fasse opérer; il y a des indications médicales dont ils ont besoin et qu'ils ne savent où chercher une fois de retour à domicile.

Parmi les points les plus importants, mentionnons que tout ce qui est inexpliqué ou effectué hors de leur vue¹, au même titre que ce qu'ils ne parviennent pas à conceptualiser, est susceptible d'augmenter leur angoisse ou leur détresse. Par ailleurs, il peut leur être difficile de se retrouver face aux hésitations ou à la perplexité des médecins; en d'autres termes, les parents ne comprennent pas toujours (cela les fâche, cela les déstabilise) que les spécialistes n'aient parfois pas de réponse à leurs questions ou qu'ils soient dépassés par les cas qu'ils doivent traiter.

Les autres points sensibles liés à la communication et à l'information sont :

- Etre dans une situation où il faut faire un choix (opérer, ne pas opérer, laisser mourir). Ces décisions demandent réflexion; certains couples auraient aimé pouvoir en discuter avec quelqu'un.
- La gravité du contexte les fait parfois soupçonner les médecins de retenir l'information, d'éluder, d'éviter la transparence. Ce sont des sentiments inconfortables qui peuvent envahir leur esprit, tout au long des processus de réflexion qu'ils suivent. Cela les désécurise.
- Ils ont eu à quelques occasions le sentiment d'avoir dû lutter pour se faire entendre des médecins.
- Certains participants se demandent si l'utilisation de termes savants n'est pas une manière, même temporaire, de les mettre à l'écart de la situation, de les neutraliser.
- Pour eux, très souvent, se renseigner c'est se rassurer.
- Les compléments d'information par l'exposition de cas concrets, de dessins, de schémas, voire d'articles ou de livres, les aident passablement. Ils ont besoin de savoir, et savoir, c'est disposer de toutes les informations possibles.
- Bon nombre de parents souhaitent que les informations soient toujours données en présence des deux conjoints.
- Il faudrait que les médecins rendent l'annonce de mauvaises ou bonnes nouvelles moins traumatisante.
- Ils auraient aimé/souhaité se sentir plus soutenus par les médecins.

(H) Nous devions prendre la décision de vie ou de mort pour notre enfant. Est-ce qu'ils [les médecins] ont fait exprès d'être si neutre ? Justement, pour ne pas nous influencer ? Pour pouvoir, ensuite, adopter la direction où on allait et nous accompagner le mieux possible ?

(F) Ils ne nous ont pas vraiment dit si notre fils était bien. Ils ont toujours coupé court à nos questions .

*(F) Je me souviens de ce discours conventionnel que nous a fait le chirurgien qui allait opérer, relativement à l'hernie diaphragmatique. J'ai fini par l'interrompre pour lui dire que ça faisait deux mois que nous étions là-dedans, que nous vivions avec ça. Ça ne l'a pas ébranlé. Il a continué à nous parler comme s'il n'avait rien entendu. J'ai senti qu'il y avait beaucoup de distance. Alors je l'ai respecté.
(H) Il nous racontait Blanche-Neige. L'idée, en gros, c'était qu'il y avait un trou et qu'il suffisait de mettre une rustine. Il y a un trou. Je le bouche. Ce n'est que lorsque nous avons été aux soins intensifs que nous avons eu clairement conscience que ce n'était pas aussi simple.*

¹ Exemples : les opérations, la préparation de l'enfant, la médication, la disparition du cardex, sont autant d'actes stimulant leur imagination et, partant, amplifiant leurs craintes.

(F) Il n'y a rien de choquant. Si c'est bien expliqué, on n'est pas traumatisé. Pour nous, le fait d'avoir pu participer à toutes ces choses [présence continue avant-pendant-après l'opération] nous a permis de ne pas nous sentir face à quelque chose d'inconnu lorsque nous étions de retour à la maison.

Le troisième paramètre concernait les attentes vis-à-vis du personnel soignant, des médecins, d'autres professionnels; il s'agissait d'en décrire la nature, d'en évaluer la satisfaction et de dire quelles frustrations les parents ont supportées.

Les circonstances à la suite desquelles les enfants ont dû être transférés aux soins intensifs ont rarement été planifiées; nombre d'entre elles se sont réalisées en urgence, ce qui ne permet pas l'élaboration d'attentes, hormis celle qui consiste à espérer que le maximum soit fait pour assurer la survie de son enfant. Cependant, si l'on considère que les besoins, les désirs, sont une catégorie d'attentes, il est alors plus aisé de décrire ce que les parents auraient souhaité, souhaitent ou, à l'opposé, n'apprécient guère voir se réaliser. Par rapport à ce paramètre, il semble que le collectif des parents dont l'enfant a été victime d'un accident ait davantage d'attentes vis-à-vis du personnel médical.

Sur un plan très général, il faut dire tout d'abord que les soins intensifs de pédiatrie sont perçus comme une unité dans laquelle l'ambiance, les rapports entre individus, s'apparentent fort à ce que l'on peut vivre en famille, certains parents qualifiant même le lieu de "cocon".

Une figure dominante émerge de l'ensemble des professionnels : le Dr J. Cotting, estimé tant pour ses qualités humaines que pour sa franchise et sa capacité à se mettre au niveau des parents. L'équipe soignante est jugée capable, soudée, motivée, solidaire, rassurante, à la hauteur, prévenante; quant aux autres professionnels intervenant dans l'unité, ils sont le plus souvent bien identifiés et appréciés.

Les parents souhaitent de la part des infirmières/ers, qu'elles servent de relais entre eux et leur enfant¹, et qu'elles assument également cette fonction dans la triangulation avec les médecins. En d'autres termes, les couples comptent sur elles pour accomplir les actes techniques, observer l'état de santé du jeune patient, appliquer les prescriptions médicales. Quelques mères disent toutefois s'être senties dépossédées de leur enfant. Parallèlement, émergent clairement dans les discours (pour tous les collectifs), le besoin d'être plus impliqué dans la prise en charge de l'enfant, tout comme celui de limiter autant que possible la ou les rupture(s) de proximité et de lien avec lui.

Ils aimeraient encore -et ce souhait s'adresse autant au personnel soignant qu'aux médecins- qu'on les écoute un peu plus, en même temps qu'on leur laisse davantage d'intimité. Aussi, certains parents s'interrogent sur les limites d'interaction entre eux et les professionnels, hésitant à dire, demander ou exiger certaines choses, car imaginant que leurs souhaits, leurs volontés débordent le cadre institutionnel ou les possibilités des personnes à les satisfaire.

(F) [Par rapport aux attentes] Je n'ai pas entendu de "...C'est terrible ce que vous vivez !".

(F) Tant qu'il était intubé, c'était dangereux de le sortir [de l'isolette]. J'avais le vœux de plus de contact physique avec lui. Mais ça ne pouvait pas se réaliser. J'ai mis un moment à comprendre. Je ne me sentais pas comme une mère [au départ]. Je n'ai pas pu établir de relation avec mon enfant. J'avais ce désir physique de le prendre contre moi. Par réaction, il y a des moments où je ne voulais pas l'approcher, m'impliquer.

¹ Par exemple, mais pas exclusivement, comme cela se fait lorsqu'ils téléphonent dans l'unité pour avoir de ses nouvelles.

(F) Pour moi c'était aussi important que je puisse compter sur les infirmières. Je crois que cela ne se fait pas de nouer des liens amicaux avec le personnel. Mais il y a une infirmière en qui j'avais confiance et qui s'est beaucoup occupée de ma fille. C'est devenu quelqu'un de proche de notre famille. Elles [les infirmières] prenaient ma place quand je n'étais pas là. [prénom] avait des 2èmes "Mamans" (surtout la nuit).

Les attentes des parents vis-à-vis des médecins sont un peu plus nombreuses; ce qu'il convient toutefois de redire, c'est ce besoin fondamental (qu'ils ont) de communication entre eux et les "spécialistes", ces professionnels disposant d'un savoir prodigieux, tant en matière technique/technologique, qu'en matière de fonctionnement humain. Dans un second temps, ils attendent de pouvoir disposer de leur part du maximum d'information en relation avec les aspects médicaux de la situation de leur enfant; si cela tarde à venir, ils sont prêts à penser qu'on leur cache des faits importants. De la méfiance, ils en éprouvent aussi lorsque ce sont les médecins assistants, voire des stagiaires, qui s'occupent du jeune patient; ce qu'ils perçoivent des conflits hiérarchiques entre médecins peut les atteindre, tout comme les fluctuations de leurs discours et les changements de décision, quels qu'ils soient. Ils aimeraient qu'ils soient plus catégoriques lorsqu'il s'agit de dire si l'enfant va s'en tirer. Les couples attendent encore plus de considération de la part des médecins; ils aimeraient aussi qu'ils aient davantage conscience de ce qu'ils endurent (réattribution du caractère *extra*-ordinaire de leur situation), que ces épreuves ne soient pas banalisées, même si le quotidien les contraint d'une certaine manière à se bétonner émotionnellement. La demande de réconfort¹, d'un "plus" d'humanité, formulée par les parents, atteste de leur besoin -au-delà des aspects technologiques et médicaux- de rester en relation, en contact. Et rester en contact, pour eux, c'est rester en vie.

(F) Ce qui est important, c'est d'avertir les parents que l'enfant peut être très froid. [si l'on ne s'y attend pas] Au toucher, on peut croire qu'il est mort. Ensuite, les médecins devraient respecter davantage les souhaits des parents. Dans le cas de dons de sang, si c'est possible pour les parents, c'est une contribution concrète qu'ils font à leur enfant. C'est important.

(F) Les médecins disent les choses sans émotions. Ils parlent de pourcentages. Mais qu'est-ce que je fais moi avec des pourcentages ? La vie ne se calcule pas avec des pourcentages. Il y a peu de paroles positives aussi. Il n'y a pas d'encouragement. Ils manquent parfois d'humanité.

C'est à l'égard de l'assistante sociale qu'il y a sans doute le plus d'attentes, par opposition au représentant des aumôneries ou au pédopsychiatre. Ces attentes s'inscrivent dans deux domaines : sa disponibilité, et sa fonction. Il faut savoir que les participants n'ont pas toujours été en mesure de la rencontrer, ni de solliciter ses services, parce qu'elle ne disposait pas de suffisamment de temps pour gérer toutes les situations à sa charge au moment où ces couples auraient eu besoin d'elle.

Les parents confrontés à des procès auraient également souhaité pouvoir compter davantage sur ses connaissances et sur ses compétences en matière de droit et de juridiction, un couple suggérant même qu'elle effectue d'office les démarches d'usage vis-à-vis de l'assurance invalidité ou de tout autre organisme médico-social au service des personnes dans leur situation.

La seule remarque qui nécessite d'être relevée par rapport au pédopsychiatre ne le concerne pas directement, puisque c'est principalement contre la manière dont ses services sont présentés que les parents s'élèvent.

¹ Aller boire un café avec le médecin, discuter technique au coin d'une table avec lui, ou aller fumer une cigarette dans les couloirs en sa compagnie, sont autant d'actes que les parents apprécient, justement en raison de leur caractère concret, simple, humain.

(F) [Par rapport à l'accompagnement dans le service] C'était complet au point de vue des médecins. On a reçu la brochure sur le déroulement des SIPI. On a parlé à l'aumônier. Quelqu'un du service social est venu. Le pasteur poussait un peu sur l'après. Sur ce qu'on allait faire. La pédopsychiatre est venue. On l'a vue assez rapidement. C'était très bien. C'était une sorte d'échappatoire. C'était quelqu'un d'initié, avec qui en même temps on pouvait discuter autrement et en dehors du SIPI.

Nous terminerons en effectuant un rapide commentaire sur les deux thèmes encore inclus dans ce paramètre, à savoir la *satisfaction des attentes* et le type de *frustrations supportées par les parents*. En ce qui concerne le premier objet, rappelons qu'en vertu du caractère urgent et non planifié de la majorité des hospitalisations référencées dans ce travail, les parents n'ont pas eu le temps d'avoir des attentes, ce qui limite le débat autour de la question. Cependant, la lecture de l'analyse détaillée des quatre collectifs permet d'appréhender ce que les couples auraient, dans certaines circonstances, à certains instants, en fonction de leur vécu du moment, souhaité être possible de faire, de dire ou d'entendre, et si ces désirs ont effectivement abouti.

Il en va de même pour ce qui concerne les frustrations auxquelles ils ont dû faire face, bien qu'il nous semble essentiel de redire que tout acte, qu'il soit médical (par ex. l'opération, ou lorsque l'enfant est sédationné), comportemental (par ex. se soumettre aux règles d'hygiène et aux règles d'entrée dans le service) ou verbal, toute contingence, et tout dispositif (par ex. l'isolette) qui les éloigne ou les sépare physiquement et symboliquement de leur enfant, représente une immense, si ce n'est la plus grande des frustrations.

(H) *Il y a un problème qui tient à l'espace. Le fait qu'il y ait six lits et que les enfants, quel que soit leur âge, quelle que soit la gravité de leur état, soient soumis, les uns les autres, au regard des uns et des autres. C'est un mélange incongru de patients. Les filles sont dévêtues. L'intimité corporelle n'existe pas, à moins de tirer le rideau, ce qu'on ne fait pas toujours constamment. [Dans ces services] Il y a ce présupposé que les gamins sont asexués. Ce n'est pas vrai du tout. Il faudrait une division qui permette de répartir mieux les filles des garçons. Je suis peut-être un peu macho mais en tant que père, ça me faisait bizarre de voir cet adolescent [un patient] mater ma fille simplement parce qu'il se trouvait placé en face d'elle.*

Extrait du journal d'une maman :

Vendredi 5 juin, lorsque j'ai téléphoné à 06 h 45 aux soins continus, l'infirmière m'a dit que notre enfant n'avait pas passé une bonne nuit, qu'ils avaient dû le transfuser. Je sentais que ça n'allait vraiment pas bien et j'ai décidé de monter au plus vite. Lorsque je suis arrivée, La Drsse L. et l'infirmière m'ont dit qu'elles avaient essayé de m'atteindre par téléphone et étaient sur le point de transférer mon enfant aux SI. Aux SI, ils m'ont fait attendre dans un petit salon pendant qu'ils l'installaient. Pendant ce temps, j'ai téléphoné à mon mari pour lui demander de me rejoindre. Ils nous ont fait venir auprès de notre enfant et nous l'avons trouvé sous oxygène en continu et respirant très très fort et vite. Dès que nous l'avons vu, et qu'il nous a vus, il s'est mis à gémir. C'était terrible, c'est comme s'il nous appelait au secours. Ce moment restera à jamais gravé dans nos mémoires. Le Dr C. nous a redemandé de sortir car ils ne pouvaient pas le laisser comme ça. Ils allaient l'intuber. Une heure plus tard, nous avons pu retourner auprès de notre enfant. Il était intubé et les médecins lui avaient posé encore une autre voie veineuse dans l'épaule gauche. Il était curarisé et sous Dormicum. C'était presque un soulagement de le voir se reposer, calme et respirant tout doucement. Ils lui avaient collé les yeux pour qu'ils ne restent pas ouverts et les lui humidifiaient régulièrement.

3.1.2 Thèmes originaux

La récurrence, dans les quatre collectifs, de remarques relatives à des aspects plus personnels ou plus globaux liés à l'expérience hospitalière des participants, nous a conduits à prendre en considération une série de thèmes originaux, qui se doivent d'être considérés comme complémentaires à la description du vécu parental.

Certains, parmi ces thèmes, touchent quelques individus, ou renvoient exclusivement à l'ensemble d'un collectif, tandis que d'autres s'appliquent à la majorité des participants, quel que

soit l'événement ayant contraint à la prise en charge. Par exemple, les parents dont l'enfant est décédé soulèvent des problématiques liées au deuil et à sa résolution, que les parents dont l'enfant est atteint d'une maladie n'évoquent jamais, même si la question du risque de mort est présente (ou latente) dans leur discours. En d'autres termes, les premiers doivent composer avec la perte effective de leur enfant, tandis que les seconds luttent contre sa possible disparition, chaque membre du couple mobilisant par ailleurs ses ressources personnelles pour assumer et dépasser au mieux ces faits, ainsi que leurs conséquences.

Sans entrer dans les détails de leur analyse¹, signalons que les thèmes ci-après sont souvent mentionnés par les parents, car ils ont été pour eux des instants ou des occasions d'intenses émotions, d'extrême désarroi et/ou de difficultés.

Les lettres données entre parenthèse indiquent par quels collectifs les thèmes ont été évoqués (D=décès; M=maladie; A=accident; AC=affection chronique/congénitale); l'absence de représentation d'un collectif pour un sujet donné indique simplement que la question n'a pas été soulevée lors des entretiens.

- Durant l'hospitalisation

- accompagner l'enfant lors du transfert au CHUV (D, M, A, AC)
- échanger avec d'autres parents (A, AC)
- faire des choix (D, A)
- hésitations des médecins (D, M, A, AC)
- implication dans la prise en charge/les soins de l'enfant (D, M, A, AC)
- se changer les idées, prendre du temps pour soi (D, M, A, AC)

- Au retour à domicile

- assumer le regard des autres (voisins, gens du quartier ou du village) (D, A, AC)
- assumer une nouvelle grossesse (D, M, AC)
- réactions de l'entourage (se heurter aux réactions défensives des autres) (D, A, AC)
- recours aux médecines parallèles (M, A, AC)
- relâchement de la tension au fil des mois, d'où contrecoup (M, A, AC)
- sentiment d'isolement, d'étrangeté, de décalage (c'est comme avant, mais ce n'est plus comme avant) (D, M, A, AC)
- souci d'assurer la meilleure qualité de vie à l'enfant (A, M, AC)
- suivi du traitement (A, M, AC)

- Ce qui les a aidé durant cette période

- le soutien de leur conjoint (D, A, M, AC)
- le soutien du patient (ie de leur enfant) (A, M, AC)
- le soutien des amis, des collègues, des voisins (D, A, M, AC)

Au début de ce chapitre, nous avons évoqué les difficultés des parents relativement aux transferts, plus particulièrement lorsqu'il s'agit, pour eux, de quitter le service des soins intensifs de pédiatrie et de rejoindre les soins continus ou, plus rarement, le service de pédiatrie. Ce thème fait partie de ceux qui ont été spontanément abordé par les couples et nous semble être un sujet très sensible.

La question de l'accessibilité au CHUV, à son parking, ou à toute autre forme de stationnement dans les environs de l'hôpital pose également problème : la plupart des parents ont

¹ soit parce que le thème est traité ailleurs, soit parce qu'il demanderait à lui seul un travail de recherche.

régulièrement effectué les trajets¹ de leur domicile à l'hôpital, généralement en voiture, plus rarement en train.

Ces déplacements, y compris le coût du parking, entraînent pour beaucoup des frais importants; ils engendrent également de la fatigue et du stress. Lorsqu'ils se rendent à l'hôpital, les parents ont hâte de retrouver leur enfant; il n'est pas rare qu'avant d'y parvenir, ils doivent perdre des dizaines de minutes à tourner autour des bâtiments, jusqu'à trouver une place où ils pourront garer leur voiture. Ces difficultés peuvent être ressenties comme des obstacles supplémentaires pour les parents.

Les suites administratives et juridiques liées à l'hospitalisation représentent également des sources de difficultés et de stress pour les couples, soit en raison de leurs conséquences financières (directes et indirectes), soit en raison du fait qu'ils ne sont pas familiers avec ces démarches. Suivant les séquelles de l'enfant, ces suites peuvent se poursuivre bien au-delà de la fin du séjour hospitalier et devenir extrêmement pesantes.

(F) Mon fils a ensuite été transféré aux soins continus. Il pouvait recommencer à boire, à manger. Quand vous arrivez en haut [aux soins continus] vous nagez complètement. D'abord, vous ne savez plus grand chose sur l'état de santé de votre enfant. Vous posez des questions, vous n'obtenez pas de réponses.

(F) J'ai été vexée. J'ai été fâchée [vis-à-vis des assurances, de l'AI]. Au moment des faits, ma situation est la suivante : j'ai deux enfants. Ils ont tous les deux été hospitalisés. Quand je me rends à l'hôpital pour voir celui qui vient de se faire opérer, je dois en même temps me soucier de l'autre. Je fais les trajets. Je dois trouver une place de parc en zone rouge... parce que ce n'est pas évident non plus d'aller parquer plus loin, de marcher ensuite jusqu'aux urgences... Les concordats, les conventions. Il faut tout connaître. Ça rajoute des soucis. Je tiens à préciser, pour ce qui est du parking, que je venais trouver [prénom] avec [prénom] qui venait d'être opéré et qui était un enfant très fragile, sur beaucoup de points, notamment pulmonaire. De plus, on était aux mois d'octobre-novembre, les températures n'étaient pas très élevées. Ce qui fait que je ne prenais aucun risque pour [prénom]. Je n'avais pas envie de devoir à nouveau me séparer de lui. C'est pour cela que je mettais ma voiture au plus près du CHUV... Mais bien sûr des personnes de l'AI, bien assises derrière leur bureau, ne peuvent pas comprendre le souci d'une maman à ce moment-là semble-t-il !!!

(F) Au niveau financier ça n'a pas été évident non plus. On a eu beaucoup de problèmes avec des histoires de facture. Il y a eu des rappels pour des choses qu'on pensait ne pas devoir payer. J'ai fait des tas de téléphones. Aux soins intensifs, à la comptabilité du CHUV... l'AI ne voulait pas payer des frais pour [prénom], alors que pour [prénom], qui était décédée, ils avaient payé. Je ne comprenais pas pourquoi ils ne payaient pas. J'aurais eu besoin de quelqu'un qui s'occupe de tout cela à ce niveau-là.

¹ 8/52 parents (ou couples de parents) ont profité d'un hébergement en studio. Souvent, les pères restent sur place, tandis que les mères effectuent les trajets; pour motiver leur choix, elles invoquent leurs responsabilités domestiques mais également leur malaise face au milieu hospitalier.

3.1.3 Hypothèses de travail

Présentation

Dans le protocole de recherche soumis à la Commission d'éthique, les initiateurs du projet (Dr J. Cotting et N. Long), sur la base de leurs observations quotidiennes, avaient émis six hypothèses, auxquelles nous donnons des éléments de réponse ici.

- Hypothèse 1

Les manifestations de stress des parents peuvent conduire à une forme d'épuisement qui s'apparente au "burnout" professionnel, ici dans leur fonction parentale, du moins relativement aux conséquences qu'elle entraîne.

Selon Christina Maslach (1986)¹, le burnout professionnel s'installe au sein des équipes médicales lorsque la quantité de travail, le contrôle des activités, l'absence de reconnaissance (par exemple : manifestations de gratitude), les problèmes d'équipe, certaines formes d'injustice et une absence de valeur, s'amalgament et dépassent ce que les personnes sont en mesure de gérer.

Il est vrai que certains parents parlent d'avoir éprouvé de la fatigue tout le long de la durée d'hospitalisation de leur enfant. Cette fatigue est due à plusieurs facteurs, les principaux étant : le stress, la tension nerveuse et l'anxiété (qui peuvent générer des troubles du sommeil) vécus pendant le séjour hospitalier, ainsi que les trajets du domicile à l'hôpital.

Chez les sujets, les premières réactions au choc se sont manifestées ainsi : quelques personnes (souvent les pères) ont recommencé à fumer, alors que d'autres auraient souhaité arrêter, mais, disent-ils généralement, les circonstances ne s'y prêtaient pas. D'autres parents ont plutôt découvert en eux une force inhabituelle, dans laquelle ils allaient puiser pour faire face aux événements; ce n'est qu'une fois "sortis du danger" qu'ils ont progressivement relâché la tension qui les avait portés jusqu'alors, éprouvant soudainement une sorte de vide, d'où ont émergé différents états : maladies, déprime, contrecoup des événements, conduites addictives (tabac, nourriture), permanence d'une certaine nervosité.

Même s'il évolue vers une forme d'épuisement, le sentiment de fatigue décrit par les participants ne peut et ne doit être assimilé à l'état de *burnout*, pour la simple raison qu'il procède de facteurs fondamentalement différents. La dimension physiologique par exemple (contrairement à ce qu'il en est pour le phénomène de *burnout*), y joue un rôle majeur. De plus, il convient de garder en mémoire que l'hospitalisation de l'enfant, comme ses conséquences (qu'elles soient médicales ou psychologiques, familiales ou individuelles), sont des phénomènes qui s'ajoutent au quotidien des parents, voire à leur histoire personnelle, qu'ils supportent avec plus ou moins d'aisance, mais à propos desquels ils n'ont souvent ni le temps, ni le loisir de réfléchir.

(H) Durant cette période, j'ai beaucoup couru. Je ne me suis pas trop posé de questions. C'est une fois que la pression est relâchée [que c'est difficile]. Il faut faire face à tout cela avec du recul.

(F) J'ai trouvé cela révoltant. Les quatre premières semaines, j'ai été très touchée par ce qui se passait. Mais bon, ensuite, il fallait y aller.

¹ Auteur, avec S. Jackson, du *Maslach Burn out Inventory* (MBI), qui est une échelle de mesure de l'état d'épuisement des équipes soignantes en milieu hospitalier.

- Hypothèse 2

Lors d'admissions en urgence, des manifestations de stress, qui paraissent apparentées au syndrome de stress post-traumatique, émergent. Bien que n'étant pas en soi une maladie, cet état se doit d'être évalué et pris en charge.

Si l'on se réfère aux critères diagnostiques fournis dans le DSM IV¹, une seule personne parmi celles rencontrées au cours de la recherche a clairement fait état de l'émergence, dans son quotidien, de signes de détresse apparentés au syndrome de stress post-traumatique (SSPT). Sinon, bien qu'elles renvoient à la catégorie des troubles anxieux-dépressifs, les conduites relatées par les parents présentent dans l'ensemble un degré de morbidité moindre que le SSPT. S'il fallait absolument poser un diagnostic, nous pencherions davantage pour, durant les phases

¹ La liste des critères y est ainsi présentée :

A. Le sujet a été exposé à un événement traumatique dans lequel les deux éléments suivants étaient présents : 1) le sujet a vécu, a été témoin ou a été confronté à un événement ou à des événements durant lesquels des individus ont pu mourir ou être très gravement blessés ou bien ont été menacé de mort ou de grave blessure ou bien durant lesquels son intégrité physique ou celle d'autrui a pu être menacée. 2) la réaction du sujet à l'événement s'est traduite par une peur intense, un sentiment d'impuissance ou d'horreur.

B. L'événement traumatique est constamment revécu, de l'une (ou de plusieurs) des façons suivantes : 1) souvenirs répétitifs et envahissants de l'événement, provoquant un sentiment de détresse et comprenant des images, des pensées et des perceptions. 2) rêves répétitifs de l'événement provoquant un sentiment de détresse. 3) impression ou agissements soudains "comme si" l'événement traumatique allait se reproduire (incluant le sentiment de revivre l'événement, des illusions, des hallucinations, et des épisodes dissociatifs [flash-backs], y compris ceux qui surviennent au réveil ou au cours d'une intoxication). 4) sentiment intense de détresse psychique lors de l'exposition à des indices internes ou externes évoquant ou ressemblant à un aspect de l'événement traumatique en cause. 5) réactivité physiologique lors de l'exposition à des indices internes ou externes pouvant évoquer ou ressembler à un aspect de l'événement traumatique en cause.

C. Evitement persistant des stimulus associés au traumatisme et émoussement de la réactivité générale (ne préexistant pas au traumatisme), comme en témoigne la présence d'au moins trois des manifestations suivantes : 1) efforts pour éviter les pensées, les sentiments ou les conversations associées au traumatisme. 2) efforts pour éviter les activités, les endroits ou les gens qui éveillent des souvenirs du traumatisme. 3) incapacité de se rappeler d'un aspect important du traumatisme. 4) réduction nette de l'intérêt pour des activités importantes ou bien réduction de la participation à ces mêmes activités. 5) sentiment de détachement d'autrui ou bien de devenir étranger par rapport aux autres. 6) restriction des affects (p. ex. incapacité à éprouver des sentiments tendres). 7) sentiment d'avenir "bouché" (p. ex. pense ne pas pouvoir faire carrière, se marier, avoir des enfants, ou avoir un cours normal de la vie).

D. Présence de symptômes persistants traduisant une activation neurovégétative (ne préexistant pas au traumatisme) comme en témoigne la présence d'au moins deux des manifestations suivantes : 1) difficultés d'endormissement ou sommeil interrompu. 2) irritabilité ou accès de colère. 3) difficultés de concentration. 4) hypervigilance. 5) réaction de sursaut exagérée.

E. La perturbation (symptômes des critères B, C et D) dure plus d'un mois.

F. La perturbation entraîne une souffrance cliniquement significative ou une altération du fonctionnement social, professionnel ou dans d'autres domaines importants.

Le clinicien est par ailleurs tenu de spécifier si la durée des symptômes est de moins de trois mois (sspt aigu), de trois mois ou plus (sspt chronique) ou s'ils sont survenus au moins six mois après le facteur de stress (sspt de survenue différée).

critiques de l'hospitalisation (telle l'arrivée aux urgences), qualifier les réactions des parents d'états de stress aigus (*Acute stress disorders*).

Les questions relatives à l'évaluation clinique de ces états et à l'adéquation de leur prise en charge demandent une réflexion et une recherche approfondies, qui dépassent largement le cadre de ce travail. Cependant, cette hypothèse nous permet de souligner l'intérêt d'une prise de conscience que toute démarche visant à définir ou qualifier un état, un comportement, un fait, bien qu'enrichissante et nécessaire pour le développement de la connaissance, peut contribuer à dresser des barrières entre les individus : l'emploi, par les médecins, de termes scientifiques est parfois ressenti par les parents comme une mise à distance délibérée de leur personne. Aussi, l'utilisation de ces termes, tant dans les documents destinés aux parents que lors de la communication d'informations, devrait être limitée au minimum, plus systématiquement adaptée aux interlocuteurs et surtout être explicitée aussi concrètement que possible. Le monde médical, tout comme le langage développé dans ce contexte, ne sont pas forcément familiers aux parents. Le point de rencontre entre les univers parental et médical souffre parfois d'une décentration profitant davantage aux spécialistes qu'aux parents.

- Hypothèse 3

Les conséquences de ces états de crise ou d'épuisement peuvent se reporter et se transformer, parfois à long terme, dans la vie du couple (tension, incompréhension, séparation...) dans les relations à l'enfant (hyper-préciosité, difficulté à poser un cadre éducatif...), dans les relations familiales plus larges (fratrie, grands-parents, voisinage...) et dans les activités professionnelles et sociales.

Il apparaît en effet assez clairement que dans les mois qui suivent le retour à domicile, bon nombre de parents subissent ce qu'ils appellent le "contrecoup des événements". Les premières manifestations de ce contrecoup varient d'un couple à l'autre : peine progressive à effectuer les tâches quotidiennes (pour les mères), problèmes de santé (grippes, rhumes, *crève*), inefficacité au travail, déprime, nervosité, angoisses. Certaines personnes, souvent les mères, ont pris du poids, d'autres (moins nombreuses) en ont perdu. Les couples se sentent parfois comme décalés par rapport au monde qui était le leur auparavant, parce que leurs valeurs, leurs priorités, ont tout à coup changé et que leur environnement (social, professionnel, familial) n'a pas suivi la même évolution.

Toutefois, à notre connaissance, les difficultés rencontrées par les participants ne sont pas, ou pas encore, de l'ordre de celles qui sont décrites dans cette hypothèse; le laps de temps écoulé depuis l'hospitalisation de leur enfant est peut-être trop court pour observer l'émergence, dans leur environnement, de tels phénomènes, à moins que ce ne soit du côté des non-répondants qu'il ait mieux convenu de chercher à valider ces postulats.

Avant que de chercher à répondre à ces derniers, il conviendrait pourtant de redéfinir les termes-clefs de cette hypothèse, en cherchant systématiquement à préciser le ou les types d'indicateurs observés. Il s'agirait également de parvenir à déterminer avec certitude la nature causale du lien entre ceux-ci et les observations décrites ultérieurement, ce qui sous-entend obligatoirement la réalisation d'un suivi, voire même la conduite de recherches longitudinales.

- Hypothèse 4

Le diagnostic de "burnout" ou d'épuisement est probablement socialement beaucoup plus acceptable pour des parents que, par exemple, celui de "dépression réactionnelle". Si les soignants pouvaient mieux identifier et mieux nommer le "burnout" parental ou les risques de "burnout", ils pourraient mieux faire accepter aux parents un soutien d'emblée par une personne non-psychiatre, quitte à proposer une consultation avec un spécialiste ultérieurement.

Quand ils vivent une expérience impliquant un risque vital pour leur enfant, les parents la vivent intensément, au point qu'ils n'ont généralement pas la distance nécessaire pour méta-analyser leurs réactions ou leurs sentiments, c'est-à-dire pour se voir et se sentir en train de se voir et de se sentir. De plus, tout diagnostic fait référence à un champ de connaissance spécifique, et renvoie à un domaine d'activités ou de réflexion spécialisés, quelquefois totalement étrangers à celui qui en est l'objet. Indiquée et nécessaire dans certaines situations, la pose d'un diagnostic peut néanmoins avoir comme conséquence de verrouiller une situation/un individu, particulièrement dans le domaine des psychopathologies.

Au moment de l'événement, puis pendant l'hospitalisation, les parents affrontent des situations pour le moins nouvelles, souvent génératrices de tensions, souvent dramatiques; en plus de devoir intégrer cognitivement les éléments liés à ce qu'ils vivent, ils sont contraints de faire face à des réactions émotionnelles difficilement contrôlables, dont ils n'avaient peut-être jamais présagé l'existence en eux. Ce contexte suffit parfois à les rendre comme inaccessibles ou étrangers à eux-mêmes, sans que s'ensuive obligatoirement une décompensation morbide de leur structure de personnalité.

Par ailleurs, ce à quoi les parents doivent faire face pendant l'hospitalisation diffère de ce qu'ils affronteront par la suite, de retour à domicile. Aussi, si la variété des ressources professionnelles à disposition des SIP en fait une unité efficace et compétente face aux crises survenant durant la période d'hospitalisation, il faut reconnaître qu'en amont ou en aval de celle-ci, alors que d'autres difficultés se jouent pour les couples, la pauvreté de moyens ou de référents à leur disposition est préoccupante.

Deux remarques doivent encore être faites. Elles concernent les conditions dans lesquelles s'effectue la rencontre parents-pédopsychiatre : tout d'abord, l'introduction à ce dernier peut avoir été mal préparée. Les parents étant sur la défensive, ou dans un état de sidération, pour des raisons, encore une fois, tout à fait légitimes (d'économie psychique par exemple), il faut pouvoir imaginer ce que peut signifier le fait qu'on leur conseille de voir un pédopsychiatre, ce d'autant plus si la personne chargée de le faire n'est elle-même pas à l'aise avec de tels professionnels. Ensuite, un parent qui refuse de rencontrer le pédopsychiatre est peut-être un parent qui a simplement besoin de temps pour se faire à l'idée que ce qu'il vit dépasse sa capacité homéostatique habituelle.

Autrement dit, et pour reprendre un concept piagétien, dans de telles circonstances, le processus d'assimilation/équibration de l'individu est vraisemblablement fortement ébranlé, ne fonctionnant pas au mieux de son potentiel. Ceci peut rendre improductive toute tentative ou toute demande de retour à un comportement maîtrisé ou de l'ordre du raisonnable, de l'admissible, ce qui nous conduit à penser qu'il ne s'agit pas tant de se demander "Qui ?" est le mieux placé pour intervenir auprès des parents en crise, mais plutôt "Comment ?" parvenir à leur offrir la meilleure assistance, compte tenu de leur situation, de leur personnalité, de leurs besoins, de leurs demandes et de leurs droits.

- Hypothèse 5

L'idée de mettre en place une cellule de crise en faveur des victimes primaires et secondaires d'un événement catastrophique a fait son chemin. Celle-ci est opérationnelle dans les cas de grande envergure (avalanches, accidents d'avions, etc.). Toutefois, lorsque la crise se déroule au niveau d'un microcosme, tel la famille ou les parents d'enfants gravement malades, les professionnels de la santé font face à une pauvreté de moyens à laquelle il conviendrait de remédier, par exemple en adaptant puis en appliquant les méthodes utilisées lors des événements précités.

Le debriefing est une intervention visant un groupe de personnes exposées à un traumatisme; sous la conduite de spécialistes, les éléments principaux du traumatisme sont passés en revue par les participants peu après l'événement, lorsqu'ils sont écartés du danger immédiat. Il existe différents modèles de debriefing, qui se distinguent par leurs buts, leurs contenus et leurs techniques. Le modèle le plus connu est celui qui a été développé par J. Mitchell dans les années septante, à la suite des travaux réalisés par Marshall (1944) sur les soldats américains. Il comporte sept phases, qui sont : une phase d'introduction aux règles du debriefing, une phase de description des faits, une phase au cours de laquelle les pensées relatives à ce qui s'est passé sont explorées par les participants, une phase au cours de laquelle ce sont les émotions associées aux événements qui sont passées en revue, une phase descriptive des signes et des symptômes d'angoisse, une phase éducative (durant laquelle la normalité des réactions est soulignée et des stratégies de *coping* sont proposées) et finalement, une phase de réintroduction, au cours de laquelle sont discutés les résultats du processus de debriefing. Cette dernière phase permet également la diffusion de conseils.

Le centre d'interventions thérapeutiques brèves (CITB) du CHUV, sous la direction du Dr D. Peter, dispose d'une équipe formée au debriefing, susceptible d'intervenir en milieu hospitalier auprès de patients victimes de traumatismes. Ayant eu l'occasion d'intervenir aux soins intensifs de pédiatrie, le médecin en question estime qu'il convient de rester extrêmement prudent quant à la mobilisation de ces techniques pour des cas tels que ceux qui font l'objet de cette recherche : face à un accident, face à une maladie, il est primordial que l'enfant puisse s'appuyer sur ses parents; si ces derniers sont engagés dans un processus thérapeutique au même moment, l'attention et le soutien qu'ils lui témoignent pourraient s'en trouver diminués. Or, on sait qu'une participation aussi active que possible des parents envers leur enfant malade ou accidenté peut aider à l'amélioration de son état général; il serait donc regrettable, en voulant trop bien faire, de léser l'un ou l'autre des acteurs impliqués dans la situation, voire de court-circuiter des processus réactionnels normaux.

En outre, plusieurs types de traumatismes sont décrits dans la nomenclature scientifique; ceux auxquels font face les parents d'enfants malades ou accidentés ne s'inscrivent pas obligatoirement dans un seul et même registre, ce qui sous-entend qu'il n'est pas certain qu'il faille utiliser une méthode unique pour leur porter secours. C'est en premier lieu ce type de connaissance qu'il s'agirait de faire circuler auprès des soignants de l'unité, de sorte à ce que, confrontés à la détresse des parents, ils parviennent à s'ajuster à leurs besoins et soient en mesure de leur offrir le bon soutien au bon moment.

- Hypothèse 6

Une structure d'accompagnement rapidement opérationnelle et assez souple pour s'adapter à chaque situation devrait permettre sinon de prévenir cet épuisement, au moins de le contenir dans une mesure qui en limite les effets à moyen et long terme. Elle devrait permettre à l'équipe soignante de mieux utiliser son énergie et ses compétences, en développant chez chacun de ses membres ses facultés d'observation, de définition des problématiques, de négociation et de persuasion.

La fatigue, l'épuisement vécus par les parents procèdent très clairement de différentes sources; au moment de l'hospitalisation, ils peuvent être la conséquence d'états d'angoisse, d'anxiété, et de leurs corollaires : troubles du sommeil, hyperactivité, état de vigilance hors du commun, etc. Dans ces instants de crise, les personnes sont variablement réceptives à leur environnement; leur organisme et leur esprit, fonctionnent sur un mode inhabituel (hypo- ou hyper- activité). Il ne leur est pas possible d'être autrement, et il serait dramatique de chercher à les empêcher de vivre cette étape comme ils le font.

L'épuisement, quelle que soit son origine, signale une limite. L'empêcher, le contenir, n'est possible que s'il y a mise à disposition des personnes qui en souffrent de moyens susceptibles d'y remédier. Autrement dit, il convient d'examiner ce qui peut être à l'origine de cet état¹ et d'offrir des solutions adéquates, c'est-à-dire en relation avec la nature du problème et l'urgence de la situation. Appliqué aux sujets qui ont participé à notre étude, cela signifierait au bas mot une trentaine de solutions adéquates... ce qui peut vite représenter un casse-tête, d'autant plus si le nombre d'intervenants chargé d'observer, de définir, de négocier et de persuader est important, chacun ayant sa propre conception de ce qui est bien ou nécessaire à celui qui souffre ou qui est en reste.

Après l'hospitalisation, comme bon nombre de parents le disent, la tension se relâche, les sens retrouvent progressivement leur équilibre; peuvent alors émerger des sentiments ou des pensées qui avaient été refoulés au moment de l'hospitalisation. Cet éclatement, pour ainsi dire, tombe mal et pèse lourd parfois, car les contraintes professionnelles reviennent au premier plan, comme l'organisation des tâches domestiques, l'attention envers la fratrie et la mise en place du suivi post-hospitalier.

Les besoins des parents ne sont pas moindres une fois de retour à domicile, ils sont différents, et tout aussi importants que lorsqu'ils étaient à l'hôpital. En offrant uniquement une aide durant l'hospitalisation, sans coordination extra-hospitalière, ou sans *follow-up*, il y a de fortes chances que les parents se sentent, comme à l'occasion des transferts, délaissés.

Bilan

En ce qui concerne la première hypothèse, il est absolument fondé de postuler que les parents exposés à une souffrance physique chez leur enfant vivent un stress important. La fatigue ou l'épuisement qui s'ensuivent, même s'ils rappellent le phénomène du burnout, ne devraient toutefois pas y être assimilés, à moins de pouvoir apporter, par une nouvelle recherche ou par une revue de littérature, la preuve d'une interdépendance entre ces deux états et leurs conséquences. Nous pensons en effet que d'autres facteurs viennent moduler l'impact d'un événement tels que ceux dont il est question ici.

¹ Il arrive par exemple que l'entourage, ou des amis, des collègues, proposent leur aide et interviennent, de diverses manières, auprès de ces familles. Mais quel bénéfice vont-elles en tirer, si elles se sentent ensuite redevables, ou coupables de n'avoir pu assumer certaines tâches ?

Comme nous l'avons déjà indiqué, nous pensons qu'en cas d'hospitalisation de l'enfant en urgence, les parents manifestent plutôt, dans un premier temps, des états de stress aigus¹. Il convient cependant de garder en mémoire que leurs réactions se modifient et évoluent au cours du temps, en fonction de nombreux paramètres, dont la gravité de l'état de leur enfant et la durée de son séjour à l'hôpital. Il ne faut pas oublier, en outre, que les mouvements psychiques subis par les parents ne stoppent pas une fois que ces derniers sont de retour à domicile; certaines inquiétudes ont pu être éliminées durant l'hospitalisation, certaines peurs ont pu être abandonnées, ce qui n'empêche pas l'émergence de nouveaux conflits psychiques (notamment dans les cas où l'enfant décède) jaillissant subséquemment à d'autres épreuves ou à des difficultés qui s'accumulent dans le quotidien. Si l'état des parents au moment de l'arrivée à l'hôpital se doit d'être évalué et pris en charge, un suivi post-hospitalier (*follow-up*) ou un système de coordination et de conseil post-hospitaliers se doit également, dès lors, d'être envisagé. Remarquons encore que, à un autre niveau, ce que vivent les parents ressemble étonnamment au

¹ La liste des critères se présente ainsi :

A. Le sujet a été exposé à un événement traumatique dans lequel les deux éléments suivants étaient présents :

- 1) le sujet a vécu, a été témoin ou a été confronté à un événement ou à des événements durant lesquels des individus ont pu mourir ou être très gravement blessés ou bien ont été menacés de mort ou de grave blessure ou bien durant lesquels son intégrité physique ou celle d'autrui a pu être menacée
- 2) la réaction du sujet à l'événement s'est traduite par une peur intense, un sentiment d'impuissance ou d'horreur

B. Durant l'événement ou après avoir vécu l'événement perturbant, l'individu a présenté trois (ou plus) des symptômes dissociatifs suivants :

- 1) un sentiment subjectif de torpeur, de détachement ou une absence de réactivité émotionnelle
- 2) une réduction de la conscience de son environnement (par ex. "être dans le brouillard")
- 3) une impression de déréalisation
- 4) de dépersonnalisation
- 5) une amnésie dissociative (par ex. incapacité à se souvenir d'un aspect important du traumatisme)

C. L'événement traumatique est constamment revécu, de l'une (ou plusieurs) des manières suivantes : images, pensées, rêves, illusions, épisodes de flash-back récurrents, ou sentiment de revivre l'expérience, ou souffrance lors de l'exposition à ce qui peut rappeler l'événement traumatique.

D. Evitement persistant des stimulus qui éveillent la mémoire du traumatisme (par ex. pensées, sentiments, conversations, activités, endroits, gens).

E. Présence de symptômes anxieux persistants ou bien manifestations d'une activation neurovégétative (par ex. difficultés lors du sommeil, irritabilité, difficultés de concentration, hypervigilance, réaction de sursaut exagérée, agitation motrice).

F. La perturbation entraîne une détresse cliniquement significative ou une altération du fonctionnement social, professionnel ou dans d'autres domaines importants ou altère la capacité du sujet à mener à bien certaines obligations comme obtenir une assistance nécessaire ou mobiliser des ressources personnelles en parlant aux membres de sa famille de l'expérience traumatique.

G. La perturbation dure un minimum de 2 jours et un maximum de 4 semaines et survient dans les 4 semaines suivant l'événement traumatique.

H. La perturbation n'est pas due aux effets physiologiques directs d'une substance (par ex. une substance donnant lieu à abus, un médicament) ou une affection médicale générale, n'est pas mieux expliquée par un Trouble psychotique bref et n'est pas uniquement une exacerbation d'un trouble préexistant de l'Axe I ou de l'Axe II.

modèle behavioriste du paradigme stimulus-réponse¹ : la maladie, la malformation ou l'accident déclenchent des réactions (physiologiques, comportementales, etc.), que d'autres événements, prenant place pendant (par ex. le choc du transfert), mais aussi après l'hospitalisation (par ex. un commandement de payer) contribuent à maintenir à un seuil élevé. Peuvent alors s'ensuivre des phénomènes de conditionnement et de généralisation des conduites. Vu sous cet angle, il n'est pas étonnant que les personnes soumises à pareils stress s'épuisent, puisque leur organisme fonctionne et/ou reste systématiquement fixé au maximum de son potentiel.

Bien qu'il ne fasse aucun doute que les conséquences des états de crise ou d'épuisement vécus par les parents au moment de l'hospitalisation de leur enfant se reportent après coup dans différentes sphères (par ex. personnelle, familiale, sociale, professionnelle, etc.), il est important d'en nuancer les influences. Le traumatisme auquel les parents font face prend place dans un continuum : il suit certains événements, individuels, familiaux ou sociaux, et en précède très probablement d'autres. En ce sens, il n'est certainement pas le seul agent qui contribue à modifier la structure du couple, le système familial, les activités professionnelles ou la sphère sociale; sa portée s'inscrit dans une histoire personnelle, composée de multiples facettes en interdépendance. Il est probable que dans certaines situations, l'événement traumatique, de même que ses conséquences, représentent le ou les facteur(s) déclenchant de phénomènes plus complexes. Reste à savoir si leur anticipation ou leur prévention, dans un système sanitaire comme le nôtre, est du ressort de l'hôpital ou d'autres structures para-médicales ou non.

La quatrième hypothèse soulève, outre la question de l'acceptabilité de la pose d'un diagnostic² pour les parents, le problème de la formation des soignants. A propos de cette dernière, nous ne disposons malheureusement pas d'éléments suffisants pour juger de son adéquation aux problématiques naissant dans un contexte tel que celui qui fait l'objet de cette recherche. Cependant, la reconnaissance de difficultés à faire accepter un diagnostic, à faire accepter l'intervention d'un spécialiste, ou encore la volonté, voire la nécessité de développer dans les équipes des aptitudes à distinguer les parents à risque, permet l'élaboration de quelques réflexions : tout d'abord, il n'est vraisemblablement pas aidant pour les parents que l'on définisse, que l'on diagnostique, ce dont ils souffrent³. Bien qu'il soit certain qu'ils ont, dans ces situations, des besoins particuliers (cf. point 3.2.1, page 59), celui de soutien psychologique n'est peut-être pas, dans un premier temps, le plus urgent. Ensuite, de toute évidence - et parce que cela nous a aussi été souvent rapporté par les parents- l'invitation à rencontrer le pédopsychiatre est délicate à entendre, tout comme elle peut être délicate à transmettre. A priori, le problème qui se pose ici n'est pas uniquement lié au degré d'instruction des soignants; il touche aussi, et peut-être avant tout, un savoir-faire humain : une certaine empathie, une capacité de recul par

¹ Très succinctement, le stimulus est ce qui, dans l'environnement, détermine une réaction/une réponse. De nombreuses expérimentations ont permis de mettre en évidence la possibilité de conditionner certaines réponses chez les êtres vivants. Un des exemples les plus fameux de ce type d'opération est celui tiré des expériences du médecin russe I. Pavlov (1849-1936) : en associant la présentation d'un morceau de viande au tintement d'une cloche, il est possible, après quelques répétitions de cette présentation, d'obtenir qu'un chien salive au seul son de la cloche. Ces expériences ont permis également la description de phénomènes d'extinction et de généralisation des réponses ou des conduites. Sur un plan plus général, les travaux de Pavlov ont mené à l'établissement de ponts théoriques entre les domaines de la physiologie et de la psychologie. Ils ont aussi contribué au développement des théories de l'apprentissage.

² A titre d'information, cinq parents seulement, sur l'ensemble des participants, connaissaient ce que signifie le terme de *burnout*.

³ Ils le savent : ils souffrent de ce qui arrive à leur enfant et de leur impuissance à le soustraire aux épreuves qu'il endure.

rapport aux événements, de même qu'une synchronisation (entre l'offre d'aide et son supposé besoin chez le parent) sont fondamentales; elles s'apprennent aussi par l'expérience. Enfin, les propositions d'aide ou de soutien, les "bons conseils", les suggestions, peuvent être ressentis comme autant de menaces par les parents, ou comme une intrusion dans leur vie -non pas privée, mais intime. Ils ne sont pas à l'hôpital pour aller jusqu'à ressentir ça. C'est là que réside toute la difficulté liée à une intervention : comment prévenir l'émergence de réactions ou de conduites dommageables à leur bien-être, tout en respectant leur refus ou leur ambivalence à l'égard d'une médiation ?

En ce qui concerne l'avant-dernière hypothèse, plutôt qu'en un debriefing, nous croyons davantage en l'efficacité d'une intervention s'organisant en deux temps, le premier visant à évaluer les besoins des parents au moment de l'hospitalisation de leur enfant, et le second étant destiné à la réalisation d'un bilan de leur situation, quelques mois après les événements. Cette procédure nécessiterait la mise en place d'un système de liaison et de coordination (y c. suivi), que les soignants et la personne préposée aux tâches d'évaluation seraient chargés de développer et de faire fonctionner.

