HAL
open science

Etude qualitative de qualité de vie des enfants et des parents porteurs de maladies chroniques en hospitalisation à domicile

Thibaut Lefebvre

To cite this version:

Thibaut Lefebvre. Etude qualitative de qualité de vie des enfants et des parents porteurs de maladies chroniques en hospitalisation à domicile. Sciences du Vivant [q-bio]. 2017. dumas-01904959

HAL Id: dumas-01904959

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01904959v1

Submitted on 25 Oct 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Faculté de Médecine
Aix*Marseille Université

Etude qualitative de qualité de vie des enfants et des parents porteurs de maladies chroniques en hospitalisation à domicile

T H È S E A R T I C L E

Présentée et publiquement soutenue devant

LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE MARSEILLE

Le 30 Octobre 2017

Par Monsieur Thibaut LEFEBVRE

Né le 27 décembre 1989 à Toulon (83)

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

D.E.S. de MÉDECINE GÉNÉRALE

Membres du Jury de la Thèse :

Madame le Professeur GENTILE Stéphanie	**Président**
Monsieur le Professeur CHAMBOST Hervé	**Assesseur**
Monsieur le Docteur (MCU-PH) FABRE Alexandre	**Assesseur**
Madame le Docteur BRESSON Violaine	**Directeur**
Madame le Docteur ZIMMERMANN Stéphanie	**Assesseur**

Faculté de Médecine
Aix*Marseille Université

Etude qualitative de qualité de vie des enfants et des parents porteurs de maladies chroniques en hospitalisation à domicile

T H È S E A R T I C L E

Présentée et publiquement soutenue devant

LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE MARSEILLE

Le 30 Octobre 2017

Par Monsieur Thibaut LEFEBVRE

Né le 27 décembre 1989 à Toulon (83)

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

D.E.S. de MÉDECINE GÉNÉRALE

Membres du Jury de la Thèse :

Madame le Professeur GENTILE Stéphanie	**Président**
Monsieur le Professeur CHAMBOST Hervé	**Assesseur**
Monsieur le Docteur (MCU-PH) FABRE Alexandre	**Assesseur**
Madame le Docteur BRESSON Violaine	**Directeur**
Madame le Docteur ZIMMERMANN Stéphanie	**Assesseur**

AIX-MARSEILLE UNIVERSITE

Président : Yvon BERLAND

FACULTE DE MEDECINE

Doyen : Georges LEONETTI

Vice-Doyen aux Affaires Générales : Patrick DESSI
Vice-Doyen aux Professions Paramédicales : Philippe BERBIS

Assesseurs :
* aux Etudes : Jean-Michel VITON
* à la Recherche : Jean-Louis MEGE
* aux Prospectives Hospitalo-Universitaires : Frédéric COLLART
* aux Enseignements Hospitaliers : Patrick VILLANI
* à l'Unité Mixte de Formation Continue en Santé : Fabrice BARLESI
* pour le Secteur Nord : Stéphane BERDAH
* aux centres hospitaliers non universitaire : Jean-Noël ARGENSON

Chargés de mission :
* 1er cycle : Jean-Marc DURAND et Marc BARTHET
* 2ème cycle : Marie-Aleth RICHARD
* 3eme cycle DES/DESC : Pierre-Edouard FOURNIER
* Licences-Masters-Doctorat : Pascal ADALIAN
* DU-DIU : Véronique VITTON
* Stages Hospitaliers : Franck THUNY
* Sciences Humaines et Sociales : Pierre LE COZ
* Préparation à l'ECN : Aurélie DAUMAS
* Démographie Médicale et Filiarisation : Roland SAMBUC
* Relations Internationales : Philippe PAROLA
* Etudiants : Arthur ESQUER

Responsable administratif :
* Déborah ROCCHICCIOLI

Chefs de service :
* Communication : Laetitia DELOUIS
* Examens : Marie-Thérèse ZAMMIT
* Intérieur : Joëlle FAVREGA