Finalement, pour répondre au dernier postulat, il nous semble important d'insister sur le fait que la mise en place d'une structure nécessite l'élaboration d'objectifs précis, qui se doivent d'être atteints avec des méthodes appropriées, dont l'efficacité a été démontrée. La recherche accomplie ici ne suffit pas à remplir l'ensemble des conditions requises pour réaliser une intervention auprès des parents, quelle que soit la forme qu'elle prenne; par contre, elle constitue un outil de travail essentiel à l'élaboration d'un projet d'intervention.

Il reste encore que les besoins de l'ensemble des soignants face à des drames tels que ceux qui sont évoqués sont insuffisamment documentés. La structure à mettre en place ne peut faire l'économie de cette réalité, sous peine de laisser échapper une dimension fondamentale à la compréhension des mécanismes en jeu dans de telles circonstances.

3.1.4 Le vécu émotionnel des parents lors de l'hospitalisation de leur enfant

D'après D. Meichenbaum (1994), les réactions à un trauma peuvent se catégoriser en cinq classes: émotionnelles, cognitives, biologiques, comportementales, ou enfin liées au caractère, à la personnalité de celui qui le vit. Ces réactions ne sont pas exclusives les unes par rapport aux autres et ne s'ordonnent sur aucun mode précis; dans certains cas, il arrive qu'elles persistent, jusqu'à devenir chroniques. Conjointement, les événements traumatiques peuvent enfreindre et briser les postulats et les croyances de base des individus; ils peuvent notamment amener à ressentir un sentiment de perte, par exemple en la sécurité du monde, ou de la confiance en les autres, mais également une perte de liens et d'identité. L'auteur désigne ce vécu par le terme de *réactions phénoménologiques*¹.

Les réactions mentionnées ci-dessus ont effectivement été rapportées par les participants, avec bien entendu des nuances quant à leur intensité et quant à la durée de leur expression, nuances qui ne remettent toutefois pas en cause la nature traumatique de leur expérience.

Sur un plan très général, comme nous l'avons déjà fait remarquer au début de ce chapitre, les femmes s'expriment plus facilement et plus spontanément : cela reste valable pour ce qui

¹ Ces propos peuvent être associés au concept de salutogénèse développé par A. Antonovsky (1987), selon lequel : [ce qui fait que les gens restent en bonne santé] est un sens de la cohérence, un sentiment pénétrant et durable de confiance, de certitude de ce que le monde est prédictible et de ce qu'il existe une probabilité élevée que les choses se dérouleront aussi bien qu'on peut raisonnablement l'espérer -cette caractéristique étant par ailleurs perçue par cet auteur comme un trait psychologique.

concerne leurs émotions. Par rapport à ce domaine, les hommes sont peut-être un peu moins directs : ils s'expliquent par images, donnent des exemples, racontent des anecdotes ou disent ne plus se souvenir de ce qu'ils ont ressenti, puis finissent tout de même par oser qualifier leur vécu. Par les mots qu'elles utilisent, les mères communiquent un ressenti viscéral; les hommes transmettent un vécu plus cérébral, plus rationnel : avoir conscience de ces différences d'expression est précieux, car cela donne la possibilité aux interlocuteurs, plus précisément à la personne amenée à conduire une discussion ou un entretien, d'effectuer un accordage au niveau de la communication. En d'autres termes, la capacité à soutenir tant le mode d'élocution que le registre idéationnel de la personne avec laquelle on interagit est d'un intérêt fondamental dans l'élaboration d'une relation, quelle que soit l'orientation qu'on choisira de lui donner par la suite.

(H) Il y a des choses qu'on a oubliées. D'autres qu'on veut garder en mémoire. Ça nous est difficile d'évaluer l'état dans lequel on était. Ça a été progressif aussi. Au début, on pensait qu'elle ne pourrait plus marcher. J'avais même imaginé qu'il faudrait déménager. Qu'il faudrait acheter une autre maison. Pour qu'elle puisse se déplacer facilement si elle était en chaise. Après, comme elle pouvait marcher, ce qui était important, c'était qu'elle ne boite plus. Elle va à la physiothérapie deux fois par semaine. On pensait qu'elle n'irait plus jamais à la plage. Qu'elle ne voudrait plus se mettre en maillot de bain. On s'est trompé.

(F) Le sommeil c'était pas facile non plus. Des fois je pleurais. Des fois, je me réveillais à 5 heures du matin. Je me demandais comment elle allait. Alors je me levais et je sortais jusque vers le bus, où il y a la cabine téléphonique. Et j'appelais le service pour demander de ses nouvelles. J'étais fatiguée. Mais je ne pouvais pas rester à la maison si elle était à l'hôpital. Alors j'allais la voir souvent.

En ce qui concerne les différents collectifs, relevons que les parents dont l'enfant a été atteint d'une maladie et ceux dont l'enfant est atteint d'une affection chronique/congénitale, sont sans doute ceux qui expriment le moins directement leur ressenti; les couples de ces collectifs ont des silences qui en disent long. Ils rapportent des récits très techniques, riches et détaillés : c'est leur manière de dire leurs émotions. Le risque de rechute, ou la chronicité de l'état de leur enfant, justifie certainement en partie ces dispositions.

Extraits du journal d'un papa :

15 octobre, 22h00 : La nouvelle me frappe, [prénom] a un cancer. Depuis une semaine, mon bateau avait pris l'eau. Tumeur dans la tête de [prénom] le sept octobre. Opération qui dure de 6 à 7 heures le mercredi 8 octobre. [prénom] courageuse après une histoire lue, entre dans la salle d'op' à 12h30. Nous la retrouvons à 21h00. Elle ouvre gentiment les yeux et me regarde, elle se réveille... signes de tête pour oui et non, ça soulage ! Catherine et Laurence sont deux infirmières avec lesquelles l'on s'entend très bien. Les tuyaux sont gentiment enlevés du corps de [prénom], qui veut manger assise, se lever, rentrer, vivre. Elle parle vite, mange vite, et bâille rapidement. Tous les efforts de [prénom] sont des cadeaux ! Merci.

Après une petite absence de la chambre de [prénom], je la retrouve endormie les mains jointes comme pour prier. J'écris..., elle se réveille, enlève sa manchette à pression et me la met au bras, heureuse de sa combine !

20 octobre : La seconde opération est prévue pour l'am à 7h. [prénom] est reposée elle a bien dormi. [prénom] ne peut pas déjeuner, par solidarité je renvoie le plateau en cuisine. Nouvelle escapade à pied dans la chambre. 10h1/2. Départ de [prénom] pour l'opération, en avance et pas prévu je ne suis pas là ! O. arrivé entre temps a juste le temps d'embrasser [prénom] avant le départ. Temps de l'op. 2h1/2. Nous avons passé ce temps à R. à mon travail avec O. De retour à 15h. [prénom] ouvre gentiment les yeux et se réveille dans le calme. Le plaisir de voir des photos de papa petit (empruntées à grand-maman) rassure et distrait [prénom]. Deux bras de fer avec [prénom] qui les remporte me prouve qu'elle a de la force et aime se battre. [prénom] j'apprends beaucoup avec toi. Passage aux soins continus, nuque un peu bloquée mais à part cela bonne reprise.

Priés de décrire leurs émotions à l'annonce du diagnostic, les premiers (parents dont l'enfant a été atteint d'une maladie) font référence à une impression de perte de repères, à des sentiments d'incertitude et d'insécurité, menant parfois jusqu'à des sensations de pétrification; ils l'expriment par des termes très imagés : fin du monde, être sur une autre planète, descendre en enfer, éprouver le vide en soi, être déboussolé. La révolte, la colère, le sentiment d'injustice sont également mentionnés dans ce groupe, les mères évoquant de surcroît des sensations d'angoisse, de peur et de panique, mêlées à des réactions telles que les pleurs. Le collectif "affection chronique/congénitale" se différencie du précédent par le fait qu'il préexiste très souvent chez eux une "histoire de maladie" considérable, qu'elle soit familiale, individuelle, ou liée plus spécifiquement à la conception (de l'enfant), de même que par l'évocation récurrente de sentiments de tristesse (surtout chez les mères), par lesquels cependant on refuse de se laisser abattre.

Pour décrire ce qu'ils ont ressenti, les parents dont l'enfant est décédé avancent les adjectifs "dur", "difficile". Ils disent aussi que définir le vécu d'une telle situation est presque impossible. Lentement, d'autres mots finissent par surgir : choc, fatigue, révolte, énervement, tension, inquiétude, angoisse, besoin d'être seul. Les femmes dont l'enfant a été victime d'un accident parlent, elles, de culpabilité, de sentiment d'isolement, de stress, de fatigue nerveuse, d'angoisse et d'inquiétude, tandis que leur époux, en plus du stress et d'une impression d'injustice, évoque le sentiment d'être dépassé par les événements, de ne pas être en paix et d'être perdu. Certaines mères disent encore avoir manqué de soutien de la part de leur conjoint, ou disent s'être senties seules pour traverser ces événements. Les pères insistent sur le fait que la vie aujourd'hui a repris ses droits et qu'ils en profitent comme jamais ils ne l'avaient fait auparavant.

(F) J'ai été très angoissée. Révoltée. Ça m'arrivait de pleurer.

(H) Le plus pénible c'était cette rentrée seul depuis Lausanne. Ce trajet. Cette route. Rentrer avec une notion de « pas bien » dans la tête, c'était le pire.

(H) J'étais inquiet. Tendus. Je sortais par moment. Manger un petit quelque chose. [Pendant l'hospitalisation des enfants] Je passais mon temps entre les soins continus et les soins intensifs.

(F) C'est la mère qui porte dans notre société. J'ai eu de la chance. Je disais : "Elle va marcher". Je n'avais aucune certitude. On était elle et moi comme en symbiose. Je la regardais. Je pensais -et le lui disais : "On va y arriver".

Ce qui est décrit ci-dessus n'est sans doute pas exclusif de l'un ou l'autre des collectifs; cependant, il serait tout aussi imprudent de penser que le vécu des événements est le même pour chacune des personnes ayant accepté de témoigner. De nombreuses variables modèlent les actions et les réactions des individus confrontés à ce genre de situation, et ce tout au long d'un processus qui ne débute, ni ne s'arrête forcément aux portes de l'hôpital (ou du service des soins intensifs de pédiatrie). Nonobstant, il est possible, en plus de ce qui vient d'être dit, de regrouper les faits suivants :

- Durant la période d'hospitalisation, on observe deux pôles réactionnels : l'un renvoie au registre des états anxio-dépressifs, caractérisé notamment par un accablement profond, de la tristesse, de l'impuissance, du découragement; l'autre renvoie davantage à un état maniforme : les parents découvrent en eux une force qu'ils ignoraient posséder, leurs facultés intellectuelles sont surstimulées, ils vivent dans une sorte de positivisme exalté, développant du même coup une extraordinaire résistance à la fatigue. Très souvent, les conjoints s'accordent au niveau de ces phases : quand l'un est d'humeur dépressive, l'autre lui remonte le moral (et inversement).

- On rencontre également une tendance à adopter des attitudes inhibitrices¹ chez les parents; ils disent ainsi avoir eu des difficultés à s'accorder le droit de "craquer", de se laisser aller, légitimant leur retenue par un discours tout orienté vers l'extérieur : c'est par égard pour l'entourage, pour la fratrie, ou par souci de ne pas imposer leur souffrance aux autres qu'ils se sont montrés si dignes, si solides. Dans de tels contextes, les réponses² fournies par l'environnement sont déterminantes; elles peuvent les démoraliser davantage, comme elles peuvent les soutenir, mais aucune règle de base, aucun principe général ne permet d'anticiper le type de réaction le plus adéquat à adopter face aux attitudes des parents.
- Dans la majorité des situations, le vécu des proches (autres membres de la famille, fratrie, amis, etc.) se surajoute aux difficultés déjà éprouvées : en plus de devoir leur expliquer ce qui se passe, les couples doivent accepter leurs réactions, assumer leurs manifestations d'angoisse, tout en continuant à gérer leur propre désarroi.
- Après l'hospitalisation, une fois de retour à domicile, les parents éprouvent le sentiment que les spécialistes (quels qu'ils soient) ne prennent jamais en considération la totalité de ce qu'ils vivent, voire peinent à comprendre ce qu'ils ont vécu. Ils ont l'impression que leur situation est systématiquement morcelée, parcellisée, tant par les premiers que par les seconds. Une telle impression sous-tend des attentes (besoin de compréhension) et des besoins auxquels il conviendrait de réfléchir.
- Au niveau individuel également, le vécu après les événements prend différentes formes; encore une fois, les mères parviennent plus aisément à décrire ce qui s'est passé, ce qui a été éprouvé : nervosité, fatigue, tension, tourments, cauchemars, perte de sommeil, perte ou prise de poids, angoisses. Les pères modèrent la situation, sous-entendent parfois qu'il y a eu un contrecoup, sans jamais dire vraiment ce qu'il en a été; ils expliquent également qu'ils essaient de ne plus trop y penser.

(H) Pendant deux semaines, j'étais [j'avais le moral] en bas. Je n'arrivais plus à travailler correctement à ce moment. Tout cela me prenait constamment la tête. J'étais aussi déjà assez fatigué à ce moment. L'attente, d'être assis sans rien faire. Et nous n'arrivions pas à dormir correctement.

(F) [Face à de tels événements] On se sent impuissant. J'avais de la tristesse. Je me servais du trajet pour me mettre en condition. A l'aller, je me préparais pour elle. Au retour, pour mon mari.

(F) Ce qu'on pense c'est que le médecin qui s'occupait de lui aurait dû nous avertir qu'il partait. On aurait pu prendre un autre pour qu'il prenne la relève. Alors on a laissé tomber. C'est l'école maintenant qui assure un peu la suite. Mais là aussi, la doctoresse qui le suit s'est contentée de nous dire quand elle l'a vu que c'était pire que la dernière fois. Alors, si c'est pire, pourquoi est-ce qu'il n'y a pas plus de suivi ?

(F) Il y a encore eu les réactions de l'entourage. Les amis, on a bien assez d'une main pour les compter maintenant. Au début, on croulait sous les téléphones, le courrier, les invitations. Puis plus rien. Très peu de gens nous ont parlé directement. Les gens ont peur de ce qui peut les renvoyer à leur histoire personnelle. C'est trop pour eux. Ils ne sont pas prêts à entendre. C'était comme si on avait été des pestiférés. Certains disaient qu'on l'avait bien cherché. Qu'on était inconscients de continuer à faire des enfants. Les médecins nous ont plutôt encouragés. Ils nous disaient que si c'était notre désir d'en avoir, il fallait le faire, que la malformation de [prénom] était accidentelle.

(F) [Au moment où c'est arrivé] J'ai réagi peut-être un peu violemment. J'ai du dire à mon fils qu'il était fou, qu'il avait failli tuer sa sœur. Alors, après, c'était difficile aussi parce qu'il a fallu le déculpabiliser.

¹ Elles leur permettent notamment d'empêcher des mouvements agressifs.

² En terme de comportements, de regards ou de paroles.

3.1.5 Paramètres initiaux (deuxième partie)

Nous abordons ici la deuxième série de thèmes explorés avec les parents.

Le quatrième paramètre visait à évaluer l'éventuel impact des événements sur le couple, à une année d'intervalle. L'évolution des sphères familiale, individuelle, professionnelle, sociale, et affective ont ainsi été passées en revue.

Nous rendons le lecteur attentif au fait que dans aucune des situations il n'a été question de contraindre les parents à parler de leur situation actuelle; par ailleurs, le but de ce travail ne consistait pas en la recherche des déterminants causals entre l'hospitalisation aux SIP et les phénomènes relatés ou observés dans l'après-coup; certains l'ont fait spontanément, d'autres n'ont rien relevé. Ainsi, à moins qu'elle n'ait été verbalisée, l'existence de telles corrélations est difficile, sinon impossible à prouver, d'autres facteurs étant bien entendu susceptibles d'induire un changement au niveau des sphères évoquées plus haut.

Une année après les événements, aucun des couples n'a divorcé, ni ne s'est séparé. Six parmi eux ont accueilli une nouvelle grossesse; deux hommes et une femme ont perdu puis retrouvé un emploi. Une famille a été contrainte de déménager en raison du handicap de leur enfant. Deux autres familles ont vécu le décès d'un proche.

Les deux constats les plus régulièrement établis par les parents sont que dans les mois qui ont suivi le retour à domicile :

- d'une part, il y a eu relâchement de la tension nerveuse, avec le passage à un stress différent, plus pesant. Conduisant parfois jusqu'à l'épuisement¹, cette pression est due notamment à la nécessité d'organiser, d'assurer et d'assumer le suivi de l'enfant. Elle peut entraîner des comportements compensatoires, à l'égard du tabac ou de la nourriture, pour ne citer que ces exemples.
- d'autre part, les participants, à l'exception d'une ou deux personnes, constatent qu'ils ont été plus fréquemment malades que d'ordinaire : ils évoquent de nombreux rhumes, des gripes, des refroidissements; ils parlent toutefois plus rarement de déprime ou de dépression. Dans l'après-coup, un seul couple a été mis en arrêt maladie pour dépression.

(F) C'était difficile [après] parce que je devais assumer beaucoup de choses. Il y avait d'un côté les exigences des professionnels (physios, neuropéd., etc.). J'éprouvais de la fatigue et il y avait toutes ces choses à organiser. J'ai repris le travail 6 mois après avoir accouché. Cette reprise a été une bénédiction.

(H) Je n'ai pas eu de problèmes de santé suite aux opérations de mon fils. Je vais bien. Ma femme par contre, juste après, ne se sentait pas très bien. Elle était plus fragile par rapport à sa santé. Elle était triste aussi.

(F) [Après] On rentre dans un monde d'handicapés. Il y a l'ergothérapie, la physiothérapie. Ce sont des milieux qu'on connaît. Qu'on a l'habitude de voir de loin, en temps normal. Puis on est subitement dedans. C'est effrayant. Il n'y a pas de fuite possible. En même temps, par rapport aux handicapés, un monde s'ouvre. Il n'y a plus la gêne de les gêner. On est des leurs.

(F) On survit à un tel événement parce que l'enfant survit. Autrement, on se serait suicidés. On en avait parlé.

¹ L'épuisement se produirait ou serait ressenti/reconnu, davantage dans l'après-coup qu'au moment de l'hospitalisation.

Le paramètre suivant visait à déterminer l'émergence d'éventuels effets des événements sur la fratrie.

L'exploration de ce champ s'est à nouveau effectuée très librement, les parents étant invités à dire s'ils avaient remarqué, suite à l'hospitalisation, des changements de comportement chez les frères et soeurs du patient, et si, dans un autre registre, ils estimaient que leur attitude à l'égard de leurs enfants s'était modifiée depuis l'événement. La présentation des propos des parents par collectif nous a semblé plus judicieuse qu'une synthèse globale de leurs points de vue.

Dans le premier collectif (deuil) les parents pensent que leurs enfants ont toujours très bien compris les explications qu'ils leur prodiguaient au moment des faits, sentiment, disent-ils, confirmé par les spécialistes (pédiatres et psychothérapeutes). Un seul couple tient des propos divergents sur leur aîné : l'épouse dit qu'il n'a pas semblé trop perturbé, tandis que le mari pense qu'il a ressenti la tension qu'il y avait à la maison, qu'il demandait plus d'attention et faisait des bêtises pour manifester sa présence.

Dans le second collectif (maladie) et pour la plupart des parents, il est certain que les événements ont eu des retentissements sur la fratrie : sentiment d'être abandonné, panique, difficultés de sommeil, choc lors de la visite aux soins intensifs, tristesse, sentiment de jalousie. Un enfant a même été jusqu'à "fuguer" du domicile de sa grand-mère, distant de quelques 150 km, pour rejoindre ses parents et son frère à l'hôpital.

Dans le troisième collectif (accident), l'inquiétude des parents a tout d'abord été de savoir si la fratrie supporterait de rendre visite ou de voir leur frère/sœur hospitalisé(e), blessé(e), appareillé(e). Par la suite, les couples ont observé des attitudes et des réactions diverses : par exemple, une mère dit de son fils adolescent qu'il s'est emmurillé depuis l'accident de sa sœur; une autre observe que l'une de ses filles a désormais peur du téléphone; une troisième mère remarque que son fils veut toujours aller montrer aux gens où s'est déroulé le drame; un père, enfin, dit de sa fille qu'elle demande davantage de marques d'affection et de tendresse que par le passé.

Dans le dernier collectif (affection chronique/congénitale), peu de choses ont été dites par rapport à la fratrie. Les parents estiment que les frères et soeurs peuvent être touchés autant que les adultes par ce qui se passe et qu'ils ont eux aussi droit à la vérité sur les événements.

(F) Son frère a voulu la voir dès le lendemain [de son opération]. Il a eu des difficultés de sommeil. Il était paniqué. Il s'est senti mis de côté aussi. Ça n'a pas été facile pour lui.

(F) Elle était toute petite à l'époque où ça s'est passé. Je pense qu'elle a eu très peur. Elle s'est beaucoup inquiétée pour son frère.

(F) Les enfants étaient un peu bringuebalés, à gauche, à droite. Ils sont venus régulièrement à l'hôpital avant et après l'opération. Ils ont toujours été tout à fait au courant. Après cette hospitalisation, nous avons vu une psychologue avec notre fils aîné. Nous avons senti qu'il en avait besoin.

L'avant-dernier paramètre consistait à examiner, avec les parents, le bien-fondé d'une intervention dans de telles situations, à définir d'éventuelles modalités d'accompagnement et à identifier un type de professionnel chargé de l'intervention.

Ce qu'il faut tout d'abord souligner, c'est qu'il est extrêmement rare que les parents aient imaginé pouvoir ou devoir recevoir une aide en dehors des services communément offerts dans une structure hospitalière de la taille du CHUV. Par ailleurs, au moment de l'hospitalisation de leur enfant, les couples n'ont généralement pas le temps de se demander ce qui leur manque, de quoi ils auraient éventuellement besoin, ni s'ils vont supporter les événements et en assumer les conséquences. Ils doivent y faire face, ils le font avec courage et détermination.

Les quatre collectifs n'ont pas développé les thèmes liés à ce paramètre de la même manière, parce qu'ils ont chacun vécu des expériences différentes, mais aussi parce qu'à l'intérieur de ces groupes, chacun a réagi en fonction de sa personnalité et de son histoire individuelle. Les propositions décrites ci-dessous sont le fruit de brèves réflexions, établies au cours des entretiens, sur la base d'événements passés. Il serait essentiel de les approfondir.

Pour les parents qui ont perdu leur enfant, une aide de type conseil (*counselling*) les aurait, à certaines occasions, aidés, particulièrement dans les cas où il s'agit de choisir entre accepter de tenter d'opérer l'enfant ou y renoncer et se résoudre à sa mort. Des insuffisances ont été relevées au niveau des phases pré- et post-hospitalière : la possibilité de visiter les lieux et les équipes (soignantes et médicales), de prendre connaissance du déroulement des étapes de la future intervention, seraient bienvenus, tout comme celle d'un soutien psychologique lors de grossesses à risque. La présence d'un coordinateur hospitalier, qui assurerait la liaison entre les différents services, mais aussi vers l'extérieur, est également souhaitée, comme l'opportunité de faire le point sur la situation quelques temps après le décès de l'enfant.

(F) Je dirais qu'il faudrait quelqu'un qui nous conseille sur ce que l'on peut faire.

(F) La partie où j'aurais eu besoin d'aide a été celle qui correspond au moment de la prise de décision. J'aurais eu besoin de connaître d'autres opinions. Je me sentais terriblement seule et perdue.

Pour cinq couples sur les sept interrogés dans le deuxième collectif (maladie), il n'est pas nécessaire d'offrir un accompagnement. Toutefois, la préparation au transfert et la constitution d'un réseau, sont deux champs sur lesquels ils pensent qu'il conviendrait de réfléchir. L'idée d'effectuer un bilan ne les choque pas, pour autant qu'un endroit soit expressément aménagé à cette fin et que la personne employée à sa réalisation dispose d'une formation complète et appropriée. Le professionnel chargé d'assumer l'une ou l'autre de ces tâches pourrait être un infirmier en santé publique, un assistant social ou un psychologue.

(F) [A propos de l'idée d'aider les parents dans une telle situation] Non, je ne pense pas que ce soit possible. Chacun doit se débrouiller avec ça seul. On ne peut pas partager de telles expériences. Ça tu dois le surmonter seul.

(H) En plus il faut faire attention aux besoins des personnes. Chacun a des besoins différents. Il y a aussi des attentes différentes. Et suivant les maladies, les conséquences ne sont pas les mêmes pour tous. Comment parvenir à contenter tout le monde ? C'est pour ça qu'il conviendrait d'offrir un soutien (adapté) et individualisé à chaque famille. Pour chaque pathologie.

L'appui souhaité et expressément formulé par les parents dont l'enfant a été victime d'un accident s'inscrit dans deux domaines : tout d'abord, ils jugent qu'il serait indispensable qu'un accompagnement soit offert à l'arrivée aux Urgences du CHUV ou qu'un soutien soit possible durant le trajet séparant le domicile (ou le lieu de l'accident) de l'hôpital. Ensuite, c'est en leur offrant une aide concrète (informations, renseignements, conseil sur le suivi post-hospitalier) qu'on pourrait les soulager, ou en instaurant un système de rappel, dont l'objectif serait de prendre des nouvelles et/ou de leur offrir de l'aide si nécessaire. Pour les personnes interrogées, il n'y a pas un type de professionnel plus enclin qu'un autre à assumer ces tâches, bien que les fonctions d'infirmière, de juriste, de psychologue, de médecin, de secrétaire médicale, de médiateur, aient été énoncées. Ce sont davantage des qualités (d'être) que les couples recherchent : il faudrait que la personne soit "technique", "terre-à-terre", "précise", "disponible", qu'elle "puisse parler après l'opération", qu'elle "soit sur le terrain", "qu'elle fasse le lien" et qu'elle "soit à l'écoute", par exemple.

(H) Je trouve qu'il serait important que l'on soit accompagné par quelqu'un quand on arrive là-bas [aux urgences du CHUV].

(F) Redonner un coup de fil permettrait aussi de renseigner les personnes qui en ont besoin sur différentes choses : aide familiale, conseil, etc.

(F) Ce serait bien aussi d'avoir le numéro de téléphone d'une personne à qui on peut s'adresser en cas de problème. Ce pourrait être un médecin. Quelqu'un qui est tout le temps sur le terrain. Qui peut parler de l'opération. Dire que l'enfant ne risque rien. On peut bien parler avec ces gens-là [qui sont sur le terrain]. Une infirmière manquerait peut-être certains aspects. Par exemple, je n'arrivais pas bien comprendre concrètement comment ils avaient opéré mon fils. Il faudrait un médecin qui a l'habitude. Une personne qui est à l'écoute fait du bien aussi. Oui. Qu'on ait un numéro. Qu'on puisse nous dire : Prenez rendez-vous quand vous en avez envie et besoin.

Dans le dernier groupe (affection chronique/congénitale), peu de parents parviennent à dire les manques auxquels ils ont été confrontés durant l'hospitalisation de leur enfant et par conséquent, à juger de la nécessité d'une intervention orientée sur leurs besoins personnels. C'est autour de la communication, plus particulièrement dans l'optique d'obtenir davantage d'informations liées aux aspects médicaux de la situation, que les demandes les plus importantes se font ressentir dans ce collectif.

(H) Pour les parents, je pense que l'aide doit davantage être verbale. Pouvoir rencontrer les médecins, l'anesthésiste, les infirmières. Le Dr L. dispose d'un cœur en plastic qu'il peut démonter. Il nous a montré où se situait le problème. Comment l'intervention se déroulerait.

D'autres opportunités de soutien ou d'accompagnement ont été évoquées ou proposées; mentionnons que les groupes de parents ne rencontrent guère de succès auprès des couples, pour des raisons touchant notamment des aspects organisationnels (ex. : se déplacer jusqu'au lieu de rendez-vous, faire garder les autres enfants pendant ce temps) et personnels (ex. : gestion des propres émotions devant le groupe, impossibilité de choisir qui seront les autres parents). Par contre, la lecture d'ouvrages, l'intervention d'un interprète, la réalisation d'une brochure sur les possibilités de prises en charge psychothérapeutiques, de même que la suggestion de charger les pilotes de la Rega de transmettre une première série d'informations pendant le transport en hélicoptère, sont autant de propositions d'intervention émises spontanément par les parents.

Le dernier paramètre visait à prendre connaissance du soutien que les parents ont obtenu de la part du réseau "naturel", c'est-à-dire de leur entourage (famille élargie, amis, voisins, copains des enfants, etc.) et de l'adéquation de celui-ci à leurs besoins.

Nos analyses indiquent que la famille, les amis et le voisinage se mobilisent très souvent pour venir en aide aux parents, que ce soit pendant le séjour aux soins intensifs ou immédiatement après. Parallèlement, le conjoint, tout comme le jeune patient, représentent eux aussi des sources de soutien considérables.

Durant l'hospitalisation, l'aide peut consister en marques de sympathie et d'appui émotionnel/affectif (visites, téléphones, lettres et messages de soutien) ou en actes concrets immédiats : hébergement et/ou garde des autres enfants, accompagnement à l'hôpital, aide aux activités domestiques (le plus souvent pour les repas et la lessive). Ces actions sont généralement réalisées par les beaux-parents, les amis ou les voisins des couples; il faut relever que les mères, si elles s'accordent quelquefois le droit de déléguer certaines tâches à d'autres, n'abandonnent jamais totalement leur rôle de maîtresse de maison -avec ce que cela peut signifier de stress et de surcharge dans ces moments-là. Le recours aux centres médico-sociaux (CMS), à des aides ménagères ou à des associations s'effectue très rarement, probablement faute d'informations (les parents finissent par les obtenir par l'intermédiaire de personnes ayant dû affronter les mêmes événements) sur les possibilités de prise en charge et d'accompagnement à domicile; chaque fois qu'il se concrétise, il est apprécié.

Après l'hospitalisation, les familles retrouvent progressivement un équilibre et un nouveau rythme de vie; le soutien des proches et les marques de sympathie diminuent peu à peu, ce qui peut faire émerger, chez les couples, un sentiment d'isolement. Ils ont, pour la plupart, besoin de

continuer à parler de ce qui est arrivé, non seulement avec leur conjoint, mais aussi avec leur entourage, et ce dernier ne saisit pas forcément toujours l'importance d'un échange relatif à des événements passés. Autrement dit, les parents se retrouvent face à deux réalités, qu'ils doivent sans cesse tenter de concilier : celle de l'accident, ou plus généralement celle composée de multiples traumatismes d'intensité variable, et leurs conséquences; ils sont alors dans un processus continu, et celle qui constitue l'expérience de leur entourage, qui s'inscrit dans un processus ponctuel, peut-être plus facile à oublier ou à taire.

En ce qui concerne le suivi du patient, des aides complémentaires (éducatrice, assistante sociale communale, logopédie, office médico-pédagogique, service d'enseignement itinérant, etc.), sont trouvées ou continuent à être sollicitées; une année, voire deux ans après les événements, les couples n'ont pas terminé de se débattre avec l'administration ou les assurances, ni de chercher le médecin ou le type de médecine le plus adéquat pour soigner leur enfant.

(F) On vient aussi de milieux sains. Notre entourage, ta famille, ma mère, nous ont beaucoup aidés. Moi, c'est vers ma mère que j'allais pleurer. Je me permettais de craquer auprès d'elle. Je me souviens quand on est rentrées toutes les deux. J'avais imaginé que je rentrerais [chez moi] avec deux enfants. Eh bien non. Je rentrais de la clinique et il y avait deux berceaux vides. Ma mère me disait : « Oui, d'accord, ces berceaux sont vides. Mais regarde le côté positif. Tes enfants sont vivants. Ils vont revenir ».

(F) Au début, cela a été un choc. Après le décès, c'est comme si nous avions été portés [par la famille, l'entourage] pendant quatre mois. Nous avons fait un bilan avec le Dr C. un 24 décembre. Il y a eu ensuite la date anniversaire de sa naissance. Puis la date anniversaire de son décès. C'était plutôt après cette période que nous avons ressenti un manque. On s'est peut-être renfermés un peu sur nous, après une année.

(H) C'est important de pouvoir compter sur la famille dans ces moments-là. Sur la famille au sens large. Mes parents m'ont beaucoup apporté. Cela m'a permis de relativiser. Et en discutant avec d'autres, on prend connaissance des moments difficiles qu'eux aussi ont vécu.

(H) Il faudrait qu'un lien soit fait jusqu'à l'environnement de l'enfant. Ne pas tout banaliser. Ne pas infantiliser l'enfant. Lui expliquer. Le restituer [replacer ce qu'il vit] dans son quotidien. L'accidentel est le contraire du nécessaire. Dans notre société, on protège l'enfant et on ne l'informe pas. On le tient à l'écart des choses. Aussi, quand il se produit un événement, l'enfant n'est pas prêt à y faire face. Il n'est pas armé pour. Peut-être qu'un spécialiste de la route, de la sécurité devrait également intervenir [dans de telles situations]. Des bouquins. [Des choses du type] Cartoon network. Des champs culturels devraient exister pour que la continuité avec le quotidien se fasse.

En guise de terme à cette section, il nous paraît encore important de faire remarquer que ce sont les mères qui assument l'essentiel de l'organisation de ces différents aspects, en plus des tâches domestiques et, pour certaines, en plus de leur activité professionnelle.

3.1.6 Parents, enfants et psychiatres/psychothérapeutes

Le milieu hospitalier compte une quantité impressionnante de spécialistes, dont les psychiatres et les pédopsychiatres. Le dictionnaire donne de ces spécialistes la définition suivante : le psychiatre est un médecin spécialiste des maladies mentales et des troubles pathologiques de la vie psychique [des enfants et des adolescents, pour ce qui concerne le pédopsychiatre]. Les représentations relatives à ces professionnels sont de nos jours encore empreintes de méfiance et de crainte. Il faut dire que telle qu'elle est formulée, la définition associée à cette spécialisation de la médecine peut effectivement provoquer des réticences dès lors qu'il s'agirait de se retrouver face à un professionnel de ce type.

Pourtant, quelques parents ont bravé leurs *a priori* et ont, généralement sur le conseil des soignants ou des médecins, rencontré le pédopsychiatre attaché à l'unité des SIP. Dans le premier collectif (deuil), les parents qui ont eu l'occasion de parler avec lui ne l'ont jamais

regretté; certains l'ont finalement davantage identifié à "...un autre médecin, avec qui on discute", plutôt qu'à un spécialiste en psychopathologies. Toujours dans ce groupe, deux couples (sur trois) ont consulté un pédopsychiatre pour réaliser un bilan¹ avec leurs autres enfants. Dans le second collectif (maladie), à l'instar du précédent, l'intervention du pédopsychiatre ne s'est jamais faite sur demande express des parents; ses services ont été mis à disposition et 4/7 couples ont finalement accepté de le rencontrer, pour des durées variables (d'une seule rencontre à deux entretiens par semaine, pendant un mois). Un couple y a fait appel par la suite pour l'un de ses enfants. Chez les parents dont l'enfant a été victime d'un accident, une femme et sa fille ont été suivies pendant quelques mois après le séjour aux SIP, une autre mère a débuté un travail thérapeutique après l'hospitalisation de son enfant, une jeune patiente a été suivie sur place, et une mère a recouru aux services d'un tel professionnel pour un autre de ses enfants.

Dans le dernier collectif (affection chronique/congénitale), un couple, ainsi qu'une mère, ont consulté le pédopsychiatre pendant l'hospitalisation, tandis qu'une autre mère a rencontré une psychologue pour l'un de ses enfants, après les événements. Alors que les premiers et la dernière disent le bénéfique qu'ils en ont tiré, la seconde, au contraire, ne s'est pas sentie aidée par son intervention.

(F) [Par rapport à l'intervention du pédopsychiatre] L'aide, le soutien qu'il pouvait nous offrir nous a toujours été proposé avec beaucoup d'ouverture. Nous avons toujours décliné cette offre car nous nous sentions en mesure de faire face à ce qui nous arrivait sans l'aide d'un intervenant extérieur. Par contre, nous avons effectivement jugé important que [prénom] se fasse suivre par un psychothérapeute et avons fait le nécessaire pour que cela se réalise.

(F) On m'a conseillé d'aller voir le pédopsychiatre. Je suis allée vers lui 1-2 fois. Il me demandait si j'aimais ma fille, si j'étais triste... je n'ai plus voulu y retourner. Je trouvais que ses questions ne m'aidaient pas.

¹ L'insatisfaction des parents est plus souvent relative aux difficultés à obtenir un rendez-vous avec ce type de spécialiste dans de brefs délais, qu'elle ne concerne la qualité du travail effectué avec lui.

3.2 BILAN ET INTERPRÉTATIONS

3.2.1 Besoins¹ psychologiques, socio-administratifs et médicaux des parents

L'observation des paramètres initiaux et des thèmes originaux nous permet d'affirmer, à ce stade du travail, que les parents dont l'enfant est hospitalisé dans une unité de soins intensifs, ont des besoins psychologiques, socio-administratifs, et médicaux² substantiels.

3.2.1.1 Besoins psychologiques

A parcourir, lire et relire les résumés d'entretiens, l'on doit se rendre à l'évidence que ce qui est vécu, éprouvé, retentit fortement chez les parents. A l'état de sidération succède généralement un affaïssement temporaire du fonctionnement psychique, avec un état subconfusionnel de la pensée, auxquels s'ajoutent ensuite des mécanismes de défense (colère; agressivité; déception; idéalisation), conscients et inconscients, ainsi que des réactions symptomatiques, liées à l'épreuve des traumas; ce peuvent être notamment l'expérience de l'anxiété et celle de la culpabilité. Des mouvements conflictuels peuvent surgir alors, et l'on observe des comportements ou des manifestations ambivalentes chez les parents. D'aucuns vivent encore des phases de régression narcissique, développant une dépendance importante à l'égard de l'équipe³, alors que d'autres réagissent sur un mode plus agissant -plus agressant aussi, particulièrement pour les soignants.

Sur le plan psychologique, l'annonce d'une mauvaise nouvelle, l'échec d'une thérapeutique, l'aggravation d'un état, l'annonce d'un handicap, peuvent représenter autant de chocs pour le parent, et déclencher des réactions complexes, parfois violentes, mais qui ne signifient pas que la personne n'a rien compris. Le parent n'entend que ce qu'il veut et peut entendre, chacun ayant par ailleurs une capacité d'écoute différente et, surtout, variable. Aussi est-il important que dans ces situations, il y ait possibilité de maintenir un contact avec la réalité, aussi tragiques que soient les événements qui la compose. Maintenir un contact avec la réalité, avec l'extérieur, implique l'élaboration d'actes, qui peuvent être de nature verbale ou comportementale.

¹ Dans un article datant de 1995, G. Kristjansdottir effectue, en introduction, une revue des travaux relatifs aux besoins des parents d'enfants hospitalisés, dont nous reproduisons ici quelques éléments : Pour Miles (1979), les parents ont : besoin de faire confiance à l'équipe médicale; besoin d'information; besoin d'aide pour se battre (*to cope*); besoin de pouvoir disposer de leurs propres besoins de base - dormir, manger, etc.-; ils ont encore besoin qu'on les rétablisse dans leur rôle parental. Pour Smitherman (1979), ils ont : besoin de constater que leur enfant reçoit des soins adéquats; besoin de comprendre les conditions médicales et les traitements; besoin de sentir qu'ils sont nécessaires à leur enfant; besoin de pouvoir parler de leurs sentiments; besoin d'apprendre à être honnête avec leur enfant. Enfin, pour Hymovich (1976, 1984), les parents ont : besoin de croire en eux-mêmes, en leur enfant; besoin des professionnels pour l'information; besoin de conseil et de savoir qu'ils disposent de ressources afin de pallier la crise. En outre, d'après ses propres recherches, il n'existe pas de liens (ou alors des liens non significatifs) entre les besoins des parents et la durée d'hospitalisation de leur enfant; toutefois, les parents d'enfants hospitalisés plus de 10 jours semblent avoir des besoins en terme de soutien et de conseil, plus importants (que les autres parents). G. Kristjansdottir, "Perceived importance of needs expressed by parents of hospitalized two- to six-year-olds", in *Scandinavian journal of caring sciences*, (1995), 9 (2) 95-103

² Par besoins médicaux, nous pensons exclusivement à ce qui touche l'information médicale, qu'il s'agisse de celle, quel que soit son support, qui est donnée aux parents durant l'hospitalisation, mais également de celle qui est transmise lors des phases pré- et post-hospitalière.

³ Cette dépendance peut être médico-technique, relationnelle, voire même affective.

Enormément de parents ont évoqué ce besoin de parler de ce qui leur arrivait, non seulement au moment des événements, mais aussi par la suite, dans l'après. Il est également patent, à travers leurs témoignages, que tout ce qui les maintient en lien avec leur enfant les aide à surmonter l'adversité, et ce n'est certainement pas un hasard s'ils disent souhaiter, dans ces moments-là, pouvoir se consacrer totalement à leur enfant, ou s'ils sont effectivement complètement absorbés par lui, ne voyant plus rien d'autre. Il convient encore de faire remarquer qu'en de telles circonstances, la pensée des parents n'est pas forcément incohérente; elle peut être confuse, désorganisée, des perturbations peuvent provenir de l'état de sidération dans lequel ils se trouvent, elles peuvent également être dues au stress; ce sont là des réactions tout-à-fait normales, qui n'appartiennent pas obligatoirement à un registre psychopathologique¹. En effet, il n'est pas rare qu'elles soient modulées par l'histoire du père, de la mère ou de la famille (au sens large), et qu'elles fassent écho à une conflictualité mal résolue. Autrement dit, passées les premières réactions (induites par le caractère inattendu de l'événement, et par la fêlure qu'il occasionne), on peut assister au réveil d'anciennes "blessures", qui se greffent sur le présent, faisant obstacle à une résolution simple et univoque de la situation, tout en nourrissant l'émergence possible de conflits névrotiques.

(F) Je ne voulais pas qu'on amène notre fille à l'hôpital de l'Isle à Berne, parce que la mère de mon mari y était décédée. Je pensais que le souvenir serait une douleur de plus pour mon mari. Heureusement que ma fille n'est pas décédée au CHUV, sinon nous aurions été obligé de changer de pays pour pas être entouré de mauvais souvenirs (rires) !

Bien qu'il soit intéressant pour les soignants et l'équipe médicale de repérer les aspects défensifs des parents, il est nécessaire, en retour, que les professionnels en relation avec eux disposent d'une connaissance et d'une bonne compréhension de leur propre vécu, et que la conscience de leurs motivations ou de leurs réactions les affranchisse de certains automatismes, que ce soit relativement à l'annonce d'une nouvelle ou d'une décision à prendre, ou, plus généralement, au moment où ils prennent l'initiative d'une démarche, quelle que soit sa nature. Ainsi, le fait de s'interroger très simplement sur le contexte et le type de demande effectué, permet de disposer rapidement d'indications essentielles, prépare les interactions des uns avec les autres et facilite la réalisation d'un objectif.

Dans le même ordre d'idées, veiller aux pièges des implicites et des *a priori* est fondamental. Des mères qui assument beaucoup, tout, toutes seules, qui veulent absolument tenir le coup peuvent être en lutte avec des sentiments de culpabilité.

(F) J'ai eu beaucoup de peine aux soins continus. J'aurais eu besoin de parler encore, comme j'avais pu le faire aux soins intensifs. J'avais encore de la culpabilité en moi.

A l'occasion, la subjectivité joue aussi de mauvais tours : à propos des dispositifs médico-techniques qui entourent le lit des jeunes patients, deux infirmières expliquent : premièrement, les parents apprennent très vite à lire et comprendre les informations que ces supports véhiculent. Si vite et si bien que, d'après elles, ils en oublient leur rôle de parents. Deuxièmement, les dossiers posés sur les tables, ou les feuilles de suite (qui reposent sur un écriteau auprès du lit) sont aussi très vite consultés par certains, au point qu'il leur arrive de

¹ "In the traditional treatment of an *illness*, a common etiology, course, and treatment can usually be specified. In the case of a *mental or emotional illness*, the origins, symptom picture, and therapeutic approach which is most effective all depend on highly individualized factors. In addition, psychology is founded on the cornerstone of interpersonal relations, which unlike a blood sample, tissue culture, or other material for physical diagnostic test, cannot be accurately assessed without building a meaningful cooperative relationship between doctor and patient." J. E. O'Malley, G. P. Koocher, Psychological consultation to a pediatric oncology unit, in *Readings in Pediatric Psychology*, Plenum Press, New-York, 1993, p. 56

vérifier, de lire ce qui y est écrit, sans considération pour le soignant. Ce dernier, disent-elles, peut ainsi se sentir contrôlé, surveillé, voire soupçonné.

Cette digression porte du coup à réfléchir sur la manière dont l'équipe soignante vit ses activités: par exemple, comme autant de services à rendre aux parents ? Ceci peut-il alors être révélateur de difficultés à écouter les besoins de ces derniers ? L'équipe soignante joue une multitude de rôles et assume également plusieurs fonctions. Elle est à la fois réparatrice, impuissante, rivale des parents, prise dans des histoires de vie et de mort qui retentissent aussi sur elle... Y a-t-il dès lors possibilité d'entendre que l'équipe vit aussi des choses difficiles ? En même temps, est-il concevable qu'elle donne davantage de place aux parents, sachant que c'est ce dont ils peuvent avoir besoin ? Sans doute vaudrait-il la peine de répondre à ces questions.

Tout en ayant conscience des nombreuses responsabilités qu'ils portent, sachant également qu'elles motivent bon nombre de leurs attitudes, force est de constater que les médecins ne se laissent jamais aller à l'espoir des parents -c'est peut-être d'ailleurs ce constat que les couples expriment à travers leur demande d'un *plus d'humanité* de la part des médecins. Pour supporter ce qu'ils vivent, les parents se mettent du côté de l'espoir. Très rarement, ou pas immédiatement, du déni. Ce versant positif est vital pour eux.

(F) Il y avait aussi une infirmière qui pensait qu'elle devait tout m'expliquer, lors de notre première visite auprès de notre fils aux soins intensifs. C'était très gentil de sa part, mais elle parlait, elle parlait. Face à cet aspect choquant de l'enfant nouvellement opéré, j'avais besoin d'être un peu seule, d'avoir du silence. Je ne pense pas qu'elle faisait cela pour m'embêter, mais c'était difficile à supporter.

(F) Je me souviens d'une anecdote : quand les infirmières m'avaient rendue [prénom], ils avaient dit que c'était un bébé irritable. Puis elles me l'avaient remise dans les bras et étaient reparties. Qu'est-ce que ça veut dire, un bébé irritable ? Irritable parce que sensible aux médicaments ? Irritable parce qu'elle pleurerait ? On nous dit des choses, puis on nous laisse avec ça. Et nous, on continue à porter ces mots qui nous ont été dits. On ne sait pas toujours à quoi cela fait référence mais on les a en nous. Et on vit avec.

(F) Ce qu'il aurait fallu ? Que je voie quelqu'un avant. Pour combler ce manque [d'humanité, de compréhension].

(H) Il pourrait y avoir un atelier psychologique !

L'ambivalence qui existe dans les interactions des parents vis-à-vis de l'équipe soignante et des médecins est à considérer elle aussi attentivement; elle peut prendre la forme d'une volonté d'assumer des responsabilités relationnelles¹, en même temps que le souhait de ne pas partager l'enfant, tout en espérant un soutien inconditionnel, c'est-à-dire sans contrepartie, de la part des soignants. Les demandes d'ordre relationnel, voire thérapeutique, sont souvent manifestes chez les parents que nous avons interrogés, et les *bons moments* mentionnés lors des entretiens sont en général ceux dans lesquels cette demande a été satisfaite de façon discrète, indirecte, légère, par exemple à l'occasion d'une aide factuelle ou d'un conseil concret. Ceci nous amène à postuler que le refus de rencontrer ou consulter un pédopsychiatre peut en partie provenir du fait que l'offre, lorsque les besoins afférents à un tel type d'intervention ont été reconnus, est peut-être présentée de manière trop directe, et en conséquence constitue une menace plutôt qu'une possibilité d'appui. En tentant de satisfaire, dans un premier temps, les besoins concrets des parents, sans doute serait-il plus facile d'évaluer ensuite avec eux le bien-fondé et l'urgence d'une intervention à caractère psychologique ou thérapeutique.

¹ Les parents font souvent référence aux SIP en tant que famille... sans doute vaudrait-il la peine de clarifier la nature des liens créés avec l'équipe SIP, sachant que plus ces derniers prennent leur source dans l'affectivité, plus délicat pourra en être la rupture. La difficulté des transferts des SIP vers d'autres services s'explique très certainement en partie par ce phénomène.

3.2.1.2 Besoins administratifs et sociaux

Pour les parents, le passage aux soins intensifs de pédiatrie est une étape dans un parcours parfois ardu, lourd, pénible. Relevons une fois encore que cette étape est vécue comme très satisfaisante pour les couples que nous avons rencontrés; toutefois, aussi bien dans les phases précédant et suivant ce passage qu'au moment de l'hospitalisation, des problèmes ont été signalés : la gestion des aspects sociaux et administratifs induits par les événements en fait partie (par exemple : le parking, s'occuper de la fratrie, etc.).

Dans tous les entretiens, une aide factuelle ou des conseils concrets ont été, ou auraient été, appréciés : la possibilité de disposer de l'appui d'un CMS, la recherche de numéros de téléphone pour informer l'entourage du décès de l'enfant, la présence d'un coordinateur extra-hospitalier au fait du dossier de la patiente et chargé de l'accueil à la maternité, l'exécution complète, par l'assistante sociale, de toutes les formalités administratives, sont autant d'exemples d'actes que les parents ont partagé, qu'ils auraient souhaité possible ou auxquels ils auraient eu envie de se soustraire.

Ce postulat des besoins socio-administratifs est largement étayé par les propos que nous avons recueillis au sujet de l'après-coup : les factures des différentes institutions, entreprises (ex : pompes-funèbres) et autres services d'urgence (ex : la Rega) parviennent très rapidement au domicile des parents, les assurances (maladie, accident, invalidité) ont des exigences et des modes de fonctionnement exaspérants, voire absurdes aux yeux des parents; à cela s'ajoute dans certaines situations, les interactions avec la justice et la police. S'il est vrai que dans ces moments de crise, ce qui est administratif est vécu comme quelque chose de persécutoire par bon nombre de parents, le fait de devoir se soumettre à ces impératifs et accomplir ces démarches sont choquants pour les uns, déconcertants pour les autres -dans bien des cas sources potentielles de stress.

(H) Il faudrait quelqu'un qui fasse le lien entre l'hôpital et l'extérieur. Puis entre l'extérieur et la maison, la famille. Ce pourrait être par exemple un CSA [Centre Social Administratif]. On n'est pas assez renseigné sur les possibilités qui existent.

(H) J'ai dû aussi engager un avocat pour assurer nos droits. En fait, 8 mois auparavant, un enfant de cet avocat avait eu exactement le même accident. Vous savez, il y a toujours cette petite phrase au début des livres de Loi : Nul n'est censé ignorer la Loi. Mais comment est-ce qu'on pourrait tout savoir au niveau des lois ? Même les avocats ignorent certaines choses, tellement il y en a, et tellement on peut interpréter les articles dans certaines situations.

Dans un article portant sur l'examen des stratégies mobilisées par les parents d'enfants prématurés pour surmonter les événements, A. J. Macnab et al. (1998) constatent et relèvent deux tendances : l'importance de disposer d'un support social, de même que celle de profiter de jugements positifs, c'est-à-dire de pouvoir, grâce aux échanges avec l'entourage, développer et maintenir une estime positive de soi. Les réactions manifestées par les proches, amis, collègues, ou voisins, ont très souvent fait l'objet de commentaires de la part des couples que nous avons rencontrés, tant pour ce qu'elles avaient amené ou produit de positif, que pour ce qu'elles avaient ajouté de pesant à leur situation; d'un autre côté, les personnes qui ont été rendues attentives à la possible émergence de manifestations d'incompréhension, et à l'expression d'agressivité de la part des proches, n'hésitent pas à souligner combien ces conseils leur ont été précieux.

3.2.1.3 Besoins médicaux

Chez les parents, la recherche constante d'informations, qu'elle renvoie, comme dans les premières heures d'hospitalisation, à la situation médicale de leur enfant et au type d'interventions réalisées, ou à la compréhension, plus théorique, de sa pathologie, peut être

comprise comme un mécanisme de défense contre l'angoisse de l'inconnu; ces comportements sont autant de tentatives, de la part des parents, de retrouver le contrôle des événements. En d'autres termes, cette activité est à percevoir comme une réaction à la situation de stress, ou comme la recherche d'une ré-adaptation à la réalité et au présent (= réinsertion dans l'espace et dans le temps), par un travail cognitif de type *recherche d'information*.

Pour assister les couples dans leur quête, une des solutions consisterait en une plus grande cohérence et plus de transparence au niveau de la transmission des informations, sachant cependant que plus une situation est complexe, à risque ou incertaine, plus il est indispensable de répondre aux questions des parents par un effort pédagogique. Cela implique inévitablement pour les équipes soignantes d'être plus sûres de leurs connaissances.

La mise à disposition d'ouvrages ou de brochures aide les parents; par contre, la distribution de documents sans commentaire ni explication les choque, provoquant même chez certains le renoncement à toute demande d'information.

(H) Un médecin a fait pour nous une demande de remboursement des frais de logopédie. Quelqu'un au centre médico-pédagogique nous a écrit. Il nous a répondu que pour l'instant, ils ne pouvaient rien faire. Je dois aller là-bas avec mon fils, pour qu'ils fassent des examens.

(F) Par chance, il n'a pas de séquelles. A part cette blessure à l'oreille et peut-être un problème de vue. On lui a donné des antibiotiques sans nous dire pourquoi. On ne nous tenait pas au courant. Il n'y avait pas de suivi. On ne savait pas ce qui se passait..

Cette recherche d'information ne s'arrête ni après le transfert vers une autre unité, ni avec le départ de l'hôpital : en fonction de la nature des séquelles physiques de l'enfant, en fonction aussi de son vécu du trauma, puis de celui de l'hospitalisation, le suivi (ne serait-ce que médical) du patient peut prendre des allures de parcours du combattant. Tout d'abord, la coordination inter- ou extra-hospitalière souffre de défauts, occasionnant ainsi d'importants délais relativement à la transmission du dossier médical chez le pédiatre de famille ou chez tout autre spécialiste. Outre le fait que les parents puissent se voir contraints d'expliquer eux-mêmes leur situation au médecin -activité avec laquelle ils ne sont pas forcément à l'aise, pour de nombreuses et justes raisons-, ils peuvent se sentir une nouvelle fois livrés à eux-mêmes (Pourquoi personne n'a transmis le dossier ?). Ensuite, en cas de réintervention(s) chirurgicale(s), et d'autant plus s'il est prévu que celle(s)-ci s'effectue(nt) dans un autre canton, les parents peuvent se retrouver dans des situations de conflits intérieurs (ie personnels) ou extérieurs, principalement de loyauté, qui ont trait par exemple au choix du type d'opération à effectuer (comment puis-je être certain de ce qui est le mieux pour mon enfant ?), ou qui renvoient à l'appréhension d'un jugement de la part des médecins qui ont sauvé leur enfant. Dans ce deuxième exemple, ce peut être la crainte de les décevoir ou de les fâcher qui provoque des hésitations, faisant traîner le choix d'une thérapeutique et compliquant inutilement une situation déjà suffisamment complexe.

(F) [Quand on quitte l'hôpital] Les médecins devraient nous conseiller un pédiatre. Ils devraient le faire pour tous les parents qui ont un enfant qui souffre d'une malformation de naissance relevée à l'accouchement. Je suis tombée chez quelqu'un qui était perdu. Qui me disait que ça allait. Qu'il n'y avait pas de problèmes. Nous avons vu ensuite un pneumologue, qui nous a dit que ça n'allait pas du tout. C'est quand il a fallu retourner aux urgences que nous sommes tombé sur quelqu'un de compétent. D'un côté, tant mieux. Mais si nous avions pu éviter de devoir en arriver là et avoir tout de suite quelqu'un de fiable, cela nous aurait enlevé quelques inquiétudes. Surtout pour des parents qui n'ont pas d'enfant plus âgé. Si cela devait m'arriver aujourd'hui, je n'aurais aucune difficulté, je contacterais immédiatement [nom], et serais certaine d'être secondée et d'avoir un médecin conscient du vécu de mon enfant et à la hauteur des soins à lui apporter.

En définitive, la liste est longue des événements¹ qui sont à même de perturber les parents durant l'hospitalisation, mais aussi dans l'après-coup. Tous ne disposent pas des connaissances (par exemple : en terme de réseau sanitaire, au niveau biologique ou médical, par rapport aux nuances des traitements) utiles à choisir les meilleurs soins ou le plus cohérent des suivis pour leur enfant, ce qui nous pousse à affirmer que la mise à disposition de conseils et d'informations relatifs à ces domaines soulagerait bien des familles et leur donnerait l'assurance qu'ils ne sont pas forcément seuls à soutenir l'avenir médical de leur enfant.

3.2.2 Recommandations du sous-groupe d'experts

Nous souhaitons simplement sous ce point attirer l'attention des lecteurs sur quelques éléments auxquels il convient de rester sensible.

Tout d'abord, au moment des événements, il faut savoir qu'il y a mise en marche d'un travail psychique inédit et important chez les parents. Faits, informations, chocs, émotions, pensées et projections s'enchaînent sur un rythme inhabituel, avec lequel ils doivent composer. Lors des entretiens, l'éclatement des discours peut, comme en écho, témoigner de ce phénomène : les couples relatent des souvenirs épars; les termes médicaux, associés aux informations qui leur ont été données, sont quelquefois amalgamés. Une bonne partie de ce qui a eu lieu reste présent en eux et y vit encore intensément.

A partir de l'annonce de la maladie, au moment de l'accident, et ce jusqu'à ce qu'ils retrouvent leur enfant, les parents sont en rupture de lien; celle-ci peut être tellement importante, parce qu'elle peut renvoyer à l'histoire individuelle d'un des parents par exemple, qu'ils se retrouvent dans une situation de vide émotionnel et intellectuel. Ils ont besoin d'être contenus, ils ont besoin d'un appui pour penser, car ils sont dans une situation de fragilité (qui peut s'apparenter à la régression). En d'autres termes, afin de rester vivant, afin de rester attachés au réel, à quelque chose qui fait sens et poursuit la dynamique existentielle, les parents ont besoin de liens. Mais en même temps, durant l'hospitalisation, les couples sont dans une position de dépendance forte à

¹ Invités à parler des situations expérimentées comme problématiques durant l'hospitalisation de leur enfant, les parents interrogés par I. Kristensson-Hallström et T. Nilstun (1997) décrivent les trois situations suivantes : a) La capacité limitée d'influencer leur propre situation; b) Les réactions de l'enfant vis-à-vis des traitements/examens à subir; c) L'absence de prise en considération de l'enfant ou des parents de la part des professionnels. Les commentaires donnés par les auteurs à propos du vécu évoqué par les parents sont intéressants et résument parfaitement la section : les parents à l'hôpital sont souvent dans une position de faiblesse. Ils se sentent inquiets et incertains par rapport à l'état de leur enfant; ils ont souvent d'insuffisantes informations et d'insuffisantes connaissances médicales vis-à-vis des traitements et des pronostics. L'enfant et ses parents sont souvent anxieux et désécurisés, à cause de la maladie et des changements de rôle parental; parfois, les professionnels ne sont pas conscients de cette situation conflictuelle. Les parents n'osent peut-être pas être explicites par rapport à leurs soucis. Dans la relation professionnel-parent-enfant, le professionnel a de nets avantages et il est en position dominante : il connaît le territoire et l'information pertinente; de plus, dans la société, la connaissance, le savoir est plus valorisé que les sentiments, les comportements ou l'observation et le partage de ceux-ci. C'est donc de la responsabilité des professionnels que dépend l'allègement des situations problématiques. Les auteurs terminent en déclarant : "When the parents worry, the professionals ought to listen more attentively and, whenever possible and adequate, respect their concerns. Sensitiveness and attention to the needs of both the child and the parent are what we should aim for". [*Quand les parents s'inquiètent, les professionnels devraient écouter plus attentivement, pour autant que cela soit possible et adéquat, et respecter leurs préoccupations. Sensibilité et attention aux besoins de l'enfant et de ses parents est ce vers quoi il faudrait tendre*] I. Kristensson-Hallström, T. Nilstun, (1997) "The parent between the child and the professional - some ethical implications", in *Child : care, health and development*, 23(6), 447-455

l'égard de ceux qui les entourent, soignants comme conjoint, ou proches. Aussi, les relations qui se nouent dans ces instants-là ont un caractère particulier, parfois à l'extrême du conscient.

Aux différentes étapes de l'hospitalisation de leur enfant, les parents vivent des situations aiguës qui, pour les parents du collectif 3 (enfants accidentés) par exemple, entraînent des conséquences, et continuent à être, d'une certaine manière, aiguës, au contraire du collectif 4 (enfants atteints d'une affection chronique/congénitale), pour qui elles sont aiguës, puis deviennent chroniques.

La question des séquelles, qu'elles soient visibles, invisibles, physiques, psychiques, renvoie quant à elle à cette histoire que la famille entière a vécue, et qui n'est pas terminée. Le parent, son enfant, les frères et soeurs s'il y en a, n'ont aucun moyen de s'y soustraire : ils doivent vivre avec, puisqu'il s'agit de leur histoire.

De la difficulté face à la réalité, face à cette épreuve qu'ils n'ont pas choisie, peuvent naître des mouvements de révolte, structurants, mais aussi agressants, pendant ou après l'hospitalisation. Aussi, rien n'est joué au sortir de l'hôpital.

Pour répondre à l'interrogation des initiateurs de cette étude, contenue dans le titre du projet préliminaire soumis à l'IUMSP¹, nous croyons qu'avant de chercher à instaurer avec les parents un rapport thérapeutique ou de soutien spirituel, qui risquerait de bloquer le dépassement de la crise² et risquerait de les maintenir dans un état de dépendance³, il serait plus utile dans un premier temps de leur offrir autant d'aides concrètes que possible, avec pour souci de baliser le parcours susceptible d'être le leur.

En mettant tout en œuvre pour développer un système de passage à travers l'hôpital -qui n'empêche nullement l'offre ultérieure de soutien plus spécifique- susceptible d'être apparenté à une forme de dépannage existentiel par l'utilisation de clés pragmatiques, un pas important serait fait dans l'accompagnement des parents et dans la prévention d'éventuels dommages relationnels ou en lien avec la santé.

L'unité des soins intensifs de pédiatrie dispose, outre d'une équipe médicale⁴, d'un staff infirmier et de para-médicaux, des services des assistantes sociales, au nombre de deux pour la pédiatrie, d'un aumônier, d'un pédopsychiatre et d'un éthicien. L'intervention des cinq derniers mentionnés n'est régie par aucun règlement interne pour l'instant; ils agissent dans le service en fonction des demandes de l'unité. Toutefois, en ce qui concerne les assistantes sociales, une participation régulière aux colloques infirmiers a été établie, ainsi qu'un suivi hebdomadaire des situations, avec l'infirmière chef des SIP. L'aumônier, quant à lui, organise et anime à l'attention du personnel soignant, des réunions (groupes de discussion) hebdomadaires.

Au niveau des locaux, il existe à l'intérieur de l'unité une pièce réservée aux parents, dans laquelle ils peuvent se reposer, boire quelque chose ou attendre avant d'être invités à venir retrouver leur enfant. Une brochure leur expliquant le fonctionnement du service est généralement distribuée, à leur arrivée dans l'unité.

¹ Le titre du projet était formulé ainsi : "Etat de crise et d'épuisement des parents d'enfants hospitalisés dans une unité de soins intensifs : évaluation des besoins et de l'opportunité de la création d'une structure d'intervention et de soutien précoce et rapide".

² A l'image du court-circuitage que provoquerait le debriefing...

³ ...et en pensant aux difficultés exprimées par les parents au moment des transferts et de la sortie de l'hôpital.

⁴ Les assistants changent tous les quatre mois et les médecins chefs de clinique tous les six mois.

Signalons encore qu'il existe une demande importante d'aide et de conseil à l'encontre des frères et soeurs du jeune patient. Suite aux événements, bon nombre de parents ont consulté pour la fratrie; malheureusement, la disponibilité des intervenants potentiels n'était pas toujours immédiate, ce qui a pu, dans quelques situations, augmenter le découragement des mères et geler les efforts visant à réduire ou abréger les éventuels malaises/tensions naissant ou demeurant chez les membres de la famille : il est en effet extrêmement déstabilisant, au moment où l'on reconnaît les limites de ses capacités à gérer une situation et que l'on s'adresse à des spécialistes pour obtenir des solutions, de devoir différer ses attentes.

Outre la nécessité d'avoir conscience des *a priori*, quel que soit l'objet ou la relation à laquelle ils réfèrent, il convient, comme nous l'avons déjà mentionné, de porter une attention particulière aux mécanismes routiniers; l'équipe médicale, l'équipe soignante oeuvrent quotidiennement sur un mode "intensif", avec tout ce que cela signifie au niveau de la prise en charge, de l'hygiène, des actes (médicaux, mais aussi en relation avec des aspects plus bureaucratiques) et du comportement (y compris le caractère hiérarchique des relations, qu'elles concernent les équipes entre elles ou que ce terme renvoie aux systèmes organisationnels des hôpitaux). Les parents ne sont pas habitués à ce mode de fonctionnement et peuvent commettre des impairs, ou être déstabilisés par des décisions dont ils ne perçoivent pas immédiatement la logique. Pour reprendre l'exemple des transferts, étape choquante pour eux s'il en est, un soignant ou un médecin pourrait, au moment de sa réalisation, se charger de confirmer aux parents que l'état de santé de leur enfant est en parfaite correspondance avec le niveau de surveillance du service qui va désormais assurer sa prise en charge. Une intervention de ce type ne demande aucune connaissance psychologique particulière; elle requiert simplement de prendre le temps nécessaire pour verbaliser ce qui est en train de se passer au niveau de la prise en charge de l'enfant et pourquoi de telles mesures s'opèrent à cet instant.

3.2.3 Propositions d'intervention

L'intervention auprès des parents devrait être une intervention globale, centrée d'abord sur le concret, ce qui n'empêche, en parallèle, ni la constitution d'un réseau intra- et extra-hospitalier, ni le développement ultérieur d'échanges avec les médecins libres praticiens et avec d'autres hôpitaux de Suisse.

A notre avis, la structure à mettre en place doit répondre aux besoins immédiats des parents : l'information, la liaison, la coordination et le conseil, nous semblent être les premiers instruments susceptibles de les servir. Ils doivent impérativement s'organiser de manière interdépendante, et toucher les trois sphères indiquées antérieurement (sphères socio-administrative, psychologique et médicale). Par exemple, pour ce qui concerne le champ socio-administratif, la structure pourrait répondre aux situations suivantes :

- besoins par rapport aux aspects administratifs
- besoins liés aux aspects juridiques
- besoins financiers (parking, cantine et autres frais)
- besoins domestiques : aide de ménage, garde pour la fratrie, par ex.
- conseils pour le maintien des activités sociales

Il doit toutefois être très clair à l'esprit des personnes chargées de la mise en place d'une telle structure qu'il ne s'agit pas de développer un système qui fasse concurrence aux professionnels déjà en charge de telles activités (nous pensons dans ce cas précis aux assistantes sociales), mais qu'il conviendrait plutôt de chercher à créer un dispositif qui soit à la fois centralisateur et "dispensateur" d'informations, à même de répondre rapidement aux demandes des parents, tout étant habile à déléguer les tâches à d'autres services, à d'autres institutions ou à d'autres professionnels (intra- comme extra-hospitaliers). De telles démarches requièrent une

coordination importante, et par conséquent une connaissance parfaite des systèmes ou réseaux sanitaires.

Se centrer sur les activités liées à l'information, la liaison et la coordination, permet d'établir avec les parents des rapports basés avant tout sur des aspects terre-à-terre, utiles et de toute évidence nécessaires, qui sont l'occasion de premiers contacts et peuvent faciliter par la suite l'échange de conseils orientés sur des besoins plus personnels et individuels. Idéalement, cette structure serait développée à partir des méthodes suivantes (la liste n'est pas exhaustive) :

- observations dans l'unité des soins intensifs de pédiatrie, ce qui sous-entend une présence régulière à cet endroit, de préférence les après-midis; une telle démarche servirait non seulement les parents, mais également les professionnels, qui pourraient ainsi profiter d'éclairages différents sur les situations (fonction signalisatrice des obstacles ou des dangers pressentis).
- réalisation de bilans d'évaluation des besoins des parents. Cette démarche pourrait se faire en deux étapes, par exemple tout d'abord par une entrevue à l'accueil aux SIP, visant à signifier l'existence d'une telle structure, puis en invitant les personnes à effectuer, dans les quelques jours, un entretien plus substantiel, au cours duquel leurs demandes seraient examinées puis traitées, selon une procédure définie à l'avance.
- il serait également possible, si de tels besoins se manifestaient, d'opérer au sein de cette structure un travail d'orientation préventive.
- mise à disposition d'une permanence de renseignements, ouverte chaque jour durant 2h (par exemple de 9h-11h tous les matins).
- réalisation de pointages trimestriels ou semestriels, destinés à prendre connaissance de l'évolution de la situation depuis le retour à domicile (fonction de feed back); si nécessaire, mise à disposition de conseil, brochures, listes, etc. ou proposition de réunion pour un bilan, réalisé en présence de professionnels expressément choisis par les parents.
- éventuellement, développement d'un système de garde, destiné à accueillir les parents arrivant à l'hôpital via le service des urgences. Cette fonction pourrait être à l'occasion déléguée au personnel soignant.

Afin de permettre le déploiement de ces différentes activités, la structure devrait pouvoir bénéficier d'une grande autonomie d'action, être affranchie hiérarchiquement et disposer de locaux indépendants de l'unité, situés toutefois au même étage et disposant d'un espace suffisant pour y accueillir un minimum de cinq personnes. Le partage de ces locaux avec d'autres professionnels (assistante sociale, aumônier, éthicien, pédopsychiatre, etc.), sur un mode qui resterait à être défini, représenterait un atout majeur, principalement en raison de la diversité des échanges qu'il contribuerait à favoriser. La constitution d'un pool de professionnels au service des parents représenterait ainsi une variante possible de la structure.

Interrogés relativement au type de professionnel qu'il conviendrait d'employer pour accomplir un travail d'accompagnement et de soutien lors d'une hospitalisation telle que celle qu'ils ont vécue, les parents ont fait les propositions suivantes : un coordinateur hospitalier; un médiateur; une infirmière (de liaison, en santé publique); une assistante sociale; un psychologue; un médecin; une secrétaire médicale; un juriste. Les qualités qu'ils souhaiteraient trouver chez cette personne sont : qu'elle soit technique mais en même temps terre-à-terre, précise, disponible, qu'elle puisse parler de l'opération, qu'elle soit sur le terrain, qu'elle fasse le lien, et surtout qu'elle soit à l'écoute.

De notre point de vue, la ou les personnes chargées de la gestion et du fonctionnement de la structure devraient avoir comme objectif principal le partage des savoirs, par opposition au partage des pratiques. En exerçant leurs activités, elles devraient veiller à aménager, au sein de l'unité, une place pour les parents, et faire en sorte de contrebalancer les relations de pouvoir inhérentes à l'organisation du monde médical, afin que chacun trouve dans les multiples interactions possibles, la part d'humanité et le partage humain qui semble tant y faire défaut actuellement. Outre des qualités telles que : bienveillance, empathie, neutralité, absence de critique et de jugement, etc., le ou les consultants devraient au minimum posséder les compétences et les connaissances dans les domaines décrits ci-dessous :

- en matière administrative, sociale et juridique
- en matière de technique d'entretiens et de conseil
- au niveau clinique (dans le sens psychologique du terme)
- par rapport aux réseaux de soins cantonaux et aux diverses institutions médico-sociales, médico-pédagogiques, par rapport aux nombreuses associations de parents d'enfants malades, aux services d'éducation spécialisée, etc.
- vis-à-vis du milieu hospitalier, en particulier vis-à-vis de l'unité des SIP, de son fonctionnement et de ses relations avec les autres services (Urgences, Pédiatrie, Maternité, etc)

Son cahier des charges devrait notamment comprendre les tâches suivantes :

Par rapport aux parents

- accueil (pré) hospitalier des parents
- permanence de renseignements
- préparation de la planification du suivi (coordination extra-hospitalière)
- liaison entre les différents professionnels, entre les différents services
- évaluation des besoins des parents (bilan)
- entretien de sortie
- suivi (rappel et bilan à 6 mois ou 1 an)

Par rapport à l'équipe soignante

- présence aux transferts des colloques infirmiers
- participation aux colloques des médecins
- gardes ou interventions sur appel
- présentation mensuelle et discussion de cas (avec l'intervention du service de pédopsychiatrie)
- assistance individuelle aux soignants

Par rapport à la structure

- gestion complète de son fonctionnement
- création et développement de liens avec l'extérieur (CMS, hôpitaux de zone, libres praticiens, etc.)
- se préoccuper que les différents acteurs soient mis en relation les uns avec les autres
- organisation d'ateliers d'information

Idéalement, la formation professionnelle du consultant devrait comprendre des domaines d'étude correspondant à ceux qui sont de première importance pour les parents (assurances, droit, finances, sécurité sociale, etc.), c'est pourquoi un(e) assistant(e) social(e) nous semble être tout indiqué pour assumer une telle fonction. Cependant, on peut très bien imaginer qu'une

infirmière de liaison, au bénéficiaire d'une double formation (par exemple : infirmière et psychologue, infirmière et assistante sociale) assume un tel poste, tout comme un psychologue.

3.3 CONCLUSION

Tout en étant persuadés du bien-fondé de la démarche entamée par les initiateurs du projet, nous pensons qu'au niveau strictement scientifique, des réserves doivent être émises, d'une part relativement à la nature exacte du traumatisme que les parents subissent, d'autre part relativement au type de conséquences induites par l'événement, étant entendu que les difficultés des individus peuvent également retentir sur les différents systèmes (familial, professionnel, social, etc.) qu'ils composent ou auxquels ils participent. L'ensemble de notre discours s'appuie sur ce que les parents ont exprimé de leur vécu; il s'agit d'un travail clinique -et non pas diagnostique ou nosologique.

Il est évident que les parents dont l'enfant est hospitalisé vivent des moments intenses au niveau émotionnel. Pour nous, contrairement à certaines des hypothèses de travail énoncées au début de ce rapport, ceux-ci s'articulent davantage autour de la répétition et de l'addition de séries de traumas, que comme résultante d'un choc unique. Par exemple, l'accident, l'annonce du pronostic, le transfert de l'enfant, sa préparation ou sa sortie de salle d'opération, sont autant de facteurs susceptibles d'ébranler les parents, au même titre que les relations qu'ils sont contraints d'entretenir avec les différents systèmes et les différents professionnels intra- et extra-hospitaliers.

Dans un article relativement récent explorant les mécanismes d'adaptation des parents à la perte d'un enfant atteint d'un cancer, l'auteur, T. A. Rando¹ (1993), souligne que la troisième année de deuil constitue une période-clé, au cours de laquelle les parents passent d'un état qualifié de positif (diminution des sentiments de culpabilité, par exemple) à un état négatif (augmentation du déni et de conduites atypiques); en d'autres termes, alors que jusqu'à la deuxième année, il existe une diminution de l'intensité des troubles comportementaux, une fracture s'opère au cours de la troisième année, au moment précis où le support social diminue. Cette observation laisse penser que les difficultés les plus lourdes de conséquences sont peut-être plus lentes à paraître, contrairement à ce qui a été imaginé ou supposé par les initiateurs du projet; en effet, dans notre collectif, le temps le plus long qui se soit écoulé depuis l'hospitalisation était de deux ans et un tiers (27 mois). Si la plupart des couples semblaient à cet instant avoir retrouvé un équilibre, en dépit de difficultés ou de tensions passagères, aucun indice ne permet d'affirmer qu'ils ont actuellement traversé ce qu'il y avait de plus dur par rapport au contrecoup de ces événements, comme il n'est pas possible de présager de l'émergence de problèmes à venir. Par conséquent, l'axe de recherche clinique relatif à ce champ devrait être poursuivi et développé, idéalement en collaboration avec d'autres unités de recherche concernées par le sujet.

La troisième limite à signifier concerne les non-répondants; si, comme cela a été suggéré dans le chapitre consacré à la sélection des participants, la complexité et la quantité de difficultés vécues par les couples ont été les déterminants de leur refus de participation à l'étude, il n'est pas exclu que l'ensemble des problèmes soulevés ici ne représentent qu'une partie de ce que les parents affrontent effectivement.

¹ Therese A. Rando (1993), "An investigation of grief and adaptation in parents whose children have died from cancer", in *Readings in pediatric psychology* (M. C. Roberts), Plenum Press, p. 127-144

Le temps apparaît être un fil conducteur essentiel dans ce que vivent les couples au moment de l'hospitalisation de leur enfant, et il nous semblerait intéressant de conserver cette notion pour mettre en place et développer une structure d'aide et de soutien pour ceux qui font face à de tels événements.

Par exemple, à l'annonce du diagnostic, les parents expriment clairement qu'une rupture temporelle s'opère, qu'ils perdent contact avec le réel. Un des premiers objectifs à remplir face à de telles situations serait de leur permettre de retrouver en quelque sorte le sens de la réalité, puis d'assurer qu'il soit maintenu. Ainsi, la structure pourrait remplir ces fonctions, en proposant différents types d'aide, tels ceux développés au point précédent, et en veillant à ce qu'une certaine continuité s'opère, que ce soit au niveau des relations entre soignants (au sens large) et parents, ou entre ces derniers et leur domicile/les services publics.

A notre avis, l'aide offerte aux parents prendrait également toute sa valeur si, parallèlement à la mise à disposition de services concrets, les quelques principes exposés ci-après étaient diligemment appliqués (éthique de la structure) :

- disponibilité (de la structure, de la personne en charge de la fonction) exempte d'interventionnisme (être là sans être là);
- être pondéré et continu;
- éviter une psychiatrisation abusive des situations;
- respect de la *persona* (au sens ontologique du terme) des parents, de leurs différences culturelles et de leurs affinités envers tel ou tel soignant;
- privilégier la continuité (avant, pendant et après le passage aux SIP/après le passage au CHUV);
- développer la mission d'aiguillage (entre les personnes, les professionnels et les institutions).

Les initiateurs de ce projet ne se sont pas trompés lorsqu'ils ont entamé leur réflexion autour du présent sujet; le vécu d'un traumatisme peut avoir de douloureuses conséquences et atteindre bien plus de personnes que la seule victime d'une maladie ou d'un accident. Reste maintenant à savoir si des mesures constructives et suffisamment réfléchies peuvent être prises pour offrir un soutien décent à ceux qui traversent des difficultés du type de celles exposées dans ce rapport, sachant par ailleurs que la mise en place de tout nouvel instrument, de tout nouveau système, provoque des bouleversements, tant au niveau des structures qui les accueillent et de leur fonctionnement, qu'au niveau des individus et des professionnels qui les utilisent, de ceux qui les gèrent, et des rapports que les uns et les autres entretiennent les uns avec les autres.

Est-ce le temps ou la prise de conscience, en d'autres termes l'adaptation à la réalité, qui favorise les processus de guérison ?

Si la réponse renvoie au premier énoncé, à savoir le temps, alors, effectivement, il n'y a pas grand chose à faire.

Si c'est le deuxième paradigme qui est correct, alors il convient d'intervenir.

4 ANALYSE DÉTAILLÉE DU VÉCU DES PARENTS

4.1 PARENTS DONT L'ENFANT EST DÉCÉDÉ

4.1.1 Description des événements et de l'arrivée à l'hôpital

4.1.2 Considérations autour de l'hôpital

4.1.2.1 Le CHUV

4.1.2.2 Le service des soins intensifs de pédiatrie

4.1.2.3 Administration et autres tracasseries

4.1.3 Le diagnostic

4.1.4 Faire des choix

4.1.5 Les informations

4.1.6 Point de vue sur les professionnels

4.1.7 Les trajets, le parking et la crèche

4.1.8 Le vécu, les émotions ressenties pendant le séjour aux SIP

4.1.9 Décès et cérémonie funéraire

4.1.10 Le retour à la maison

4.1.11 Les différentes aides obtenues (dans le service; hors de l'hôpital)

4.1.11.1 Dans le service

4.1.11.2 Hors de l'hôpital

4.1.12 Ce que les parents disent à propos du vécu de la fratrie

4.1.12.1 A propos d'une nouvelle grossesse

4.1.13 A propos de parler...

4.1.14 Ce qu'il faudrait faire, ce qui serait utile... (quel accompagnement)

Présentation

Nombre de situations : 5

Forme des séjours : 2 LS, 3 CS

Âges des enfants : de 0 (4) à 2 ans et trois mois (1)

Sexe des enfants : 1 G, 4 F

Place dans la fratrie :

1^{er} enfant (2); 2^{ème} (1); 3^{ème} (1-gémellaire); 5^{ème} (1)

Dans 3 situations :

- le couple a déjà vécu un deuil, des IVG, l'hospitalisation en soins intensifs d'un(e) aîné(e).

Dans 4 situations :

- les enfants n'ont pas subi d'intervention chirurgicale

- le diagnostic a été posé avant la naissance pour un seul couple (+ un autre : RCIU)

- 2 césariennes, 1 voie basse, 1 prématuré, 1 ignore (probablement prématuré aussi)

Les parents ont tous été vus en couple. Deux d'entre eux n'ont été vus qu'une fois (1 couple a renoncé au deuxième entretien; tout a été abordé en une fois pour l'autre couple).

Au moment des faits, les parents ont entre 29 et 45 ans.

4.1.1 Description des événements et de l'arrivée à l'hôpital

Les conditions dans lesquelles se sont déroulés les événements sont décrites sans difficultés par les parents. Dans la plupart des cas, c'est la femme qui expose les faits.

Dans trois situations, l'arrivée de l'enfant aux soins intensifs de pédiatrie s'est effectuée en ambulance ou en hélicoptère (transfert d'un hôpital régional au CHUV). Dans deux situations, les parturientes étaient sur place (accouchement à la maternité).

Au moment de la description des faits, aucun commentaire n'est effectué quant à d'éventuels problèmes ou difficultés spécifiques. Les parents décrivent le parcours jusqu'à l'arrivée au CHUV, puis aux SIP. Il s'agit d'une introduction aux événements relativement factuelle. Certaines femmes relèvent la souffrance physique éprouvée suite à l'accouchement ou à la césarienne, avant d'aborder, beaucoup plus tard dans l'entretien, la douleur émotionnelle.

(F) J'ai souffert d'une hémorragie juste après cet accouchement. La petite manifestait des troubles importants. Elle a été transférée au CHUV, aux soins intensifs. Nous avons été transportés là-bas en ambulance. Mon mari était avec nous.

(F) Les médecins avaient remarqué des ralentissements du cœur chez ma fille. J'avais déjà dû, avant qu'on provoque sa naissance, être hospitalisée en novembre pour des contractions. J'ai subi une césarienne à 34 semaines de grossesse. Elle pesait 1750 grammes. Ce n'est que le lendemain de sa naissance que j'ai appris qu'elle avait une malformation cardiaque. On n'avait rien vu auparavant, à part les troubles du rythme. Elle avait une sténose valvulaire aortique. Le lendemain de sa naissance, le Dr P. a procédé à une première opération non-chirurgicale, qui a été un échec. Le surlendemain les médecins ont décidé de l'opérer.

(F) Nous sommes arrivés au CHUV à 8h00 du matin. Vers 10-11h, les médecins ont décidé de provoquer la naissance. On m'a donné ensuite un produit pour calmer tout ça. A 16h00, ma fille était en travers de mon ventre. A 18h00, ils m'ont fait une césarienne.

4.1.2 Considérations autour de l'hôpital

4.1.2.1 Le CHUV

En tant que système sanitaire, le CHUV véhicule l'image d'une institution quasi industrielle, ayant perdu toute humanité. Toutefois, certains parents auront, au terme de leur passage à l'hôpital, et en particulier dans les services des soins intensifs de pédiatrie, révisé leur jugement. La plus grande faiblesse de cet hôpital réside pour eux en son absence (apparente) de liaison, tant entre les différents services (liaison interne) qu'entre le bâtiment et d'autres structures hospitalières (liaison externe, y compris auprès des libéraux). La quantité et la diversité des formalités administratives à gérer peuvent également représenter un obstacle; il n'est pas rare que ces aspects, de même que les personnes qui les transmettent, soient vécus comme des

éléments perturbateurs. L'empressement à faire remplir des documents est vécu par les parents comme déshumanisant (cf. ci-dessous).

En tant que lieu de vie, le CHUV est considéré comme un lieu protégé de l'extérieur, coupé du monde; il isole d'une certaine manière ceux qui y pénètrent, rendant le retour au quotidien parfois plus compliqué que prévu.

(H) Le CHUV est tout de même un lieu protégé. Après, la vie vous revient en pleine figure. A l'accueil, à la cafétéria... [au cours de nos interactions avec le personnel de ces lieux] je me disais qu'ils n'avaient pas idée des drames qui se jouent tout près d'eux.

4.1.2.2 Le service des soins intensifs de pédiatrie

L'aspect structurel de ce service engendre peu de remarques. Rappelons que deux couples seulement y sont restés pour un long séjour, les autres ayant quitté relativement rapidement les lieux (2x après 24h, 1x après 4 jours).

Le manque de luminosité naturelle, de même qu'un sentiment d'oppression dispensé par les locaux, sont les seules choses qui aient été mentionnées dans les interviews de ce groupe, les parents se centrant essentiellement sur une description des faits plutôt que des lieux.

Evoqué très rapidement, le tableau de photographies et remerciements, placé à l'entrée du service, peut être susceptible de renvoyer les parents qui ont perdu un enfant à leur infortune.

(H) Au fond, les soins intensifs, on les a très peu fréquentés. Mais on les a beaucoup appréciés.

(H) Et puis, il y a ce tableau de photos d'enfants vivants... c'est dur pour les parents qui ont perdu le leur... mais il faut le laisser !

4.1.2.3 Administration et autres tracasseries

Certains parents (3 couples) restent affectés par la promptitude avec laquelle les différentes instances administratives liées au fonctionnement de notre système social se sont manifestées. L'état civil, les pompes funèbres, les assurances maladies, l'AI, sont autant d'instances génératrices de problèmes, de stress et de (mauvaises) surprises, rendant parfois nécessaire le recours à un tiers. L'émergence de problèmes financiers n'est pas rare non plus, même si les couples restent pudiques et dignes lorsque la question est abordée.

(H) Ça aurait été bien qu'il y ait quelqu'un, assistante sociale ou autre, qui s'occupe de certains aspects : administratifs, factures, etc.

(F) Je ne comprends pas pourquoi tout est si administratif lorsqu'il s'agit du décès d'un enfant. Ils devraient alléger les procédures. D'abord, il faut inscrire l'enfant à l'état-civil comme vivant. Après il faut l'y inscrire comme mort. Nous devrions pouvoir reprendre la dépouille de notre enfant dans nos bras pour rentrer à la maison. Les pompes funèbres... c'est difficile à accepter.

4.1.3 Le diagnostic

Dans la narration des faits, le diagnostic semble occuper une place secondaire. A une seule occasion les parents ont utilisé force termes scientifiques et médicaux pour décrire leur situation. Les récits s'orientent progressivement sur ce qui a été éprouvé, ressenti et sur ce qui était marquant au moment de la mise en évidence, puis de l'annonce d'un problème médical.

(F) [C'était angoissant aussi par rapport à la famille] Je les avais averti qu'il risquait d'y avoir un problème. Ma famille pensait que j'exagérais. Elle n'était pas du tout préparée. On aurait pu éviter certaines choses par le plus de renseignements.

(F) Il y a eu une première réunion [avec les médecins] le vendredi. Nous étions en face de 5-6 personnes. Ils ont fait une présentation [de la situation] neutre. Le jour avant, j'étais encore pleine d'espoir. Ils nous ont dit que d'après ce qu'ils pouvaient juger, il fallait dès le départ faire 5 opérations mais qu'ils ne pouvaient pas donner de pronostic quant aux suites de ces opérations. Ils ignoraient quels seraient les résultats de leurs interventions. Ils ne nous ont pas donné de conseils au départ. Ils étaient neutres. J'ai passé une soirée horrible. J'étais fâchée. J'avais le sentiment que je devais prendre une décision qui me dépassait. C'était eux, les médecins. Et ils me demandaient de leur donner la réponse que j'attendais de leur part.

4.1.4 Faire des choix

Décider de faire opérer l'enfant sans avoir de certitude quant à l'avenir de sa santé ou parvenir à admettre qu'il n'y a plus rien à faire pour lui, sous-tendent une gamme d'attitudes aussi complexes que variées.

(F) Le lundi matin nous avons donné notre décision. Nous ne voulions pas d'acharnement thérapeutique. Moi je m'étais dit : «Est-ce que la place d'un enfant qui vient de naître est dans un hôpital ? Est-ce que mon enfant est venu au monde pour subir toutes ces opérations et en souffrir pendant un temps qu'il n'est pas possible de déterminer ?» Je ne me sentais pas de vivre et lui faire vivre cela. Je préférais prendre cela sur moi. Je ne savais pas non plus si moi je pouvais le vivre, rester auprès de lui en permanence pendant qu'il était à l'hôpital. J'avais envie de vivre normalement.

Le plus souvent, c'est l'attente jusqu'au dernier jour, parce qu'elle maintient les parents dans une situation éprouvante, faite d'espoirs et d'incertitude, qui les déconcerte. Les réponses données par les médecins ou le personnel soignant les calment en leur offrant des données concrètes, qu'ils intègrent à leurs propres connaissances. Ce support intellectuel est vital. L'équipe des soins intensifs de pédiatrie est reconnue pour son habileté à l'assurer.

Relater et aborder l'expérience émotionnelle est plus délicat, parce qu'elle touche un domaine intime, sensible et complexe, auxquels s'attachent une multitude d'autres expériences, où se mêlent conjointement le monde intérieur des parents et leur perception de l'extérieur (faits et individus), pour ne citer que le plus patent. Deux couples, au moment de l'hospitalisation de leur enfant, ont eu recours au pédopsychiatre; deux autres ont consulté après les faits, pour leurs autres enfants : signes de souffrances et d'inquiétudes latentes, provoquées ou amplifiées par l'événement ? Quoi qu'il en soit, l'essentiel pour eux était de savoir ce qui leur arrivait, ce qui leur était éventuellement arrivé.

(H) Chacun perçoit la situation différemment. Pour nous, cette décision posait un problème éthique que nous aurions voulu pouvoir discuter. Peut-être en rencontrant l'éthicien du CHUV (Je crois qu'il était en vacances à notre arrivée).

(H) Le fait aussi de savoir qu'actuellement, en ce qui concerne l'hernie diaphragmatique, il y a deux hypothèses quant à son apparition est important. Quand on sait ça, on voit les choses un peu différemment. C'est aussi ce gynécologue en France qui nous a dit : « Une hernie diaphragmatique, plus elle est détectée tôt, plus c'est grave ». Si l'on n'avait pas su, si l'on n'avait pas eu de certitudes quant à ce que notre enfant avait, il y aurait déjà eu un procès. Nous avons aussi reçu les résultats d'autopsie. Si l'on ne s'était pas préoccupé de notre situation, je ne sais pas comment cela se serait passé.

L'importance de la discussion à l'intérieur du couple n'échappe à aucun des partenaires, ce d'autant plus que la question du choix entraîne projections, espoirs et doutes. Ces derniers sont généralement levés à l'occasion de la transmission des résultats de l'autopsie. C'est tout ce qui accompagne la mort de l'enfant qui reste à gérer à partir de là.

Une fois de plus, ce qui est tangible contribue à la résolution d'une partie du problème; mais "ça" continue à être difficile.

(F) Nous l'avons accompagnée jusqu'à la porte du bloc opératoire. C'était une première étape. Et quand elle est sortie, comme l'opération s'était bien déroulée, on s'est dit qu'on avait franchi un cap. Mais en fait, après, sa situation s'est stabilisée, sans qu'on puisse l'extuber. Durant les jours qui ont suivi, la seule amélioration constante que l'on observait, c'était une prise de poids. Elle grandissait. Sinon, il y avait des jours où son état était stable. Et d'autres jours où ça n'allait pas.

(F) J'avais besoin de comprendre la position des médecins. Je leur ai demandé méchamment : Comment pouvez-vous, en tant que médecins, ne pas tout essayer ? Ils m'ont répondu qu'ils ne pouvaient pas garantir une qualité de vie maximale à notre enfant malgré les opérations. J'ai pensé alors que le chemin jusqu'à l'issue pourrait être trop lourd à porter. Que ce bébé méritait une vie de bébé. Et que cela n'était pas garanti puisque, si nous décidions de le faire opérer, il devrait rester à l'hôpital et y subir des interventions.

Sans être directement incriminé dans les choix qui ont été réalisés, le médecin (l'équipe médicale) peut, dans ces situations, représenter une cible potentielle : si des informations n'ont pas été immédiatement comprises au départ, c'est parce que les médecins étaient peu clairs. Leur ton sonnait faux. Il y avait une volonté de retenir l'information. Ou alors, c'est le hasard qui a fait qu'on a appris ce qui se passait. Sans cela, on n'aurait pas été au courant. Le lecteur orienté peut y voir un mécanisme de défense; mais qu'est-ce qu'en conclura le praticien ?

4.1.5 Les informations

Trois types d'information émergent de ce groupe. Tout d'abord, celles qui sont données par les médecins et/ou les infirmières. Nous trouvons ensuite celles qui sont recherchées par les parents, puis, enfin, celles qu'ils explorent.

En ce qui concerne la première catégorie, deux femmes relèvent qu'elles auraient préféré recevoir les informations importantes concernant la situation de leur enfant quand leur conjoint était également présent. Un manque de transparence, l'impression de devoir parfois aller chercher l'information auprès des médecins sont des thèmes récurrents. Pour un couple, les explications données par le corps médical ont toujours été bonnes, précises. L'utilisation de cas concrets pour atteindre la meilleure compréhension possible de la situation est jugée profitable par les parents.

(F) Ce qu'il y a aussi, c'est que j'étais toujours toute seule pour recevoir les informations importantes, comme par exemple l'opération. Bien sûr, les médecins sont dépendants des événements. Ils ne peuvent pas tout prévoir. Mais j'aurais bien aimé être avec mon mari quand ils me donnaient des informations d'une telle importance.

Pour disposer d'un maximum de données, les couples n'hésitent pas à demander qu'on leur fasse des dessins, à consulter d'anciens médecins à l'étranger, à lire des articles ou des livres, à questionner d'autres professionnels de la santé (y c. institutions telles CMS).

(F) On est très peu informé sur les possibilités d'accompagnement en fin de vie. J'ignorais que les centres médico-sociaux pouvaient offrir ce genre de soutien. On aurait peut-être procédé différemment avec E. si on avait su cela. Mais en même temps, être à l'hôpital était sécurisant.

Il est essentiel de relever ici que les attentes des parents vis-à-vis des médecins sont grandes; le CHUV, comme les spécialistes qui y oeuvrent, sont investis d'une toute-puissance quasi magique. Quand il fait face au doute ou à l'incertitude, le parent reste interdit et finit par se défendre de l'angoisse qui l'envahit en développant de la méfiance : il se passe quelque chose [qu'on ne veut pas nous expliquer], il y a une volonté de ne pas dire les choses.

(H) Qu'on ne renseigne pas les gens qui n'ont pas envie de savoir, c'est une chose. Mais quand on pose des questions et que les médecins ne vous donnent pas de réponse, comme s'ils n'avaient rien entendu, c'est incroyable.

(F) Les infirmières donnaient aussi de bonnes explications. Mais moi, j'aimais bien avoir en plus les informations des médecins. Ce qui était dérangerant parfois, c'est qu'il fallait souvent les solliciter. Demander à ce qu'ils viennent nous parler.

Le cardex, les écrans, l'apprentissage de la lecture des courbes, les brochures de toute sorte, sont des supports que les parents s'approprient parfois et avec lesquels ils tentent de se calmer, de se rassurer. C'est davantage lorsqu'il n'y a pas de mots, quand des comportements prêtent à confusion, voire n'étaient pas anticipés, quand du matériel prévu pour une intervention n'a manifestement pas été utilisé, que l'inquiétude, les pressentiments ou la crainte s'installent.

(H) Au CHUV, ils auraient été impardonnables de ne rien savoir. Par contre, un gynécologue, c'est OK s'il ne sait pas. Ce n'est pas forcément son domaine.

(F) [Prénom] avait enflé. « On vous expliquera après » nous a dit le personnel soignant. Il se passait quelque chose. Ils avaient mis les bandelettes à côté. Ce qui signifie qu'ils ne les avaient jamais utilisées. Il y avait un colloque. On savait que quelque chose allait se passer. De positif ou de négatif.

(H) Au départ, on nous a peut-être donné trop peu d'information à A.. Le transfert du bébé s'est réalisé dans des conditions qui étaient impressionnantes. C'était quand même déjà des gens du CHUV qui étaient là [pour le chercher]. Ils ont mis 2-3 heures pour le préparer. On était complètement à l'écart. Il y avait une débauche de matériel... (H + F)... c'était comme un départ pour la lune ! (F)... et on nous disait rien, on sentait juste une immense prudence et douceur dans leurs gestes !

(F) Un ou deux mois après le décès de notre fille, nous sommes retournés voir le Dr C., au CHUV. J'ai trouvé très bien que nous ayons fait cette réunion où il nous livrait les conclusions de l'autopsie.

(F) J'ai trouvé très utile de le revoir quelques temps après le décès.

(H) Ça nous a servi de base. Pour moi c'était très important de connaître les raisons du décès. Pour pouvoir ensuite aller vers autre chose.

4.1.6 Point de vue sur les professionnels

D'un point de vue général, les parents sont très sensibles à la prévenance du personnel, tant de celle des médecins que de celle du personnel soignant : le côté humain des relations, l'intimité qui se développe inmanquablement, la volonté affichée par tous de travailler pour le bien des patients, sont appréciés. Ils n'empêchent pas les couples de réaliser combien les différentes activités au sein de cette unité demandent de courage et de sensibilité, ni de dire l'inégalité des liens qui se tissent entre eux et les professionnels, qu'elle renvoie à une notion de pouvoir ou qu'elle renvoie à une alliance émotionnelle.

(F) Le personnel qui travaille dans cette unité est exemplaire.

(H) C'est une bonne équipe en tout cas. Le Dr C. est posé, il a de l'expérience. Il y avait aussi le Dr P. et quatre assistants. Ils donnaient tous de bonnes informations. Après, on a nos préférences. On parle plus volontiers à une personne qu'à une autre.

Les remarques/critiques émises à l'encontre des médecins sont rares et le plus souvent formulées de telle sorte qu'elles n'apparaissent pas comme telles. En d'autres termes, l'interlocuteur n'accuse jamais directement, pardonne quoi qu'il arrive et s'arrange pour glisser un élément final narcissique, destiné, vraisemblablement, à le protéger, de ses pulsions agressives. Ainsi, au pire, le médecin déçoit.

Une figure médicale dominante émerge toutefois du discours des parents : le Dr C.¹ Les explications qu'il donne relativement aux aspects cliniques de la situation, les conseils qu'il

¹ En principe, les parents qui ont perdu un enfant sont reconvoqués au CHUV quelques temps après le décès. Les objectifs de cette rencontre sont d'une part, et s'il y en a, de transmettre les résultats de l'autopsie, d'autre part, de procéder à un debriefing de la situation.

prodigue et, par exemple, sa manière subtile de rendre les couples attentifs aux possibles réactions de l'entourage après le deuil, sont unanimement loués.

L'analyse des propos énoncés dans ce contexte est intéressante, car elle pourrait permettre de circonscrire au moins deux aspects déterminants, et peut-être facilitateurs, d'un premier processus de séparation-acceptation et de retour à la vie quotidienne pour les parents.

Pour l'ensemble des participants, l'opportunité de revenir au CHUV (aussi pénible, émotionnellement, que puisse être un retour en ce lieu) afin d'y procéder à un bilan, est positive : la clarification d'un point de vue médical (les conclusions de l'autopsie enlèvent jusqu'au dernier doute), les conseils (permettent d'éviter une désorganisation/errance préjudiciable à l'individu) et l'anticipation de réactions (de la part de l'entourage, des employeurs, etc.) observables dans le court terme, contribuent très certainement à empêcher une perte totale de repères (deuils à faire, nouveaux rôles à assumer) ou du sens de la vie.

L'équipe infirmière éveille chez les parents des sentiments de respect et de reconnaissance, sachant les conditions dans lesquelles elles travaillent et les tragédies auxquelles elles font face au quotidien. Leur disponibilité, tant sur place qu'au téléphone, et leur habileté à décoder l'humeur des parents, impressionnent, tout comme leur tact. Strictement rien de négatif n'a été verbalisé à l'encontre des soignant(e)s, même si quelques anecdotes laissent penser que les interactions sont de temps à autre moins parfaites.

(H) L'équipe soignante était formidable. Elle vit au quotidien des tragédies. Chapeau. La nuit où notre fils est décédé, deux infirmières ont écrit quelque chose à notre intention et nous l'ont transmis. Comme les équipes tournaient, elles savaient sans doute qu'elles ne seraient pas là le lendemain. Alors elles nous ont laissé chacune un message.

Les parents qui ont rencontré le/la pédopsychiatre, ont dû en premier lieu surmonter leurs a priori; ceci fait, ils ne regrettent jamais d'avoir parlé avec celui qu'ils identifient parfois comme étant *un autre médecin avec qui on discute*, bien au contraire.

(H) C'est bien aussi que le pédopsychiatre soit revenue. Ait insisté. Se soit remontrée. La première fois, je n'ai pas éprouvé le besoin de lui parler. La deuxième oui. Et ça m'a fait du bien. Peut-être qu'on a des a priori parfois.

Les sentiments sont peut-être un peu plus partagés en ce qui concerne l'assistante sociale et les représentants de l'aumônerie, bien qu'il n'ait pas été énormément fait référence à eux (en raison de la durée des séjours ?). Pour un couple, elle n'a pas été d'un très grand secours. Pour un autre, le contact avec elle était très détendu. Dans une situation, sa présence et celle de l'aumônier ont été ressenties comme intrusives; finalement, un couple a vécu une relation qualifiée de géniale avec un abbé.

(H) Je n'ai pas du tout aimé la présence de l'aumônier. Il est arrivé comme en terrain conquis. L'assistante sociale aussi. J'ai vécu cela comme une intrusion. Normalement, quand il y a une porte, on frappe avant d'entrer.

4.1.7 Les trajets, le parking et la crèche

Pour trois couples (sur les cinq interrogés) la question des trajets était pertinente. L'un des couples est resté sur place pendant toute la durée du séjour aux soins intensifs de leur enfant; les deux autres ont fait les trajets : deux mères et un père¹ tous les jours, un père tous les deux jours environ.

¹ En fait, ce père dormait sur place mais faisait tous les jours les trajets pour aller chercher son épouse et la ramener à l'hôpital avec lui.

Interrogés sur la fatigue induite par de tels déplacements, les parents admettent généralement qu'elle peut survenir; ils insistent cependant sur le fait qu'elle n'est pas prise en considération sur le moment, le désir d'être auprès de l'enfant étant plus fort que celui de penser à soi.

Deux femmes disent qu'elles n'auraient pas souhaité/supporté rester sur place.

La seule mention relative au parking dans ce groupe est la suivante : il constitue un problème.

L'un des couples a sollicité la crèche du CHUV un dimanche matin mais n'a pas renouvelé l'expérience, le personnel s'étant plaint qu'il avait fallu s'occuper de l'enfant, c'est-à-dire jouer avec lui.

(F) J'avais besoin de rentrer chez moi. Je n'aurais pas souhaité rester sur place. Les trajets étaient supportables. Avec mon mari, nous avons vécu cet événement ensemble. Cela nous a bien rapproché. Par contre, ce printemps, cela n'a pas été tout à fait pareil.

(F) On a laissé notre fils un dimanche matin à la crèche du CHUV. On était arrivé tôt le matin. C'était le premier client. A l'époque, il avait une année et demi. Il allait déjà régulièrement à la crèche ici. Il était habitué. Quand on est retourné le chercher, on a demandé à la personne qui l'avait accueilli si cela s'était bien passé. Elle a répondu : "Oui, mais...Ecoutez, il a fallu s'en occuper, jouer avec lui". On a décidé qu'on ne le mettrait plus là-bas.

4.1.8 Le vécu, les émotions ressenties pendant le séjour aux SIP

Les parents traversent une série d'états dont ils rendent compte très souvent dans le désordre. Dire ce qui a été vécu n'est pas évident, parce que les mots peuvent manquer, parce que la confiance en l'enquêteur n'est pas là, parce que tout cela est encore trop à vif, parce que la conscience a relégué au plus profond de soi l'insupportable, l'insoutenable.

Remarque :

Explorer le vécu émotionnel des parents, quelle que soit l'issue de l'hospitalisation, est très délicat. Pour les couples interrogés, il s'est écoulé au maximum 24 et au minimum 14 mois, depuis le décès de leur enfant. Tous les parents sont allés chercher dans leur souvenir les images, les sensations, les fragments de ressenti qu'ils avaient conservés, et les ont parfois douloureusement- partagés, échangés. Il y a eu des pleurs; il y a eu des résistances aussi.

Dans un premier temps, les parents avancent les adjectifs "dur", "difficile". Ils se protègent aussi en disant que définir le vécu d'une telle situation est presque impossible. Qu'ils ne se souviennent plus. Ou qu'ils sont encore dedans. Lentement, d'autres mots finissent par surgir : choc, fatigue, révolte, énervement, tension, inquiétude, angoisse, besoin d'être seul.

(F) Définir le vécu d'une telle situation est presque impossible. J'ai été comme dans une bulle. Un cocon. Ca a été une période au cours de laquelle nous étions complètement hors du monde.

(H) Vivre un tel événement, c'est tout ça à la fois : fatigant. Epuisant. Il y a un esprit de révolte. Une phase choc. Pour moi cette phase c'était à la fin. Au moment du décès. Ensuite, il y a eu une période difficile à vivre et à accepter.

Les couples dont l'enfant a effectué un long séjour disent encore le côté usant de la situation : comme ce dernier passe par des phases où son état se stabilise, l'espoir d'une vie possible resurgit, mais s'effondre aussi brusquement. L'impossibilité de se projeter dans l'avenir, l'ignorance de ce qui adviendra, finit alors par les miner.

(F) C'est fatigant. C'était énervant pour moi aussi. Parce que nous ignorions le chemin qu'elle allait prendre. Nous ne savions pas si elle allait mourir ou vivre. En même temps, j'ai de la peine à dire comment c'était... Peut-être parce que j'ai tourné la page... C'était usant aussi. C'était inhibant de ne pas savoir où l'on allait.

(H) De ne pas pouvoir nous projeter.

(F) Des fois, je ressentais comme une gêne [vis-à-vis de l'équipe des SI]. [Je me disais] On les charge. Il n'y avait pas de contraintes. Il fallait juste simplement vivre.

Les sentiments positifs qu'ils éprouvent sont principalement dirigés vers le personnel : reconnaissance, gratitude, admiration. La crainte de gêner les infirmières peut également être présente. Dans certains cas, le vécu par rapport à la famille proche est pénible et se surajoute aux difficultés déjà éprouvées : il faut leur expliquer. Il faut assumer leurs réactions, leurs angoisses - en plus de tout ce qui se passe déjà.

Des conditions spatiales et/ou matérielles rendent quelquefois la situation encore plus compliquée. Quand la mère a subi une césarienne, qu'elle se trouve à la maternité et son enfant aux soins intensifs, il ne lui est pas évident de se déplacer pour aller jusque vers lui; ce que cela suppose, en plus, de dérangements, freine parfois l'envie d'aller le retrouver. Les contacts physiques avec l'enfant peuvent par ailleurs être impossibles ou limités (parce qu'il est en isolette/couveuse, parce qu'il est intubé ou perfusé de toutes parts, à cause des machines qui l'entourent) ce qui trouble passablement les parents. Pour eux, l'idéal serait de pouvoir être en permanence avec et au contact de leur enfant. Dans ce sens, la participation aux soins constitue un point d'étayage important.

(F) Les trois mois qui ont suivi l'annonce du diagnostic et l'accouchement ont été longs. On évolue pendant une grossesse. Je m'étais mis en quelque sorte dans un nuage. Volontairement. Il aurait fallu quelqu'un à qui parler. Quitte à aller faire des séjours là-bas [au CHUV].

4.1.9 Décès et cérémonie funéraire

Chaque parent, chaque couple, exprime le décès à sa manière, avec ou sans paroles.

Tous disent cependant que ce qui leur a été offert dans le service des soins intensifs ne pouvait être mieux fait : mise à disposition d'une pièce pour accueillir la parenté, les amis et pour se recueillir auprès de l'enfant; possibilité d'organiser et de réaliser une petite cérémonie sur place; soutien manifeste des soignants, du corps médical. Avoir eu l'occasion de faire un bilan quelques temps après le décès de leur enfant a été profitable, tout comme les conversations avec le Dr C. : très souvent, ses conseils ont été suivis et appliqués à la lettre; certains parents disent que cela leur a permis d'éviter le contrecoup des événements.

Pourtant, trois couples expriment clairement qu'au jour d'aujourd'hui, ils ont encore ce besoin de parler de cet enfant disparu et qu'ils sentent que la mort est quelque chose de tabou, dont il ne faut pas parler dans notre société¹; d'après eux, le deuil et les processus qu'il engendre est aussi quelque chose de difficile à comprendre pour les personnes qui ne l'ont jamais vécu.

¹ "La médecine, comme discipline scientifique, est toute récente. Mais la vie, non. Ni la maladie. Ni la santé. Et quoi de plus ancien que la mort ? Ce serait niaiserie qu'imaginer que la médecine puisse changer le tout de notre existence, et c'est de cette niaiserie qu'il faut se libérer d'abord. Je me souviens, enfant, avoir rêvé que les progrès de la médecine me dispenseraient de mourir. Naïveté du jeune âge. Mais c'était celle aussi de l'époque : on annonçait pour l'an 2000 un bouleversement complet de notre vie, et la science semblait encore pouvoir tenir lieu de religion. Puis le temps a passé. L'an 2000 c'est aujourd'hui, et l'on n'en meurt pas moins, bien sûr, et la maladie comme la santé restent ce qu'elles sont - des états ordinaires du vivant.

Il faut s'arrêter là, un instant. Quand je dis que l'on n'en meurt pas moins, j'ai l'air d'ignorer un fait fondamental, qui est l'accroissement -grâce aux progrès de l'hygiène et de la médecine - de l'espérance de vie, et l'abaissement qui en résulte du taux de mortalité. On vit de plus en plus longtemps, me dira-t-on; c'est donc qu'on meurt de moins en moins ! Dont acte. Mais le taux de mortalité n'a de signification que statistique : rapportant le nombre de décès, pour une année, au nombre des vivants, il mesure la fréquence *sociale* de la mort, pour une époque donnée. Et il est vrai qu'on meurt de moins en moins, en

(F) Je trouve dommage qu'il n'y ait pas davantage de prévention. Aujourd'hui, on est tellement peu armé pour faire face au deuil, à la mort. Tellement peu préparé. Pourquoi est-ce qu'il faut cacher tout ce qui renvoie à la mort ? De toute façon, quoi qu'on fasse, elle nous rattrape.

(F) J'ai lu aussi des bouquins. Ça m'a bien aidé. Ça m'a permis de comprendre ces réactions que j'observais chez les autres. Leurs difficultés à me parler de ce deuil. A aborder ce sujet.

(H) Nous avons fait le deuil en tenant compte de ses [Dr C.] conseils. Il a su nous expliquer l'importance de marquer le deuil. Il l'a fait d'une manière subtile. Nous ne saurions comment l'expliquer. Il est parvenu à nous faire comprendre comment réagir. Il était clair sans être directif. Son intervention a été très profitable car s'il n'y a pas eu de contrecoût, c'est grâce à ses conseils et à ce qu'il a mis dans nos échanges pour que nous les suivions.

4.1.10 Le retour à la maison

Le retour à la maison n'est jamais évident. Dans un premier temps, les parents bouclent les formalités administratives et assument comme ils peuvent le courrier, les téléphones, la douleur.

Les réactions faisant suite au décès sont éminemment personnelles, mais quelques thèmes reviennent dans le discours des mères. Le regard que les autres portent sur elles les perturbe très souvent. Alors, pour s'y soustraire, elles s'échappent. Désertent leur maison. Fuiet leur village. Certaines se cadrent, s'occupent, enchaînent les activités, assistent à des conférences, planifient les vacances, fréquentent des associations.

ce sens; mais *on* c'est n'importe qui : sujet impersonnel, comme on dit très bien, fantôme statistique, pure variable anonyme dans un calcul. Or, ce n'est pas *on* qui meurt : c'est un individu, et ils meurent tous. Si l'on considère cet individu dans sa singularité concrète, et non plus dans l'abstraction des statistiques, il reste vrai qu'il vit plus longtemps, presque toujours, que ce qu'il aurait pu espérer un ou deux siècles plus tôt. Mais qu'il meure moins, non : il meurt plus tard, mais tout autant. Le taux de mortalité, pour tout individu, est évidemment constant, puisqu'il est égal à un. Or c'est à cela que j'ai affaire, personnellement (ma mort, celles de mes proches : toutes inévitables !), et non aux moyennes des démographes.

De là un malentendu, peut-être, entre les patients que nous sommes tous et les médecins qui nous soignent. Que leur demande-t-on ? Qu'ils nous guérissent. Mais ce n'est pas toujours possible, et ce ne l'est jamais définitivement. La mort marque, sinon l'échec, du moins la limite de la médecine. S'agissant d'autrui, on est surtout frappé par les progrès. Mais s'agissant de soi ou de ses proches, ce sont les limites souvent qui passent au premier plan. Il y a toujours des enfants qui meurent, même dans nos pays développés, que la médecine la plus moderne est impuissante à sauver. Toujours des vieillards qui croupissent dans la démence ou l'urine. Toujours des cancéreux qui agonisent. Puis il y a moi, et ma mort qui m'attend. On meurt de moins en moins et je meurs tout autant : comment l'accepter, comment n'en pas vouloir aux médecins de leur inefficience ? C'est qu'on leur demande trop, bien sûr. On attend d'eux qu'ils nous guérissent, mais aussi, obscurément, absurdement, qu'ils nous empêchent de mourir. Comment le pourraient-ils ? Telle est bien pourtant leur fonction explicite : soigner, c'est combattre la mort sur son terrain, qui est la vie. Mais à la fin c'est toujours la mort qui gagne, et tous les progrès du monde n'y feront rien. Knock a raison, au moins sur ce point : "La santé est un état précaire, qui ne présage rien de bon." C'est une question d'échelle, et cela fait sourire parce qu'elle est ici disproportionnée. Mais qu'importent les proportions, quand il s'agit du tout de l'existence ? La santé n'est pas un salut, voilà le point, et c'est ce qui interdit à la médecine d'être une religion. Parce que l'homme est mortel, la médecine porte en elle sa limite ou son échec. Métier tragique, donc, qui se confronte au pire, presque quotidiennement, et qui ne sait que reculer le moment de sa défaite ultime. "La pédiatrie, m'expliquait un pédiatre, c'est tout de même plus réconfortant que la gériatrie...". Voire. Le pire, pour plus exceptionnel qu'il y soit, y est aussi plus atroce, me semble-t-il, et ce métier admirable m'aurait écrasé. Mais admettons. Qui ne voit que la pédiatrie, par ses succès mêmes, fournit des clients aux gérontologues, et n'en retire aucun aux croque-morts ? Médecine, où est ta victoire ?" In *Impromptus, Mourir guéri ?*, Ed. Presses universitaires de France, Paris, 1996, p. 73-95

Les hommes s'expriment moins à ce sujet : après, ils reprennent ou poursuivent leur travail, parfois ne se souviennent même plus de ce qui s'est passé. Ils écoutent leur femme parler de la peine éprouvée. Ils acquiescent, se taisent. Ou pleurent doucement.

Le retour à la réalité les choque : plus personne n'apporte de repas dans le service. Le personnel des desks travaille comme à son habitude et n'imagine pas les drames qui se jouent quelques étages plus bas. La vie continue pour les autres. Pour tous les autres. Et eux restent là, comme suspendus dans le temps, avec leur souffrance.

(F) Tout s'enchaîne très rapidement après. Les pompes funèbres, le pasteur, organiser la cérémonie, etc. La semaine suivant son décès, on n'osait plus ouvrir la boîte aux lettres. Elle débordait de courrier. C'était des lettres de condoléances.

(F) Après [le décès] j'avais besoin d'avoir l'esprit occupé. Heureusement qu'il y avait l'aîné à la maison. Je pouvais m'occuper de lui. M'occuper aussi de la maison. J'ai assez rapidement recommencé à travailler. J'ai vu des amis. J'ai toujours parlé de ce qui nous était arrivé. Du décès. J'ai remarqué que lorsque j'abordais le sujet en premier, ça permettait à mes amis de m'en parler aussi. Comme s'ils attendaient mon signal. Puis, on parlait d'autre chose.

(H) Du 25 juillet au début du mois de septembre, il ne s'est rien passé pour moi, J'ai vécu. Je flottais. Mais je ne sais pas ce que j'ai fourni au travail. C'est comme si c'était blanc.

(F) En rentrant [après le décès], je ne faisais plus rien. Peut-être devais-je passer par là. Mais on ne peut pas catégoriser. C'est différent pour chacun. Je suis resté trois mois comme ça. J'avais eu une césarienne. La cicatrice me faisait mal. C'était peut-être aussi parce que j'avais du mal à accepter. J'extériorisais cela de cette manière.

4.1.11 Les différentes aides obtenues (dans le service; hors de l'hôpital)

4.1.11.1 Dans le service

Le plus souvent, les parents voient l'assistante sociale, l'aumônier (ou l'abbé) et le représentant du service de pédopsychiatrie. Hormis un couple, qui aurait souhaité rencontrer quelqu'un avant l'hospitalisation et qui aurait trouvé nécessaire la présence d'un coordinateur entre les différents services, personne n'a estimé qu'une aide supplémentaire, quelle que soit sa forme, ait été nécessaire.

4.1.11.2 Hors de l'hôpital

La famille et le voisinage se mobilisent très souvent pour venir en aide aux parents, pendant le séjour aux soins intensifs et immédiatement après. Le recours aux CMS, à des aides ménagères, ou à des associations s'effectue de cas en cas. Un seul couple a trouvé qu'il manquait d'informations relatives aux possibilités de prise en charge et d'accompagnement à domicile.

(F) Ma soeur a demandé une semaine de congé pour nous aider. Ses collègues, son chef, ont été super arrangeants. Elle est venue au CHUV le lundi. Je lui ai demandé de s'occuper de [prénom d'un enfant], je n'en pouvais plus, tellement il y avait de tension et de fatigue.

4.1.12 Ce que les parents disent à propos du vécu de la fratrie

Trois couples ont d'autres enfants. Deux parmi eux sont allés voir un pédopsychiatre pour faire un bilan avec leurs enfants. Au moment de l'hospitalisation, ils se sont efforcés de dire et d'expliquer ce qui se passait. A leur avis, leurs enfants les ont toujours très bien compris et les spécialistes ont confirmé leur sentiment.

Au sein de l'autre couple, les propos sur l'aîné divergent : elle dit qu'il n'a pas semblé trop perturbé par l'événement, tandis que le mari pense qu'il a ressenti la tension qu'il y avait à la maison. D'après lui, l'enfant demandait plus d'attention, faisait des bêtises pour montrer qu'il était là.

(F) Parfois les enfants disent qu'ils sont 7 en famille. Ils disent qu'ils ont deux frères et sœurs décédés. Parfois ils disent qu'ils sont 5. Ça dépend des jours. Ça dépend des personnes.

(F) On nous a dit qu'il fallait qu'ils voient un pédopsychiatre. Le problème, c'est qu'il a fallu attendre pas mal de temps pour avoir des rendez-vous. Et la première n'a même pas été vue. Ils ont fait des tests, un bilan. Ils nous ont dit que ça allait, que les enfants n'avaient rien et s'en sortaient assez bien. Et puis c'est tout.

4.1.12.1 A propos d'une nouvelle grossesse

Trois femmes sur les cinq rencontrées dans ce groupe expriment leurs impressions par rapport au désir ou à l'apparition d'une nouvelle grossesse : entre l'envie de faire un autre enfant presque immédiatement, les négociations avec le gynécologue pour raccourcir un délai imposé et la lourdeur du regard des gens sur un ventre qui s'arrondit à nouveau, ces femmes disent la difficulté d'être à la fois retenues par ce qui s'est passé et poussées par un besoin de procréer, états qu'elles ne traversent jamais dans une sérénité totale, détachées de toutes craintes. Elles vont parfois jusqu'à vivre l'absence de grossesse comme une punition.

(F) [Sur le moment] Les gens me disaient : "Tu verras, cela te fera grandir. Cette expérience t'enrichira". Ce genre de remarques m'énervait. Je n'avais pas envie de faire un bilan par rapport à ce qui m'était arrivé. Je ne voulais pas non plus appeler ça une expérience. C'est encore vrai aujourd'hui après plus de 1 ½ année !

(F) Notre troisième enfant aurait dû naître début juin. Il est né prématurément, deux jours avant la date anniversaire du décès de notre fille. Lorsque nous avons su qu'il fallait l'opérer, ça a été de nouveau la plongée. On pensait que les événements d'avant étaient passés. C'est comme si tout avait resurgi.

4.1.13 A propos de parler...

Il arrive aussi que dans les moments d'incertitude liés à l'état clinique de l'enfant, l'envie de parler ou d'en parler fasse défaut. Les parents éprouvent le besoin de s'isoler, de se mettre comme entre parenthèse. Tout est vivement ressenti par eux : l'attention qu'on leur porte, l'apparente neutralité qui les entoure, les remarques parfois maladroitement ou décalées qui leur sont faites, les couleurs de la nature.

(F) En même temps, on n'a pas forcément envie de parler. C'est vrai que dans la salle de repos, il m'arrivait de croiser des parents. On se saluait et puis c'était tout. Et quand j'entrais dans le service, je ne voyais rien d'autre que mon enfant. Je fonçais sur l'isolette.

Les couples se souviennent de la période suivant le décès comme étant une période remplie de manifestations de sympathie, d'invitations de toute sorte, d'échanges avec les proches de la famille. Puis, après un temps qui n'a pas été déterminé, ces marques de soutien diminuent et finissent par disparaître totalement. Cependant, la peine éprouvée est encore vive. Ils disent fréquemment que par la suite, ils ont eu le sentiment de rester seuls avec leur douleur, avec ce qu'ils ont vécu, et que l'entourage, en général, s'est réinstallé dans un quotidien exempt de toute référence à ce deuil. De l'avis des couples, l'événement en soi n'est pas nié par les proches ; il est comme relégué à un rang différent, au passé, alors qu'eux doivent composer avec et l'intégrer au mieux dans leur histoire. Souvent, ils n'y sont pas préparés.

(F) C'était comme si on avait été des pestiférés. Certains disaient qu'on l'avait bien cherché. Qu'on était inconscients de continuer à faire des enfants. Les médecins nous ont plutôt encouragés. Ils nous disaient que si c'était notre désir d'en avoir, il fallait le faire, que la malformation de [prénom d'un enfant] était accidentelle.

La famille est un lieu où l'on peut s'extérioriser, parler, mais il arrive aussi qu'elle ne soit pas préparée, ou qu'elle minimise dans un premier temps les probabilités de décès du (futur) nouveau-né. Les couples doivent composer avec cela aussi. Il leur arrive également de faire face à des personnes encore plus mal qu'elles, qui luttent avec leur angoisse de mort en effectuant sur le moment des comparaisons entre leurs propres malheurs et celui des autres (parfois même celui des couples, ce qui les blesse). La mort, constatent-ils, fait peur, et bien souvent, ce sont eux qui abordent en premier le sujet, pressentant que tout resterait du domaine du silence, du tabou, s'ils ne faisaient cet effort d'ouverture.

(F) J'ai téléphoné au CHUV mais les personnes concernées ne m'ont pas rappelée. Le Dr C. n'était pas là. Il ne faudrait pas qu'on se sente largués après. Le jour où l'on est parti du CHUV on s'est senti abandonnés. Seuls. On avait encore besoin de parler de cet enfant disparu.

4.1.14 Ce qu'il faudrait faire, ce qui serait utile... (quel accompagnement)

Lorsqu'ils sont interrogés sur les moyens d'améliorer la prise en charge aux soins intensifs, les parents répondent dans un premier temps que ce n'est pas nécessaire, que les prestations offertes en ce lieu sont parfaites, excellentes. Au fil de l'entretien, des propositions émergent toutefois, qui sont généralement étroitement liées aux particularités de la situation qu'ils ont vécue : une aide, de type conseil (counseling), peut être profitable au moment où il faut choisir entre opérer ou ne pas opérer l'enfant, au moment où il y a des décisions à prendre; la mise à disposition d'une chambre individuelle pour être en permanence aux côtés de l'enfant qui va mourir devrait être généralisée et garantie, d'autant plus qu'elle offre un espace dans lequel on peut se retirer, voire se soustraire du regard des autres.

(F) J'aimerais dire aux parents qu'il faut qu'ils se laissent conseiller, mais aussi qu'ils tiennent bon et qu'ils fassent qu'on respecte leurs choix.

(F) Je dirais qu'il faudrait quelqu'un qui nous conseille sur ce que l'on peut faire.

D'autres suggestions sont effectuées, qui concernent pré- et post- hospitalisations : pour les couples au courant du diagnostic relativement tôt (2), la nécessité d'un soutien psychologique avant ne fait pas de doute. La possibilité de visiter les lieux [maternité du CHUV], de rencontrer, en plus du chirurgien, l'équipe qui assurera le suivi postopératoire, de prendre connaissance du déroulement des étapes de la future intervention (par le biais de brochures ou de fiches méthodologiques éventuellement commentées par un professionnel), seraient également les bienvenus. Pour les autres parents (3), une liaison entre l'hôpital et l'extérieur ne serait pas de trop : elle pourrait par exemple permettre d'éviter ce sentiment de se retrouver seul/abandonné, en offrant des conseils sur les différentes aides extérieures disponibles (CMS, associations, fondations, groupements, thérapeutes, médecins spécialisés, etc.). Disposer d'un référent, sorte de coordinateur hospitalier, semble également souhaitable, tout comme l'opportunité de faire le point sur la situation, quelques temps après le décès.

(H) Faire le point, c'est bien. On aurait peut-être du le faire plus tôt. On a dit qu'on voulait retourner [aux SIPI]. Mais c'est encore dur de passer devant le CHUV. En descendant [en sortant de l'autoroute] pour aller au centre ville, il m'est arrivé de pleurer.

(H) [Cette coordination] Pourrait se faire par une sorte d'hôtesse. Qu'on sache aussi les variations par rapport au programme. Il n'y a pas besoin d'intelligence, que du bon sens. C'est le travail d'un chef de projet. Il manque franchement d'une tour de contrôle.

- 4.2 PARENTS DONT L'ENFANT EST ATTEINT D'UNE MALADIE D'INSTALLATION SUBITE
 - 4.2.1 Description des faits
 - 4.2.1.1 Les événements
 - 4.2.1.2 Le diagnostic
 - 4.2.2 L'hospitalisation
 - 4.2.2.1 L'arrivée au CHUV
 - 4.2.2.2 Le service des soins intensifs de pédiatrie
 - 4.2.2.3 Hébergement, trajets et parking
 - 4.2.2.4 Travail et questions administratives
 - 4.2.2.5 Le transfert des SIP vers un autre service et les suites de traitement
 - 4.2.3 Les informations
 - 4.2.3.1 Les informations en général
 - 4.2.3.2 Doutes, malaises et autres incidents
 - 4.2.3.3 Ce qui peut ne pas être compris : quelques exemples
 - 4.2.4 Les professionnels
 - 4.2.4.1 Les professionnels en général
 - 4.2.4.2 Les professionnels oeuvrant aux SIP
 - 4.2.4.3 Les professionnels extérieurs
 - 4.2.5 Le vécu, les émotions ressenties tout au long des événements
 - 4.2.5.1 Le vécu, les émotions ressenties
 - 4.2.5.2 Comment surmonter tout cela (ce qui aide)
 - 4.2.6 Le vécu après les événements
 - 4.2.6.1 Fatigue et épuisement
 - 4.2.6.2 Contrecoup, santé et nouveaux événements
 - 4.2.6.3 Les différentes aides obtenues dans le service et hors de l'hôpital
 - 4.2.7 Famille, fratrie et entourage
 - 4.2.7.1 La famille
 - 4.2.7.2 Le patient
 - 4.2.7.3 La fratrie
 - 4.2.7.4 L'entourage (amis et collègues)
 - 4.2.7.5 Ce qui a été utile ...
 - 4.2.7.6 Ce qui pourrait être amélioré...
 - 4.2.8 Accompagnement

Présentation

Nombre de situations : 7

Forme des séjours : 2 LS, 2 MS, 3 CS

Âges des enfants :

-2 ans = 3

entre 5 et 12 ans = 4

Sexe des enfants : 4 G, 3 F

Place dans la fratrie :

Aîné (4); Benjamin (1); Cadet (2)

Dans 3 situations :

- l'enfant est encore en traitement

Dans 4 situations :

- l'enfant n'a pas subi d'intervention chirurgicale

Les parents ont tous été vus en couple. Deux d'entre eux n'ont été vus qu'une fois (1 couple a renoncé au deuxième entretien; tout a été abordé en une fois pour l'autre couple).

Un couple a été interrogé par téléphone.

Sur les 14 parents, 7 exercent une profession médicale ou para-médicale.

4.2.1 Description des faits

4.2.1.1 Les événements

Pour quatre couples, les symptômes liés à l'événement ont un caractère subit : entre l'apparition des premiers signes de la maladie et l'hospitalisation, il ne s'est guère écoulé que 24 heures. Pour les trois autres couples, les syndromes sont apparus progressivement, sur une période s'échelonnant sur quatre à seize semaines.

Les parents dont l'enfant est atteint d'une tumeur décrivent généralement les symptômes observés durant la période précédant l'annonce du diagnostic, tandis que les autres parents exposent plutôt l'enchaînement des faits, jusqu'aux conditions d'arrivée en milieu hospitalier (transitoire et/ou définitif). Il arrive également qu'ils parlent des symptômes, mais cette situation est plus rare. Le récit des premiers est systématiquement plus court que celui des seconds; il est aussi plus clair et plus précis dans son énoncé.

Le couple interrogé par téléphone donne deux versions de la situation tout à fait similaires; les principales variations, dans leurs récits, touchent leur vécu émotionnel; sinon, ils sont étonnamment cohérents.

4.2.2.2 Le diagnostic

Sur les sept couples, un seul donne le diagnostic d'entrée de jeu; quatre couples finissent par l'énoncer au terme d'une longue description des faits, ou après plus d'un quart d'heure d'entretien, alors que d'autres thèmes ont été abordés dans l'intervalle. Deux couples le laisseront deviner sans jamais le dire expressément.

Dans trois situations, les parents ont dû supporter d'ignorer complètement ce qui se passait pour leur enfant; ils ont vécu une phase durant laquelle ils ne disposaient pas du diagnostic, ou en avaient reçu un qui s'est avéré être inexact par la suite.

(F) Mon fils revenait de l'école. Il avait mal à la gorge. Je l'ai envoyé au lit après lui avoir donné une aspégic. Cela lui a fait du bien, environ jusqu'à 16h. A ce moment, sa température est montée jusqu'à 40°. Je lui ai fait des compresses de vinaigre et sa température est un peu descendue. Il avait des taches comme pour la rougeole sur le cou. Sur sa jambe droite et sur sa main gauche, il y avait une tache bleue. J'ai téléphoné au médecin et il s'est déplacé jusque chez nous. Il y avait de plus en plus de taches bleues. Le médecin m'a dit qu'il ne fallait pas que je m'inquiète, que cela venait de la température et que je devais lui donner un Dafalgan. Il y avait toujours plus de taches. Le docteur m'a dit que je devrais encore lui donner du Dafalgan plus tard. A 19h30, le médecin s'en est allé. Mon fils est allé aux toilettes, mais il ne pouvait pas faire pipi. Mais cela, je ne l'ai pas su. Plus tard, il m'a appelé et m'a dit : "Je ne peux plus faire pipi". Je l'ai accompagné aux toilettes et ai constaté effectivement qu'il ne pouvait plus faire pipi. Je lui ai encore donné un Dafalgan. Après cela, il m'a dit qu'il devait encore aller aux toilettes. Il a rajouté "je vais bien" et il est allé aux toilettes. Dans l'intervalle j'ai fait son lit et alors qu'il revenait il a passé tout droit à travers sa chambre. Je l'ai appelé, en lui disant que son lit était ici, là, il s'est retourné et est tombé par terre (inconscient).

4.2.2 L'hospitalisation

4.2.2.1 L'arrivée au CHUV

Dans trois situations, l'enfant est arrivé au CHUV transporté par hélicoptère, sans être accompagné de ses parents. Ceux-ci se sont rendus à l'hôpital par leurs propres moyens (voiture).

Un enfant a été mené aux soins intensifs de pédiatrie en ambulance, où ses parents l'ont rejoint; les trois autres ont été conduits par leur parents, soit dans le service de pédiatrie, soit aux soins continus, 1-2 jours avant leur première opération, après être restés, ou non, une nuit en observation dans un autre hôpital.

Aucune remarque particulière n'a été effectuée par les parents quant aux conditions de ce premier transfert. Toutefois, tout retard ou toute incohérence temporelle (liée par exemple à l'arrivée de l'hélicoptère) fait augmenter l'inquiétude qu'ils éprouvent déjà, malheureusement bien souvent à juste titre.

Les couloirs menant aux différents services, aux différents étages, sont des lieux où les parents circulent, attendent, se perdent; il arrive aussi qu'ils y croisent, incidemment, leur enfant. Cette vision, même furtive, peut les accabler, tout comme ils peuvent trouver terrible de ne pas être autorisés à voir leur enfant sitôt arrivés. L'attente, et l'ignorance relative à la situation de leur enfant les angoisse également.

(F) Nous avons patienté à la réception des urgences et ensuite nous avons dû attendre dans une petite salle enfumée. En allant chercher des sandwiches, je l'ai vu passer devant moi dans un lit. J'étais visiblement choquée et les médecins m'ont demandé si j'étais sa mère. Ils sont venus nous expliquer qu'ils étaient en train de l'installer aux soins intensifs et qu'on pourrait ensuite la voir.

(H) C'est le médecin anesthésiste de garde, qui est mon chef, qui a pris les choses en main au départ. C'est lui qui a intubé mon fils. Il m'a immédiatement donné du lexotanil. Par hasard -si tant est qu'il y ait des choses qui arrivent par hasard- mes parents sont arrivés à l'hôpital à ce moment. C'était clair que dans l'état dans lequel j'étais, je ne pouvais pas conduire jusqu'à Lausanne. C'est mon père qui m'a emmené au CHUV. Je suis arrivé au CHUV avant l'hélicoptère qui emmenait mon fils. Mon père m'accompagnait. J'ai appris bizarrement ce qui se passait. Il faut dire aussi qu'au départ, nous étions restés sur un diagnostic qui s'est avéré être inexact par la suite.

(F) C'était terrible tant que nous ne pouvions pas le voir. Personne ne nous a dit ce qui se passait, de 5 heures à 8 heures. Une infirmière m'a apporté un café. J'entendais des infirmières qui parlaient entre elles de méningite. Nous n'avions aucune idée de ce que c'était. Jusqu'à ce que le Dr C. arrive, nous ne savions rien.

4.2.2.2 Le service des soins intensifs de pédiatrie

La prise en charge

Le service des soins intensifs de pédiatrie est perçu très positivement par les parents. Il n'est pas rare qu'ils le prennent en exemple (par rapport à d'autres services ou à d'autres hôpitaux) : les couples parlent des SIP comme étant le paradis; si quelque chose devait à nouveau arriver, c'est là qu'il se rendraient directement, car ils savent que leur enfant y sera en de bonnes mains.

L'accueil y est jugé sympathique et la disponibilité du personnel est estimée.

Le fait de connaître personnellement certains médecins du service, la possibilité d'avoir accès au traitement de l'enfant, de bénéficier d'intimité et de pouvoir y accueillir les membres de la famille élargie, sont autant d'éléments appréciés par les parents; qui plus est, chacun de ces points a une incidence directe sur le jeune patient : en effet, si les parents, par exemple, se sentent rassurés de savoir que c'est un ami qui va opérer l'enfant, ce dernier en tirera également

un bénéficiaire; la confiance réciproque éprouvée par les adultes le portera, au moins au moment de l'opération.

(F) J'ai trouvé bien que la parenté, les frères et soeurs, les amis puissent venir la trouver aux SI. En ce qui concerne les règles d'hygiène, les locaux, on m'a tout expliqué. On se rend bien compte que c'est important.

(F) Nous l'avons retrouvé là-bas [au CHUV, depuis l'hôpital de l'enfance]. C'est sûr que ça donne un peu le cafard le service des soins intensifs. On n'a pas pu le voir tout de suite car ils étaient en train de le préparer quand nous sommes arrivés. C'est pour cette raison que cette femme nous a pris à part. Elle nous a expliqué ce qu'il avait et ce qui allait être fait.

Il a parfois été question des interventions chirurgicales (4) au cours des entretiens, mais le thème n'a pas autrement été approfondi, faute de temps.

Les locaux

Peu de critiques ont été émises relativement aux locaux; le manque de chaleur des salles et la froideur des éclairages peut déplaire, mais sans plus. Le fait qu'il existe une salle à disposition des parents est apprécié; toutefois, comme elle peut être partagée par plusieurs personnes en même temps, il arrive que les parents ne s'y sentent pas complètement à l'aise, désireux qu'ils sont de bénéficier d'intimité, de calme et d'isolement dans certaines circonstances. Ce désir d'être isolé est également sous-tendu par un sentiment de pudeur ou de gêne à offrir le spectacle de leur désolation à d'autres.

4.2.2.3 Hébergement, trajets et parking

Il n'y a pas vraiment de règles concernant l'hébergement et les trajets. La longueur du séjour n'est pas forcément déterminante dans le choix de rester ou non sur place, et la distance peut jouer un rôle, mais pas obligatoirement; ainsi, un couple (LS) est resté sur place, chez un privé, les premiers jours, puis lui s'est installé dans un des studios du CHUV et elle a fait les trajets; un autre couple (MS) a logé dans un studio la première semaine d'hospitalisation de leur enfant. Lui a ensuite fait les trajets tous les deux jours, tandis qu'elle restait sur place.

Face à des durées de séjour identiques, un troisième et un quatrième couple se sont "organisés" comme suit :

- La mère était hospitalisée, le père a fait les trajets (LS)
- La mère a fait les trajets, le père a parfois dormi sur place (canapé-lit) (MS)

Les trois autres couples (CS), habitants de la région lausannoise, ont effectué les trajets.

Il pourrait y avoir, pour les mères, une tendance à préférer rentrer au domicile, quelle que soit la distance entre celui-ci et l'hôpital; les justifications liées à cette préférence peuvent être d'ordre domestique (nécessité de s'occuper du ménage, des autres enfants) ou d'ordre émotionnel (souvenirs douloureux liés à une hospitalisation passée, climat hospitalier difficilement supportable). Cette attitude évoque les mouvements de fuite rencontrés chez certains parents endeuillés.

Un seul couple a pu bénéficier d'une place de parc juste à côté du studio qu'il occupait; les autres ont utilisé les différents aménagements à leur disposition autour du complexe hospitalier (parking du CHUV; zones communales de parage, payantes ou non).

(F) On nous a proposé de louer un studio à côté de l'hôpital. Pour moi c'était l'enfer : c'était triste, il n'y avait pas de tableaux, pas de couleurs. Il y avait un crucifix; c'était comme dans un couvent. Je comprends très bien que c'est fonctionnel mais je suis sensible à l'ambiance d'une pièce et un peu de couleur l'aurait amélioré. Mon mari est resté au studio et moi, j'ai décidé de rentrer chez nous tous les soirs. Il fallait aussi que je relève le courrier, fasse la lessive, etc...

(F) La prise en charge au CHUV a été bonne. C'était aussi super que quelqu'un aille à l'école discuter avec les autres enfants. Mais bon, le parking, c'est scandaleux.

(H) J'ai fini par m'arranger avec l'épicier du coin. Il avait mes clés et il déplaçait mon bus de travail lorsque c'était nécessaire.

4.2.2.4 Travail et questions administratives

Travail

Il n'y a pas eu de difficultés majeures vis-à-vis de l'activité professionnelle pour les parents qui ont pris congé ou se sont absentés quelques jours durant l'hospitalisation de leur enfant. Les seules observations effectuées relativement à ce thème concernent le manque d'indulgence de certains supérieurs à l'égard de ce qui est vécu par les parents et la culpabilité que les mères peuvent ressentir au moment de reprendre leur travail.

Sur les sept pères, deux n'ont pas interrompu leur activité professionnelle; les cinq autres ont pris entre 2 et 15 jours de congé. Trois sur les sept mères n'exerçaient aucune activité professionnelle, une était en congé maternité et les trois autres ont pris entre 1 semaine et 3 mois de congé.

Questions administratives

Dans l'ensemble, peu de commentaires ont été faits sur ce qui touchait aux questions administratives. Toutefois, pour les parents dont l'enfant devait subir un traitement après l'hospitalisation, deux requêtes ont été formulées : d'une part, celle de pouvoir bénéficier d'un suivi par un seul et même médecin¹, tout au long du processus. D'autre part, celle d'être épargné des envois automatiques de documents avant chaque (nouvelle) consultation et de ne pas devoir souffrir du manque d'organisation des différents services en matière de transmission d'informations relatives aux assurances sociales.

La question du paiement des frais de transport par hélicoptère n'a été soulevée qu'une fois mais il semblerait qu'il y ait là également un manque d'information sur les possibilités de remboursement de tels frais.

(F) Il a fallu payer pour l'hélicoptère; nous n'étions pas assurés pour ça. Plus tard, le pédiatre m'a dit qu'il y avait une possibilité de se faire rembourser par l'hôpital de [nom de l'hôpital]. J'ai fait la demande et aussitôt, ils nous ont remboursé. Le plus important était qu'elle soit en vie. On aurait pu devoir payer et qu'elle ne soit pas là.

(F) [Au niveau administratif] Elle a été hospitalisée en tout cas 12 fois [par la suite]. Chaque fois, deux jours avant qu'elle se rende à l'hôpital, nous recevions une lettre de convocation pour qu'elle se présente aux admissions. Je trouve que c'est un gaspillage de papier. J'ai averti les gens mais on m'a répondu que ça se faisait automatiquement et qu'on ne pouvait rien y faire. J'ai ramené systématiquement les enveloppes, parce qu'en plus, chaque fois, il y avait des brochures de présentation dedans... Ca n'a rien fait. Les papiers pour l'AI, c'était aussi assez la gabegie. Les différents services se renvoyaient la balle.

4.2.2.5 Le transfert des SIP vers un autre service et les suites de traitement

Tous les parents dont l'enfant a été transféré dans un autre service ou un autre hôpital font état de l'existence de différences importantes dans l'organisation et les modes de prise en charge à l'intérieur de ces services. Ce qui les frappe également est le nombre apparemment restreint de soignants, et le peu de cas qui semble être fait des jeunes patients, attitudes et contingences qui tranchent radicalement par rapport à l'attention et la disponibilité dont ils ont pu bénéficier aux SIP, d'autant plus qu'au moment du transfert, ils ont parfois ressenti en eux un relâchement de

¹ Nous retrouvons ici ce souhait de pouvoir disposer d'un référent de situation, ou du moins d'un professionnel qui prenne en charge une situation du début à la fin.

la tension : ils auraient eu besoin à cet instant d'être cadrés, mais se sont retrouvés comme livrés à eux-mêmes.

Outre le sentiment de se sentir soudain délaissés, perdus, les parents ont parfois l'impression de devoir insister pour obtenir informations, attention et intervention. Deux couples ont repris leur enfant à la maison assez rapidement après transfert dans une autre unité du CHUV, certains qu'il y serait mieux et qu'il recouvrerait plus rapidement sa santé.

(F) C'est vrai. Aux soins intensifs on était très bien entouré; ma fille avait une infirmière juste pour elle. A l'étage, je pense que les soins sont bien mais nous avions l'impression que ma fille était délaissée. Dans un sens c'était bon signe, car ça voulait dire qu'elle n'était plus si mal en point, mais nous avions eu tellement l'habitude pendant un mois d'être entourés que nous nous sentions un peu perdus. Nous étions heureux de revoir des visages connus, par exemple, [prénom], la physiothérapeute.

(F) J'ai eu l'impression qu'il fallait toujours pousser un peu pour que certaines choses se fassent. Il m'est arrivé de sonner [une infirmière] pour qu'un réglage de pompe se fasse. On m'a répondu qu'il y avait le colloque. Qu'il fallait patienter. Que ce n'était pas le moment (étage de pédiatrie; ne concerne pas les SIP). C'est ça. S'il y a un colloque et bien ça attendra. Et puis il y a du bruit aux SI. Il y a des bruits permanents. L'enfant a donc besoin de se reposer. Ce qui est difficile dans les étages de pédiatrie.

4.2.3 Les informations

4.2.3.1 Les informations en général

Pour une majorité de parents, les informations données ont toujours été bonnes, claires et complètes. Elles correspondaient également le plus souvent aux besoins qu'ils avaient, exception faite des situations durant lesquelles ils ont dû attendre, ignorant ce qui se passait (arrivée à l'hôpital).

Le fait que rien ne soit caché, qu'on ne leur transmette pas de fausses espérances, qu'un comité d'éthique existe et soit consulté avant chaque décision, avant chaque intervention, soutient les parents, même s'ils reconnaissent qu'il n'est pas forcément aisé d'assumer la réalité dans de telles circonstances, qui plus est lorsqu'on est seul au moment où des informations importantes sont transmises.

Il est très rare que les parents adoptent une attitude passive face à la transmission d'informations; si, parmi tous les termes qu'ils entendent, certains leur semblent vagues, ils feront le nécessaire pour les comprendre, en questionnant un(e) soignant(e), si ce n'est sur le moment, au pire dans un deuxième temps. Il peut cependant arriver qu'une personne éprouve de la difficulté (gêne, honte, malaise) à demander des éclaircissements, ou que des questions surgissent après-coup; dans ces cas, elle sollicite son conjoint ou reste seule avec ses interrogations.

(F) J'ai été bien informée. En plus, le fait de savoir que derrière [chaque décision, chaque intervention] il y avait un comité d'éthique a été important pour moi. Je pense que c'est le genre d'information qu'il ne faut pas hésiter à dire et redire. De mon côté, j'en parle tout le temps.

(F) A l'hôpital de [nom de l'hôpital], on m'avait déjà bien expliqué ce qui se passait. C'était dur. J'étais seule. Sur le moment, j'ai été choquée. C'était un peu dur. J'ai essayé d'atteindre mon mari : impossible de le joindre momentanément. C'était comme s'il me fallait assumer cela seule.

(F) Ce que je n'ai pas compris ? Plaquettes et sang. Ça, je ne l'ai pas compris. "Il a trop peu de plaquettes...". Par la suite, j'ai demandé à quelqu'un de m'expliquer.

Rappel

La moitié des parents interrogés dans ce groupe exercent, ou ont exercé, une profession médicale/para-médicale. Leur besoin en matière d'information a peut-être été différent que dans d'autres groupes.

Par ailleurs, 3/14 parents ne sont pas de langue maternelle française (groupe parents en deuil = 2/10).

Trois thématiques apparaissent dans ce groupe, qui sont les suivantes :

- se faire comprendre
- être écouté
- avoir conscience du risque

Chacun des couples, à sa manière, s'est exprimé au sujet de l'une ou l'autre de ces thématiques; la première renvoie généralement aux difficultés d'expression, quand la langue d'origine ne correspond pas à celle qui est employée par les médecins ou les soignants, mais elle peut aussi se référer à ce qui est du domaine du vécu, de l'émotionnel, qui est parfois si délicat à dire, à partager, plus particulièrement dans ces instants de tension et d'inquiétude induits par l'attente du diagnostic, par l'opération, ou par la péjoration soudaine de l'état de l'enfant.

La deuxième s'applique avant tout aux rapports parents-médecins/soignants, et touche des demandes concrètes formulées par les premiers à l'encontre des seconds. Il est arrivé que des parents aient le sentiment d'avoir dû lutter pour faire passer certains de leurs souhaits ou qu'ils ne se soient pas sentis soutenus par rapport à d'éventuels projets qu'ils avaient.

Enfin, la troisième thématique, bien qu'a priori particulière, est essentielle à la compréhension du vécu des parents, qui plus est des parents disposant de connaissances médicales. En effet, ceux-ci sont à même d'anticiper les conséquences de la maladie de leur enfant, voire les éventuels risques ou effets secondaires liés aux interventions et aux traitements. Leur savoir devient alors un objet à double-tranchant, à la fois éclairant et torturant. A ce niveau, la question relative aux dispositions à prendre pour éviter l'accès à certaines informations ne devrait jamais se poser, l'urgence étant de parvenir à répondre (quelle que soit la forme de la réponse) systématiquement à ce que cela provoque en eux. Nous nous trouvons une fois de plus dans une situation où il s'agit de "gérer de l'émotionnel" à partir de données factuelles, ce qui ne peut se faire sans une prise de conscience des mécanismes de défense de chacun, parents comme médecins et soignants.

(F) Quand on voit les résultats des scanner c'est assez choquant. Mais on n'aurait pas voulu ne rien voir. C'était un support à l'intervention.

(H) Il y a aussi cela. Le pouvoir de l'imagination. Très vite aussi on fantasme sur ce qui peut se passer. Quelqu'un qui ne sait pas vivra peut-être ça différemment. Je me rendais compte de la gravité de la situation. Je savais aussi les risques liés à l'opération.

4.2.3.2 Doutes, malaises et autres incidents

Au chapitre des doutes et autres malaises s'inscrivent, tout d'abord, une série d'épisodes (plus ou moins bien) vécus par les parents, dont ils ne tiennent pas forcément rigueur aux personnes qui ont contribué à les produire, mais qui manifestement s'additionnent à la charge déjà lourde des souffrances qu'ils endurent.

Ces épisodes peuvent se limiter à des échanges verbaux maladroits, ou impliquer également des actes; les conséquences de ces interactions-là ne sont toutefois peut-être pas aussi légères que les parents le prétendent, puisqu'ils s'en souviennent et en font état. Cependant, il arrive que des suites positives découlent de ces maladroites : elles permettent à certains parents de prendre conscience des impairs qu'ils peuvent eux aussi provoquer, elles offrent la possibilité de clarifier une situation éprouvante, elles donnent l'occasion de s'ajuster par rapport au contexte.

(F) Je me suis également sentie dépossédée. Je me souviens avoir entendu une infirmière dire à une autre : "Tu as vu mon bébé ?", parlant de mon enfant. Je sais que c'est le genre de choses que l'on peut faire en tant que professionnel. Par exemple, on parle de son service, de sa chambre, de son patient. Mais là, j'étais de l'autre côté [par rapport au contexte habituel].

(F) Il y a eu un seul incident. J'étais dans le vestiaire quand un assistant est venu me dire que l'état de ma fille s'était empiré. Puisqu'il était venu exprès me dire cela déjà dans le vestiaire, cela a augmenté le choc. Ils étaient tous autour du lit et j'ai commencé à pleurer. J'étais sûre qu'elle était en train de mourir. Après l'explication du Dr C., qui ne faisait pas mention de la péjoration, je lui ai demandé des détails et je lui ai expliqué ce qui s'était passé. Il a dit qu'il allait discuter avec l'assistant, qu'on n'a pas revu pendant quelques jours. Je me suis demandé, en riant, s'il ne s'était pas fait virer. Après, il n'osait plus me regarder dans les yeux.

Les dynamiques relationnelles inhérentes à ce contexte sont complexes, car fonction, rôle et identité des différents acteurs se mêlent constamment, et ce sur plusieurs niveaux (individuel et interindividuel), l'émotion et l'angoisse intensifiant vraisemblablement le degré de confusion propre à chacun. S'ajoute à cela l'interprétation des contenus, tant manifestes que latents, émis par chacun, auxquels s'additionnent encore projections et fantasmes, susceptibles de rendre les échanges passablement compliqués. Il est évidemment impossible d'exiger de chacun une double formation médicale et thérapeutique; toutefois, on peut se poser la question des avantages d'un complément de formation dans les domaines de la communication et de la psychologie pour les soignants et les médecins.

(F) Je crois aussi que j'ai été rapidement étiquetée. J'ai senti de la part de deux infirmières une certaine résistance. Comme si je les surveillais. Alors que ce n'était pas du tout le cas. C'est peut-être inévitable qu'un malaise s'installe lorsque des infirmières ont à charge une personne qui fait le même métier qu'elles. Ou que ça leur mette la pression. Ça devenait tellement pénible que j'ai fini par mettre les choses au point avec l'une d'elles. Qui s'est montrée très ouverte.

(F) Oui, j'ai eu des doutes. [Comme il avait été transporté en hélicoptère] J'ai pensé qu'il serait à Lausanne en une demi-heure. Je n'ai même pas pensé à leur demander ce qui s'était passé dans l'intervalle. Pourquoi les poumons ne fonctionnaient plus. Le médecin a dit : "C'est un miracle qu'il soit arrivé vivant à Lausanne".

Ce qui dérange les parents diffère d'un individu à l'autre, et s'inscrit dans des domaines aussi variés que : l'accès à l'enfant (au niveau visuel, tactile, verbal, etc.), les modifications d'horaire, la réalisation de la prise en charge médicale, ou les procédures d'information pour ne citer que quelques exemples. Ceci pourrait au fond être condensé dans la formule suivante : toute personne, chose ou événement qui s'interpose entre le parent et son enfant provoque chez le premier un sentiment de perte de maîtrise de la situation et/ou de la relation; le vide, la fracture ainsi créés doivent à tout prix être comblés. Les parents vont s'y employer en recourant à diverses méthodes : demandes particulières faites au personnel soignant (p. ex. s'exprimer d'une certaine manière avec l'enfant), requêtes auprès de la direction du CHUV (p. ex. bénéficier d'un suivi avec un seul médecin); compléments à la prise en charge médicamenteuse (p. ex. recours à l'homéopathie, médicaments à base de plantes, décoctions), etc.

Les parents éprouvent le besoin d'être impliqués dans la prise en charge, d'intervenir auprès de leur enfant. Les y soustraire revient, pour eux, à les déresponsabiliser, à les déposséder de quelque chose de fondamental.

(H) Une chose qui m'a choqué a été qu'une dame nous prenne à part dans un local pour nous expliquer ce qui se passait.

(F) Ah oui, il y a quand même eu quelque chose. L'opération avait été avancé d'une demi-heure. Ça c'était dommage parce que nous n'avons pas pu l'accompagner. Etre là quand elle s'endormait et lui dire que nous serions là à son réveil.

(F) Côté soins, nous lui mettions de la crème sur le corps, nous lui brossions les cheveux, nous avons pu vider la sonde dans la poche. Un moment donné, quand ils ont voulu l'isoler mais n'osaient même pas déplacer le lit, il nous était interdit de lui brosser les cheveux. C'était terriblement dur.

4.2.3.3 Ce qui peut ne pas être compris : quelques exemples

Paroles, actes, interactions et remarques de toutes sortes peuvent ne pas être compris et laisser comme un point d'interrogation dans l'esprit des parents. Ces questions peuvent survenir au moment de l'hospitalisation; elles peuvent également surgir après coup, à la suite d'une émission de télévision ou à l'apparition de difficultés scolaires ou comportementales chez l'enfant.

Bien souvent, ce qui a été effectué hors de la vue des parents, ou ce qui ne peut être figuré (la préparation de l'enfant; l'opération; les effets d'un médicament) s'apparente au vide évoqué plus haut et provoque le même sentiment de perte de contrôle, qu'on cherchera à nouveau à remplir (l'intellect colmate l'émotionnel ?). Tout au long de leur parcours à travers la maladie ou la mort de leur enfant, les parents sont en quête de sens (de "sans ce" ?). Il conviendrait de s'atteler à replacer ce qui leur arrive dans un continuum cohérent, exempt, autant que possible, des projections de tout un chacun, comme par exemple un soutien discret centré sur les événements -et non sur la personne.

(H) Quand je suis arrivé dans le service, d'abord j'ai vu mon fils de loin. Un assistant est venu me trouver. La première chose qu'il m'a dit a été ceci : "Est-ce que vous avez d'autres enfants ?". Cela, on nous l'a redit à trois ou quatre reprises par la suite. J'ai trouvé que c'était une entrée en matière peu délicate. Ensuite, j'ai pu voir la chef de clinique. Ca s'est bien passé. Le fait qu'on m'ait permis d'être auprès de mon enfant, de le toucher, a été une bonne chose.

(F) Elle allait mieux et ils parlaient de l'extuber le mercredi. Dans la nuit du mardi au mercredi ils nous ont appelé pour nous dire que son état avait empiré. Il n'y avait rien à faire, ce n'était pas utile qu'on se déplace. On nous a dit qu'elle était dans un état critique. Je ne savais pas si le mot "critique" avait le même poids en français qu'en anglais et je n'osais pas demander.

(F) [A propos du coma artificiel] Parfois on se demande s'il n'y a pas eu de problèmes par rapport à cela. Ils l'endorment avec du curare. Et on s'est demandé si ce n'était pas possible qu'il y ait des séquelles. On a vu cette émission aussi à la télévision [Ca se discute]. Il y avait des gens qui témoignaient.

Préalable

Il n'est pas rare de sentir méfiance et inquiétude dans les propos des parents, quand ils se réfèrent à leurs interactions avec les stagiaires et les assistants en médecine. Le fait que ces derniers soient "en formation" semble les désécuriser; ils préfèrent nettement avoir des contacts (informations, examens, etc.) avec les médecins-chefs et les professeurs.

4.2.4 Les professionnels

4.2.4.1 Les professionnels en général

Le discours des parents à propos des professionnels en général peut être résumé par deux propositions antagonistes : d'une part, les parents se questionnent sur l'intérêt que portent effectivement les professionnels, plus particulièrement les médecins/les spécialistes, sur leur situation. En d'autres termes, vivant quelque chose d'unique, ils se demandent si les médecins, dans ce qui est pour eux le quotidien, parviennent encore à percevoir le côté inhabituel, extra-ordinaire, de l'événement. Ils ont parfois le sentiment de ne pas être entendus, ni toujours reconnus dans ce qui leur arrive et qu'ils sont contraints de vivre (par opposition au médecin, au soignant, qui fait le choix d'un tel travail).

(H) Au CHUV, les médecins s'expriment très peu sur cette maladie. C'est comme s'ils ne la voyaient pas.

(H) [A propos de ce qui peut être important de retenir ou de dire au personnel soignant] Si les parents disent quelque chose, ce n'est pas forcément idiot.

(H) Ce n'est pas forcément le plus facile à vivre. J'étais exigeant. J'estimais qu'il fallait l'être à ce moment. Ce n'est pas aux parents à s'adapter dans ces moments. Je pense que c'est le personnel soignant qui doit faire un effort. Mettre à jour ses connaissances.

(F) [le CHUV] C'est une grande maison. C'est comme si la maladie y était banalisée. On aimerait plus (+) être un cas particulier. Le personnel voit des malades tous les jours. Pour nous c'est différent.

D'autre part, ils apprécient de pouvoir trouver du réconfort auprès de certains médecins, certaines infirmières. Il n'est pas nécessaire que ce réconfort se manifeste à travers des paroles de consolation ou de pitié : partager un café, s'asseoir ensemble à une table et discuter "technique", aller fumer une cigarette au bout du couloir avec le médecin, sont autant de façons de dire l'empathie, de partager la souffrance.

(H) J'aimais bien retrouver le Dr C. dans le fumoir pour discuter de choses techniques avec lui. De choses scientifiques. Des faits. Je ne sais pas comment dire...

(F) Mon mari a pu pleurer sur l'épaule de l'aumônier.

4.2.4.2 Les professionnels oeuvrant aux SIP

L'équipe en général

De l'équipe des soins intensifs de pédiatrie, les parents disent qu'elle est capable, soudée, motivée, qu'il y règne un esprit de groupe et que les victoires sont partagées par tous. Au niveau de l'accueil, quelques parents font remarquer qu'ils ont observé l'effort tout particulier mis sur l'encadrement des familles. L'importance accordée au confort de l'enfant est aussi relevée, ce qui libère certains parents d'un poids, et leur permet de quitter le service sans trop d'inquiétudes.

(F) Je partais des fois à 23h, 24h [de la maison]. J'avais envie de le voir. Alors, je téléphonais, je prenais la voiture et j'y allais.

(F) Aux soins intensifs, ils sont absolument extraordinaires. Je pouvais partir à n'importe quel moment sans souci. Je savais qu'il y avait une infirmière qui veillait à tout. Par contre, les soins continus, je n'ai pas aimé du tout. Là, je me faisais du souci. Même en pédiatrie, c'est plus sympa.

(H) De savoir aussi qu'il était possible de téléphoner à tout moment était rassurant.

(F) Moi je téléphonais toujours avant d'y aller. Ça me permettait de discuter avec les infirmières. J'ai toujours été bien reçue. Je suis très contente de la manière dont cela s'est passé. Ils ont été très gentils.

Les médecins et le docteur C.

Très peu de remarques directes sont effectuées dans ce groupe sur les médecins, les parents utilisant plutôt le terme générique de "CHUV" ou de "spécialistes" pour parler de leurs interactions avec cette catégorie de professionnels. Nous retrouvons toutefois une figure essentielle dans cette mosaïque : le docteur C.

(F) La manière dont le Dr C. nous a expliqué ce qui se passait était très bien, en toute sincérité. J'ai trouvé cela fantastique. Nous étions au 7^{ème} ciel d'expérimenter cela de cette manière. Les informations étaient vraiment très bonnes.

(H) Le Dr C. est le toubib idéal. J'ai pu suivre des cours avec lui. En tant qu'enseignant, il arrive rendre des matières peu intéressantes tout à fait passionnantes. C'est le genre de médecin avec qui on rêve de travailler. C'est le top. A bien des niveaux. Il est très clair.

(F) Mes attentes ont été comblées au moment où le médecin nous a expliqué ce qui se passait.

Le/la pédopsychiatre

Dans ce groupe, l'intervention du pédopsychiatre ne s'est jamais faite sur demande express des parents; son intervention a été mise à disposition; 4/7 couples ont finalement accepté de le rencontrer, pour des durées variables, allant d'une seule rencontre à deux entretiens par semaine, pendant un mois. Un couple y a fait appel pour l'un de ses enfants.

En règle générale, les parents ne disent pas spontanément avoir vu le pédopsychiatre : il est nécessaire de leur poser la question, soit directement, soit en leur demandant de dire quels sont les professionnels qu'ils ont ou n'ont pas rencontrés. Toutefois, même après avoir avoué -tant il est vrai que leurs réponses à ce propos ont des allures d'aveux- qu'ils l'avaient vu ou fréquenté, il est délicat d'en savoir davantage : son intervention est décrite comme aidante, voire éclairante sous certains aspects, et c'est tout. Quelques phrases lâchées plus tard au cours des entretiens laissent suggérer qu'une thérapie a été entreprise suite à cet événement, ou que "quelqu'un" a finalement été vu. Rien de plus n'est dit à ce propos, comme si les sentiments qui pouvaient avoir motivé son intervention n'étaient pas liés à ceux décrits dans le cadre de cette étude ou ne devaient pas être mentionnés.

Le côté "psy" des co-thérapeutes effraie toujours : comment y remédier ?

Les infirmiers/ères, le personnel soignant

Les remarques à l'encontre des infirmiers/ères restent relativement générales. A nouveau, la sensibilité qu'ils manifestent, leur souci du confort de l'enfant, sont très appréciés, tout comme leur rôle de relais parental auprès du jeune patient. Bien qu'elles ne soient pas formulées directement de cette manière, les attentes des parents vis-à-vis des infirmiers/ères demeurent tout ce qu'il y a de plus conventionnel : accomplissement des actes techniques, observation de l'évolution de l'état de santé de l'enfant, application des prescriptions du médecin, respect et prise en compte des demandes des parents. Il n'y a pas, dans leur discours, de désir d'une autre forme de prise en charge de la part du personnel soignant, même si les parents peuvent parfois hésiter quant à ce qui peut ou ne peut pas être dit aux infirmiers/ères, quant à ce qu'ils souhaitent partager avec eux.

(F) Les infirmières nous décrivent ce qui s'est passé durant la nuit. Elles assument les aspects techniques. Les soins au quotidien. Je ne me sentais pas de leur dire des choses un peu plus personnelles. Je pensais : je ne peux pas leur dire ça.

(H) [A propos d'éventuelles attentes] Oui, j'ai espéré qu'ils fassent tout [aussi] correctement [que possible]. Ils étaient très affairés. Ça a bien marché.

L'assistante sociale et le représentant des aumôneries

L'assistante sociale est une personne tout à fait bien identifiée par les parents qui, dans ce groupe, n'ont que des éloges à transmettre sur sa manière d'assumer les tâches relatives à sa fonction. Les remarques à l'égard du représentant des aumôneries sont également très positives.

Il faut toutefois observer que, compte tenu du contexte, ces deux professionnels jouent peut-être plus souvent que les autres un rôle secondaire, du moins si l'on se place dans une perspective strictement sanitaire. En d'autres termes, ces professionnels remplissent un rôle un peu moins connoté, ce qui leur permet de remplir un fonction de soutien naturelle et moins impliquante que d'autres.

(H) Une personne qui a été très utile, importante, c'est l'assistante sociale. Nous l'avions vue avant l'opération. En pédiatrie. Elle s'est présentée à nous avec beaucoup de tact. Elle nous a expliqué les modalités pratiques. Comme ce qui concernait le parking, les assurances, la physiothérapie. Elle a fait savoir qu'elle était à notre disposition. C'est quelqu'un qui a beaucoup de doigté. Elle a le ton juste. Elle joue parfaitement son rôle.

(F) J'ai fait la connaissance de l'aumônier. J'ai eu de bons contacts avec lui.

4.2.4.3 Les professionnels extérieurs

Le pédiatre attiré, le médecin de famille, l'oncologue

Il est rare que les parents cessent toute relation avec le médecin en charge de l'enfant au début des événements, à savoir leur médecin de famille ou leur pédiatre; toutefois, cela peut se produire.

(H) [A propos de ce qui a changé dans sa vie depuis cet événement] Ce qui a changé, c'est que je ne veux plus rien savoir de ce médecin qui est venu nous trouver à la maison. Mon épouse a dit au Dr [nom du médecin] que s'il se passait encore pareille chose, elle irait directement aux urgences.

(F) Le pédiatre traitant (en ville) a pris des nouvelles régulièrement. C'est important.

(H) C'est une chance si le suivi peut être fait par le même pédiatre. C'est une sorte de fil conducteur.

La possibilité, voire le souci de maintenir le suivi entre l'hôpital et l'extérieur¹ se manifeste également ici, accentuant ce sentiment d'une nécessité de disposer de référents à chacune des extrémités de cette chaîne, nécessité que les couples n'évoquent actuellement qu'en terme de *chance*...

4.2.5 Le vécu, les émotions ressenties tout au long des événements

4.2.5.1 Le vécu, les émotions ressenties

La longueur du séjour aux soins intensifs de pédiatrie n'influence a priori pas la nature des sentiments, des émotions, éprouvés par les parents, pas plus que le type de maladie dont souffre l'enfant.

Bien qu'il n'y ait pas, dans ce collectif, de différences majeures dans la manière de s'exprimer par rapport au vécu émotionnel (hormis peut-être un couple qui a très peu parlé), il faut remarquer quelques particularités :

- les femmes peuvent avoir tendance à décrire l'état -généralement pitoyable- dans lequel se trouvait leur époux au moment ou peu après les faits, ce que ne font quasiment jamais les hommes, même si un époux dit qu'il a dû soutenir sa femme;

(F) Mon mari lui est quelqu'un de plus intérieur. Il ne parlera pas. Même s'il reçoit de bonnes nouvelles, il n'en parlera pas. Je vais vous raconter une anecdote à ce propos : nous attendions des résultats d'exams pour [prénom de l'enfant]. Ces résultats étaient positifs. Nous étions très contents tous les deux. Un peu plus tard, je croise une amie, qui me dit qu'elle a rencontré mon mari. « Alors, tu connais la bonne nouvelle ? » lui dis-je. Elle me répond que non. Mon mari ne lui avait absolument pas parlé de ces résultats. Il est beaucoup plus introverti [que moi]. Il est renfermé.

(F) Mon mari a eu beaucoup de peine; il était sur une autre planète et voulait même pas de ma compagnie. Il était tellement mal qu'on nous a proposé de voir un pédopsychiatre.

(F) Il a aussi recommencé à fumer, par nervosité et pour discuter avec le Dr C., qui allait dans la petite pièce enfumée.

- elles donnent (ou veulent donner ?) l'impression de reprendre pied ou de lâcher-prise plus rapidement/facilement que les hommes;

(F) C'est hard sur le moment ce qui arrive. Mais en même temps, il fallait bien que ça passe comme ça. Les médecins n'auraient pas pu faire autrement [que ce qu'ils ont fait].

¹ Extérieur désigne ici, toute structure, institution ou professionnel impliqué dans la prise en charge ponctuelle ou continue de l'enfant.

(F) Les gens nous demandaient : Mais comment vous faites ? Je crois que nous n'avions tout simplement pas le choix.

(F) [Comment avez-vous surmonté cela ?] J'étais souvent malade quand j'étais petite. Et j'ai subi aussi beaucoup d'opérations. Je suis solide comme un roc. Je peux supporter beaucoup. Et j'ai déjà beaucoup beaucoup souffert !

- les mères ont davantage tendance à qualifier leur vécu que les pères;

(F) J'ai éprouvé de la peur, de la panique. Nous ne savions pas ce qui se passait. Comme il devait aller jusqu'à Lausanne en hélicoptère, cela signifiait que quelque chose de grave se passait, n'est-ce pas ?

(F) J'ai été très angoissée. Révoltée. Ça m'arrivait de pleurer.

(H) Pour moi, c'était la fin du monde. En même temps, j'avais du mal à saisir si c'était la fin ou pas.

(H) On a vécu une situation terrible. Que je ne souhaite à personne. Mais si je devais y repasser, autant que ce soit dans un milieu tel que celui-ci.

- enfin, le renvoi à l'activité professionnelle permet à certains pères d'étayer quelque peu l'état d'esprit dans lequel ils se trouvaient;

(H) Je crois que j'ai vécu cela un peu inconsciemment. Je continuais ma vie. J'étais bien organisé. Pendant cette période, je faisais juste mes heures au boulot [par opposition à d'autres périodes, où beaucoup d'heures supplémentaires]. Cela ne m'a pas bouffé de temps. J'organisais simplement mes journées différemment. Je passais à l'hôpital aussi souvent que possible. Je pense que si nous l'avions hospitalisée à l'Isle, ce qui, à un moment, avait été envisagé, cela ne se serait pas passé de la même manière.

(H) Je me sentais décalé par rapport à mes patients. Je me sentais peu réceptif aux problèmes médicaux quotidiens des gens.

(H) J'aurais eu envie d'arrêter de fumer. J'en avais d'ailleurs parlé à un médecin. J'étais nerveux [pendant cette période]. J'avais aussi énormément de travail. D'un côté ça m'aidait peut-être à me changer les idées. Mais c'est comme si on ne m'avait pas entendu.

Ce qui ressort au sujet du vécu émotionnel se résume ainsi :

Tout d'abord, il y a, comme pour les parents endeuillés, passablement de références à une perte de repères, à ce sentiment d'incertitude et d'insécurité, avec, pour conséquence, une interruption des actions (tout se fige). Ici, les parents l'expriment par des termes très imagés : fin du monde, être sur une autre planète, descente en enfer, éprouver le vide en soi, une histoire très courte dans un ciel bleu, être déboussolée. Ces expressions, par ailleurs fortement référencées à l'espace, traduisent un état de sidération¹.

Ensuite, la révolte, la colère, le sentiment -énorme- d'injustice, sont mentionnés tant par les hommes que par les femmes, tandis que l'angoisse, la peur, la panique, et les pleurs sont évoqués uniquement par les mères.

Parce qu'il n'existe peut-être aucun adjectif qui puisse décrire le cataclysme émotionnel qui les saisit, les couples reprennent des images, des scènes qu'ils ont gardé en mémoire et s'expriment à ce propos : "Savoir trop de choses est difficile à gérer" dit le médecin dont l'enfant est atteint d'une tumeur; "Je ne savais même pas s'il était vivant ou s'il était mort. J'étais muet. Son corps entier était

¹ Sidération (n. f. 1759; en astrol. 1611; de *sidérer*). *Méd.* Anéantissement soudain des fonctions vitales sous l'effet d'un choc émotionnel intense. *Latin* : *sidus, sideris* « astre ».

Sidérer (v. tr.; conjug. *céder*; 1894; *sidéré*, XVI^{èm} « influencé par les astres »; lat. *siderari* « subir l'influence funeste des astres »). *Fam.* Frapper de stupeur. V. **Abasourdir, stupéfier**. *Cette nouvelle m'a sidéré*.- Au p.p. *Ils étaient tous sidérés*. *Stupeur* : Etat d'inertie et d'insensibilité profondes lié à un engourdissement général. *Psychiatrie* : cet état, traduit par l'immobilité du visage et le mutisme.

gonflé" dit un père non francophone; dans certains cas, pour parler de leurs émotions, les couples se contentent de décrire ce qu'ils ont fait, comme ils décrivent l'événement en début d'entretien.

(H) Pour moi, c'était la fin du monde. En même temps, j'avais du mal à saisir si c'était la fin ou pas.

(F) [Quand vous vivez une telle situation] Vous êtes dans un état de fatigue avancé. Mon fils éprouvait de la difficulté à dormir. J'avais averti les médecins qu'il ne fallait pas lui donner de benzodiazépines. J'avais moi-même eu des réactions paradoxales à ce type de substance et comme mon fils me ressemble sur les points qui touchent à la santé, je me méfiais un peu. Ils lui en ont quand même donné, ce qui a eu pour effet de le maintenir éveillé toute une nuit, il était en proie à des hallucinations. Il voyait des bêtes lui grimper le long des bras. Comme il n'avait pas dormi de la nuit, le lendemain matin, ils ont voulu lui donner des neuroleptiques. Là, j'ai dit non. J'ai dû me battre. C'était très dur. J'avais quatre médecins en face de moi. C'était désagréable. C'est le seul point sur lequel j'ai dû me battre. Je trouve qu'[à cette occasion] il y a eu un manque d'écoute. Finalement, ils ont renoncé à lui donner ces médicaments. J'ai pu lui apporter des préparations à base de plantes.

En plus de ce qu'ils vivent individuellement, il y a ce que leur conjoint vit de son côté, ce que vit l'enfant hospitalisé, ce que vivent la fratrie et les autres membres de la famille : sentiment de rejet, de culpabilité, troubles du sommeil, sentiment d'abandon, émergence de difficultés avec les grands-parents, pour ne citer que quelques exemples. Il devient alors nécessaire d'assumer et de gérer une multitude de contingences, qui exigent un déploiement d'énergie ou d'attention qui peut facilement et rapidement manquer aux parents. Des attentes (conscientes ou inconscientes) vis-à-vis de l'extérieur -famille, amis ou collègues le plus souvent- surgissent et se mêlent à cette épreuve, attentes dont la satisfaction peut peser lourd dans le bilan rétrospectif des événements.

(H) Au début, on allait de mauvaises nouvelles en mauvaises nouvelles. Je devais te soutenir. Il y avait les autres enfants. Le boulot. La famille. Je n'ai pas cessé mes activités. Et [prénom de l'enfant] n'aurait pas compris qu'on s'arrête.

(F) J'ai aussi ressenti de l'injustice. Et de la colère par rapport aux gens qui ne comprenaient pas ce que nous vivions. J'ai vite fait le tri de ceux qui nous faisaient du bien et les autres.

(F) Les grands-parents ont réagi plus difficilement. Ils se seraient plus vite apitoyés. Les amis, les voisins ont été supers. Nous avons reçu plus d'aide que nous en aurions eu besoin. L'entourage est super ici. On nous a proposé de prendre les enfants pour manger, pour passer la nuit, etc.

(F) [par rapport à la durée d'hospitalisation] Comment supporter ? On dort 3 à 4 heures par nuit. L'épuisement s'installe très vite. Et puis, on est tout le temps sous tension. Au bout de 7-8 jours je n'en pouvais plus. J'avais du mal à me lever le matin. Je ne sais pas comment j'aurais tenu si cela avait duré plus longtemps. Difficile de savoir comment être disponible pour le reste de la famille et pour l'enfant malade, comment se partager au milieu.

(H) Pour moi ça n'a été ni un choc ni de l'épuisement. J'avais une énergie incroyable. J'aurais pu déplacer des montagnes. J'ai embrayé sur pas mal de choses. A l'époque, j'étais en formation, je suivais des cours. Toute cette énergie me permettait de faire face, d'assumer.

4.2.5.2 Comment surmonter tout cela (ce qui aide)

Nous abordons ici la question des ressources à disposition des parents. Relevons que certains éprouvent passablement de difficultés à isoler très clairement les actions ou les comportements qui leur ont permis de traverser cette épreuve, ce qui pourrait laisser penser qu'une mise à distance de (et d'avec) l'événement n'a pas pu être réalisée jusque-là. Cela signifie également que dans certaines situations, l'expérience fait encore comme partie intégrante du parent et/ou de sa famille -ce qui est effectivement le cas, notamment pour les parents dont l'enfant est atteint d'un cancer- et représente un stress gérable, d'autant plus que chaque symptôme (maux de tête, toussotement, maux de ventre, température) que l'enfant manifeste par la suite réveille l'angoisse des parents. Contre celle-ci, il leur arrive d'élaborer de petits rituels, d'exorciser leurs craintes en

fixant des limites temporelles au-delà desquelles ils se considèrent enfin et définitivement loin de tout danger, loin de toute récurrence.

(H) Je m'étais donné un délai d'une année. Si passé ce délai elle ne tombait pas à nouveau malade, alors cela signifierait qu'elle était sortie d'affaire. En plus, tout le monde disait de faire attention à l'hiver. C'était une période à risques.

(H) Les premiers temps à la maison, je n'étais pas très rassuré. Je l'écoutais respirer la nuit. J'étais sur le qui-vive tout le temps. Je crois que j'ai été pas mal secoué par ces événements. J'étais aussi démuni par rapport à certaines réactions de mon fils, notamment quand il s'énervait.

Parler (avec le conjoint, les collègues, les amis, etc.), lâcher-prise, accepter et être prêt à tout, sont les mots d'ordre de cette étape, l'événement étant très souvent perçu comme une chose contre laquelle ils ne peuvent rien.

4.2.6 Le vécu après les événements

4.2.6.1 Fatigue et épuisement

La fatigue est une sensation à laquelle se réfèrent les couples pour décrire l'état dans lequel ils se trouvaient au moment des faits : très vite identifiée dans leur discours, elle est utilisée tant pour parler de ce qui est vécu par le corps que de ce qui est vécu par l'esprit. La référence à l'épuisement est moins fréquente mais existe tout de même; ce qui a été éprouvé par la suite (6 à 12 mois plus tard) est tantôt dit à demi-mot, tantôt dit brusquement.

(F) En même temps, mon mari est retourné au CHUV avec la petite pour dire bonjour. Il y avait un bébé qui avait été dans le lit d'en face qu'ils essayaient d'extuber et mon mari a appris qu'ils allaient débrancher les appareils parce qu'il n'y avait plus rien à faire. Ça m'a rappelé ce que nous avons vécu et j'ai fait une dépression sévère. J'ai fait une psychothérapie et maintenant je vais bien.

(F) Comme mon mari n'allait vraiment pas bien, il a fallu que je sois forte pour toute la famille. J'ai commencé à avoir des douleurs à la poitrine et je suis allée me faire contrôler aux Urgences du CHUV. J'ai compris que c'était à cause du stress.

(H) C'est exactement une année après que j'ai ressenti ce sentiment de burnout. La pression s'était relâchée. C'était la déprime. Je n'avais plus de force, plus d'énergie. A tel point que j'ai été jusqu'à envisager d'abandonner ma formation.

4.2.6.2 Contrecoup, santé et nouveaux événements

Les parents saisissent très bien et commentent aisément la notion de contrecoup, utilisée ici pour désigner ce qui a pu se produire pour eux quelques temps après l'hospitalisation de leur enfant.

D'autres événements viennent inévitablement télescoper le quotidien, et peuvent alourdir des situations parfois déjà écrasantes. Si quatre couples, sur les sept interrogés, ne mentionnent qu'un état de fatigue qui s'est prolongé au-delà de la sortie de l'hôpital, sans apparemment d'autres difficultés personnelles, relationnelles ou professionnelles majeures, trois couples ont fait face à de nouveaux bouleversements : deuil, grossesses, dépressions, avis de licenciement, thérapies, réhospitalisation de l'enfant après six mois.

(F) Je me disais toujours qu'il y aurait un contrecoup. Que tôt ou tard, je devrais faire face à des difficultés. J'attendais ça. Et puis rien n'est venu. Je me demande encore comment c'est possible. On dort peu. On ne mange pas car on n'en a pas envie. Peut-être que c'est elle qui nous a empêché de craquer.

(H) Mais il y a aussi comme une habitude. Par rapport à la santé, pour moi, ça a été. J'éprouvais de la fatigue, mes nuits étaient courtes. Mais je n'ai pas eu de problèmes.

(H) Une fois elle s'est ouvert le front. C'est curieux, cela ne m'a pas inquiété. Nous sommes allés à l'hôpital de [nom de l'hôpital] pour qu'elle se fasse recoudre. Et c'était bon. Par contre, dès qu'elle toussait, là, je m'inquiétais. Ça me stressait.

(F) Pendant qu'elle était à l'hôpital, nous essayions déjà d'avoir un deuxième enfant. Mais tout ça m'a dérégulé et finalement ça m'a pris huit mois pour tomber enceinte. Finalement c'était peut-être une bonne chose que je ne sois pas enceinte jusqu'à ce que je me sente mieux.

4.2.6.3 Les différentes aides obtenues dans le service et hors de l'hôpital

Il a été nettement moins question des (différentes) aides obtenues dans le service et hors de l'hôpital, avec ce collectif, probablement en raison des niveaux de formation des parents, mais aussi du fait que pour trois couples, les suites de traitement sont encore actuelles.

Au CHUV, c'est l'assistante sociale qui représente cette entité vers laquelle on se tourne lorsque surgit une difficulté pratique n'étant pas du ressort de l'équipe médicale; ses contacts avec l'extérieur et sa neutralité thérapeutique expliquent sans doute en partie cet état de fait.

En dehors de l'hôpital, et pendant les événements, les personnes les plus souvent mobilisées sont : les grands-parents, qui assurent la garde de la fratrie s'il y en a; les amis, les voisins et les collègues, qui assument davantage un rôle de soutien que d'aide directe, à quelques exceptions près (p. ex. accompagner les couples à l'hôpital).

Une fois de retour à la maison, ce sont les mères qui assument à nouveau l'essentiel des tâches domestiques quotidiennes -pour certaines, en plus de leur activité professionnelle; en cas de suites de traitement, ce sont également elles qui se chargent de gérer la situation.

(F) Après, ça devient tellement grand [comme organisation], c'est plus difficile. Il y a aussi les changements de personnel. Il n'y a pas assez de monde. Les gens doivent jongler avec tout ce qui se passe. Ça manque d'information entre chaque département. Par exemple, le Dr [nom du médecin] n'avait pas reçu les résultats qui auraient dû lui être donnés au moment où j'allais le trouver. Ce qui me dérangeait, c'était qu'il me fallait parfois retourner plusieurs fois dans la semaine pour faire certains examens. Par exemple, les IRM ne se font que le vendredi. Et il faut attendre quatre jours avant de pouvoir en refaire. J'aurais bien aimé pouvoir faire tous les examens ou les contrôles en une journée.

Commentaire

Les parents appartenant à ce collectif louent très souvent l'attitude de leur conjoint et celle de l'enfant concerné par l'hospitalisation, insistant sur le rôle déterminant qu'elle a joué durant le séjour aux SIP et aussi par la suite, leur permettant sans doute de traverser les événements plus aisément.

4.2.7 Famille, fratrie et entourage

4.2.7.1 La famille

Très présente, elle est vécue comme un soutien important par les parents, même si, toutefois, sa sollicitude et l'angoisse qu'elle éprouve elle aussi peuvent devenir envahissantes et retentir sur le couple.

(H) Nos parents ont été parfaits. Comme nos frères et soeurs respectifs. Ma famille est éclatée géographiquement. Je dirais que ces événements ont en quelque sorte stimulé nos familles. Cela a eu des tas de conséquences positives sur nos relations.

(F) Mon mari a été particulièrement aidant. Il a pris dix jours de congé. Plus tard, quand il est retourné au travail, il venait tous les deux jours [au CHUV]. Nous nous téléphonions 2-3 fois par jour. Ensuite, une collègue est venue auprès de moi à l'hôpital.

(F) [A propos d'isolement] Non, au contraire, je me suis plutôt sentie étouffée. Il y avait beaucoup de monde autour de nous.

4.2.7.2 Le patient

Quasiment tous les parents s'accordent pour dire que leur enfant a lui aussi représenté un énorme soutien tout au long des événements, tant par la maturité que par l'autonomie qu'il affichait dans les situations critiques, avant les opérations, ou durant les examens. De plus, le fait qu'il réponde/réagisse aux traitements et aux encouragements, en d'autres termes qu'il réponde à la lutte engagée par les parents et les médecins pour sa survie, justifiait d'un coup les efforts fournis par tous, permettant de mettre un bémol aux sentiments de fatigue et d'angoisse éprouvés, la priorité étant qu'il se sorte d'affaire.

Comme pour les parents en deuil, l'aspect physique, extérieur de l'enfant peut être source d'effroi. Il vaudrait sans doute la peine d'avertir plus soigneusement et plus systématiquement les parents à propos de tels phénomènes.

(F) Quand je l'ai vu, il avait un aspect effrayant. Il était noir, ses lèvres étaient comme celles d'un noir, enflées, terribles, il était entouré d'appareils.

(F) Elle n'a jamais pleuré. Elle est extraordinaire. C'est elle qui me disait de partir. Elle me disait au-revoir. J'aurais peut-être eu plus de peine si elle n'avait pas été comme ça.

(F) Il a fallu faire attention à ne pas la surprotéger. Elle a voulu aller à l'école à plein temps tout de suite, malgré l'avis du pédiatre. J'ai dû en quelque sorte la relâcher pour l'école. La laisser décider.

Quelques inquiétudes pointent tout de même : l'institutrice peut par exemple être approchée afin de s'assurer que l'enfant est vraiment comme ceux de son âge; des difficultés d'expression, des difficultés scolaires ou des trous de mémoire renvoient aux événements, posant la question d'éventuelles séquelles, voire d'erreurs médicales, conditionnant, du coup, les projets liés au futur.

(F) Il arrive à notre fils d'avoir comme des trous de mémoire. Il y a des mots parfois qu'il ne trouve plus. On se demandait si cela [le fait qu'il ait été maintenu en coma artificiel avec du curare] avait pu avoir une influence.

(H) Elle a un peu de peine à l'école. Elle porte un appareil auditif maintenant. Elle a aussi des problèmes de mémoire parfois. Mais du côté de la logique, c'est OK. On verra par la suite.

4.2.7.3 La fratrie

Sur les 7 couples, 1 a deux autres enfants, 4 couples en ont un autre, les mères des 2 couples restant étant enceintes au moment des entretiens. Pour la plupart des parents, il est certain que les événements ont eu des retentissements sur la fratrie : sentiment d'être abandonné, panique, difficultés de sommeil, choc lors de la visite aux soins intensifs, tristesse, sentiment de jalousie. Un enfant a même été jusqu'à "fuguer" du domicile de sa grand-mère, distant de quelques 150 km, pour rejoindre ses parents et son frère à l'hôpital.

A notre connaissance, un suivi psychothérapique a été instauré pour l'un de ces enfants.

(F) Oui [j'ai l'impression que cet événement a provoqué des réactions fortes chez son frère]. Son frère a toujours parlé de [prénom du patient]. Il s'est sauvé (a fichu le camp). Il est venu seul (est allé) jusqu'à Lausanne et était tout à coup à l'hôpital. A ce moment, il était chez ma mère. Ma mère ne savait pas où il était et une heure plus tard, il était devant nous ! Il a treize ans. Nous avons demandé s'il pouvait venir dans le service des soins intensifs et on nous a répondu que oui. Là, il a vu son frère. Cela l'a choqué. Il est resté sans voix.

4.2.7.4 L'entourage (amis et collègues)

Tout comme la famille, l'entourage se montre très présent et manifeste son soutien de diverses manières : passages au domicile, coups de téléphone, courrier, aide au ménage du couple.

(F) [Deuxième bilan] [C'était important que] La manière dont mes collègues, mon mari, ma mère, les médecins et les frères et soeurs ont été solidaires de moi. J'avais tout ce dont j'avais besoin. Je n'oublierai jamais la manière dont j'ai été aidée à la maison.

4.2.7.5 Ce qui a été utile ...

Pour une majorité de parents, le plus important a été d'avoir pu parler de ce qui se passait avec le conjoint, et aussi avec l'enfant concerné par la maladie; parfois, mais plus rarement, s'entretenir avec d'autres parents victimes d'un même événement a pu les reconforter.

(F) Nous avons pu discuter avec d'autres parents. Ça nous faisait du bien, surtout à moi. Plus tard je recherchais le contact avec les nouveaux venus; j'espère que j'ai pu en rassurer et que ça leur a fait du bien.

(H) C'est la première fois qu'on revient sur ce qui s'est passé [avec quelqu'un d'extérieur]. Bien sûr on en a parlé l'un avec l'autre. Autrement non.

(H) J'ai parlé autour de moi de ce qui m'était arrivé. Avec des amis. Avec des collègues. J'ai énormément parlé de cette histoire. Ça a été ma manière d'évacuer [ces événements].

Quitter l'hôpital, même pour quelques heures, penser à soi et se changer les idées, peut aussi avoir représenté une sorte de pause, de parenthèse bienvenue dans ce tourbillon d'émotions. A certaines occasions, ce sont des intervenants extérieurs qui, par leur présence ou leur animation, ont offert une éclaircie. Le fait de savoir qu'ils pouvaient téléphoner en tout temps dans le service a également passablement aidé et rassuré les parents.

(H) Alors qu'il était endormi, les clowns de la Fondation Theodora sont venu le visiter.

(F) [Grâce à eux] On rit un moment. C'est vrai que pendant ces événements, on a le moral en bas. Là, ça nous permet de décompresser. Ils lui ont offert une carte avec des plumes. Je l'ai gardée.

Il n'est pas rare que les couples poursuivent leur quête (appui, conseil, soutien) en dehors des murs du CHUV, par exemple au sein d'offices médico-pédagogiques, auprès de médecins libéraux, voire en ayant recours aux médecines parallèles. Ce qu'il est essentiel de retenir, c'est que la plupart des parents ont conscience, à un moment donné, que les événements qu'ils ont vécu les entravent, et qu'ils sont tout à fait capables d'entreprendre des démarches pour tenter d'y remédier - l'initiative personnelle étant fondamentale dans ce contexte.

4.2.7.6 Ce qui pourrait être amélioré...

Les parents sont en quête de sens. Ils observent, sont très sensibles à certaines situations, qui pourraient sembler, à première vue anodines; par ailleurs, s'ils y ont réfléchi, ils apprécient de pouvoir donner des conseils, de suggérer ce qui devrait être modifié ou amélioré, pour le confort d'autres parents, à quelque niveau que ce soit. Curieusement, les recommandations ou les différentes formes de soutien qu'ils proposent s'adressent toujours aux autres, eux-mêmes jugeant inutile d'en bénéficier ou d'y recourir.

Les propositions émises par ce groupe touchent d'abord l'information (directe ou sous forme de documents) et ensuite des aspects structurels et organisationnels.

(F) C'est vrai que tant qu'on n'a pas vécu une heure d'attente derrière une porte, sans savoir ce qu'il en est de la situation de son enfant, on a du mal à imaginer. On ne peut pas savoir ce que c'est. J'essaie de rendre mes collègues sensibles à ça aussi. Il y a des choses parfois plus importantes que refaire un lit.

(F) Je sais que ce n'est peut-être pas possible mais la seule chose serait les locaux : la salle pour parents, la salle "d'accueil" enfumée et les studios. Ils n'ont pas de chance puisque l'unité est au sous-sol -c'est forcément sombre.

(F) Ce serait bien aussi si les médecins rendaient l'annonce de mauvaises (ou bonnes) nouvelles moins traumatisant. Il y a un médecin qui a toujours l'air tragique, même quand il dit des choses positives. Et il attend notre réaction. C'est sûr, parfois je pleure. Mais on dirait vraiment qu'il attend de voir l'effet que ça nous fait.

(F) [A propos de la constitution d'un réseau] L'idée est bonne. Mais ce n'est pas une chose à laquelle nous aurions recours. Ce n'est pas évident non plus avec certains parents. Lorsque [prénom de l'enfant] était hospitalisé, il y avait un couple dont le bébé était passablement malade. Comme ils pouvaient difficilement parler avec leur enfant, ils s'étaient un peu pris d'affection pour [prénom de l'enfant]. Ils parlaient avec lui. C'était un couple assez croyant - nous le ne sommes pas de la même façon (protestants peu pratiquants) - et ils avaient offert une croix à notre fils. Lui l'a gardée, on l'a lui a laissée mais bon... Après, on s'est croisés à la cafétéria une ou deux fois. On s'est dit bonjour, on a pris des nouvelles, mais rien de plus.

4.2.8 Accompagnement

Il faut tout d'abord faire remarquer que très peu de parents sont revenus sur les événements avec une personne "extérieure"; ils en ont parlé ensemble, certains sont allés jusqu'à consulter "quelqu'un", mais aucune forme de bilan n'a été faite.

Pour 5 couples sur les 7 interrogés, il n'est pas nécessaire d'offrir un accompagnement. Un couple pense qu'il aurait eu besoin d'aide au début, dès le premier jour d'hospitalisation, afin de pouvoir se concentrer uniquement sur la maladie de l'enfant, alors que le dernier couple pense que des contrôles se font systématiquement entre les différents médecins, sans qu'il y ait de contacts directs avec les parents, et que cela est suffisant.

(F) Je trouve que ce n'est pas nécessaire [de faire un bilan, d'avoir un suivi]. Du moment qu'on nous disait ce qui se passait, qu'on savait le pourquoi du comment des machines, c'était bon.

(F) Effectuer un contrôle systématique général auprès des parents qui sont passés par les soins intensifs me semble essentiel. Je crois que cela se fait d'ailleurs. Il n'est pas nécessaire qu'il y ait un contact direct entre le corps médical et les patients. Mais par exemple que le médecin et le pédiatre communiquent entre eux au sujet d'une situation commune ou face à laquelle ils se relayent. Simplement poser la question : comment ça va en famille ?

Des manquements sont toutefois relevés et quelques parents n'hésitent pas à faire des propositions. Préparation au transfert et constitution d'un réseau, sont deux champs sur lesquels il conviendrait de réfléchir. L'idée d'effectuer un debriefing ou un bilan ne choque pas, pour autant qu'un endroit soit expressément aménagé à cette fin et que la personne employée à sa réalisation dispose d'une formation complète et appropriée. Le professionnel chargé d'assumer l'une ou l'autre de ces tâches (transfert; réseau; debriefing; bilan) pourrait être une infirmière en santé publique, une assistante sociale ou une psychologue.

Les groupes de parents ne rencontrent aucun succès dans ce collectif, pour des raisons touchant les aspects organisationnels (ex. : se déplacer jusqu'au lieu de rendez-vous, faire garder les autres enfants pendant ce temps) et personnels (ex. : gestion des propres émotions devant le groupe, impossibilité de choisir qui seront les autres parents) notamment.

Finalement, la lecture d'ouvrages, l'intervention d'un interprète, la constitution d'une brochure sur les possibilités de prises en charge psychothérapeutiques, de même que la suggestion de charger les pilotes de la Rega de transmettre une première série d'informations pendant le transport en hélicoptère, sont d'autres propositions émises spontanément par les parents.

(H) C'est vrai qu'il manque une interface. Peut-être une infirmière en santé publique. Incontestablement, c'est quelqu'un qui doit être disponible. Qui ne doit pas passer sa journée à régler des robinets. Il faudrait quelqu'un qui puisse être là à la demande. Qui soit à disposition des gens. Quelqu'un qui puisse être entre les inquiétudes et la souffrance de parents d'un enfant malade, sans forcément répondre par un discours médical.

(F) Peut-être que si mon fils avait été handicapé, aveugle ou sourd, j'aurais eu besoin de voir d'autres parents. Je ne sais pas. Actuellement, dans ma situation, je n'en éprouve pas le besoin.

(H) [Aide par quel type de professionnel] Je dirais l'assistante sociale connaissait aussi bien la situation. Si les parents n'arrivent pas à s'entendre avec elle (si avec elle ça ne joue pas), alors une psychologue.

4.3 PARENTS DONT L'ENFANT A ÉTÉ VICTIME D'UN ACCIDENT

4.3.1 Les événements

4.3.1.1 Présence des parents au moment de l'accident

4.3.1.2 Premières interventions

4.3.2 L'hospitalisation

4.3.2.1 L'arrivée au CHUV

4.3.2.2 Diagnostics, pronostics et danse des professionnels

4.3.2.3 Trajets, hébergement et parking

4.3.2.4 Le service des soins intensifs de pédiatrie

4.3.2.5 Administration et factures (y c. enquêtes et procès)

4.3.2.6 Le transfert des SIP vers un autre service et le suivi du traitement

4.3.3 Informations et communication

4.3.4 Les professionnels oeuvrant aux SIP

4.3.5 Le vécu, les émotions ressenties tout au long des événements

4.3.5.1 Le vécu au moment des événements

4.3.5.2 Le vécu après les événements

4.3.5.3 Le vécu du patient, de la fratrie et de l'entourage

4.3.6 Surmonter les événements (qu'est-ce qui a aidé; de quoi aurait-on eu besoin)

4.3.6.1 Ce qui a (ou aurait pu) aidé

4.3.7 Accompagnement

Présentation

Nombre de situations : 9

Forme des séjours : 3 LS, 1 MS, 5 CS

Age des enfants :

-2 ans = 4

entre 5 et 12 ans = 2

+ de 12 ans = 3

Sexe des enfants : 2 G, 7 F

Place dans la fratrie :

Aîné (4); Benjamin (1); Cadet (4)

Dans 5 situations :

- l'enfant a subi une intervention chirurgicale

Parents vus 2 fois en couple : 3

Parents vus 1 fois en couple : 2

Mère seule vue 1 ou 2 fois : 2

Parents vus/entendus séparément : 2

Un couple a été interrogé par téléphone.

Le délai entre les événements et le premier entretien est, au minimum, de 17 mois, au maximum, de 27 mois.

4.3.1 Les événements

Sur les neuf accidents, trois se sont déroulés au domicile de la famille, alors que les six autres ont eu lieu à l'extérieur : à l'école, lors de loisirs, sur le chemin du retour à domicile, ou lors de courses. Dans quatre situations, une automobile se trouve impliquée dans l'accident; trois situations engagent un tiers; un des accidents a été causé par un facteur extérieur (fuite de gaz) et le dernier par des causes organiques. Une mère a été également victime de l'accident pour lequel son enfant a été hospitalisé.

La qualité (détail, enchaînement, premiers secours) de la description des événements faite par les parents dépend, entre autre, de leur présence, ou non, sur les lieux de l'accident. La présentation des événements est précise et le plus souvent assez courte.

(H) Nous étions au chalet. J'étais dehors avec le fils. J'ai appelé ma femme. Personne ne répondait. Je les ai trouvées inanimées dans la salle de bains. J'ai appelé une tante. Ils ont fait venir les secours "144". Elles ont été transportées à l'hôpital de [nom d'une ville].

(F) Nous étions devant la maison sur le point de partir avec notre petite fille de 16 mois. J'ai pensé qu'un pull ne serait pas de trop. J'ai laissé ma fille là. Je pensais que mon

mari garderait un œil sur elle. Il a sans doute pensé que je faisais de même pendant qu'il sortait la voiture. Le temps de monter les escaliers, prendre le pull et redescendre et l'accident avait eu lieu. [Pendant que je rentrais dans la maison] Il faisait marche arrière avec la voiture, pour la sortir du garage. Il a soudain entendu pleurer. Il a arrêté la voiture et est sorti. Notre fille avait dû le suivre. Elle était allongée là, sur un côté. Elle pleurait. Elle avait des blessures apparentes sur un bras et sur le visage.

(F) J'étais en train de payer une caissière dans un magasin où je m'étais rendue pour faire des courses; mon fils était sur mes épaules, je le tenais et il se tenait également à moi. C'est vraiment bête, mais à un moment je l'ai lâché une seconde pour refermer mon porte-monnaie. Il s'est aussi lâché à ce moment et a basculé derrière moi. Il est tombé la tête la première sur des bouteilles. Comme il n'avait pas de plaie apparente, je suis rentrée à la maison, relativement confiante. Il avait immédiatement pleuré après être tombé. A la maison, il a commencé à vomir. Il me disait : "J'ai mal là" en montrant le bon endroit. Il y avait un début d'hématome en dessus de son oreille, du côté droit, là où il était tombé.

4.3.1.1 Présence des parents au moment de l'accident

Cinq cas de figure sont possibles au moment des événements :

- L'enfant est sans ses parents lors de l'accident (3 situations)
- L'un des parents est présent, mais il n'a pas vu l'accident (2 situations)
- L'un des parents est présent et il a vu l'accident (2 situations)
- Les parents étaient présents mais ils n'ont pas vu les événements (1 situation)
- Les parents étaient présents et ils ont vu les événements (1 situation)

(F) Nous n'étions pas présents lors de l'accident. Ce sont les petits qui étaient avec notre enfant qui sont venus nous avertir. Des gens sur place avaient déjà appelé l'ambulance. Quand je suis arrivée sur les lieux, l'ambulance était là. Nous sommes allés jusqu'à [nom d'une ville]. Notre enfant avait reçu les premiers secours. Mais sur place, ils se sont rendu compte qu'il ne supporterait probablement pas le voyage jusqu'au CHUV en ambulance. Alors ils ont fait venir l'hélicoptère.

(H) Le jour où l'accident est arrivé j'étais à Bâle. J'ai donc appris la nouvelle en rentrant le soir. Une copine avait essayé de me joindre par téléphone une bonne partie de la journée probablement. En même temps, nous étions en train de déménager. Nous n'étions pas encore tout à fait dans cet appartement. Plus tellement dans l'autre non plus. C'était comme si nous n'avions pas de base. Tout cela était un peu irréel.

Dans au minimum 4 cas sur 9, c'est la mère qui est directement confrontée à l'accident, soit parce qu'elle se trouvait sur les lieux, soit parce que c'est elle qui a été avertie en premier.

(F) Au bout de quelques temps, comme il n'allait pas mieux, il somnolait, il était dans les vapes, j'ai appelé ma mère pour qu'elle m'accompagne à l'hôpital. Dans la voiture, il devenait pâle, comme s'il partait. Je disais à ma mère de lui parler, pour qu'il ne s'évanouisse pas. Je me suis immédiatement parquée devant l'entrée des urgences de l'hôpital. Je suis entrée dans le service en appelant à l'aide le personnel.

(F) C'était un accident. Je me promenais avec ma fille. Elle était devant moi, au bord de la route. Soudain, elle a perdu l'équilibre et elle est tombée. En tombant, elle s'est fait heurter par une voiture qui passait au même moment. Je n'ai pas vu exactement comment cela s'est passé. Je l'ai entendu crier d'abord. Puis je l'ai vue. Couchée sur la route. Elle saignait.

4.3.1.2 Premières interventions

Le délai séparant le moment de l'accident, jusqu'au transfert définitif au CHUV, est de quelques minutes à 3 jours. Trois enfants ont été directement emmenés aux urgences du CHUV, alors que les six autres y ont été transférés dans un délai variable, après une première prise en charge dans un hôpital de zone.

Les "premières interventions" s'appliquent aussi bien à ce qu'il a fallu faire au moment de l'accident, qu'à ce qui s'est passé lors des différentes prises en charge précédant l'arrivée au CHUV; par exemple, certains couples décrivent ce qu'ils ont fait pour dégager leur enfant, d'autres parlent des interactions qu'ils ont eu avec des tiers, d'autres encore donnent leur avis sur d'éventuelles négligences qui auraient été commises.

(H) Quand nous sommes arrivés sur place, le médecin de l'école nous a dit d'emmener nous-mêmes notre fille à l'hôpital. Vu son état, j'ai été catégorique, j'ai refusé. Il n'était pas question qu'on la déplace ou qu'on la bouge nous-mêmes. D'ailleurs, quand les ambulanciers sont arrivés, ils ont eux aussi constaté qu'elle était dans un état grave et qu'il était nécessaire de prendre des précautions avant de la transporter.

(F) J'avais toujours entendu dire que les saignements d'oreille provenaient de lésions au crâne. Je sais aussi que les enfants récupèrent assez rapidement d'un traumatisme, surtout s'ils n'ont rien de grave. Le jour suivant son retour de l'hôpital, nous nous sommes aperçus qu'elle ne parvenait plus à mobiliser le côté droit de son corps. Une paralysie était en train de s'installer. Nous sommes redescendus à l'hôpital. Ils ont fait un scanner. Une thrombose artérielle avait provoqué la rupture de la carotide. Il a été décidé de l'envoyer au CHUV en hélicoptère.

(F) Les médecins ont tout d'abord effectué un examen des poumons. Ils ne voyaient pas l'étiologie. Ils n'étaient pas en mesure de me dire si celle-ci était descendue dans l'estomac ou si elle était restée bloquée quelque part dans les poumons. Ils m'ont dit, compte tenu de l'état de ma fille, je pouvais rentrer avec elle à la maison. Ce que j'ai fait. [Là] Son état s'est rapidement dégradé. Les médecins ont fini par faire une bronchoscopie et par l'intuber. Comme elle était encore petite [7-8 mois] cette intervention n'a pas été évidente. Ça leur a posé des problèmes. Elle a été mise sous oxygène. Lorsqu'ils ont voulu l'extuber, les médecins n'y sont pas parvenus.

Il n'est jamais question d'accuser qui que ce soit de quoi que ce soit, bien que des procès aient été intentés à l'encontre de tiers impliqués dans les accidents, et bien que les couples disent, au moment des entretiens, qu'il aurait peut-être fallu faire autrement; les parents posent et se posent des questions, s'interrogent sur les circonstances du drame, cherchent des explications rationnelles, et reconstruisent effectivement les événements, comme ils feraient un puzzle, cherchant partout les éléments qui puissent les déculpabiliser, les rassurer et leur redonner confiance : en eux, en la médecine, en la vie.

(H) Le taxi avait coincé [prénom] à la taille. Sous le choc, elle avait percuté le capot avec la tête. Son front ruisselait de sang. Le chauffeur, comme la voiture était automatique, a dû rester coincé avec les semelles de ses chaussures contre la pédale des gaz. Les pédales sont plus étroites que celles de nos voitures. En fait, ces véhicules n'étaient pas homologués. Maintenant, on n'en voit presque plus.

(F) La conductrice [de l'automobile] n'est jamais venue la voir. Ni à l'hôpital, ni à la maison. Elle a écrit. Elle a envoyé des fleurs. Elle a aussi offert une barbie à ma fille. Mais elle n'est pas venue. Bien sûr, cet accident, c'était le destin. Je me suis dit aussi que ce serait bien si cette femme venait la voir. J'ai pensé que peut-être elle devait elle aussi se confronter à ce destin. Alors je lui ai laissé un message sur son répondeur. Je lui ai dit que la porte était ouverte pour elle. Qu'elle pouvait venir ici. Elle ne l'a jamais fait.

(H) Dans ces moments là, on est dépassé par ce qui nous arrive. On ne pense pas à tout. C'est pour cela que c'est important que les gens qui travaillent à l'hôpital nous renseignent et nous aident à faire les choses auxquelles on ne pense pas. Ou que l'on ignore.

(F) Pour moi, il reste un inconnu. Je ne sais pas comment s'est exactement passé l'accident. Qui l'a fait tombée. On ne sait pas qui c'était. Je pense que cela explique aussi en partie certaines attitudes de ma fille. Comme on ne savait pas qui l'avait fait tomber, elle en voulait à tout le monde.

(H) Il faut toujours garder espoir. Même dans les cas désespérés il reste un espoir que les gens s'en sortent. Il faut faire confiance à la médecine. Non, c'est sûr, ce n'est pas facile. J'ai rangé ça un peu. Ça reste gravé. C'est marqué à tout jamais. Mais avec la vie à reprendre.

4.3.2 L'hospitalisation

4.3.2.1 L'arrivée au CHUV

L'arrivée au CHUV s'est toujours effectuée dans des conditions d'urgence, 6 fois par hélicoptère, 3 fois par ambulance; quatre mères ont pu accompagner leur enfant durant le trajet (2 en hélicoptère, 2 en ambulance). Dans les autres cas, il a été transporté seul.

(F) J'ai pu faire le trajet en hélicoptère avec elle uniquement parce que j'ai insisté. Il n'était pas question que je la laisse seule. J'étais recroquevillée dans un coin de l'habitacle. Nous sommes arrivés au CHUV où elle a tout de suite été prise en charge par les soins intensifs.

(F) Ce qu'il y avait aussi, c'est que, comme la directrice ne l'avait pas accompagnée, il n'y avait pas eu de relais. Ma fille était seule entre [nom d'une ville] et Lausanne (hélicoptère). L'infirmier qu'elle a eu à [nom d'une ville] l'a accompagnée. J'aurais aimé le rencontrer car ma fille m'en a beaucoup parlé sur le moment.

Certains parents insistent sur le fait qu'en de telles circonstances, peu, sinon rien, ne peut être apporté qui modifie le cours des événements ou qui aide à les supporter, alors que d'autres disent, à leur manière, l'inquiétude et l'angoisse qui sont montées en eux durant leur trajet vers le CHUV, durant l'attente aux Urgences, jusqu'à cet instant où on leur a expliqué précisément ce que leur enfant avait, où il était, quand ils pourraient le (re)voir, l'approcher, le toucher enfin.

(H) On a tout de suite vu le Dr C. Il nous a dit que c'était très grave. Que le cerveau ce n'est pas comme le cœur ou les poumons, [pour ça] qu'ils savent ce qu'ils doivent exactement faire. Ils ne savaient pas bien comment faire.

(H) Je suis arrivé au CHUV vers 23h00-23h30 environ. A partir du moment où elle s'est trouvée dans l'hélicoptère, je n'ai plus su ce qui se passait. A l'hôpital, je ne savais pas où elle était. Rien. J'étais complètement abandonné. Vous ne pouvez pas savoir. J'ai fait des kilomètres dans ces couloirs. On devrait être tenu plus au courant. On n'a rien fait pour me rassurer.

(F) Quand on arrive aux urgences, on ne sait rien. On est là. On doit attendre. Jusqu'à ce que quelqu'un arrive. Il faudrait qu'il y ait un réconfort dans ces situations. Il manque quelqu'un aux urgences.

(H) [Au CHUV] On est arrivé par les Urgences. Après on a été derrière dans les salles. Des fois on demandait quelque chose. Cinq minutes après on nous avait déjà oubliés. On nous disait "Elle va sortir à 15h20". Des fois elle sortait une heure plus tard. On patientait. On n'avait rien envie de faire. On n'aurait pas su que faire. Même que les horaires n'étaient pas toujours respectés, on le comprenait très bien.

L'arrivée au CHUV n'est pas le seul instant durant lequel il faut patienter; le temps des opérations est aussi un temps "à part", au cours duquel il se passe des choses -mais quelles choses exactement, les parents n'en savent (parfois) rien. Alors, ils en imaginent.

Et puis, s'ils rentrent chez eux pour y passer la nuit, les parents peuvent être en proie à de nouvelles angoisses, de nouveaux questionnements, qu'un coup de téléphone impromptu ou que des conditions climatiques, l'espace d'un instant, achèvent d'amplifier.

(F) Il y a eu un orage, la première nuit. J'ai imaginé qu'il pourrait y avoir une coupure d'électricité. Ce n'était pas raisonnable mais dans ces moments, il y a des pensées comme celles-ci qui nous traversent l'esprit.

(F) A 21h30, le téléphone a sonné. Je revois encore mon mari : il s'est levé d'un bond et a hurlé : "Il est mort !". Il était hyperangoissé. C'était un téléphone de ma belle-sœur. Ensuite nous avons téléphoné au CHUV pour des nouvelles et là ils nous ont dit que tout allait bien.

(F) [Pendant ces instants] S'il y avait quelqu'un, il ne pourrait pas aider. Personne ne peut vraiment aider. Ce sont des moments difficiles à passer.

4.3.2.2 Diagnostics, pronostics et danse des professionnels

A quelques exceptions près, une fois arrivés au CHUV, les parents sont tous informés relativement rapidement de l'état de santé de leur enfant, ainsi que des interventions à effectuer ou en cours de réalisation. Il est peut-être important de signaler ici que, même s'ils sont familiers avec le milieu hospitalier, il n'en demeure pas moins que dans leur esprit/conscience, il représente un lieu particulier, sorte d'antichambre de la mort, occupé par des personnes dotées de savoir et de connaissances qu'ils supposent infinies (le support technologique renforçant cette idée), et envers lesquelles ils peuvent avoir d'énormes attentes, le principe de la médecine étant, après tout, de guérir.

(H) Comme je l'ai dit au Dr C., j'aurais voulu qu'on me dise des mensonges. Qu'on me dise : « Elle a 90% de chances de... » Qu'on me donne des chiffres. Comme j'étais au CHUV, je pensais que tout irait bien. Je pensais que ma fille était sauvée. Avec tous ces appareils... On a de tels instruments, il y a une telle technique. J'avais du mal à comprendre que les médecins soient si hésitants. Dans mon boulot, si on me demande quelque chose, je le dis. J'étais persuadé que la médecine sauve tout !

Or, il arrive malheureusement que ce principe de guérison universelle ne soit pas respecté -et c'est la mort que les soignants, les parents, l'entourage, doivent affronter¹. Par bonheur, il arrive

¹ "Combattre la mort ? Certes ! Mais jusqu'à quand ? Jusqu'où ? Il m'arrive de penser que nous la combattrions mieux si nous la craignons moins, comme nous saurions mieux nous soigner si nous acceptions davantage d'être malades. Cela vaut aussi pour les proches : comment aider sans accepter ? Mais le premier mouvement, devant l'horreur, est de refus, toujours, et c'est ce que les médecins -parfois en disant la vérité, parfois en ne la disant pas- doivent d'abord surmonter. Il n'y a pas de recette : chacun se débrouille comme il le peut, et je sais d'expérience combien nous sommes, face au pire, effrayés et

qu'il le soit; mais jusqu'à cet instant de délivrance, c'est l'idée de la mort (et le coma, c'est presque la mort), du handicap, qui hante les parents. Les convictions soudain s'effondrent. Parfois, mêmes les médecins ignorent où se trouve la solution. Doutes et dénégation s'installent.

(H) On méritait plus de clarté. On aurait dû aussi nous préparer psychologiquement. Notre fils était dans le coma. Par exemple, quand on demandait aux infirmières comment il était, elles nous répondaient que son état était stationnaire. Puis elles poursuivaient leur travail. Elles avaient autre chose à faire. Moi je n'ai jamais pensé à l'éventualité du décès. Les médecins auraient dû nous aider à nous préparer à cette éventualité.

(H) J'ai été impressionné de voir ma fille dans un coma artificiel. Elle était si petite. Elle était intubée et entourée de grosses machines. Lorsqu'on pénètre dans un service d'urgence, il y a une évidence de savoir technologique mis en place. Il y a en même temps une improvisation [dans la prise en charge] permanente par rapport aux cas qui arrivent.

(F) Quand j'ai vu mon fils j'ai eu un choc car il ne bougeait plus. Habituellement, il est très dynamique. Il avait des sondes, beaucoup d'appareils, autour de lui. Je ne pouvais pas le toucher. Les infirmières m'ont dit. "Parlez-lui, il comprend tout ce que vous dites".

(F) Ma fille était curarisée. On lui donnait du dormicum. Elle ne bougeait pas un cil. Au début, ce n'était pas évident. Il n'y avait pas de communication possible. Les infirmières me disaient de lui parler [malgré qu'elle était endormie].

Le premier choc éprouvé par les parents est certainement le vécu de l'accident ou l'annonce de l'accident. L'arrivée à l'hôpital, la vision de l'enfant endormi et appareillé, parfois jusqu'à en être méconnaissable, l'absence de communication possible avec lui, le diagnostic, le pronostic, correspondent ensuite à autant d'étapes accablantes. D'autres événements les déroutent encore : ces médecins qui défilent devant eux, puis qui disparaissent pour toujours; ces médecins qui font face à un cas qu'ils n'ont jamais dû traiter -alors que les parents les souhaitaient tout puissants-, ces médecins qui les intègrent aux discussions puis qui les en isolent, comme s'ils étaient soudain des inconnus, ces médecins, enfin, qui donnent des informations et qui soudain se taisent, sans autre forme de procès, oubliant de dire qu'il n'y a pour l'instant plus rien à dire.

(F) Il y a eu une réunion au cours de laquelle nous avons été carrément laissés de côté. Les médecins étaient rassemblés autour de notre fils. Ils le filmaient. Ils étaient entre eux. Ils parlaient. Parfois on ne comprenait rien à leur façon de parler. La seule chose qu'ils nous ont dit c'est qu'il fallait qu'il utilise maintenant la main gauche pour écrire.

(H) On est resté là, à côté. On n'a pas vu la fin de ce qui se passait. Comme si on n'était pas concernés.

(H) Il nous a été difficile d'avoir des renseignements précis sur les interventions qu'avait subies notre fille. Le Dr C. nous avait dit : "Même moi je ne sais pas exactement ce qu'ils ont fait. C'est complexe". A

démunis. Un enfant malade, le monde s'écroule. Le courage ne suffit pas. La philosophie ne suffit pas. L'amour ? Il arrive que ce ne soit, hélas, qu'une torture supplémentaire. Accepter cela aussi : notre faiblesse, notre terreur, notre incapacité à accepter. Le bonheur doit moins au courage qu'à la chance, moins, même, à la sagesse qu'à la chance. L'étymologie le dit, la vie le confirme : être heureux, c'est d'abord avoir le bonheur (la chance) de l'être. Non que la volonté n'y fasse rien, ni la raison. Mais la volonté ne peut pas tout; la raison ne peut pas tout. Et qui choisit d'en avoir plus ou moins ? Qui se choisit soi ? Le hasard décide : c'est ce que les Grecs appelaient le destin, que nous appelons la chance quand elle sourit. Qu'elle ne suffise pas, chacun le sait. Mais qui pourrait s'en passer ? La vie décide : l'horreur décide. Pour tout être, il y a ce qu'il peut supporter et ce qu'il ne peut pas. Le destin est donc le plus fort, toujours; seuls l'ignorent ceux qu'il a épargnés. Quel père ne tremble pour son enfant ? Quelle mère ? Qui peut jurer de son propre courage, quand il faudra mourir ? Et combien furent brisés par trop d'atrocité soudaine ou lente ? Mais enfin le réel commande, et c'est ce qui distingue la médecine de la sorcellerie". In *Impromptus, Mourir guéri ?*, Ed. Presses universitaires de France, Paris, 1996, p. 73-95

Genève, où on s'est renseignés aussi, ils n'ont pas pu nous aider. Ils n'avaient pas l'expérience de ce genre de situation.

(H) Ils ont du appeler en France. A Marseille et à Grenoble. Pour demander aux professeurs ce qu'ils en pensaient. Ils ont décidé d'essayer de faire des séances avec un caisson hyperbare. Le Dr C. ne savait pas si ça marcherait. Il ne savait pas s'il y aurait des séquelles. C'était grave. Comme c'était la première fois que ça arrivait, ils ne pouvaient pas nous dire ce qui allait se passer. Ils nous ont demandé s'ils pouvaient filmer ce qu'ils faisaient. Comme c'était la première fois que ça arrivait. On a dit oui. Ça peut aider d'autres personnes. Ils ont filmé lorsque la petite était en phase de récupération après les séances du caisson.

4.3.2.3 Trajets, hébergement et parking

Trois parents (logés dans un studio-CHUV) et un couple de parents (logés chez une tante) sont restés sur place pour, au minimum, toute la durée de l'hospitalisation de leur enfant aux soins intensifs. Les cinq couples restant ont fait quotidiennement les trajets, même si cela signifiait faire 200 km de route par jour, et se sont généralement arrangés pour se relayer auprès de leur enfant. Il est arrivé que des pères ne soient pas venus plus d'une fois au chevet du jeune patient : ces situations sont susceptibles d'ajouter un poids à ce qui est déjà vécu par la mère. Une mère a dû, à l'occasion de l'hospitalisation de sa fille, prendre pour la première fois de sa vie l'avion.

Aucun commentaire n'a été effectué par rapport à l'hébergement, si ce n'est la satisfaction d'avoir pu bénéficier d'un studio pour pouvoir rester sur place, si près de l'enfant.

Deux hommes ont arrêté de travailler totalement pendant le séjour de leur enfant aux SIP (10 jrs et 30 jours), un troisième a été en congé maladie à 50% pendant un mois. Les autres ont poursuivi leur activité professionnelle.

La question du parking a été abordée à quelques reprises; il a été jugé très/énormément cher, par les parents.

(F) Durant le trajet, j'ai essayé tout de même de me détendre. De dormir. D'écouter de la musique que je m'imaginai. J'avais trouvé un endroit à l'aéroport pour me mettre un peu à l'écart. J'étais installée là, sur ma valise. Nous habitons la campagne, aux alentours de notre maison, il y a la forêt, les champs, la nature. Tout d'un coup j'étais plongée dans le bruit. Et je pensais que j'allais chercher mon enfant décédée. Je suis d'un tempérament nerveux. Alors je vérifiais souvent si j'étais sur le bon couloir de la file d'attente car on ne bougeait pas. Je me tenais légèrement de côté de cette file. J'avais peur de me tromper. L'avion n'était pas là. A [nom d'une ville], je n'avais pas attendu plus de 5-10 minutes. A Paris j'ai attendu peut-être 2-3 heures ! J'étais seule. Toute seule. Sans contact car je suivais la file au cas où l'avion serait prêt.

(F) Quand je suis arrivée au CHUV, on s'est tout de suite bien occupé de moi. Le premier soir, j'ai dormi dans la chambre de repos. On m'a donné des calmants. Après, j'ai fait les trajets tous les jours.

(F) [A propos des trajets] C'est quand même long les aller-retours quand on les fait tout seul. J'avais demandé à la marraine de mon fils de m'accompagner. Elle a mal supporté après. Je sais qu'elle a passé de dures nuits ensuite.

(F) On s'est relayé auprès d'elle. Nous allions la trouver la journée, le soir et la nuit.

(H) Je m'arrangeais pour y aller. Comme je suis indépendant de profession, je pouvais trouver des moments dans la journée pour passer aux soins intensifs.

(F) Le parking c'est une horreur. C'est un enfer. C'est une fortune. Le samedi-dimanche, on a réussi à se parquer à côté. Ma mère et ma belle-mère me donnaient des sous [après, quand je devais y retourner pour les soins] pour payer. Le premier jour, je crois que j'ai dû payer frs. 15.- Je trouve que c'est trop cher. Mais bon, c'est privé... et on n'est sûrement pas les premiers à rouspéter.

4.3.2.4 Le service des soins intensifs de pédiatrie

La prise en charge

Rien n'est fondamentalement remis en question par les parents en ce qui concerne la prise en charge réalisée aux SIP. Les critiques s'adressent plutôt aux autres services, tels celui des soins continus, ou à d'autres hôpitaux. On retrouve ici la problématique des transferts et du suivi du patient; nous reviendrons sur ce point plus loin.

Des comparaisons entre notre système hospitalier et celui d'autres pays (France; Amérique Latine) ont été effectuées : par exemple, l'attention portée à la douleur de l'enfant est complimentée, tandis que la liberté d'intervention de la famille dans la prise en charge du patient n'est pas toujours claire et demanderait, outre quelques compléments d'information, un peu de temps pour s'y adapter.

Le changement de personnel peut constituer un problème (insécurité, sentiment d'abandon ?), cependant que le principe *un soignant par patient* est très apprécié, tout comme le calme et la confiance dont l'équipe fait preuve. Toutefois, certains parents ressentent un net manque de soutien de la part du corps médical.

(F) [A propos des règles d'hygiène] On me les a expliquées une semaine plus tard. Il aurait peut-être fallu qu'on dise avant comment je devais faire. Par exemple, dès le lendemain, reprendre un temps pour les choses matérielles (règles d'hygiène et visite du service). Je débarquais dans un endroit que je ne connaissais pas. Ce n'était pas évident. L'infirmière pensait sans doute que j'étais au courant de tout, ce qui n'était pas le cas.

(F) C'était super qu'une même infirmière puisse s'occuper pendant trois jours de notre fille. Ensuite ça change. Bien sûr, elles ont droit à leurs congés. Avec certaines, quand je partais, j'étais ok. Mais j'étais aussi parfois un peu en souci quand je m'en allais, sachant qui s'occupait de ma fille.

(F) On m'a tout expliqué. On m'a dit de ne pas m'occuper des bruits des appareils. Comme je suis infirmière assistante, je connais ce milieu. J'ai toujours eu des explications claires. Pour moi, le personnel a vraiment été super. En plus, il n'y a jamais eu d'agitation autour de l'enfant. Le personnel était calme, confiant.

Les locaux

Très peu de critiques ont été formulées à propos des locaux des SIP; par contre, il a été fait référence aux machines, aux appareils, plus souvent que dans les autres collectifs, peut-être en raison de la lourdeur des situations.

(F) Les appareils c'est impressionnant. Et l'hôpital c'est une autre vie.

(H) Je ne suis allé au CHUV qu'une seule fois. J'ai été étonné. C'est clair [lumineux]. Les écrans sont aussi très nets. On peut facilement lire les graphiques. On voit bien ce qui se passe. J'avais imaginé que ce serait un endroit plus sombre. Plus chargé.

Deux parents ont soulevé une problématique importante, trop souvent négligée dans les services accueillant les enfants : celle de la décence, plus spécifiquement la décence liée à l'identité sexuelle des enfants, dont on présuppose, comme le dit très justement un père, qu'elle est inexistante chez les jeunes patients. Ce postulat est incorrect et, comme tout ce qui est éclipsé ou tu, peut conduire l'enfant ou l'adolescent (voire le parent) à une certaine forme de désarroi.

(F) Il y a une chose que j'ai trouvée aberrante et que je tenais à dire. Aux soins intensifs, il y a des infirmiers. Il y a aussi d'autres parents qui passent, qui viennent. Il m'est arrivé deux fois de trouver ma fille dénudée. Une fois, elle avait les seins à l'air. Une autre fois, c'était le bas qui n'était pas recouvert. Elle aurait été toute petite, ça n'aurait pas été la même chose. Je ne trouve pas cela normal. On peut me répondre qu'il y avait des fils, des tuyaux. Que ce n'était peut-être pas évident de la recouvrir à certains endroits. Mais bon. Ils auraient pu mettre un drap ou un linge pour la protéger du regard des autres. Le fait qu'elle était dans le coma ne justifiait pas ce manque d'égard.

4.3.2.5 Administration et factures (y c. enquêtes et procès)

Administration et factures

Que cela touche le CHUV ou d'autres institutions publiques (et privées), les aspects administratifs découlant de l'accident et de l'hospitalisation laissent souvent les parents perplexes. Il faut savoir aussi que des factures importantes parviennent aux parents suite à l'accident, dans des délais parfois si courts que cela ajoute encore à leurs difficultés du moment.

Les démarches auxquelles ils doivent s'astreindre vis-à-vis de l'assurance-invalidité leurs sont également pénibles, d'autant plus qu'ils ont du mal à en saisir toutes les subtilités. De l'avis de quelques parents, ces démarches-là devraient, autant que possible, être effectuées par l'hôpital.

(H) On a eu des factures importantes. Il y a même eu des mises aux poursuites. C'est impressionnant. On a eu des lettres chargées. Une semaine après l'accident, la Rega nous demandait de payer les frais pour l'hélico... La machine continue...

(F) Cet accident a aussi provoqué pour nous des gros frais financiers. On s'est demandé s'il fallait engager une procédure en justice. Mais on n'en avait pas les moyens.

(F) Une autre chose avec l'AI, c'est qu'ils donnent aux parents l'impression que c'est une lourde tâche de s'occuper de son enfant. On dirait qu'ils veulent nous débarrasser de notre enfant. C'était comme si on nous obligeait à placer notre fille.

Enquêtes et procès

L'intervention de la justice, comme celle des assureurs, n'est pas rare dans ce collectif; cela représente souvent une préoccupation supplémentaire dans le quotidien des parents, préoccupation assimilable à un stress, ce d'autant plus qu'une quantité non négligeable d'énergie est mise à disposition des différentes parties pour l'élaboration d'une protection ou d'une défense appropriées.

L'issue du procès peut quant à elle renforcer un sentiment d'injustice souvent présent chez ces parents, par ailleurs très peu préparés, ou très peu au courant des finesses du système juridique fédéral.

(F) Je me souviens que la directrice de l'établissement me courrait après, en me disant que ce que ma fille avait raconté n'était pas possible. Plus tard, avec l'aide de la LAVI, on a déposé plainte. Ca s'est soldé par un non-lieu.

(H) Il y a eu un procès. Le Dr C. et Mme M. [assistante sociale] nous avaient conseillé de prendre un avocat. Heureusement. Le chauffeur s'en est sorti avec 3 mois de prison. Et trois ans de sursis. Il a pris sa retraite depuis. Il est en Italie. On n'a plus eu de nouvelles. Je ne voudrais pas critiquer le système. Mais on parle tellement de sécurité en Suisse. On dit que c'est important. Est-ce que c'est intelligent alors de faire circuler de tels véhicules en milieu urbain ?

(H) Une personne qui a été extrêmement sympathique est le policier. Il nous a donné des informations très importantes, comme celle par exemple de ne pas faire de déclarations ni de signer de papiers. On a été confronté aux assureurs. Le monde des assurances est un monde de profit. Il nous a fallu être prudents par rapport à cela.

4.3.2.6 Le transfert des SIP vers un autre service et le suivi du traitement

Transfert dans un autre service, une autre unité

A l'exception d'un couple, qui s'est senti mieux entouré une fois leur enfant transféré aux soins continus, tous les parents de ce collectif disent leur peine à changer d'unité, voire d'hôpital. Leurs difficultés peuvent être d'ordre affectif (sentiment, au moment de partir des SIP de quitter des amis, de quitter une famille); elles peuvent aussi renvoyer, outre à un sentiment d'abandon, à une perte du sentiment de sécurité, induit par un personnel inconnu et en moins grand nombre (donc, quelque part, moins présent, ce qui peut les plonger dans une forme d'isolement propre à

réactiver des manifestations d'angoisse), induit également par la diminution ou la disparition de l'appareillage médico-technologique.

Les justifications qu'ils donnent au sujet des difficultés qu'ils rencontrent lors du transfert touchent essentiellement l'organisation de la prise en charge et les compétences des professionnels oeuvrant dans l'un ou l'autre de ces lieux; il pourrait toutefois être intéressant de se demander ce qui, dans le service des SIP, règne, existe, ou est développé (consciemment ou inconsciemment), qu'ils ne retrouvent pas après et qui, manifestement, provoque chez eux ce sentiment d'être abandonnés.

(F) Dans le service de pédiatrie tout était différent. Je voyais que certaines infirmières avaient un peu de peine. Quand elles faisaient les pansements du siège, c'était long. C'était lent. Elles avaient déjà un certain âge. Elles n'étaient plus dans le coup. J'en transpirais de les voir travailler.

(F) Là-haut, la communication ne passait pas bien. Les instructions relatives à la nourriture étaient contradictoires. Le médecin m'avait dit qu'il pouvait boire mais pas manger. Une infirmière me disait le contraire. Résultat, il n'a eu ni à boire ni à manger pendant un temps. Et son oreille a été mal soignée. Là-haut, on l'a bourré de coca, de cacao, de sirop. Il ne devait ingérer que des sucres rapides. Il n'était pas maigre. Il n'a pas perdu de poids. Le résultat de tout cela, c'est qu'après quelques mois, ses dents étaient cariées. Et la facture du dentiste, c'est nous qui la payons.

Suivi du traitement

Le suivi pose également des problèmes, les parents se sentant très souvent ni compris, ni suffisamment accompagnés.

En ce qui concerne le manque de compréhension, relevons qu'il a trait principalement aux conséquences physiques ou psychiques liées à l'événement : de retour à domicile, la vie continue, mais la vie n'est plus comme avant. Ce collectif n'éprouve pas le même sentiment d'isolement ou d'étrangeté observé chez les parents dont l'enfant est décédé; il s'agirait plutôt ici de quelque chose qui est de l'ordre d'un décalage. Ce sont les mêmes individus qui sont en interaction (père, mère, patient et fratrie), mais un événement est survenu, qui modifie aujourd'hui (parfois totalement) la dynamique des relations des uns avec les autres. Comment, dès lors, s'y adapter ?

Pour ce qui est de l'accompagnement, il faut rappeler qu'à la fatigue déjà accumulée durant l'hospitalisation, des tensions et du stress peuvent rapidement s'ajouter, dus notamment à la nécessité d'organisation et de gestion du quotidien (rééducation, contrôles, etc.). Les parents doivent également faire face aux séquelles physiques que porte leur enfant : c'est le cas pour sept d'entre eux. Ils s'avouent ainsi parfois désarmés par le regard des autres, par les limites d'intervention des médecins, ou par l'insuffisance du soutien offert par les structures pédagogiques; ce que recherchent par dessus tout les parents après l'hospitalisation, ce sont des conseils pratiques, des réponses concrètes à leurs besoins.

(F) Quand je disais : "Mon fils à l'air angoissé. Il dort mal" c'était comme si ça n'intéressait pas les médecins. Mon fils pleurait. Ce n'était pas qu'il avait mal physiquement. Mais il était mal dans sa peau. Il souffrait. Et ça n'était pas la préoccupation des médecins.

(F) A un neurologue qui suivait ma fille, j'ai demandé qu'il me dise ce que signifiaient concrètement les chiffres qu'il avançait. Il m'a répondu que ma fille ne serait jamais une pianiste virtuose. Qu'est-ce que ça veut dire ? Je trouve cela insultant.

(H) Elle va devoir se faire opérer en octobre. Mais on ne sait pas très bien quoi faire. On n'a pas de suivi. Pas de conseil. On ne sait pas ce qui est le mieux. Est-ce qu'il faut d'abord réduire les cicatrices et ensuite faire mettre une prothèse de hanche ou plutôt faire le contraire ? Et quand faire tout cela ? On n'a pas de conseil. On ne sait pas quoi faire. Et elle est pleine d'espoir. On ne veut pas la décevoir.(...) On est complètement bloqués maintenant. Le prochain rendez-vous est en novembre. Ça me mine. Je ne sais pas ce qu'il faut faire par rapport aux opérations. Je ne sais pas s'il faut attendre. Est-ce qu'il faut demander au CHUV ? Et si l'on s'adresse à un autre médecin, est-ce que ça va faire des histoires là-bas ?

(H) Il faudrait que les professionnels de la santé nous sollicitent plus. On s'est retrouvés à improviser un peu [de retour à la maison] avec notre fille. J'étais à observer des symptômes que je n'étais pas en mesure d'interpréter avec certitude. On n'avait des contrôles que tous les six mois. Ma fille avait sa main qui tremblait. Je me demandais si c'était normal.

4.3.3 Informations et communication

Nous retrouvons ici deux besoins fondamentaux des parents : celui de clarté (au niveau des informations transmises), et celui de vérité (quant à l'état de l'enfant). Aux soins intensifs de pédiatrie, ces besoins sont satisfaits dans la majorité des cas; si les parents sont préoccupés, ils multiplient leurs demandes, s'adressant aux soignants, à toute personne susceptible de les renseigner (= de les rassurer). Ils sont conscients du fait qu'une telle attitude les expose à un risque de confusion, mais le besoin qu'ils éprouvent de disposer d'une importante quantité d'information les pousse à agir de la sorte. Les rendre attentifs à ce qu'ils font, en métacommuniquant avec eux, pourrait représenter une aide bienvenue, et leur permettrait sans doute de se distancier quelque peu de leurs angoisses; cela permettrait certainement aussi de les gérer différemment.

Il arrive encore que les couples se heurtent à des difficultés de compréhension du parler médical; dans ce cas, ils s'adressent au Dr C. ou au personnel infirmier pour obtenir des explications qui aideraient à les éclairer. Mais il arrive aussi qu'ils ne parviennent pas à faire cette démarche et qu'ils interprètent alors le langage, parfois hautement spécialisé, des médecins comme un moyen de les mettre à l'écart.

(F) Il ne faut pas cacher les faits. Il faut présenter les choses telles qu'elles sont. Il vaut mieux dire : "On ne sait pas où l'on va" que ne pas parler.

(H) Pour ce qui concerne le matériel, les machines, on nous a toujours répondu. Nous avons eu tous les renseignements que nous désirions. J'ai assez rapidement compris comment fonctionnaient ces appareils. Je n'ai pas eu de problèmes. Avec les pourcentages, c'était aussi en ordre.

(F) On nous avait dit aussi de ne pas poser des questions à tout le monde. Parce que c'est vrai, on a tendance à questionner chaque infirmière, chaque médecin. Alors on se retrouve parfois avec des informations contradictoires. Ce serait bien qu'il n'y ait qu'une seule personne pour informer.

(H) C'était bien qu'il y ait le Dr C. Parce que quand ils discutaient on ne comprenait pas grand chose. Alors lui il nous expliquait ce qu'ils avaient dit. Il nous demandait toujours ce qu'on en pensait.

4.3.4 Les professionnels oeuvrant aux SIP

Dans ce collectif, les attentes des parents vis-à-vis des professionnels hospitaliers, mais aussi vis-à-vis des libres praticiens (ou des paramédicaux) assurant le suivi, semblent plus importantes que pour les autres groupes.

Dans le premier collectif, une des attentes à l'égard des médecins en charge de la situation était de recevoir confirmation que rien n'aurait pu empêcher la mort de l'enfant; en ce sens, les résultats de l'autopsie venaient soutenir cet état de fait, et du même coup, une partie de la culpabilité des parents pouvait s'estomper. Les problématiques liées à la mort et à la culpabilité se retrouvent chez les parents dont l'enfant est (ou a été) atteint d'une maladie, mais elles ne s'inscrivent pas de la même manière à leur conscience, ni ne sont verbalisées de la même manière, pour deux raisons : premièrement, l'enfant ne présente pas forcément de séquelles, ce qui, à certaines occasions, laisse juste assez d'espace pour le déni ou pour l'oubli. Deuxièmement, bien que l'enfant puisse être actuellement guéri ou en voie de guérison, il n'est pas, et ne sera probablement jamais, à l'abri d'une rechute ou d'un nouvel épisode morbide, éventuellement fatals. Les parents qui se trouvent dans cette situation doivent par conséquent composer avec la

tension et avec la part d'incertitude -face à l'avenir, ce qui signifie qu'ils sont dans une dynamique intellectuelle projective- qu'un tel contexte engendre. En d'autres termes, alors que pour le premier collectif la mort a frappé -et que c'est, par exemple, à l'idée de néant qu'il faut se faire- pour le second, elle est latente -et c'est, par exemple, à l'idée que tout peut à nouveau recommencer qu'il faut se faire.

Pour le troisième collectif, la mort a été évitée et/mais rien n'est plus comme avant. Rien n'est plus comme avant parce qu'il y a, ou parce qu'il peut y avoir, des séquelles, de ces marques, physiques, organiques, fonctionnelles (il n'est quasiment jamais fait allusion à d'éventuelles séquelles psychiques), qu'on voit et qu'on ne peut effacer, qu'on ne voit pas mais que l'on sait exister. La recherche de sens s'organise dans ce cas-là autour de la réparation, et d'immenses efforts sont consentis¹ pour offrir le meilleur à l'enfant, compte tenu de sa situation, de ses limitations; l'assiduité avec laquelle les parents accompagnent et suivent leur enfant en est sans doute une preuve, même si d'autres facteurs, tel le vécu personnel des adultes ou une histoire familiale riche en épisodes morbides, s'y mêlent. Les attentes de ces parents-là sont des attentes liées à l'excellence, au souci de faire et de bénéficier du meilleur.

L'équipe infirmière

Les remarques effectuées à l'encontre de l'équipe infirmière des soins intensifs de pédiatrie sont positives : l'équipe est très bien, super, à la hauteur; le personnel est parfait, gentil, rassurant, formidable, tip-top.

Comme pour les autres collectifs, la possibilité de contacter le service par téléphone, sans aucune restriction, est fort apprécié, tout comme le fait que chaque infirmière ne prenne en charge qu'un seul patient.

(H) Des aides soignantes aux infirmières, en passant par le personnel moins qualifié qui travaille également dans ce type de service, j'ai trouvé tout le monde parfait. Chouette. Les soignants, autant que les médecins, sont assez réalistes dans l'information qu'ils donnent. Ils ont toujours bien répondu à nos questions. Ils nous disaient le strict nécessaire, sachant qu'ils ne pouvaient pas non plus faire de pronostic.

(H) La responsabilité portée par les infirmières est quelque chose qu'il faut souligner. En parallèle, le salaire qu'elles touchent est un scandale. Pareil pour les aides-infirmières. Elle font leur travail souvent tellement bien que c'est une aberration qu'elles ne soient pas mieux valorisées. On est là. On est demandeur [d'informations, d'explications]. C'est normal qu'elles souhaitent nous aider. Qu'elles nous disent où en est notre enfant [du point de vue médical]. La règle fait que ce n'est pas à elles de faire cela. Et elles se font engueuler parce qu'elles donnent des informations que seuls les médecins sont censés diffuser. D'un autre côté, eux sont tellement contents parfois de pouvoir se tirer sans devoir assumer [certaines réactions des parents].

(F) Les infirmières sont à l'écoute. Oh la la ! Elles sont agréables. Rassurantes. Elles nous disaient que nous pouvions appeler quand nous en avions envie. Le seul fait de savoir qu'on peut appeler, ça aide bien. Le service est vraiment formidable.

Les médecins

Les sentiments à l'égard des médecins sont plus ambigus, quand bien même la tendance générale est à la reconnaissance de leurs capacités et des performances réalisées. Outre le constat d'asymétrie des relations entre parents et médecins, qui peut être vécu comme quelque chose de pénible, les principales malaises renvoient au domaine émotionnel : il peut être reproché aux médecins de manquer d'humanité, de ne pas être touché (de ne pas le montrer ?) par, ou de banaliser ce que vit le parent, de ne voir -et de ne notifier- que les aspects négatifs ou dramatiques

¹ Par exemple : arrêter de fumer; faire des vacances dans des pays lointains; autoriser l'enfant à faire quelque chose qu'on lui avait toujours interdit; déposer plainte, le défendre; trouver la meilleure école; l'entourer des professionnels les plus compétents; lui offrir une certaine qualité de vie, etc.

de la situation. Par contre, et quand bien même celle-ci peut renvoyer à une situation difficile à supporter, les parents, avec le recul, accueillent la franchise dont ils ont fait preuve sans arrière-pensées, souvent même avec gratitude et reconnaissance.

Les parents éprouvent en outre un immense besoin d'être rassurés; or, qui est à même de le faire, si ce n'est celui qui dispose du savoir qui leur manque, si ce n'est celui qui sait comment fonctionne non seulement la technologie, mais aussi l'âme et le corps humains ?

(F) J'aimais bien avoir des nouvelles d'une même personne. Le Dr C. était bien. Il me rassurait quand même. Le Dr L. il aggravait la situation.

(H) [On dirait que] Le personnel ne veut pas se mouiller dans des remarques positives. Un médecin devrait pouvoir être plus catégorique.

(H) Les médecins ont été directs avec nous. Au moins, on ne s'est pas fait de fausses illusions. C'était dur à avaler. Le Dr C. nous a dit : "C'est 50%-50%". On ne comprenait pas bien ce qu'il voulait dire. Il nous a dit alors : "Ca passe ou ça casse ". Je préfère ça plutôt qu'ils nous fassent vivre d'espoir.

Ajoutons encore que le Dr C. demeure une figure centrale de l'unité des SIP, cumulant tout à la fois les fonctions de spécialiste, de chef, de traducteur, de conseiller et d'être doué d'humanité.

Le/la pédopsychiatre, l'assistante sociale et le représentant des aumôneries

Il semblerait que ces trois professionnels soient nettement moins intervenus auprès de ces parents, pour des raisons qui n'ont pas été approfondies, mais que l'on peut sans doute attribuer à un manque de disponibilités, ou à la relative brièveté de certains séjours.

Une femme et sa fille ont été suivies par la pédopsychiatre pendant quelques mois après le séjour aux soins intensifs; une patiente a été suivie sur place, une autre a débuté un travail thérapeutique après l'hospitalisation de son enfant, et une mère a recouru aux services d'un tel professionnel pour un autre de ses enfants. En règle générale, l'intervention de ce spécialiste est appréciée, bien qu'il arrive qu'il ne soit pas présenté clairement aux parents; une telle maladresse peut bloquer certains individus et, malheureusement, fixer définitivement leurs *a priori* sur cette catégorie de thérapeutes.

L'assistante sociale bénéficie de la sympathie de la majorité des parents; seul son manque de temps, dans certaines situations, est relevé.

Pour terminer, la présence et les interactions de l'aumônier sont le plus souvent appréciées; il peut toutefois arriver que, compte tenu de sa fonction, les parents éprouvent une certaine gêne vis-à-vis de lui. Il semble important de souligner que le contexte dans lequel il intervient renforce ce malaise : pour les parents, l'aumônier est le représentant d'une église, que l'on convoque lorsque quelqu'un va mourir. Sa fonction d'instructeur religieux, de directeur spirituel est méconnue; il est davantage perçu comme celui qui négocie avec la mort, ce qui peut contribuer à l'augmentation d'une certaine détresse chez les parents, du fait de la précarité vitale dans laquelle se trouve leur enfant.

(F) Je trouve que le pédopsychiatre m'a été mal présenté.

(H) Ce qui manque aussi, c'est un service social plus actif. Ce n'est que lorsque nous étions aux soins continus que l'assistante sociale s'est présentée à nous. Nous lui avons demandé pourquoi elle n'était pas venue avant. Elle nous a dit qu'elle n'avait pas eu le temps.

(H) Ma crainte aussi c'était de voir arriver l'aumônier, chargé de m'annoncer la nouvelle. Ces mots aussi: « Critique... mauvaise phase... bombe atomique ». D'ailleurs, l'aumônier, quand je l'ai vu plus tard, j'ai été un peu agressif avec lui. Il est arrivé, il s'est présenté. Je lui ai dit tout de suite : « Le bon Dieu, faut pas m'en parler ! ». Je n'avais pas envie d'entendre de phrases type. Il est resté là. Il gardait un oeil sur ma détresse.

(H) [A propos des pédopsychiatres] Je ne suis pas tellement pour ces gens-là. Je ne pense pas que ce soit utile qu'il y ait systématiquement quelqu'un pour aider. Par contre, d'avoir la vérité avec les médecins, ça oui, c'est important.

4.3.5 Le vécu, les émotions ressenties tout au long des événements

4.3.5.1 Le vécu au moment des événements

Comme il a déjà été constaté, les femmes s'expriment plus facilement que les hommes au sujet des émotions ressenties et vécues tout au long des événements.

Chez les premières, ce sont les sentiments de culpabilité, d'isolement, de stress (+ fatigue nerveuse) et d'anxiété (+ inquiétude), qui reviennent le plus souvent dans le discours, alors que chez les seconds, en plus du stress, ce sont le sentiment d'injustice, le sentiment d'être dépassé par les événements, de ne pas être en paix (+ être perdu), qui sont évoqués.

(F) Sur le moment on chute un peu. Pour nous, c'était le monde qui s'arrêtait. Mais ça continuait quand même. En tout cas par rapport aux factures.

(F) Quand on vit de tels événements, on a une énergie ! Pendant cette période, je crois que j'ai doublé ma capacité à m'en occuper. On ne pense pas. On assume les choses. Il y a une force intérieure qui ressort. C'est très bien.

(F) C'était pénible. J'ai fait des cauchemars. Je me sentais coupable. Je dormais peu. J'ai perdu 10 kilos.

(H) Le fait qu'on soit sur les nerfs [dans de telles circonstances] amène à deux possibilités : soit on fait une crise, soit on décuple son énergie. De retour à l'appartement, comme il n'y avait rien à faire [qu'à attendre de savoir s'il faudrait opérer ou non], je me suis occupé de ma femme. Je l'ai trouvée très forte. Je me suis aussi occupé du déménagement. C'est aussi à cette période que nous avons appris que ma femme était enceinte d'un deuxième enfant. C'était étrange cette double présence de vie et de mort en même temps.

(H) C'est curieux, mais moi, tout cela ne m'a pas trop inquiété. Je n'aime pas les hôpitaux. C'est peut-être parce qu'à l'âge de 15 ans, mon père s'est fait hospitaliser. Et il n'en est jamais ressorti.

Certaines mères disent avoir manqué de soutien de la part de leur conjoint, disent s'être senties seules pour traverser ces événements, disent encore s'être cachées pour pleurer. Les pères explicitent moins, s'excusent d'avoir oublié les petits détails, insistent sur le fait que la vie a repris ses droits, que la fatigue a pu être évacuée.

Il arrive également dans ce groupe que l'un des conjoints se fasse le porte-parole de l'autre, en règle générale pour dire que ce dernier a davantage souffert, qu'il a été plus éprouvé, qu'il a eu du mal à se remettre de la situation. Il ne s'agit pas tant, pour celui des conjoints qui s'exprime à propos de l'autre, de le dévaloriser, mais plutôt de marquer une différence de réactions, induisant la nécessité, pour celui qui a priori assume mieux les événements, de composer avec les difficultés de l'autre. A cet égard, trois pères du collectif semblent avoir été totalement démissionnaires face aux événements.

(F) [Pendant l'hospitalisation aux soins intensifs] J'étais seule. Mon mari n'est venu qu'une fois. Je ne me suis pas senti soutenue.

(F) A 21h30, le téléphone a sonné. Je revois encore mon mari : il s'est levé d'un bond et a hurlé : "Il est mort !". Il était hyperangoissé. C'était un téléphone de ma belle-sœur. Ensuite nous avons téléphoné au CHUV pour des nouvelles et là ils nous ont dit que tout allait bien.

(H) Ma femme est toujours suivie par un médecin. Elle prend des médicaments pour les nerfs. Je trouve qu'elle a changé. Elle est plus fragile qu'avant.

Il convient de relever encore que l'attitude des parents vis-à-vis du handicap est équivoque, empreinte à la fois d'espoirs (au vu des progrès réalisés par l'enfant depuis la sortie de l'hôpital), de contradictions, de tourments et de confiance. S'il y a du ressentiment, celui-ci s'exprime à l'égard des autres (entourage, société). Passé le traumatisme, et quand bien même ils souffrent encore, ces couples disent aller de l'avant; ils protègent et défendent les intérêts et le bien-être de leur enfant.

(F) Elle était tellement dans un état grave. Maintenant elle va bien. Si elle avait été handicapée, ce serait différent. Elle marche. Elle n'a pas de poche.

4.3.5.2 Le vécu après les événements

Une fois sorties de l'hôpital, quels qu'aient été les motifs d'hospitalisation de l'enfant, les familles font très souvent face à d'importantes difficultés. Celles-ci concernent les domaines institutionnels et/ou personnels; ce peut être, par exemple, les assurances ou la justice qui se révèlent insistantes, ou alors l'état de santé du jeune patient qui tarde à se stabiliser, à s'améliorer. L'Après peut toucher uniquement l'enfant, ses parents ou la fratrie, ou être une combinaison de plusieurs éléments qui affecte chacun des membres de la famille; dans quelques situations, de nouveaux "drames" peuvent se jouer -et il leur faut composer avec le tout.

Pour ce collectif, se posent par exemple des problèmes liés à la justice et à la défense de leurs droits; s'y ajoutent très souvent des désagréments liés au suivi de la prise en charge médicale (ou médico-pédagogique), et à des démêlés avec les instances sociales (p. ex. assurance invalidité), voire avec les institutions dans lesquelles leur enfant est, ou a été, placé. Il existe chez ces parents un réel souci d'assurer la meilleure qualité de vie possible à leur enfant et de rétablir, autant que faire se peut, une certaine cohérence existentielle. Or, leur volonté se heurte très souvent à des lenteurs (tant procédurales qu'individuelles) sur lesquelles ils n'ont aucune prise, ce qui érode leur confiance et finit généralement par les miner complètement. Ils éprouvent par ailleurs ce sentiment que leur situation est systématiquement morcelée, parcellisée, et que les spécialistes, quels qu'ils soient, ne comprennent pas ou ne prennent jamais en considération la totalité de ce qu'ils vivent. La demande sous-jacente aux propos que ces parents tiennent est en tout cas, au départ, une demande de conseil (*counselling*), de résolution de problème (*problem-solving*). En d'autres termes, passé le cap de la phase aiguë, une autre vie s'ouvre à eux : ils doivent, au même titre que les autres membres de la famille, s'y adapter, avec cependant comme tâche supplémentaire celle d'assurer ou de veiller à ce que chacun dispose de l'essentiel pour s'y (ré)intégrer aussi parfaitement que possible.

Tout cela s'inscrit par ailleurs dans des contextes (socio-administratif, médical, institutionnel, culturel, etc.) qui comportent des règles précises, avec lesquelles ils peuvent être plus ou moins familiers, qu'ils vivent parfois comme autant d'obstacles limitant leur volonté de faire au mieux, de faire pour le mieux.

(F) Après, vous êtes livrés à vous-même. Il n'existe rien au départ qui puisse vous permettre de savoir comment faire au quotidien. Et il y a les gens qui arrivent. Qui verrouillent les choses avec leurs remarques. On n'est pas préparé à cela. On n'est pas préparé à vivre cela.

(F) A un moment, on m'avait proposé de réhospitaliser mon fils pour que je puisse me reposer. J'ai refusé. A quoi est-ce que ça aurait servi ? Le problème n'aurait pas été résolu pour autant. J'ai dit au médecin-assistant : "Mon fils est angoissé. Il a peur". Il m'a répondu : "Ouais, ouais..." Je comprends. Ils sont débordés. Ils ne peuvent peut-être pas consacrer le temps qu'ils voudraient [à des situations comme la nôtre], mais... Et puis voilà. Je repartais à la maison. J'ai essayé les tisanes à la fleur d'oranger. A la mélisse. J'ai changé son lit de place. J'ai tout essayé. Tout ce que l'on m'a dit de faire, je l'ai fait. Mais rien.

(H) On a un peu des lacunes [par rapport à ce qui peut surgir par la suite]. Une atteinte au cerveau n'est pas quelque chose qui peut s'apparenter à un problème mécanique. Celui-ci, le spécialiste le règle selon une procédure bien établie. Avec le cerveau, ce n'est pas aussi évident. Il faudrait des échanges plus libres et plus fréquents entre nous et les médecins [ou l'hôpital]. Qu'on nous donne des codes. Les infirmières pourraient se charger de ce travail de médiation.

(H) J'ai dû aussi engager un avocat pour assurer nos droits. En fait, 8 mois auparavant, un enfant de cet avocat avait eu exactement le même accident. Vous savez, il y a toujours cette petite phrase au début des livres de Loi : Nul n'est censé ignorer la Loi. Mais comment est-ce qu'on pourrait tout savoir au niveau des lois ? Même les avocats ignorent certaines choses, tellement il y en a, et tellement on peut interpréter les articles dans certaines situations.

Au niveau individuel, le vécu après les événements prend différentes formes et, encore une fois, les mères parviennent plus aisément à décrire ce qui s'est passé, ce qui a été éprouvé : nervosité, fatigue, tension, tourments, cauchemars, perte de sommeil, perte ou prise de poids, angoisses.

(F) Pendant toute la période d'hospitalisation de ma fille, j'avais la pêche. Je crois qu'elle [ma fille] en avait besoin. Une fois à la maison, il y a eu le contrecoup. J'étais très nerveuse. Je pleurais facilement. Pour un rien.

(F) J'ai longtemps été perturbée. J'ai fait des cauchemars aussi. Il me faut plus de temps.

(F) J'ai eu beaucoup plus de peine après le retour de l'hôpital [de mon fils]. Pendant un mois, ça a été très dur. Je n'ai pas eu le temps de décompresser. Pour mon mari, c'était passé. J'ai été sa référence du début à la fin de cet événement. J'assumais tout. Je devais le soutenir. Et soutenir aussi mon entourage, ma belle-mère. Mon mari avait été opéré d'un tendon, à la main. Il a été plusieurs semaines à l'assurance-maladie. C'était vraiment une période pleine.

Les pères modèrent la situation, sous-entendent parfois qu'il y a eu un contrecoup, sans jamais dire vraiment ce qu'il en a été, racontent des anecdotes pour faire entendre ce qui les a bouleversés; ils expliquent aussi qu'ils essaient de ne plus trop penser à ces événements, qu'ils vont de l'avant, qu'ils profitent de la vie comme jamais ils ne l'avaient fait auparavant.

(H) Je n'ai pas eu de problèmes de santé depuis. Pour le travail, c'est allé. Sauf que maintenant, ils vont fermer l'usine à la fin de l'année. Il faudra que je trouve autre chose.

(H) Nous on essaie de ne plus trop y penser.

(H) [Pendant cette période] Je me sentais fort. Puissant. Et puis tout à coup, après, "Bam !", c'était fini. Mais tout cela nous a soudés [les uns les autres].

(H) Depuis cet incident, on voit la vie différemment. C'est vrai. On bosse comme des malades...et qu'est-ce qu'on a de plus au bout ? Je me suis dit : stop ! Maintenant, je vis au jour le jour. Je profite plus de ma famille. Je vis au présent. Dès que j'ai envie de faire quelque chose, je le fais. Par exemple, le vendredi, je fais de la plongée. On a aussi été en vacances à la fin de l'année dernière, pendant les fêtes. Nous sommes allés au Kenya. J'ai décidé qu'on y retournerait en janvier prochain. Trois semaines. Tant pis si c'est un peu juste au niveau de l'argent. Autant profiter de la vie.

4.3.5.3 Le vécu du patient, de la fratrie et de l'entourage¹

Le vécu du patient

Les couples sont généralement très conscients du fait que leur enfant a éprouvé des difficultés et qu'il continue parfois à souffrir des événements qu'il a vécus. Les troubles auxquels les parents font le plus souvent référence sont : des troubles du sommeil, des troubles du comportement et des troubles de la mémoire. Ils peuvent être d'un autre ordre : une jeune fille a par exemple été victime d'abus sexuel lorsqu'elle était en réadaptation.

¹ Tel que raconté par les couples.

(F) Il y a eu aussi des moments où elle était agressive. On l'encourageait à reparler de ce qu'elle avait vécu. Entre nous. Elle ne voulait pas. Et puis elle a décidé de le faire, mais elle a fait promettre qu'on n'en parlerait qu'une seule fois, qu'après ce serait fini. D'abord toutes les deux et un peu nous trois.

(F) Sur le moment, les médecins m'ont dit que ma fille était certainement OK. Parce qu'elle avait crié. Elle avait réagi. Ils m'ont averti aussi qu'elle aurait sans doute perdu la mémoire immédiate. Aujourd'hui, il y a toujours des éléments de cet accident dont elle ne se souvient pas.

(F) Aux soins continus, il faisait le fou dans son lit. Il était énervé. Il hurlait. Les médecins ne voulaient pas qu'on le promène. On a demandé si ce n'était peut-être pas mieux de ne pas venir le lundi. Peut-être qu'il était plus calme quand on était pas là. Finalement, on est allé le chercher le mardi. Je l'ai récupéré... je vous dis pas, à la maison... Il ne voulait plus rentrer dans l'appartement. C'était des hurlées ! Et impossible de le mettre au lit. Il avait peur. Il paraissait angoissé. Il ne dormait plus la nuit. Les voisins ont fini par écrire à la gérance en novembre pour dire qu'ils n'en pouvaient plus. J'ai été menacée d'être mise à la porte de notre appartement. C'était incroyable. Aucune solidarité. Pas la moindre compréhension de la part de ces gens. Personne ne se rend compte du traumatisme que cela représente pour un enfant de deux ans.

On sent encore dans le discours des parents la présence d'un souci (dans le sens *caring*) et d'un attachement tout particuliers à l'enfant victime de l'accident. Ces couples sont, de plus, très soutenant (*supportive*) et extrêmement fiers de pouvoir expliquer les progrès que ce dernier a réalisés; une telle alliance est indubitablement source de bénéfices, tant au niveau individuel qu'au niveau familial, et il conviendrait, si elle n'existait pas ou si elle tardait à se développer, d'en favoriser l'émergence.

(F) Elle a récupéré une bonne partie de sa motricité aujourd'hui. Elle marche/court seule. Pour le bras c'est plus long : d'abord l'épaule. Puis le coude. Ensuite le poignet et la main. Elle ne bouge pas encore les doigts. Elle est intelligente. Malicieuse. Elle va commencer l'école enfantine.

(F) Maintenant [ces derniers jours], il a mal à la tête. Il n'est pas bien ces jours. Il n'a pas tellement d'appétit. Je ne sais pas ce qui se passe. Il est aussi très très fatigué. Si ça continue, je pense que je vais aller voir le médecin.

Enfin, pour certains de ces enfants, l'après semble jalonné de problèmes de santé, comme si un mécanisme réactionnel¹ aux événements se manifestait (demandait à se manifester) dans les quelques mois suivant l'hospitalisation.

(F) Après, le suivi a été assuré par mon pédiatre. Pendant six mois, elle a tout fait. On m'avait avertie qu'elle risquerait d'attraper tout ce qui circulait. Il y a eu des otites. Je téléphonais à la secrétaire de mon pédiatre. A force, elle avait l'habitude. Elle me donnait immédiatement un rendez-vous, dans l'heure ou l'après-midi même.

Le vécu de la fratrie

Il revient systématiquement dans le discours des parents l'inquiétude de savoir si la fratrie va supporter de rendre visite ou de voir leur frère/sœur hospitalisé(e), appareillé(e), blessé(e).

Il serait sans doute erroné de prétendre qu'il s'agit-là de la seule appréhension que les couples ont manifestée à l'égard de la fratrie dans la phase aiguë de la situation; la rareté des propos recueillis sur la fratrie durant cette première phase (= l'hospitalisation du frère ou de la sœur) est peut-être à comprendre ainsi : dans l'urgence, les parents ne disposent pas d'assez de temps, ni d'une disponibilité d'esprit suffisante, pour véritablement considérer ce qui se joue chez leurs autres enfants.

¹ Il serait intéressant de parvenir à extraire une partie du contenu symbolique de ces phénomènes, et de le restituer à l'enfant, en cherchant à lui faire comprendre et assumer sa part de responsabilité dans le processus.

(F) Mon autre fille n'a pas voulu voir sa soeur tout de suite. Ils nous avaient dit de ne pas forcer nos enfants. C'était bien. Par contre, notre fils, il est venu dès le lendemain. On se disait qu'il aurait peur, avec tous ces fils, ces appareils Et bien pas du tout. Lui, il voyait sa soeur. Rien d'autre. Après une semaine, [prénom] est quand même venue.

Par contre, par la suite, les couples ont observé dans la fratrie des attitudes et des réactions diverses, auxquelles ils ont réagi comme les médecins leur conseillaient de le faire, ou alors aussi près que possible de leur bon sens, ou encore en essayant un peu des deux (conseils des médecins et bon sens). Par exemple, une mère dit de son fils adolescent qu'il s'est emmurailé depuis l'accident de sa sœur; une autre observe que l'une de ses filles a maintenant peur du téléphone; une troisième mère, enfin, remarque que son fils veut toujours aller montrer aux gens où s'est déroulé le drame.

(F) L'ainé m'en a voulu de ne pas avoir, comme je le lui avais promis, ramené son frère. D'habitude, il ne montrait jamais ses sentiments. Mais pour ça, il a manifesté. Je pensais que c'était trop traumatisant de l'emmener tout de suite [voir son frère]. Je ne cherchais pas à le mettre à l'écart. Je voulais le préserver. Le protéger. Les grands-parents lui ont bien expliqué ce qui se passait. Nous aussi. Il comprenait très bien. J'aurais sans doute mieux fait de le prendre plus vite.

(F) Ils [les médecins] nous ont dit que c'était mieux de laisser le garçon à la maison. De ne pas trop l'inquiéter avec ça.

(F) Elle s'inquiète beaucoup pour lui. C'est une chose qui l'a marquée. Quand nous sommes sur un trottoir et qu'une voiture passe, elle court et elle me dit : Viens, cours maman !

Rappelons, pour mémoire, que chez les frères et sœurs de ces enfants victimes d'un accident, seul un garçon (sur les 12 enfants composant les différentes fratries) a été vu par un psychothérapeute.

Enfin, les parents émettent quelques propositions intéressantes quant à ce qui pourrait être offert à la fratrie, en terme de soutien ou d'accompagnement.

(H) [Il faudrait] Un terrain où la fratrie pourrait un peu discuter de l'accident. Un espace pour la fratrie. Pour la famille aussi. Les parents ne sont pas toujours disponibles pour la fratrie. Pour la famille élargie [la parenté]. Les intégrer aussi. Parce qu'après l'hôpital, on s'appuie sur eux aussi.

(F) Un réseau serait utile aux enfants aussi. Je pense qu'ils ne disent pas tout. Enfin, moi je ne suis pas sûre qu'ils m'aient tout dit. Bien sûr, ils posent des questions. Mais qu'est-ce qu'il y a exactement derrière leurs questions ?

Le vécu et les réactions de l'entourage

A l'instar de ce que nous avons observé dans les autres collectifs, l'entourage proche a une fonction d'appui, de soutien, même si certains des membres de la famille élargie peinent à se ressaisir ou à gérer leurs angoisses, ce qui n'est pas sans influence sur le vécu des couples. Nous retrouvons également, à l'égard de la parenté, des amis ou des collègues, une attente particulière : que ceux-ci prennent l'initiative d'aborder le sujet, de parler de ce qui est arrivé.

(F) Dans le village les vieux ont été sympas. Ils disaient qu'ils avaient prié. Qu'ils avaient allumé un cierge à l'église. C'était vraiment sympa. Les amis ils se sont un peu moins manifestés. Je ne sais pas. Peut-être qu'ils étaient gênés.

(F) De retour à la maison, il a fallu expliquer la situation à la famille, aux parents, aux amis. Ma belle-mère est italienne, je vous laisse imaginer ce que ça veut dire...

(H) Et puis nous avons eu beaucoup de soutien de la part de notre entourage. Il y avait un ancien médecin qui servait de central téléphonique pour nous. C'est lui qui se chargeait un peu de donner l'information à nos connaissances. Parce que dès le lendemain de l'accident, on a eu en tout cas 50 téléphones. Et des messages sur le répondeur. Ma femme m'a même dit à un moment de débrancher le téléphone, parce que ça n'arrêtait pas.

(F) Et pour finir, on racontait tout le temps la même chose.

Par ailleurs, plus les liens de parenté s'amenuisent, plus le sentiment de devoir faire face à certaines formes d'incompréhension augmente : ainsi, comme pour le collectif des parents dont l'enfant est décédé, les couples dont l'enfant a été victime d'un accident se heurtent très souvent aux réactions défensives des *autres* (du voisin, des passants dans la rue); dans ce cas, c'est plus particulièrement les mouvements d'angoisse et de rejet, dus au handicap ou aux séquelles que présente leur enfant, qui les agressent, les anéantissent.

(H) L'environnement lui-même, du fait qu'il s'agit de chambres collectives, est particulier aux soins intensifs. Il y a comme une compétition qui s'installe entre les parents. On est là à évaluer la gravité de l'état des autres enfants. On regarde si celui-là va mieux ou pire que le nôtre. Il y a des choses bizarres qui s'installent. Il y a une forte solidarité qui se crée aussi entre parents. L'être humain a quand même cette capacité de créer des liens. Cela fait aussi qu'on est obligé de gérer le malheur des autres familles, alors qu'on souhaiterait n'être disponible que pour son propre malheur. Et finalement ce sont les infirmières qui prennent le plus tout cela dans la figure.

(F) Mon fils était devenu une bête curieuse pour les autres. Il avait une balafre, une longue cicatrice. Sa tête avait été rasée d'un côté. Il fallait assumer le regard des autres. C'était horrible. Assez impressionnant. Il avait 32 points de suture. C'est pas rien.

(F) Le regard des autres a été quelque chose d'éprouvant. Ce besoin qu'ont les gens de voir le sang. D'assister à une pendaison publique. Leur manière aussi d'enfermer la petite avec des mots qui pouvaient la figer pour toujours : "Dis-moi, elle est handicapée ta fille !" "Eh bien, elle est paralysée !" "Tu es sûre qu'elle est normale ?". Qu'est-ce qu'on est pour ces gens ? Et pour les médecins ?

4.3.6 Surmonter les événements (qu'est-ce qui a aidé; de quoi aurait-on eu besoin)

4.3.6.1 Ce qui a aidé (ou aurait pu aider)

Parmi les actions, ou les interactions, qui aident à surmonter les événements, que ce soit pendant ou après l'hospitalisation, relevons, par ordre d'importance :

- le fait de parler (le plus souvent avec son conjoint), ou de savoir qu'il existe une possibilité de parler à quelqu'un;
- disposer, en continu, d'informations médicales complètes, savoir la vérité sur l'état de l'enfant;
- la possibilité d'être en relation avec quelqu'un qui a été victime d'un même accident et de profiter ainsi de l'expérience de cette personne pour aider son enfant;
- la participation active aux soins de l'enfant, la possibilité d'être constamment à son chevet lorsqu'il est à l'hôpital;
- pouvoir compter sur les parents (*grands-parents*) pour ce qui concerne les tâches domestiques.

D'autres dispositions ont contribué, ou auraient contribué, à alléger la situation. Ce sont :

- parvenir à atteindre une cohésion familiale, dans le respect des besoins et des capacités de chacun (époux comme enfants); la finalité de cette cohésion peut être d'être mise au service du patient;
- bénéficier d'intimité;
- ne pas être, ni se sentir, seul;
- pouvoir faire confiance au personnel.

Il va sans dire que les parents n'ont pas toujours été à même de réaliser ces actes, ni de bénéficier des espaces ou des conditions qui les auraient aidé à vivre plus aisément ces événements.

(F) Il aurait fallu quelqu'un au moment de l'accident. J'ai été très choquée. Et sur place, il n'y avait personne. Les policiers ont été très gentils. Je pense que c'est important d'avoir quelqu'un. J'ai cherché de l'aide ensuite, avec l'assistante sociale du CHUV. C'était peut-être 2,3 ou 4 mois plus tard. S'il y avait quelqu'un sur place, cette personne pourrait aider les parents. Les infirmières font le travail technique. C'est bien. Elles donnent aussi beaucoup de chaleur. Mais il manque quelqu'un. [Suite à de tels événements] Parfois on se ferme. Il faudrait avoir quelqu'un [à côté de soi] pour encourager.

(F) J'aurais souhaité être accompagnée pendant le trajet. Ça aurait été bien. L'arrivée en pleine nuit a été difficile. Je voulais voir ma fille.

(F) D'avoir pu être constamment à ses côtés, c'est ce qui a été le mieux. Je pense qu'à cette occasion il y a une certaine complicité qui a pu naître entre nous deux. Quand nous croisons des gens maintenant, il leur arrive de lui dire que c'est comme s'il ne s'était rien passé. Ils lui disent : "Tu n'as rien eu !". Dans ces moments, elle se tourne vers moi et me regarde, elle me fait un clin d'œil. On se comprend. Nous, on sait ce qui s'est passé. Une maman, ça sert à ça. Le fait que j'ai été là l'a beaucoup aidée.

4.3.7 Accompagnement

L'appui souhaité et expressément formulé par les parents de ce collectif s'inscrit dans deux domaines exclusivement : tout d'abord, il peut s'agir d'un accompagnement qui serait offert à l'arrivée aux Urgences du CHUV ou d'un soutien durant le trajet séparant le domicile (ou le lieu de l'accident) de l'hôpital : dans de tels cas, c'est une présence qui manque aux parents.

Ensuite, leurs discours révèlent qu'il pourrait s'agir de soutenir en offrant une aide concrète, par exemple en mettant à disposition de l'information¹, en écrivant une lettre destinée aux médecins assurant le suivi, lettre qui résumerait les événements; un couple suggère la mise en place d'un système de rappel téléphonique, dont les objectifs seraient de prendre des nouvelles (réalisation d'un bilan ?) des parents et de les renseigner, ou de leur offrir de l'aide si nécessaire.

Pour les personnes interrogées, il n'y a pas un type de professionnel plus enclin qu'un autre à assumer ces tâches, bien que les fonctions d'infirmière, de juriste, de psychologue, de médecin, de secrétaire médicale, de médiateur, aient été énoncées. Ce sont davantage des qualités (d'être) que les couples recherchent : il faudrait que la personne soit "technique", "terre-à-terre", "précise", "disponible", qu'elle "puisse parler après l'opération", qu'elle "soit sur le terrain", "qu'elle fasse le lien" et qu'elle "soit à l'écoute", par exemple.

(H) [Dans de telles circonstances] Il faudrait des traducteurs doubles. Au sens linguistique du terme et aussi au sens social. J'ai été surpris par le fait que certaines factures ont dû être payées [par nos soins]. Une personne de type juriste [un appui de type juridique] devrait être mise à disposition pour gérer les dossiers.

(F) Peu importe qui s'occuperait de le faire, pourvu que la personne soit au courant du dossier médical de l'enfant. Ce pourrait être la secrétaire du médecin par exemple. Quelqu'un du service. De toute façon, les médecins ont déjà bien d'autres choses à faire.

(F) Ce serait bien aussi d'avoir le numéro de téléphone d'une personne à qui on peut s'adresser en cas de problème. Ce pourrait être un médecin. Quelqu'un qui est tout le temps sur le terrain. Qui peut parler de l'opération. Dire que l'enfant ne risque rien. On peut bien parler avec ces gens-là [qui sont sur le terrain]. Une infirmière manquerait peut-être certains aspects. Par exemple, je n'arrivais pas bien comprendre concrètement comment ils avaient opéré mon fils. Il faudrait un médecin qui a l'habitude. Une personne qui est à l'écoute fait du bien aussi. Oui. Qu'on ait un numéro. Qu'on puisse nous dire : Prenez rendez-vous quand vous en avez envie et besoin.

¹ La demande d'information, dans la phase post-hospitalière, est très importante dans ce collectif.

- 4.4 PARENTS DONT L'ENFANT EST ATTEINT D'UNE AFFECTION CHRONIQUE/CONGÉNITALE
 - 4.4.1 Le diagnostic
 - 4.4.2 Conditions d'hospitalisation
 - 4.4.3 Le CHUV
 - 4.4.3.1 Considérations autour de l'hôpital
 - 4.4.3.2 Trajets, parking et autres tracasseries administratives
 - 4.4.3.3 Le service des soins intensifs de pédiatrie
 - 4.4.3.4 Les transferts
 - 4.4.4 Les informations
 - 4.4.4.1 Les informations en général
 - 4.4.4.2 Les informations avant, pendant et après l'opération
 - 4.4.5 A propos des professionnels
 - 4.4.6 Le vécu, les émotions ressenties pendant les événements
 - 4.4.7 Vécu de la fratrie et réactions de l'entourage
 - 4.4.8 A propos de l'enfant (le patient)
 - 4.4.9 Après : le retour à la maison, le suivi, les différentes aides obtenues
 - 4.4.10 Ce qu'il faudrait faire, ce qui serait utile... (quel accompagnement)

Présentation

Nombre de situations : 7

Forme des séjours : 2 LS, 2 MS, 3 CS

Âges des enfants :

- de 0 à 2 ans = 5

- de +2 à 13 ans = 2

Sexe des enfants : 5 G, 2 F

Place dans la fratrie :

1^{er} enfant (4, dont jumeaux); 3^{ème} (2); 6^{ème} (1)

Diagnosics :

- malformations cardiaques (3)

- malformations du système digestif (4)

Dans 2 situations :

- le couple a déjà vécu un deuil, des fausses-couches

Dans 4 situations :

- il y a eu un séjour antérieur aux SIP, avant celui sur lequel a porté l'entretien

Dans 5 situations (au minimum) :

- l'enfant est né prématurément, par césarienne

Dans 6 situations :

- les enfants ont subi une ou plusieurs interventions chirurgicales

A l'exception d'une situation, tous les parents ont été vus en couple; un seul d'entre eux a renoncé au deuxième entretien

4.4.1 Le diagnostic

Les parents de ce collectif ont pris connaissance de l'existence (probable) d'une pathologie chez leur enfant pendant la grossesse (3) ou immédiatement après la naissance (3), à l'exception d'un couple : la malformation cardiaque de leur enfant a été mise en évidence alors que ce dernier était âgé de deux mois.

Peu de parents donnent spontanément le diagnostic de la maladie ou de l'atteinte dont a souffert leur enfant, ce qui se justifie compte tenu des objectifs des entretiens. Cependant, il faut signaler que le discours des couples sur le diagnostic est quelquefois confus, voire illogique, tant dans ce collectif que dans celui des parents dont l'enfant a été victime d'un accident. Certains contresens, certains décalages peuvent s'expliquer : stress induit par le cadre de l'enquête, mauvaise compréhension de la part de l'enquêtrice et inadvertance de la part des participants au moment de la correction du compte-rendu, oubli ou "amnésie", etc. Il est également possible que ces difficultés proviennent d'une mauvaise compréhension de l'état de l'enfant, voire des interventions qui ont été réalisées. En ce cas, il vaudrait la peine de s'assurer que les parents ont compris (métacommuniquer; demander un feed-back) et disposent de toute l'information dont ils ont besoin, ou qu'ils sachent où trouver de quoi compléter leurs connaissances s'ils éprouvaient la nécessité de le faire.

(F) C'était très difficile dès le début, car elle était si petite. D'abord, on lui a donné des antibiotiques.

Comme au bout de

quelques temps ça n'allait pas mieux, elle a eu une première opération. Elle avait six semaines. Les médecins ont vu qu'il y avait un bout d'intestin qui était mort. Ils l'ont coupé. Une semaine après, elle a refait des examens. Les analyses montraient qu'il y avait une inflammation dans le sang. Ils ont de nouveau ouvert le ventre. Comme elle était petite, ses intestins étaient fragiles : le fil que les médecins avaient mis lors de la première opération était parti. Ils ont coupé encore les intestins, pour les mettre ensemble.

(F) Lors d'un contrôle, alors que notre fils était âgé de deux mois, le pédiatre a entendu comme un souffle au cœur. Après une échographie au CHUV, nous avons appris que notre fils avait une malformation cardiaque qu'il faudrait opérer. Un mois plus tard, à la suite d'une autre échographie, il a été décidé de le mettre sous Digoxine jusqu'à son opération.

Dans 3 situations, d'après les résumés anonymisés de séjour transmis par les SIP, le diagnostic a été posé immédiatement après la naissance, suite à une péjoration de l'état général du nouveau-né (+ 1 : après 2 mois de vie).

Pour les 3 autres situations, ce sont les contrôles médicaux qui ont révélé la présence de malformations ou de retards de croissance intra-utérine, présageant d'une affection chronique/congénitale.

4.4.2 Conditions d'hospitalisation

Les conditions d'hospitalisation liées à ces situations sont assez hétérogènes. Dans trois cas, elles étaient planifiées (but = réaliser une intervention chirurgicale ou une surveillance médicale), mais la péjoration subite de l'état de santé de l'enfant a contraint les équipes soignantes à organiser un transfert, soit dans un autre hôpital (Hôpital cantonal X \Rightarrow CHUV), soit dans un autre service (Pédiatrie du CHUV \Rightarrow SIP). Parmi ces trois situations, un enfant avait déjà passé par le service des soins intensifs de pédiatrie du CHUV, dix ans plus tôt.

C'est également en raison de modifications soudaines de l'état de santé de leur enfant qu'un couple a été contraint de le faire transférer aux SIP (Hôpital cantonal X \Rightarrow CHUV); auparavant, il y avait déjà été hospitalisé, pour un séjour de plus d'une année.

Dans deux autres cas, la péjoration de l'état de santé s'est produite dans les heures suivant la naissance de l'enfant; ainsi, l'hospitalisation a été effectuée en urgence, en raison d'un décollement placentaire, pour l'un de ces deux cas, tandis qu'elle était planifiée (césarienne élective due à une grossesse gémellaire) pour l'autre; les mêmes types de transferts que ceux évoqués précédemment ont dû être organisés. Enfin, la dernière situation de ce collectif est quasi analogue aux deux cas qui viennent d'être évoqués, et se présente comme suit : il s'agit d'une naissance prématurée (28 semaines), avec une première sortie des SIP à environ 3 mois de vie, puis un séjour au Pavillon, avec un retour aux SIP.

4.4.3 Le CHUV

4.4.3.1 Considérations autour de l'hôpital

Très peu de commentaires ont été effectués par rapport aux conditions d'arrivée au CHUV, ce qui s'explique en partie par le fait que certains couples étaient déjà sur place (pour l'accouchement) au moment du transfert de leur enfant aux SIP, et que d'autres y ont retrouvé leur enfant un jour après. De plus, pour quatre couples, l'hospitalisation était soit planifiée, soit n'était pas la première qu'ils aient vécue avec leur enfant, ce qui peut également concourir à limiter le discours sur l'hôpital.

Quand il n'a pas été effectué par les parents, le transport des patients en direction du CHUV semble s'être déroulé de manière moins dramatique que pour les autres collectifs, et l'arrivée à l'hôpital ne semble pas avoir été marquée par la même agitation que pour les autres groupes. Contrairement aux parents dont l'enfant a été victime d'un accident, ceux appartenant à ce collectif ne se retrouvent pas contraints d'attendre aux Urgences, ou en un tout autre endroit, sans avoir connaissance de ce qui se passe exactement par rapport à la prise en charge de leur enfant.

(H) J'ai beaucoup aimé [la manière dont il a été pris en charge au CHUV]. Quand j'ai appris qu'il fallait le transférer là-bas, je me suis dit que ça n'irait pas. Quand on pense au CHUV, on a tout de suite l'image d'un hôpital industriel. De quelque chose de grand. Où l'individu n'est pas considéré. L'image de soins qui se font à la chaîne. Comme dans une industrie. J'avais un a priori négatif.

4.4.3.2 Trajets, parking et autres tracasseries administratives

La plupart des parents de ce collectif ont quotidiennement effectué les trajets entre leur domicile et l'hôpital pour aller trouver leur enfant. Pour un père, cela a notamment signifié faire quatre heures de train par jour; pour une mère, cela a représenté trois heures de déplacements en automobile, pour chaque visite. En plus d'occasionner de la fatigue, ces voyages entraînent des frais importants, qui peuvent se surajouter aux difficultés financières déjà éprouvées par les couples. Un seul père a fini par rester sur place dans un studio, pour une brève période.

(H) Je faisais les trajets tous les jours. Je passais d'abord par la clinique, pour aller trouver ma femme. Ensuite, j'allais voir le petit à l'hôpital cantonal. Puis je partais au CHUV et retour. Il n'y a que le jour de l'opération que j'ai pris congé. Sur le moment, je ne sentais pas la fatigue. Comme je l'ai dit, les enfants nous tirent en avant d'une certaine manière. Mais je l'ai repayé plus tard.

Ce groupe manifeste lui aussi son indignation à l'encontre des conditions de parking offertes (!) aux alentours du centre hospitalier, certains parents suggérant la mise à disposition de places spécialement réservées à leur intention, afin de remédier aux complications que cela entraîne.

(F) Il faudrait des places de parc pour les parents d'enfants hospitalisés. Nous sommes déjà pressés d'arriver auprès de notre enfant et il faut perdre près d'une demi-heure pour trouver une place. C'est très désagréable. La voiture était toutefois indispensable car à deux reprises j'ai dû descendre rapidement à la garderie où mes deux autres enfants étaient, car l'aîné avait de petits accidents.

Les démarches administratives (AI, convocations ultérieures au CHUV) résultant de leur situation achèvent fréquemment de les contrarier, voire de les écoeurer; relevons par ailleurs que pour deux couples, des problèmes liés à leur statut (réfugiés politiques) sont venus se surajouter aux événements qu'ils affrontaient déjà -sans liens de cause à effet, mais vecteurs supplémentaires de stress.

(H) Il y a encore quelque chose. Après, il faut se battre avec les assurances. C'est scandaleux. Combien de fois je me suis fâché en téléphonant avec l'AI. On me demandait des comptes. On me demandait de me justifier par rapport à des décisions qui avaient été prises par les médecins. Quelqu'un m'a même appelé pour me dire : « Est-ce vrai que vous aviez besoin d'un hélicoptère ? » [sous-entendu : le transport de l'enfant n'aurait-il pas pu se faire avec un moyen moins coûteux]. Et puis, ce qu'ils nous ont payé pour les trajets : c'est scandaleux !

(F) Ma santé ça va. Mais ce n'est pas facile [pendant cette période] car il y avait aussi la police des étrangers qui m'avait envoyé une lettre pour dire que mes papiers n'étaient pas prolongés. Que je devais partir en janvier.

(F) Il y avait aussi les frais de parking. Ce n'était pas remboursé par l'AI. Heureusement, j'avais travaillé pour un avocat. Je connaissais certains de nos droits. Et j'ai pu l'appeler pour qu'il nous conseille. Je n'ose pas imaginer ce qui se passe pour les personnes qui ignorent ces aspects.

4.4.3.3 Le service des soins intensifs de pédiatrie

L'ambiance, les locaux

Les parents sont sensibles au climat -pas d'affolement au sein de l'équipe, même si il y a une intense activité- qui règne dans l'unité des SIP et apprécient ce qui a expressément été aménagé pour eux, que ce soit en terme d'espace (la salle des parents) ou en terme de visites (possibilité d'être constamment présent au chevet du patient, possibilité d'y faire venir des membres de l'entourage). La chambre d'isolement est appréciée en tant que lieu permettant de (re)trouver une certaine tranquillité, en plus d'offrir l'intimité dont ils manquent parfois dans l'unité.

Il arrive que la procédure d'entrée dans l'unité les embarrasse, pressés qu'ils sont de retrouver leur enfant. Jugée fastidieuse, cette manière de pénétrer le service leur laisse le sentiment de déranger, voire de détourner le personnel de ses occupations et de son travail, jugés plus importants que leur seule arrivée.

(H) Elle a passé quelques temps en isolement aussi. C'était bien, car il y avait plus de tranquillité. Dans les chambres communes, il y a toujours de l'activité, du bruit. Quand les appareils bipent, on est distrait. Avec une chambre individuelle, il y a tout de même plus de liberté. On pourrait y laisser certaines choses. Habiter vraiment l'endroit. Pour les longs traitements, ça manque.

(F) C'est très bien qu'il y ait un petit salon pour les parents. Nous pouvons aller nous y ressourcer.

(H) [A propos des locaux] Il y a des fenêtres. Elles donnent sur l'extérieur. On peut voir, même si ce n'est qu'un petit bout de ciel. On sait qu'on vit.

(F) Tout d'abord, nous avons pu visiter les soins intensifs. Que quelqu'un prenne le temps de nous le montrer, c'était bien. Après, c'est suffisamment impressionnant comme ça.

A propos des appareils

Le bruit produit par les différents appareils contribue parfois à accentuer la fatigue et le stress des parents, même s'ils sont parfaitement conscients de la nécessité de tels dispositifs de soins, et de l'impossibilité d'y changer quoi que ce soit. Il est clair que la vision de leur enfant, entouré de machines, souvent endormi artificiellement, difficilement accessible, les choque (dans un premier temps), mais le malaise lié à ces premières perceptions ne dure pas, grâce, par exemple, aux informations qu'ils reçoivent de la part du personnel soignant.

Par contre, tout ce sur quoi ils n'ont pas prise contribue à maintenir chez eux une tension, qui finit par les user : les sonneries des alarmes, la permanence de bruits dans le service, à un autre niveau, l'incertitude quant à la nature de l'atteinte de l'enfant, la surveillance (humaine ou technologique) constante autour de lui, etc., en représentent quelques-unes.

(H) Le service des soins intensifs n'est pas un endroit reposant. Il y a toujours des alarmes, des bruits.

(F) Il faut dire aux parents de ne pas avoir peur. Toutes ces machines sont nécessaires. Le patient en a besoin. Pour le contrôle des médicaments qui lui sont donnés. C'est une immense sécurité. C'est impressionnant.

(H) Quand je suis arrivé dans le service [le lendemain de l'hospitalisation au CHUV], j'ai été impressionné. Il avait des tuyaux partout. Il ne bougeait pas. Toutes ces machines qui l'entouraient. Le porte-seringues... Mais bon. En fait [face à une telle situation], je crois que nos enfants nous tirent en avant.

Quelques-uns des besoins des parents

Le besoin principal des parents au moment des événements touche la communication : ils ont besoin de parler de ce qui se passe et de ce qu'ils vivent/éprouvent, de discuter ouvertement de la santé/de l'état de leur enfant (à rapprocher du besoin de vérité sur sa situation), de comprendre les aspects techniques de la prise en charge, donc de disposer d'informations précises sur ce sujet.

L'offre de mise à disposition d'un traducteur pour les couples qui ne sont pas de langue maternelle française devrait systématiquement être formulée/verbalisée, même si les personnes s'expriment couramment en français.

(F) Les médecins et infirmiers font des colloques entre eux; peut-être serait-il envisageable d'en organiser avec les parents afin de discuter ouvertement de la santé de l'enfant. J'aurais bien aimé pouvoir demander sur le moment ce qu'avait mon fils, ce qu'ils allaient lui faire.

(F) Mes contacts avec le service des soins intensifs se faisaient par téléphone. C'est par ce moyen que je prenais connaissance de l'évolution de la santé de mon fils. J'avais besoin de garder ce contact. Je sais que quand les infirmières me parlaient, elles avaient mon fils tout près d'elles. Elles lui répétaient ce que je disais. Elles dialoguaient avec lui. Elles lui disaient : « Tu entends, ta maman dit ceci. Il faut que tu te dépêches de te rétablir car elle aimerait pouvoir te voir et te prendre dans ses bras très bientôt ». Elle lui disait aussi que je l'aimais. C'était important.

Le besoin de communiquer, d'échanger des mots sur "ce qui est", va bien au-delà de la durée d'hospitalisation de l'enfant, puisqu'il se transforme progressivement en besoin d'échanger sur "ce qui a été" : même vingt-sept mois après les événements (=durée la plus longue entre le passage aux SIP et les entretiens, dans ce groupe), les parents soulignent l'importance et la nécessité d'un dialogue, au sein du couple surtout, avec la famille et/ou l'entourage également, parfois même avec les enfants.

(F) Je pense que c'est utile de pouvoir parler de ce qui s'est passé. De pouvoir dire comment on s'est senti sur le moment. Après que tout se soit un peu calmé. Une simple conversation, comme maintenant.

(F) Nous en avons beaucoup parlé. Nous continuons encore aujourd'hui à en parler. Et nous nous remémorons encore maintenant certaines scènes. Par exemple, par rapport à l'ascenseur... Il nous arrivait d'imaginer ce qu'aurait fait ou dit le grand-père s'il avait dû prendre cet ascenseur¹. On pouffait de rire. Si les gens avaient su [dans ces moments-là] ce qui était en train de nous arriver, je crois qu'ils nous auraient pris pour des détraqués. Mais heureusement qu'on était aussi capables d'être comme ça.

Il est nécessaire de faire remarquer ici, compte tenu de la constance avec laquelle les couples reviennent sur le dialogue, la communication, que c'est peut-être dans le groupe des parents dont l'enfant a été victime d'un accident que ce besoin d'échanger sur ce qui a été vécu est le moins patent, dans le sens où il n'est jamais formulé aussi clairement que dans les autres collectifs; d'autre part, comme il est également celui dans lequel on perçoit le plus de mouvements défensifs à l'égard de la culpabilité, il serait sans doute bon de s'interroger sur la nature et le degré des risques encourus par les personnes issues de ce groupe.

Le besoin d'intimité et celui d'un support religieux font encore partie des vœux exprimés par deux parents de ce groupe.

(H) Il manque parfois une certaine intimité. C'est vrai que pour nous, c'était spécial, car elle est restée très longtemps à l'hôpital. Par exemple, il ne nous était pas tellement possible de venir à plusieurs.

Sur place, avec les autres parents

Ce collectif semble avoir partagé, échangé et discuté plus que d'autres avec les parents qui se trouvaient en même temps qu'eux dans l'unité; tant la durée de certains séjours -ce collectif comprend des situations extrêmement longues-, comme le besoin de communication évoqué plus haut, expliquent en partie ce constat, au même titre que le fait que certains parents vivaient là une deuxième hospitalisation et qu'en ce sens, ils se sentaient solidaires, cherchant à mettre à disposition des autres leur expérience personnelle.

(F) Il y avait en même temps que nous une jeune maman dont le fils devait aussi subir une intervention au niveau du cœur. Elle était toute inquiète. Angoissée. Elle était là avec sa mère. Qui lui disait de manger, de se reposer. Rien n'y faisait. On a essayé de lui expliquer comment ça pouvait se passer. Elle disait qu'elle ne supportait pas de voir tant de monde autour de son enfant. C'était comme si rien ne la rassurait. Comme si elle n'entendait pas. On est aussi confronté à des choses comme ça [aux soins intensifs].

(H) Dans l'après, le mieux, ce sont les parents qui sont passés par là. Pour moi personnellement, si j'avais eu des parents et si j'avais pu en discuter avec eux, cela m'aurait été bien utile.

La question des autres parents n'a pas tellement été évoquée avec les couples dont l'enfant est décédé, la brièveté de leur séjour aux SIP justifiant probablement en grande partie cet état de fait; pour le collectif "enfants atteints d'une maladie", le thème a davantage été abordé, des liens ont pu se développer, mais qui ont toutefois rarement résisté à l'*après-hospitalisation*; l'on sent par ailleurs chez celui-ci comme une réticence à l'idée de partager ce qui a été vécu, que les parents motivent principalement par le souci de ne pouvoir gérer, face à l'autre, la charge émotionnelle contenue dans leur histoire (contenue en eux ?). Pour les couples dont l'enfant a été victime d'un accident, les autres parents -pour autant qu'ils aient affronté la même situation qu'eux- aident surtout à informer, à conseiller; ils sont comme des bornes, des repères, qui permettent à la fois de se situer (p. ex. "Par rapport à eux, notre situation est meilleure/identique/pire") et aussi de se projeter dans l'avenir (p. ex. "Si elle s'en est sortie, notre enfant a des chances de s'en remettre aussi").

Soulignons encore que, plus la durée d'hospitalisation globale se prolonge, plus les couples s'isolent socialement. Suggérer aux parents d'essayer de résister à cette tendance, en poursuivant

¹ Cette maman fait référence à la voix qui annonce les étages et les processus suivis par l'ascenseur.

diverses activités (sports, loisirs, repas avec les amis, etc.), peut paraître, sur l'instant, un vain conseil; toutefois, de telles offres finissent tôt ou tard par être entendues par les parents, et constituent dans certains cas un premier pas vers un travail ou un accompagnement plus préventif.

(F) Il faut dire qu'on voyait toujours ce qui pouvait arriver car dans le lit d'en face, il y avait un enfant qui avait subi une intervention à peu près identique, quelques semaines avant notre fils. Cet enfant a dû se faire amputer d'une jambe qui était devenue noire à cause d'un arrêt de la circulation sanguine dans les membres inférieurs. Je me souviens que le Dr C. est venu ensuite près de mon fils pour lui tâter les jambes. Et puis il a dit : "Tout va bien !".

(F) Quelque part, on s'isolait aussi. Et l'on a fini par nouer des contacts avec d'autres parents qui se trouvaient dans notre situation. C'est avec eux qu'on parlait puisqu'ils vivaient les mêmes choses que nous. On est toutes tombées enceintes à peu près en même temps. [Pendant l'hospitalisation de nos enfants on allait boire un café ou même faire un repas ensemble. Après on s'est téléphoné; certains revenaient pour nous voir à l'hôpital ! Ils nous plaignaient de tout ce temps passé là-bas et de ce que nous devions vivre, en pensant que ce qu'ils y avaient vécu (et leur enfant aussi) était moindre... Mais c'est faux; la douleur, pour quelque raison qu'elle soit, d'être séparé de son enfant est la même, l'angoisse et l'impuissance aussi. Pour nous, ça a juste duré plus longtemps !]

(H) [Dans une telle situation] Du point de vue social, on est en dehors. Le monde s'arrête. C'est le côté un peu dur de cette expérience.

4.4.3.4 Les transferts

Se retrouvent dans le discours des parents de ce collectif l'expression de certaines difficultés à quitter le service des soins intensifs, de même qu'une pluie de critiques à l'égard des services de soins continus et de pédiatrie.

Les raisons pour lesquelles il n'est pas évident de monter à l'étage tiennent d'une part à l'ambiance qui réside aux SIP : le personnel est sensationnel, encourageant, soutenant, les parents ont l'impression finalement de quitter une famille. Elles tiennent d'autre part à l'unité en elle-même : les appareils et le matériel qui y sont placés/disponibles, l'organisation quotidienne de la prise en charge, tout comme le fait qu'il y ait un soignant au chevet de chaque patient, contribuent à renforcer les projections des parents : dans ce service, eux et leur enfant sont en sécurité, toute l'équipe est digne de confiance (d'ailleurs, l'équipe est atteignable 24h/24), les méthodes d'investigation, les interventions, sont ce qui se fait de mieux à des kilomètres à la ronde, par conséquent, il y a peu de risque qu'un incident dramatique ne survienne -et si cela devait arriver, l'hôpital est, par principe, un lieu sûr, peuplé de suffisamment de spécialistes à même d'éviter le pire.

(F) Quand on quitte les soins intensifs c'est aussi particulier. Une infirmière est venue nous accompagner jusqu'en haut [soins continus]. La porte des SI se ferme. On laisse tous ces gens. C'était un peu comme une famille. Autant pour nous soutenir que pour apaiser le moral. On aurait envie de dire merci. On ne sait comment faire. J'ai envoyé une boîte de chocolat par la suite. J'aurais toujours envie d'aller dire bonjour. D'aller...

(H)... faire un petit coucou. Même derrière la vitre.

(F) Oui, envie d'aller les trouver. Le dernier jour, j'aurais eu envie d'aller leur dire : "On part". Ce qui se passe aux soins intensifs est plus profond que ce qui se passe aux soins continus. Ça ne signifie pas que c'est moins bien. C'est différent. Il y a une cassure. On se trouve un peu paumé. Et [de retour à la maison] on y repense. C'est comme au théâtre. Le rideau tombe.

(F) Le personnel nous a aussi dit que nous pouvions téléphoner la nuit. A n'importe quel moment. C'est sécurisant. Des fois, la nuit, on ne peut pas dormir. C'est très rassurant de savoir que l'on peut les atteindre n'importe quand.

Aux soins continus, en pédiatrie, ce n'est plus pareil, car d'autres règles dominent et une nouvelle organisation se fait jour : les parents vont devoir s'y habituer et se faire à l'idée qu'ils ne

sont plus aux soins intensifs. Par exemple, le personnel n'est plus le même (⇒ recréer des liens ?), la prise en charge est différente (⇒ quel niveau de sécurité ?), les lieux sont moins surveillés, etc. En outre, les infirmières s'occupent de plusieurs situations en même temps, les médecins se font rares, il n'y a plus autant d'appareils, et, surtout, les parents doivent, d'une certaine manière, se réapproprier leur enfant, en assumant davantage sa prise en charge - toutes choses pour lesquelles ils n'ont pas été préparés, et qui, de surcroît, peuvent advenir très soudainement -exception faite de l'état de santé de l'enfant : la disponibilité des lits peut déterminer la rapidité d'un transfert.

(F) Il y a une grande différence entre les SIP et le 11^e étage. Quand notre fille est remontée en chirurgie pédiatrique, ce n'était plus comme en bas. J'ai eu du mal à m'entendre avec le chirurgien aussi. En bas, il y a toujours quelqu'un vers votre enfant ou, du moins, dans la chambre. En haut, à part aux soins continus... ça n'est pas rassurant. Le chirurgien est bien et à sa place en salle d'opération.

(H) Après, en haut, on a compris que c'était très important qu'on soit toujours là. A partir du jour où ils ont voulu refaire cette bronchoscopie, on était de piquet au 11^{ème}. Le personnel devait passer par moi et me dire ce qu'il faisait.

(F) En ce qui concerne le manque de personnel en pédiatrie au 11^{ème} étage, j'avais dit à la Dr L., qui voulait sortir un peu trop vite mon enfant des soins continus, que si mon enfant allait en chambre commune, je le prenais tout de suite à la maison car je pouvais tout aussi bien m'en occuper moi-même.

4.4.4 Les informations

4.4.4.1 Les informations en général

La demande principale des parents est de *savoir*, c'est-à-dire de disposer de toutes les informations possibles, qu'elles renvoient, ou non, au pire de ce qui peut être imaginé. En d'autres termes, savoir -même si c'est devoir entendre une mauvaise nouvelle qui est annoncée - permet, disent-ils une année après, de se préparer à la suite des événements¹.

Globalement, cette demande a toujours été comblée aux SIP; les parents sont reconnaissants d'avoir pu compter, par exemple sur la franchise du Dr C., mais aussi sur la disponibilité et le souci de bien informer du personnel soignant.

(F) J'aurais souhaité être plus au courant de ce qui se passait vraiment. Nous sommes prêts à tout entendre. Prêts à entendre le pire. Je trouve plus difficile de rester là sans savoir.

(F) Il ne faut pas avoir peur de poser des questions. De demander. Même si on hésite. Même si on n'ose pas. Il ne faut surtout pas quitter l'hôpital en gardant une question qui pourrait nous empêcher de dormir tranquillement.

Il est arrivé toutefois que le besoin d'information de ce groupe n'ait pas été satisfait -c'est surtout le cas lorsque des examens/des opérations sont sur le point d'avoir lieu- ou ait manqué à correspondre au niveau de compréhension des parents :

(F) Le laps de temps qui séparaient les différents examens étaient aussi pénible à vivre. On nous dit une chose. Puis après, on nous dit que ce n'est pas cela.

(H) Et chaque fois il y a autre chose.

¹ Il est vrai que les parents dénoncent parfois la tendance de certains médecins à ne dire que le "négatif", à ne brosser, dans un premier temps, que le tableau le plus dramatique qui soit. Le langage humain a cependant cela de fantastique qu'il est nuancable, que ce soit au niveau du contenant, comme au niveau du contenu. D'autre part, une fonction n'est pas nécessairement un état : lorsqu'il parle, le médecin ou, plus généralement, le soignant est toujours susceptible de s'exprimer à plusieurs niveaux, sans que ceux-ci soient exclusifs : cela peut être le spécialiste, l'être humain ou le parent, qui tour à tour s'adressent à celui qui lui fait face.

(H) J'étais absolument capable de lire un graphique qui mesure un taux en fonction du temps. Au lieu de cela, on nous parlait de petites lumières qui s'allumaient. Nous étions parfaitement capables de comprendre plus que cela.

4.4.4.2 Les informations avant, pendant et après l'opération

Une des caractéristiques de ce groupe est que les enfants ont subi une, voire plusieurs, opérations, programmées ou non.

Les jours, les heures précédant l'intervention sont des moments capitaux dans le vécu des parents; ils sont également propices, chez eux, au développement de nombreuses attentes, voire même générateurs de mouvements anxieux : outre le souhait de connaître les spécialistes à qui ils vont confier leur enfant, et pourquoi pas, dans certains cas, d'établir un lien personnel avec eux, les couples désirent obtenir toutes les informations possibles sur la pathologie dont est victime leur progéniture; ils veulent savoir ses chances de survie, ils espèrent que le chirurgien ou le cardiologue sera en mesure d'anticiper les conditions et le déroulement de l'intervention, en quelques mots... qu'il parviendra à les rassurer.

Quelques couples ont pris les devants, et, en plus de la/des séance/s d'information organisée/s à leur intention, se sont documentés¹ afin de connaître la nature exacte de l'affection de leur enfant. Malheureusement, il est arrivé que ces séances soient trop denses par rapport aux capacités de compréhension des parents, capacités qui peuvent être momentanément diminuées compte tenu de la situation qu'ils vivent (stress, abattement, tension, sidération, etc.).

(H) [En ce qui concerne les explications relatives à l'opération] Elles m'ont très bien été données. Le docteur a bien vu que je n'étais pas un chirurgien. Il s'est mis à mon niveau. C'était bien.

(F) A part les cours de biologie dont j'ai bénéficié à l'école, je ne suis pas très au courant de l'anatomie du cœur. En plus, je n'ai pas forcément le vocabulaire en français qui concerne cette pathologie. Quand je suis allé trouver le Dr P., il me racontait tout très rapidement. Je suis sortie de là, j'étais écrasée.

(F) Nous pensons à plein de choses. Nous avons été jusqu'à penser à la mort. J'avais même réfléchi à la musique que j'aurais aimé entendre s'il avait fallu faire une cérémonie. J'ai même pensé qu'il serait enterré dans le cimetière à côté d'ici.

(F) Au cours d'une consultation, mon fils regardait le stéthoscope du médecin. Il le lui a donné. [prénom de l'enfant] a joué avec. Il a fait de même ensuite avec l'otoscope. Ça permet à l'enfant de se familiariser. De prendre contact [avec ce domaine, avec les instruments]. Tous les médecins ne pensent pas à faire cela.

Parce que les opérations qu'a subi leur enfant se sont déroulées à dix ans d'intervalle, un couple a pu dire qu'il avait remarqué une nette évolution dans la prise en charge pédiatrique en milieu hospitalier, notamment parce qu'il leur a été possible, la seconde fois, de :

- rencontrer l'équipe chirurgicale

¹ Il serait bienvenu que le service des soins intensifs médico-chirurgicaux de pédiatrie se dote d'une bibliothèque ou, au minimum, d'un répertoire bibliographique accessible en tout temps aux parents. Il existe sur le marché une littérature substantielle traitant aussi bien des aspects cliniques des maladies que, plus généralement, des aspects liés à l'hospitalisation des enfants. Par ailleurs, récits et témoignages de parents ayant vécu le décès ou la maladie de leur enfant ne sont pas rares dans les librairies, tout comme les brochures explicatives ou les guides-conseil. Ces ouvrages ne devraient toutefois jamais constituer la seule source d'information prodiguée aux couples; de plus, une sélection rigoureuse des textes devrait être effectuée, certaines publications n'étant pas à la hauteur de leurs promesses. Enfin, laisser aux parents la possibilité de suggérer des choix de livres, voire même de films ou de documentaires, contribuerait sans aucun doute à ouvrir le dialogue sur ce qu'ils ont expérimenté, sur ce qui les a soutenu ou aidé, pour ne prendre que ces exemples.

- recevoir des explications sur les conditions d'intervention
- rester au chevet de l'enfant jusqu'à ce qu'il soit prêt pour l'opération

Ces trois points apparaissent comme fondamentaux pour les couples dans la phase pré-opératoire.

En outre, dans ce processus, le temps correspondant au déroulement de l'opération est un temps à part, que les parents ne savent pas toujours comment occuper, comment remplir, et qui conséquemment, les renvoie à leurs peurs, à leur impuissance.

(H) Il y a toujours cette hantise d'un éventuel problème qui surgirait pendant l'opération. On va beaucoup trop vite. Quitte à attendre derrière la porte. A 11h30, on était déjà de retour. "Écoutez, il n'est pas tout à fait prêt. Vous ne pouvez pas le voir maintenant". Mais au moins on sait qu'il est là.

(F) C'était difficile aussi parce que j'étais seule. Quand elle s'est fait opérer, j'ai pris de ses nouvelles par téléphone. Ce n'était pas toujours évident.

(H) Si l'on pouvait assister à l'opération [les relations qui se noueraient seraient peut-être différentes]. L'opération c'est un certain nombre d'heures que l'on vit ensuite comme un trou noir. On amène l'enfant en salle d'opération. On lui dit au-revoir. Puis il y a 6-7 heures à oublier. Ensuite, il y a de nouveau la vie, à laquelle on se raccroche. Il y a des choses dont on est bien conscients. Par exemple, l'opération n'enlèvera pas la trisomie. C'est quelque chose qui va rester. Et en même temps, alors qu'on n'a rien vu [on nous a juste expliqué], le cœur a été réparé. Notre enfant va mieux.

Passé le cap de l'opération, le besoin d'information demeure, tout en évoluant : les parents sont habituellement choqués par l'aspect physique de leur enfant au sortir de l'opération; ils peuvent éprouver des difficultés à le toucher par la suite, et les cicatrices qu'il porte renforcent, chez eux, le sentiment de l'existence, dès lors, d'une grande fragilité chez le jeune patient. La possibilité de participer aux soins leur permet cependant de réaliser qu'il n'en est rien, et les aide de surcroît à anticiper/préparer les différentes modalités de la prise en charge qu'ils devront assumer au plus tard lors du retour à domicile.

(F) Si l'on arrive aux soins intensifs à soigner notre enfant, faire sa toilette, etc., ça aide beaucoup pour le retour à la maison. Quand on participe aux soins, quand on ose le laver, le changer ou faire les pansements, on se rend compte que, par exemple, la cicatrice n'est pas aussi fragile qu'on l'avait imaginé.

(H) Ce n'est pas du verre. On peut toucher.

Pour certains couples, l'opération n'aura pas résolu complètement les problèmes de santé de leur enfant, au contraire. Se posent alors des questions autour de la précarité de son état, de ce qui peut être réalisé pour améliorer sa situation, des chances de récupération de certaines fonctions organiques. Ces situations-là sont génératrices d'anxiété et d'insécurité pour les parents - et ces tourments, ces tracasseries, retentissent inévitablement sur le climat familial. Elles peuvent aussi pousser les parents à multiplier les demandes d'aide (par ex. nouvelles consultations médicales), avec les risques que cela comporte :

- avis/opinions contradictoires, d'où une augmentation temporaire de leur détresse;
- perplexité des professionnels qui reçoivent ces demandes, d'où un sentiment d'incompréhension entre les interlocuteurs.

(H) Parfois, nous pensons que si nous avions su que ce serait si difficile après, nous n'aurions pas accepté l'opération.

(H) Ma femme aimerait bien savoir s'il pourra manger seul un jour. Elle aimerait que quelqu'un lui explique pourquoi il ne mange pas, pourquoi il ne sait plus avaler. Moi je dispose d'un document en anglais, qui explique sa maladie. Ils disent que les enfants qui souffrent de cette maladie parviennent quand même à manger plus tard [quand ils sont plus grands].

4.4.5 A propos des professionnels

Les médecins, l'équipe soignante des SIP

De manière générale, les parents de ce collectif apprécient l'esprit de solidarité développé dans l'unité, tout comme les efforts faits par les médecins et par le personnel soignant pour les comprendre le mieux possible, pour leur assurer un certain confort moral. L'équipe est jugée chouette, cool, rassurante, gentille. Au chapitre des contrariétés, un couple mentionne le fait que les aspects techniques/technologiques priment souvent sur les aspects relationnels; les rapports entre les médecins peuvent les faire penser à ceux que les officiers entretiennent hiérarchiquement les uns avec les autres, mais c'est surtout face aux changements de décision, face aux fluctuations de leurs discours que les parents se trouvent le plus mal.

(H) Je trouve qu'ils pensent trop technique à l'hôpital. C'est comme s'il ne pouvait plus y avoir de place pour les petits plaisirs. Surtout pour les infirmières qui sont le plus avec les malades. Mais je crois que ça change petit à petit. J'ai entendu dire qu'ils allaient donner des cours de psychologie aux médecins. Je pense que c'est utile.

(F) Oui, il y a cela aussi. S'il n'y a pas d'entente entre les médecins, c'est l'horreur. Vous ne savez jamais lequel il faut écouter. Moi je me suis retrouvée dans cette situation par rapport à la question de l'allaitement.

Quelques incidents, quelques malentendus notifiés par les parents laissent suggérer qu'une attention toute particulière devrait être portée à vérifier que ce qui est dit est compris de chacun, quelle que soit sa profession, son niveau socioculturel ou même son origine ethnique (par ex. : les attentes du personnel vis-à-vis des parents fréquentant les SIP; les règles d'hygiène dans le service). Ainsi, certains couples disposent de connaissances scientifiques étendues, d'autres hésitent parfois à questionner les professionnels, par souci de les déranger, parfois aussi par crainte de paraître ridicules; avant de donner une explication, prendre la peine de dire simplement à une personne qu'on ignore son degré de connaissance, et qu'en fonction de celui-ci on va adapter son langage, n'est infamant ni pour celui qui l'exprime, ni pour celui qui l'entend.

(H) Le jour de sa deuxième opération, à 10 heures du matin, ma femme l'a préparé pour l'opération. Il a du y avoir un malentendu avec les infirmières car plus tard, à 17h, quand le Dr R. est venu m'expliquer pourquoi ils ne l'avaient toujours pas opéré, il a dit que c'était parce que ma femme avait refusé l'opération.

(F) Le personnel a été très gentil avec moi, à part une infirmière, qui était plutôt méchante avec moi. Il y a eu des moments où je trouvais qu'on me parlait brusquement. On me donnait des ordres. Une fois, une infirmière m'a tendu une blouse blanche et m'a dit, sur un ton agressif, de la mettre. Je trouve qu'on pouvait me parler plus gentiment. Au début, je n'étais pas habituée aux règles d'hygiène. On aurait pu me les expliquer un peu mieux.

(F) Un copain médecin nous a dit : "Dites-leur que vous comprenez !".

(H) Et après avoir dit cela, effectivement, les informations qu'on nous donnait étaient un peu plus ciblées. Ca c'est peut-être une chose qui a été problématique au départ.

L'assistante sociale, l'aumônier et le pédopsychiatre

Les trois professionnels cités ici sont généralement bien perçus par les parents, même si, à certaines occasions, quelques manquements ont été signalés :

- il arrive qu'aucune de ces trois personnes ne se soit manifestée auprès des parents.
- l'assistante sociale se voit parfois contrainte de se désintéresser de certaines situations, faute de temps; il est aussi arrivé que ses connaissances en matière d'aide sociale soient insuffisantes, plus particulièrement lorsqu'il s'agit de couples habitant en dehors du canton de Vaud.
- les méthodes d'investigations cliniques employées par le pédopsychiatre peuvent représenter un stress supplémentaire pour certains parents.

Il semble par ailleurs, outre les tâches relatives à leur profession, que ces trois personnes remplissent une fonction essentielle auprès des parents : la parole, la possibilité d'établir un dialogue, de communiquer.

(F) J'ai vu l'assistante sociale une seule fois. Je lui avais fait deux demandes. Elle n'est jamais revenue pour me dire ce qu'il en était. La première demande concernait une place de parc. Peut-être que j'habitais trop près pour pouvoir en bénéficier. La seconde concernait mes deux autres enfants. J'ai demandé s'ils pouvaient, pendant leur visite à l'hôpital, profiter du jardin d'enfants situé au 11^{ème}. J'avais fait cette demande car je trouve que le jardin d'enfants des visiteurs était un peu trop "clos" pour y mettre des enfants une demi-journée voire une journée entière. Au 11^{ème}, ils font des activités, des bricolages, il y a une terrasse et c'est plus animé.

(F) J'ai eu des contacts réguliers avec l'aumônier. Il passait dans l'unité pour dire bonjour. Il disait que si j'avais besoin de parler, je pouvais sans autre l'appeler. Au 11^{ème} en pédiatrie "normale", il n'est pas possible de parler aux infirmières. Aux soins continus, les contacts étaient déjà meilleurs.

(H) L'assistante sociale s'est présentée à moi. Durant l'hospitalisation de notre fils aux soins intensifs, elle s'occupait d'une autre famille. Qui avait manifestement plus besoin d'elle que moi. Elle devait être passablement occupée. Je pense qu'elle a fait un peu le tri. Si j'en avais eu besoin, je l'aurais sollicitée. Je savais que je pouvais le faire. L'aumônier, je l'ai loupé, je crois.

(H) Le pédopsychiatre, c'est vraiment bien. C'est pratique pour le couple, car parfois on n'arrive plus discuter. Ça nous a vraiment aidé.

Relevons enfin que d'autres intervenants hospitaliers sont fort estimés des couples : les clowns de la Fondation Theodora soulèvent l'enthousiasme général, et les éducatrices des *besoins spéciaux de la petite enfance* sont elles aussi très appréciées.

(F) Avant toute chose, je tiens à dire que les clowns de la Fondation Theodora font vraiment un travail extraordinaire. Ils sont un rayon de soleil autant pour les mamans que pour les enfants. Je me souviens d'une clown canadienne qui a chanté une chanson à l'oreille de mon enfant alors qu'il était intubé, curarisé et sous Dormicum. Je ne sais pas s'il était en mesure de tout comprendre mais j'ai trouvé cette approche fantastique.

(H) Il y a encore une chose. Les clowns de la fondation Theodora. Et bien, ça aussi, ça tire en avant. Je pense que c'est une aide autant pour les parents que pour les enfants.

4.4.6 Le vécu, les émotions ressenties pendant les événements

Les réactions

Les réactions émotionnelles exprimées ou décrites par les parents au moment des entretiens, même s'il s'agit de reconstructions de leur vécu, n'en sont pas moins utiles à connaître; les paroles qu'ils utilisent pour raconter leur vécu témoignent de sentiments qui ont été éprouvés ou peut-être simplement imaginés, mais qui, à un moment ou à un autre, existaient en eux.

(H) Je ne souhaite à personne ce qui nous est arrivé. Il y a eu des moments de joie. Il y a eu des moments où nous étions en bas. Chaque jour il y avait un nouveau truc. C'est curieux parce qu'en même temps, j'avais l'impression de vivre dans un monde merveilleux. Un autre monde. [Pendant cette période] J'ai passé d'excellents moments.

(F) Je ne souhaite également à personne ce que nous avons vécu. En même temps, c'est [ce que nous avons vécu] une grande richesse dans notre vie. A nous quatre, nous avons des liens très particuliers. Il s'est aussi développé beaucoup de choses entre mon mari et moi.

(F) Je suis plutôt quelqu'un de positif mais il est vrai que dans de tels moments, je repensais au décès d'il y a 5 ans et je me disais "Ah non, on n'a pas le droit de m'en reprendre un deuxième !".

Malgré tout, ce collectif est sans doute celui dans lequel il y a eu le plus de résistances à parler des émotions, du vécu, tant de la part des hommes que des femmes. En outre, en ce qui concerne ces

dernières, il existe très souvent une "histoire sanitaire" importante, qu'elle soit familiale, individuelle, ou liée plus spécifiquement à la conception (de l'enfant). Ces autres traumas, divulgués parfois de manière surprenante, indiquent l'existence de bouleversements antérieurs, que l'hospitalisation dont il est question au présent, même si elle ne concerne pas directement l'individu interrogé, réveille inévitablement.

Deux pôles réactionnels sont le plus souvent décrits par les parents : l'un regroupe des mouvements que l'on peut apparenter à un état dépressif, caractérisés notamment par un accablement profond, de la tristesse, de l'impuissance, du découragement; l'autre contient des aspects qui rappellent l'état maniaque : découverte d'une force intérieure insoupçonnée, surstimulation des facultés intellectuelles, positivisme exalté, résistance à la fatigue.

(F) Pour moi le choc a été que nous l'hospitalisons. J'allais chez le pédiatre pour faire un contrôle et je devais tout à coup le laisser là pour qu'il soit hospitalisé.

(F) [Bilan] C'est quelque chose qui a été lourd. C'était très fatigant. Stressant. Il y a aussi eu des moments où je trouvais tout cela injuste. Quand je me rendais à l'hôpital, devant lui je me montrais positive. J'étais souriante. Parce que j'estimais que c'était la meilleure manière de lui donner du courage aussi. En sortant, quand j'étais dehors, j'avais parfois des envies de craquer. Il nous est arrivé [avec mon mari] de faire le trajet de retour sans qu'aucun de nous parle. Ici, à la maison, j'étais bien.

Il est important de relever à quel point les parents éprouvent de difficultés à s'accorder le droit de "craquer", de se laisser aller. Ils le font, disent-ils, par égard vis-à-vis de leur enfant, de la fratrie ou de l'entourage; mais il leur arrive également de s'empêcher d'aller au bout de leur détresse par souci de ne pas imposer/exposer leur souffrance aux (regards des) autres parents, aux professionnels qui les entourent. Respectueuses ou défensives, s'il en est, ces réactions peuvent se muer en contraintes, occasionnant du même coup des tensions supplémentaires. Il conviendrait d'y être attentif, et il vaudrait la peine de restituer cela aux parents, en verbalisant les conséquences possibles de telles attitudes.

Toutefois, considérée plus globalement, la crise (en tant que rupture momentanée d'un équilibre) résultant, par exemple, de cette accumulation de tension ne devrait pas systématiquement être perçue comme quelque chose de négatif : en effet, elle peut tout à fait déboucher sur une prise de conscience salutaire, tant pour la santé de l'enfant que pour l'individu et/ou sa famille. Il est des choses, dans la vie, qui doivent s'interrompre, pour laisser place à de nouveaux possibles, à une nouvelle réalité.

(F) Ça peut détruire un couple. Par chance, ça n'a pas été le cas pour nous. Si l'on est bien, si l'on peut parler, si l'on peut participer ensemble à ce qui se passe, c'est positif pour tout le monde. C'est quelque chose qui unit cette famille. Jamais je ne penserais que je suis une pauvre. J'ai de la chance de ne pas m'apitoyer. J'ai de larges épaules. Et [lors des événements] j'étais fière de voir que ça marchait.

(F) Ce qu'il y a aussi, c'est que ces enfants étaient désirés. On a du attendre avant de les avoir. On avait donc bâti quelque chose de solide avant qu'ils viennent. Il y avait une certaine solidité du couple. Si tout cela n'avait pas été construit avant [ces événements], ça n'aurait pas tenu. On se serait sûrement séparés.

Comment le couple réagit, comment fait-il face aux événements, ce qui l'aide

Quelques parents expliquent la manière dont ils ont réagi aux événements, comment ils y ont fait face, ce qui les a aidé.

Certains, dans le couple, se sont donc sentis assez complémentaires, soutenant le conjoint lorsque celui-ci était mal, se laissant aider par lui lorsqu'eux n'étaient pas bien. D'autres ont mis un accent tout particulier sur l'échange, la communication au sein du couple, tout en cherchant également à se mettre, ensemble, au service de l'enfant, en lui offrant le meilleur d'eux-mêmes.

Pour faire face aux événements, ils ont parfois recouru aux médicaments (sur de brèves périodes, généralement pour assurer leur sommeil), ils ont cherché à constamment positiver la situation, à

être confiants; sur les conseils des médecins, ils ont pris du temps pour eux, ont cherché à se changer les idées, le plus difficile ayant été, pour un couple, d'arriver à accepter que l'enfant a un problème.

Au moment des événements, ce qui a aidé les parents a été, notamment : l'écriture (journal de bord), parvenir à manifester sa détresse (ne pas se gêner de pleurer, de craquer), les contacts téléphoniques avec le personnel soignant, le climat familial régnant aux SIP, la possibilité d'assister et de participer à la prise en charge de l'enfant, échanger une poignée de main avec un autre parent pour signifier sa solidarité, les médecines parallèles¹.

(F) En bas, on a pu rester avec lui jusqu'à ce qu'il s'endorme [sous l'effet de la narcose]. On savait où on allait. On était là quand il s'est endormi. Lorsqu'il s'est réveillé, on était présents aussi. Etre avec son enfant est important.

(F) C'est difficile aussi de lâcher-prise. Le Dr C. nous avait dit de prendre du temps pour nous. J'avais parfois l'impression de ne pas savoir que faire. Utiliser ce temps pour gamberger, ça n'en valait pas la peine. Autant aller la trouver à l'hôpital.

(F) [Au CHUV] Ils recréent la cellule familiale. Ce que j'ai beaucoup aimé aussi c'est la manière dont les infirmières des soins intensifs me parlaient de mon fils. Alors qu'ici, elles me disaient si l'autre avait bien mangé, si son état était stable, au CHUV elles me le décrivaient. Elles me disaient ses mimiques. Ses attitudes. Elles me disaient vraiment comment il était. Comme cela, je pouvais l'imaginer. Je pouvais m'en faire une représentation.

4.4.7 Vécu de la fratrie et réactions de l'entourage

Au moment des événements, sur les 7 couples interrogés, 3 avaient déjà d'autres enfants plus âgés; 2 en ont eu un second après l'hospitalisation aux soins intensifs de leur aîné.

Relativement peu de choses ont été dites par rapport à la fratrie de ce collectif; il semble toutefois assez clair, aux yeux des parents, que les enfants (patient ou fratrie) ont droit eux aussi à la vérité quant à ce qui est en train de se passer, et qu'ils peuvent être touchés, autant que les adultes, par ces événements.

(H) Il ne dit pas souvent "Maman" ou "Papa". Il appelle toujours l'aînée de mes filles. Ils sont très liés l'un à l'autre. Je pense que c'est elle qui a été le plus touchée par ces événements.

Les réactions de l'entourage correspondent à celles déjà observées dans les autres collectifs; elles se partagent le plus souvent en deux attitudes, que l'on pourrait grossièrement décrire comme négatives ou positives. En ce qui concerne les premières, il arrive que l'entourage manifeste des réactions que les parents prennent pour de l'incompréhension ou du rejet, alors qu'il peut s'agir simplement d'attitudes défensives, de réactions sous-jacentes à l'angoisse éprouvée par les proches.

Les réactions positives renvoient souvent, dans le discours des couples, à la possibilité d'échanger, de parler ouvertement avec les amis, les collègues, à propos de ce qui a lieu; cela peut également signifier recevoir une aide concrète (telle la prise en charge des lessives, du ménage, des repas, ou la surveillance des autres enfants) ou avoir à l'esprit qu'il y a quelqu'un vers qui l'on peut se tourner si l'on a besoin de réconfort, parce que ce qui se passe est difficile à vivre, parce qu'on se sent soudain seul.

¹ Le recours à l'homéopathie, voire à d'autres thérapeutiques (Qi Gong, shiatsu, chromatothérapie, naturopathie, etc.) se retrouve dans chacun des collectifs; il s'effectue pendant et/ou après les hospitalisations, tant pour le bien-être des parents que pour celui des jeunes patients.

(F) Cette hospitalisation a déclenché des accrochages forts avec mes parents. Les parents oublient parfois que leurs enfants sont maintenant des parents. Pendant trois mois, nous ne nous sommes plus parlé. C'était nécessaire.

(H) Les gens [dans le village] ont brodé autour [de ce qui nous arrivait]. Il y avait des rumeurs comme quoi notre enfant avait été opéré du cœur. Ce n'était pas possible de contrôler ces choses. On laissait faire. Ce qui était important, c'était que nos amis sachent exactement ce qui s'était passé. Avec eux on parlait de tout ce qu'on vivait.

(H) Nous avons également passablement parlé avec nos amis et notre famille. Comme de leur côté ils osaient aussi nous en parler, c'était plus facile. Le fait d'avoir pu leur raconter ce qui se passait pour nous était bien.

4.4.8 A propos de l'enfant (le patient)

L'enfant pendant les événements

Pour certains parents, comme il a déjà été mentionné, il est très important de ne pas s'abandonner à la tristesse, au retentissement de ces événements, devant leur enfant : c'est sur le trajet ou de retour à la maison qu'ils pleurent, qu'ils "craquent", alors qu'à l'hôpital, ils cherchent plutôt à positiver la situation, à motiver autant que possible le jeune patient, en l'entourant, en se mettant à sa disposition, en l'encourageant. Une sorte d'alliance est ainsi créée entre les couples et leur enfant, alliance que les médecins et le personnel infirmier favorisent en permettant, par exemple, l'accès physique à l'enfant, par l'intermédiaire d'actes de soins : les parents ont besoin de participer, même modestement, à sa prise en charge, ils ont besoin de l'accompagner et de l'assister tout au long de son hospitalisation.

Comme dans d'autres collectifs, les parents soulignent que dans certaines circonstances l'aspect extérieur de l'enfant (visage, corps) peut choquer, parfois même provoquer des doutes quant à son identité. En outre, certaines interventions nécessitent une préparation particulière du patient, préparation à laquelle les parents peuvent se trouver confrontés sans en avoir été avertis, ou sans l'avoir entendu/réalisé; le contact avec un corps plus froid que d'habitude, comme le coma artificiel, évoquent la mort et plongent quelquefois les adultes, même brièvement, dans la confusion.

Enfin, les parents mettent un point d'honneur à respecter la volonté, les désirs de leur enfant, dans la mesure de ce qui leur est permis d'effectuer dans le service; à travers leur discours se manifeste aussi le souci de dire/d'expliquer, au patient, le plus honnêtement et le plus simplement possible ce qu'il en est de sa situation, des mesures prises pour qu'il recouvre la santé.

(F) Notre fils ne nous a jamais vu pleurer. A ses côtés, nous le motivions. Même si nous pensions à beaucoup de choses négatives, devant lui nous avons toujours été très positifs.

(F) Au niveau de l'aide aux soins de l'enfant, je trouve que les parents ont un rôle à tenir. J'aurais peut-être souhaité plus participer aux soins donnés à mon enfant. J'ai été très contente d'apporter ma maigre contribution en lui appliquant des compresses d'eau glacée lorsqu'il avait beaucoup de fièvre après son opération.

(F) Il y a une autre chose : j'ai été frustrée de ne pas pouvoir donner de mon sang à mon enfant. Nous sommes tous du même groupe sanguin dans la famille. Ça ne posait aucun problème. J'aurais pu faire une contribution concrète. On ne m'a pas posé la question.

(H) La première fois qu'on a retrouvé notre fils après son opération, il avait tellement changé de visage qu'on ne le reconnaissait plus. C'était angoissant.

(F) Je me souviens avoir demandé à l'infirmière si c'était bien notre fils. Si elle en était sûre. Elle m'a dit que oui. Mais elle a quand même jeté un coup d'œil au bracelet qui entourait son poignet. C'est troublant. Sa tête avait tellement enflé qu'il était difficile de le reconnaître.

(F) On lui a toujours dit ce qui se passait. Je me souviens qu'un jour, elle se réjouissait de pouvoir avoir des biberons pour manger. Un des médecins a donné d'autres indications, refusant qu'elle prenne ces biberons. J'étais fâchée. Je lui ai dit d'aller vers ma fille et de lui expliquer ce changement. C'était pareil pour les piqûres. Certains jours, on me disait qu'elle n'en aurait pas. Je mettais ma fille au courant. Et puis tout à coup, contreordre. Il fallait lui faire des piqûres. Ca c'est difficile. Les enfants ne comprennent pas toujours.

L'enfant après les événements

Interrogés sur leur attitude générale face à l'enfant après l'hospitalisation, les couples expriment tout d'abord le sentiment de ne pas faire de différences (au niveau de l'éducation, au niveau des attentes, etc.), que ce soit par rapport à la fratrie ou par rapport à l'enfant lui-même. Il est toutefois clair à leur esprit qu'ils doivent veiller à sa santé plus que pour une autre personne, mais leur attention se relâche et leurs angoisses s'apaisent au fil du temps; le trouble dont souffre/a souffert leur petit ne les empêche pas de vivre, de (re-)construire, de se projeter dans l'avenir, même si, furtivement, ils repensent à ce qui s'est passé, à quoi ils ont échappé, même si quelques-uns se questionnent à propos de leur part de responsabilité vis-à-vis de la maladie de leur enfant.

(F) Je n'ai pas l'impression de le couvrir ou de le surprotéger. Peut-être même est-ce le contraire. Par contre, je fais attention à ce qu'il ne soit pas exposé à des maladies. Je suis plus attentive à une poussée de fièvre. Je suis tenue de consulter plus facilement et plus rapidement le pédiatre dans ces cas-là. Je sais que ça peut être plus "dangereux" pour lui que pour un autre (il reste une fuite à la valve mitrale). Sinon je crois vraiment que nous le considérons comme les autres enfants.

(F) Face à un tel problème, on se dit qu'on aimerait mieux subir tout ça soi-même que de voir son enfant dans cet état. (Le fait que l'enfant ne comprend pas ce qui lui arrive rend le tout tragique).

(F) Après, on cherche des réponses. Il a fait des infections. Je l'ai soigné avec des médicaments homéopathiques. Son système immunitaire était plus faible. Pour les médecins, ce n'était pas en relation avec le cœur. Comme j'avais fait aussi des radiographies à cause de ma hanche, je me suis demandé si cela avait pu avoir une influence, même si -bien évidemment- ces radios étaient antérieures à la grossesse.

4.4.9 Après : le retour à la maison, le suivi, les différentes aides obtenues

Le retour à la maison reste marqué dans la mémoire des parents : sentiment de soulagement (l'enfant est hors de danger), appréhensions de toutes sortes ("Et si tout recommençait ?"), sentiment de solitude, fêtes pour marquer le retour, etc. Le suivi est le plus souvent assuré par le pédiatre de l'enfant, par les médecins et les paramédicaux chargés du suivi; il arrive néanmoins que les parents sollicitent également leur généraliste, voire le gynécologue, pour eux-mêmes.

La famille retrouve peu à peu une organisation et un rythme quotidiens; des aides complémentaires sont trouvées ou continuent à être offertes pour accompagner l'enfant et ses parents (éducatrice, assistante sociale communale, logopédie, office médico-pédagogique...). En plus de ce soutien, dans les phases hospitalière et post-hospitalière, les couples ont reçu l'aide de leur entourage, d'abord de leur (belle-)famille, ensuite d'amis et de voisins.

Bien que les entretiens se soient déroulés alors que les participants étaient en relativement bonne santé, les couples, plus particulièrement leur enfant, ne sont cependant pas à l'abri d'une nouvelle opération : pour deux d'entre eux, elle a déjà été planifiée. La perspective de ce nouvel événement peut faire resurgir des craintes.

Enfin, un (au moins) des enfants du collectif, de même qu'un membre d'une fratrie, ont été suivis par un psychologue pendant quelques temps.

(F) Le jour où je suis rentrée avec elle aussi c'était particulier. Tout à coup je me retrouvais toute seule ici avec elle. Il n'y avait plus tout ce monde. J'ai pris la petite et je suis allée voir mes anciennes collègues de travail.

(F) De retour à la maison, on pense à plein de choses. Le coeur, c'est tout de même le moteur [de l'organisme]. Il y aura encore une opération. On se dit : « Est-ce que ce coeur va tenir ? ». Il peut. On nous a fait comprendre que oui. Le retour, c'est un soulagement. Il est avec nous. Si il arrive quelque chose, on peut toujours atteindre son pédiatre. Mais il reste toujours une certaine inquiétude.

Dans certaines situations, les mois qui suivent le retour à domicile correspondent, pour les couples, à une phase qu'ils décrivent comme un relâchement progressif de la tension, générateur, dans quelques cas, d'un contrecoup/d'un malaise, qu'ils ne savent toutefois pas toujours précisément à quoi attribuer. Il est délicat de dire combien de personnes, dans ce collectif, ont subi ce contrecoup; par ailleurs, les parents comprennent cette expression de différentes manières, ce qui complique encore la description du phénomène. Ce qui est sûr, c'est que dans l'après, certaines choses bougent, d'autres restent en suspens. Le plus souvent, c'est au niveau physique qu'apparaissent ce qui pourraient être les premières manifestations d'une faille, d'une secousse événementielle/émotionnelle. Rhumes, gripes, peine à diminuer la consommation de cigarettes, sont quelques-uns des symptômes et des comportements habituellement évoqués par les parents pour exprimer que des choses se sont produites dans l'après, choses dont ils ne savent pas toujours si elles sont en relation les unes avec les autres, si elles sont en relation ou non avec ce qui a été vécu à l'hôpital.

(H) Nous n'avons pas eu de problèmes. Ni de santé psychique, ni de santé physique. Je n'ai pas eu de difficultés sur le plan professionnel. Nous n'avons pas spécialement souffert de ne plus pouvoir sortir.

(F) Parfois je me dis que ça [le contrecoup] va encore venir. On a subi un contrecoup physique tous les deux. A cause de la fatigue aussi. Au moment où la tension s'est relâchée. Des gripes. Des rhumes. On a tout eu.

(H) Tout ce qui passait, je l'attrapais. Pour moi, ça a commencé environ une année après les événements.

(F) Pour moi, le contrecoup de ces événements est arrivé après. Il y a eu des jours aussi où je craquais. Je n'en pouvais plus de lui préparer ses médicaments, ses seringues, de la nourrir. D'autres mamans pestaient parfois vis-à-vis de leurs enfants, quand ils étaient malades. Quand je les entendais je me disais qu'elles ne se rendaient pas compte de ce que je vivais. [Tous ces événements] Ça ne m'a pas aidé à arrêter de fumer non plus.

4.4.10 Ce qu'il faudrait faire, ce qui serait utile... (quel accompagnement)

Tous les couples -à leur manière- s'accordent pour dire que l'expérience qu'ils ont vécue a été dure, pénible, éprouvante, qu'ils ne souhaiteraient pas devoir la vivre une seconde fois, mais qu'en même temps, elle leur a permis de prendre conscience de certaines choses, d'en relativiser d'autres, de s'enrichir sur le plan humain, de se détacher, de modifier leurs propres valeurs.

(H) C'est là [quand on fait face à de tels événements] qu'on voit la valeur des gens. Je tire de tout cela une meilleure qualité de vie. Par exemple, on voudrait toujours gagner plus d'argent. On imagine que c'est le plus important. Ben non. Il y a d'autres choses. J'ai perdu une filleule alors qu'elle avait trois mois. Ça m'a marqué. Aujourd'hui, je mets un point d'orgue à la qualité de la vie.

(F) Cela fait prendre conscience du malheur. Nous nous rendons un peu plus compte de la chance que nous avons. Nous sommes des parents chanceux. Nous avons eu beaucoup de chance dans notre malheur.

Peu de parents parviennent toutefois à dire s'ils auraient eu besoin d'un accompagnement ou d'un soutien complémentaires à ce qu'ils ont obtenu de la part de tous les professionnels durant

le passage aux soins intensifs. Ainsi, un père dit que lui et son épouse auraient eu besoin d'une aide pendant et après leur séjour aux SIP, mais que, en même temps, par la suite, ils se sont débrouillés; une mère dit qu'elle aurait souhaité avoir un soutien, sous forme d'un appoint d'information, juste avant et pendant l'hospitalisation de son fils; un autre couple estime que l'aide offerte aux parents devrait avant tout être une aide verbale; finalement, un père pense qu'une conversation, sous forme de bilan, pourrait être envisagée après les événements. Une seule mère évoque la possibilité d'un accompagnement plus individuel, pour des besoins psychologiques. Par conséquent, dans ce collectif, c'est avant tout au niveau de la communication, et plus particulièrement dans l'optique d'obtenir davantage d'informations liées aux aspects médicaux de la situation, que les besoins les plus importants se font ressentir.

(H) En ce qui concerne une éventuelle conversation, je pense que cela pourrait être une sorte de bilan. Il ne serait pas nécessaire que cela dure plus d'une heure. Surtout que le père et la mère soient ensemble et puissent parler de ce qui est arrivé avec quelqu'un d'autre. Médecin. Aumônier. Quelqu'un de l'extérieur.

(F) Ce serait vraiment bien que quelqu'un fasse un petit fascicule dans la langue maternelle des parents, traitant de ces pathologies cardiaques. Avec des schémas. J'aurais apprécié d'être un peu préparée pour aller à ce rendez-vous.

(F) [Utilité d'une brochure ?] Une brochure... ça ne me fait pas tilt. Faire un bilan, oui. Retourner, revoir les gens, c'est une bonne idée. On a toujours envie de retourner les voir. Mais d'un autre côté ma fille commence un peu à oublier les gens. A ne plus trop se souvenir de ce qui s'est passé. Sûrement que ça restera en elle. Quelque part. C'est aussi bien qu'elle oublie.

(F) L'assistante sociale m'a donné un bon pour que j'aie prendre une brochure. C'est utile les brochures. Celle-là m'a bien aidée.

5 BIBLIOGRAPHIE

- Berenbaum J, Hatcher J. Emotional distress of mothers of hospitalized children. *Journal of pediatric psychology* 1991;17(3): 359-372.
- Bryant RA, Harvey AG. *Acute Stress Disorder: a handbook of theory, assessment, and treatment*. Washington : American Psychological Association ed.; 1999.
- Canouï P, Mauranges A, Florentin A. *Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants*. Paris : Ed. Masson; 1998.
- Comte-Sponville A. *Impromptus*. Paris: Presses Universitaires de France; 1996.
- Cramer B, Ansermet F. Le syndrome de stress post-traumatique chez le jeune enfant. *Psychiatrie de l'enfant* 1999;XLII(2): 457-510.
- Greenglass ER, Burke RJ, Konarski R. Components of burnout, resources, and gender related differences. *Journal of applied psychology* 1998;28(12): 1088-1106.
- Kristjansdottir G. Perceived importance of needs expressed by parents of hospitalized two- to six-year-olds. *Scandinavian journal of caring sciences* 1995;9(2): 95-103.
- Kristensson-Hallström I, Nilstun T. The parent between the child and the professional - some ethical implications. *Child: care, health and development* 1997;23(6): 447-455.
- L'Abate L. The use of writing in psychotherapy. *American Journal of psychotherapy* 1991;XLV(1): 87-98.
- Macnab AJ, Beckett LY, Cohen Park C, Scheckter L. Journal writing as a social support strategy for parents of premature infants: a pilot study. *Patient education and counseling* 1998;33: 149-159.
- Meichenbaum D. *A clinical handbook/practical therapist manual. For assessing and treating Adults with post-traumatic stress disorder*. Waterloo (Ontario) : Institute Press University of Waterloo; 1994.
- Miles MB, Huberman AM. *Qualitative data analysis*. Thousand Oaks (California) : Sage; 1994.
- Pelcovitz D, Goldenberg B, Kaplan S et al. Posttraumatic stress disorder in mothers of pediatric cancer survivors. *Psychosomatics* 1996;37(2): 116-126.
- Mu PF, Tomlinson P. Parental experience and meaning construction during a pediatric health crisis. *Western journal of nursing research* 1997;19(5): 608-636.
- Rando TA. An investigation of grief and adaptation in parents whose children have died from cancer. In: Roberts MC, Koocher GP, Routh DK, Willis DJ, editors. *Readings in pediatric psychology*. New York: Plenum Press; 1993. p. 127-144.
- Roberts MC, Koocher GP, Routh DK, Willis DJ. *Readings in Pediatric Psychology*. New York: Plenum Press; 1993.
- Stoudemire A. Psychiatry in medical practice: implications for the education of primary care physicians in the era of managed care -part 1. *Psychosomatics* 1996;37(2): 502-508.
- Stoudemire A. Psychiatry in medical practice: implications for the education of primary care physicians in the era of managed care -part 2. *Psychosomatics* 1997;38(1): 1-9.
- Stuber ML, Christakis DA, Houskamp B, Kazak AE. Posttrauma symptoms in childhood leukemia survivors and their parents. *Psychosomatics* 1996;37(2): 254-261.

Liste des parutions

- N° 1 *Burnand B, Paccaud F, eds.* Maîtrise de la qualité dans les hôpitaux universitaires: satisfaction des patients. Lausanne : IUMSP, 1997. CHF 20.-
- N° 2 *Addor V, Fawer C-L, Santos-Eggimann B, Paccaud F, Calame A, Groupe Eden.* Naissances vaudoises 1993-1994 : caractéristiques et facteurs de risque pour une affection chronique. (Rapport EDEN, 1). Lausanne : IUMSP, 1996. CHF 18.-
- N° 3 *Yalcin T, Seker E, Beroud C, Eggli Y.* Planification des lits du CHUV: projections 1994-2005. Lausanne : Hospices cantonaux, 1997. CHF 10.-
- N° 4 *Narring F, Michaud P-A, Wydler H, Davatz F, Villaret M.* Sexualité des adolescents et sida : processus et négociations autour des relations sexuelles et du choix de la contraception. Lausanne : IUMSP, 1997. CHF 30.-
- N° 5 *Eggli Y, Yalcin T, Basterrechea L.* Le système d'information dirigeant des Hospices : conception générale. Lausanne : Hospices cantonaux, 1997. CHF 10.-
- N° 6 *Eggli Y, Basterrechea L, Beroud C, Halfon P, Nguyen N, Perret A, Seker E, Yalcin T.* Tableaux de bord et de suivi conception détaillée. Lausanne : Hospices cantonaux, 1997. CHF 10.-
- N° 7 *Nguyen N, Eggli Y, Ruchet T, Schenker L.* Prévision budgétaire . Instructions, méthode et manuel d'utilisation. Lausanne : Hospices cantonaux, 1997. CHF 20.-
- N° 8 Manuel du Programme « Qualité » des Hospices. Lausanne : Hospices cantonaux, 1997. CHF 15.-
- N° 9 *Meystre-Agostoni G, Jeannin A, Dubois-Arber F, Paccaud F.* Dépistage du cancer du sein par mammographie : évolution des conséquences psychologiques négatives chez les participantes. Lausanne : IUMSP, 1997. CHF 12.-
- N° 10 *Ferron C, Cordonier D, Schalbetter P, Delbios Piot I, Michaud P-A.* Santé des jeunes en rupture d'apprentissage : une recherche-action sur les modalités de soutien, les déterminants de la santé et les facteurs favorisant une réinsertion socio-professionnelle. Lausanne : IUMSP, 1997. CHF 20.-
- N° 11 *Narring F, Berthoud A, Cauderay M, Favre M, Michaud P-A.* Condition physique et pratiques sportives des jeunes dans le canton de Vaud. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 20.-
- N° 12 *Berthoud A, Michaud PA.* Accompagnement et prévention des ruptures d'apprentissage : une recherche menée dans les cantons romands. Lausanne : IUMSP, 1997. CHF 20.-
- N° 13 *Moreau-Gruet F, Cochand P, Vannotti M, Dubois-Arber F.* L'adaptation au risque VIH/sida chez les couples homosexuels : version abrégée. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 12.-

- N° 14 *Ferron C, Michaud PA, Dubois-Arber F, Chollet-Bornand A, Scheder P-A.* Evaluation des unités de prévention et de traitements pour jeunes suicidants à Genève. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 20.-
- N° 15 *Addor V, Fawer C-L, Santos-Eggimann B, Paccaud F, Calame A.* EDEN : Incidence et prévalence des affections chroniques à l'âge de 18 mois dans une cohorte d'enfants vaudois. (Rapport EDEN, 2). Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 15.-
- N° 16 Les professions de la santé. Guide des formations. Lausanne : Hospices cantonaux, 1998. CHF 20.-
- N° 17 *Meystre-Agustoni G, Thomas R, Häusermann M, Chollet-Bornand A, Dubois-Arber F, Spencer B.* La sexualité des personnes vivant avec le VIH/sida. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 18.-
- N° 18 *Dubois-Arber F, Haour-Knipe M.* Identification des discriminations institutionnelles à l'encontre des personnes vivant avec le VIH en Suisse. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 20.-
- N° 19 *Vader JP, Porchet F, Larequi-Lauber T, Burnand B.* Indications à la laminectomie : adéquation et nécessité. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 20.-
- N° 20a *Huissoud T, Gervasoni JP, Benninghoff F, Dubois-Arber F.* Epidémiologie de la toxicomanie dans le canton de Vaud et évaluation des nouveaux projets financés par le canton de Vaud depuis 1996. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 20.-
- N° 20b *Huissoud T, Gervasoni JP, Benninghoff F, Dubois-Arber F.* Epidémiologie de la toxicomanie dans le canton de Vaud et évaluation des nouveaux projets financés par le canton de Vaud depuis 1996 : version abrégée du rapport d'août 1998. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 10.-
- N° 21 *Meystre-Agustoni G, Jeannin A, Dubois-Arber F.* Evaluation des effets induits de l'Opération Nez rouge. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 10.-
- N° 22 *Ernst M-L, Haour-Knipe M, Spencer B.* Evaluation des Aktions-programmes "Gesundheit von Frauen: Schwerpunkt HIV-Prävention 1994-1997". Evaluation of the "Women's Health: HIV Prevention Programme 1994-1997". Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 15.-
- N° 23 *Livio F, Buclin T, Yersin B, Maghraoui A, Burnand B, Biollaz J.* Hospitalisations pour effet indésirable médicamenteux : recensement prospectif dans un service d'urgences médicales. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 35.-
- N° 24 *Narring F, Michaud PA.* Etude sur les attentes des élèves par rapport au médiateur scolaire. IUMSP, 1998. CHF 10.-
- N° 25 *Cassis I, Burnand B, Decrey H, Jacquet B, Bertona M, Pécoud A, Paccaud F.* La consultation des 50 ans : prévention et promotion de la santé en entreprise. IUMSP, 1998. CHF 18.-
- N° 26 *Peer L, Renard D, Santos-Eggimann B.* Evaluation de la mise en œuvre du programme Interface : Rapport final. IUMSP, 1999. CHF 15.-

- N° 27 *Bouzourène K, Burnand B, Gallant S, Ricciardi P, Richard JL, Sudre P, Iten A.* Evaluation de la qualité de vie chez les personnes infectées par le VIH. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 20.-
- N° 28 *Richard JL, Bouzourène K, Gallant S, Ricciardi P, Sudre P, Iten A, Burnand B.* Validation et normes du SF-36 dans la population du canton de Vaud. Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 18.-
- N° 29 *Dubois-Arber F, Jeannin A, Spencer B, Meystre-Agustoni G, Haour-Knipe M, Moreau-Gruet F, Benninghoff F, Paccaud F.* Evaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique : sixième rapport de synthèse 1996-1998. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 20.-
- N° 30 *Beroud C, Egli Y, Fossati M, Perret A.* Satisfaction du personnel des Hospices cantonaux en 1996. Lausanne : Hospices cantonaux, 1998. CHF 15.-
- N° 31 *Beroud C, Egli Y, Perret A.* Satisfaction des patients du CHUV en 1996-1997. Lausanne : Hospices cantonaux, 1998. CHF 15.-
- N° 32 *Blanc JY, Chavaz N, Dubois A, Pegda JE, Renard D, Santos-Eggimann B.* Evaluation du programme vaudois d'hospitalisation à domicile (HAD) : Rapport sur la première année d'activité. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 15.-
- N° 33 *Addor V, Fawer C-L, Santos-Eggimann B, Paccaud F.* EDEN : Incidence et prévalence des affections chroniques à l'âge de 4 ans dans une cohorte d'enfants vaudois. (Rapport EDEN, 3). Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 18.-
- N° 34 *Meystre-Agustoni G, Cornuz J.* Carrières de fumeurs : Facteurs entravant ou facilitant l'abandon de la cigarette. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 15.-
- N° 35 *Castillo V, Halfon P, Egli Y, Genoud P, Bogousslavsky J.* Revue des hospitalisations du service de neurologie du CHUV en 1997. Lausanne : Hospices cantonaux, 1999. CHF 12.-
- N° 36 *Hascoet C, Halfon P, Egli Y, Genoud P, Hauri S, Gillet M.* Revue des hospitalisations du service de chirurgie générale du CHUV en 1997. Lausanne : Hospices cantonaux, 1999. CHF 12.-
- N° 37a *Ernst M-L, Aeschbacher M, Spencer B.* Gesundheitliche Aspekte der Polizeiarbeit im Drogenbereich. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 12.-
- N° 37b *Ernst M-L, Aeschbacher M, Spencer B.* Les aspects sanitaires du travail de la police auprès des consommateurs de drogues. Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 12.-
- N° 38 *Geense R, Huissoud T, Gervasoni J-P.* Evaluation du bus de l'Association « Fleur de Pavé » : structure d'accueil pour femmes prostituées. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 12.-
- N° 39 *Santos-Eggimann B, Dubois A, Chavaz Cirilli N, Blanc J-Y, Peer L, Najda A.* Evaluation médicale du programme vaudois d'hospitalisation à domicile : rapport final. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 22.-

- N° 40 *Hausser D.* Prévention de la transmission du VIH dans les prisons suisses : analyse secondaire sur la base de la littérature disponible. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 15.-
- N° 41 *Haour-Knipe M, Meystre-Agustoni G, Dubois-Arber F, Kessler D, avec la collaboration de Delbos Piot I.* 'Médiateurs' et prévention du VIH/sida. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 17.-
- N° 42 *Kellerhals C, Gervasoni J-P.* Evaluation des différents modes de délégation adoptés par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) dans le cadre du Programme de Mesures de santé publique de la Confédération en vue de réduire les problèmes de Drogue (ProMeDro). Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 15.-
- N° 43 *Zobel F, Gervasoni J-P, Jeannin A.* Enquête auprès des partenaires de l'OFSP dans le domaine de la toxicomanie (drogues illégales) dans le cadre de l'évaluation globale du ProMeDro. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 15.-
- N° 44 *Marty-Tschumi E.* Etude sur le suicide en Valais. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 18.-
- N° 45 *Thomas R, Dubois-Arber F.* Evaluation du programme HSH de l'Aide Suisse contre le Sida : 2ème phase : 1998-1999. Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 18.-
- N° 46 *Geense R, Kellerhals C.* Evaluation de l'impact de l'Opération Nez rouge pendant la Fête des vigneronns 1999. Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 15.-
- N° 47 *Dubois-Arber F, Gervasoni J-P, Ackermann-Liebrich U, Quinto C, Seifert B, Vranesic T, Bachmann N, Cloetta B, Chamot E, Bauer G, Faisst K.* Evaluation de la stratégie de lutte contre le cancer en Suisse, phase I, 1999. Document de synthèse. Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 12.-
- N° 48 *Dubois-Arber F, Gervasoni J-P, Meystre-Agustoni G.* Evaluation de la stratégie de lutte contre le cancer en Suisse, phase I, 1999. Etude 1 : évaluation de la conception et de la mise en œuvre de la stratégie au niveau national (évaluation globale). Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 15.-
- N° 49 *Ackermann-Liebrich U, Quinto C, Seifert B, Vranesic T.* Evaluation des Nationalen Krebsbekämpfungsprogrammes, Phase I, 1999. Studie 2: Inventar der vorhandenen Datenquellen und Indikatoren. Basel: ISPM der Universität Basel, 2000. CHF 18.-
- N° 50 *Bachmann N, Haerter A, Cloetta B.* Evaluation der Nationalen Krebsbekämpfungsprogramme, Phase I, 1999. Studie 3: Konzeptualisierung und Stand der Umsetzung der vier Krebsbekämpfungsprogramme. Bern: ISPM der Universität Bern, 2000. CHF 20.-
- N° 51 *Treina L, Burnand B, Paccaud F.* Analyse économique du traitement de l'ostéoporose post-ménopausique par hormonothérapie substitutive chez la femme. Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 20.-
- N° 52 *Célis-Gennart M, Vannotti M.* L'expérience intersubjective de la maladie chronique. Ces maladies qui tiennent une famille en haleine ... Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 25.-

- N° 53 *à paraître*
- N° 54 *Raynault MF, Paccaud F.* Allaitement maternel et promotion de la santé en Suisse. Travail préparatoire à une prise de position de la Fondation suisse pour la promotion de la santé. Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 20.-
- N° 55 *Meystre-Agustoni G, Wietlisbach V, Paccaud F.* Renforcer la prévention des maladies et la promotion de la santé dans l'entreprise : évaluation des besoins et de l'intérêt des collaborateurs pour le renforcement de la politique sanitaire développée par l'entreprise Nestlé sur son site de Vevey-Bergère. Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 20.-
- N° 56 *Peer L, Santos-Eggimann B.* En collaboration avec : *Cotting J, Droz R, Hutmacher A, Long N, Müller-Nix C, Vibert M.* Parents d'enfants hospitalisés dans une unité de soins intensifs : une étude exploratoire de leur vécu. Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 20.-



**Bulletin de commande
à adresser à**

Service d'édition et de diffusion - SED

Hospices cantonaux

Département universitaire de médecine et santé communautaires DUMSC
21, rue du Bugnon, CH - 1005 Lausanne

Téléphone ■ ■ 41 21 314 70 07

Téléfax ■ ■ 41 21 314 70 11

e-mail claude.muhlemann@chuv.hospvd.ch

Je désire recevoir

	n° _____
Auteur/s

Titre

	Nombre d'exemplaires _____
<hr/>	
	n° _____
Auteur/s

Titre

	Nombre d'exemplaires _____
<hr/>	
	n° _____
Auteur/s

Titre

	Nombre d'exemplaires _____
<hr/>	
La liste complète de nos titres	<input type="checkbox"/>

A l'adresse suivante :

Nom et prénom

Institution

Rue

NPA/Ville

Téléphone/téléfax