* Maintenance : Philippe KOCK
* Scolarité : Christine GAUTHIER

DOYENS HONORAIRES

M. Yvon BERLAND
M. André ALI CHERIF
M. Jean-François PELLISSIER

PROFESSEURS HONORAIRES

MM AGOSTINI Serge MM GALLAIS Hervé ALDIGHIERI René
GAMERRE Marc

ALLIEZ Bernard
AQUARON Robert
ARGEME Maxime
ASSADOURIAN Robert
AUTILLO-TOUATI Amapola
BAILLE Yves
BARDOT Jacques
BARDOT André
BERARD Pierre
BERGOIN Maurice
BERNARD Dominique
BERNARD Jean-Louis
BERNARD Pierre-Marie
BERTRAND Edmond
BISSET Jean-Pierre
BLANC Bernard
BLANC Jean-Louis
BOLLINI Gérard
BONGRAND Pierre
BONNEAU Henri
BONNOIT Jean
BORY Michel
BOURGEADE Augustin
BOUVENOT Gilles
BOUYALA Jean-Marie
BREMOND Georges
BRICOT René
BRUNET Christian
BUREAU Henri
CAMBOULIVES Jean
GARCIN Michel
GARNIER Jean-Marc
GAUTHIER André
GERARD Raymond
GEROLAMI-SANTANDREA André
GIUDICELLI Roger
GIUDICELLI Sébastien
GOUDARD Alain
GOUIN François
GRISOLI François
GROULIER Pierre
HADIDA/SAYAG Jacqueline
HASSOUN Jacques
HEIM Marc
HOUEL Jean
HUGUET Jean-François
JAQUET Philippe
JAMMES Yves
JOUVE Paulette
JUHAN Claude
JUIN Pierre
KAPHAN Gérard
KASBARIAN Michel
KLEISBAUER Jean-Pierre
LACHARD Jean
LAFFARGUE Pierre
LEVY Samuel
LOUCHET Edmond
LOUIS René
LUCIANI Jean-Marie

CANNONI Maurice
CARTOUZOU Guy
CAU Pierre
CHAMLIAN Albert
CHARREL Michel
CHOUX Maurice
CIANFARANI François
CLEMENT Robert
COMBALBERT André
CONTE-DEVOLX Bernard
CORRIOL Jacques
COULANGE Christian
DALMAS Henri
DE MICO Philippe
DEVIN Robert
DEVRED Philippe
DJIANE Pierre
DONNET Vincent
DUCASSOU Jacques
DUFOUR Michel
DUMON Henri
FARNARIER Georges
FAVRE Roger
FIECHI Marius
FIGARELLA Jacques
FONTES Michel
FRANCOIS Georges
FUENTES Pierre
GABRIEL Bernard
GALINIER Louis
MM POYEN Danièle
PRIVAT Yvan
QUILICHINI Francis
RANQUE Jacques
RANQUE Philippe
RICHAUD Christian
ROCHAT Hervé
ROHNER Jean-Jacques
ROUX Hubert
ROUX Michel
RUFO Marcel
SAHEL José
SALAMON Georges
SALDUCCI Jacques
SAN MARCO Jean-Louis
SANKALE Marc
SARACCO Jacques
SARLES Jean-Claude

MAGALON Guy
MAGNAN Jacques
MALLAN- MANCINI Josette
MALMEJAC Claude
MATTEI Jean François
MERCIER Claude
METGE Paul
MICHOTEY Georges
MILLET Yves
MIRANDA François
MONFORT Gérard
MONGES André
MONGIN Maurice
MONTIES Jean-Raoul
NAZARIAN Serge
NICOLI René
NOIRCLERC Michel
OLMER Michel
OREHEK Jean
PAPY Jean-Jacques
PAULIN Raymond
PELOUX Yves
PENAUD Antony
PENE Pierre
PIANA Lucien
PICAUD Robert
PIGNOL Fernand
POGGI Louis
POITOUT Dominique
PONCET Michel

SCHIANO Alain
SCOTTO Jean-Claude
SEBAHOUN Gérard
SERMENT Gérard
SERRATRICE Georges
SOULAYROL René
STAHL André
TAMALET Jacques
TARANGER-CHARPIN Colette
THOMASSIN Jean-Marc
UNAL Daniel
VAGUE Philippe
VAGUE/JUHAN Irène
VANUXEM Paul
VERVLOET Daniel
VIALETTES Bernard
VIGOUROUX Robert
WEILLER Pierre-Jean

PROFESSEURS HONORIS CAUSA

1967

MM. les Professeurs
DADI (Italie)
CID DOS SANTOS (Portugal)

1974

MM. les Professeurs
MAC ILWAIN (Grande-Bretagne)
T.A. LAMBO (Suisse)

1975

MM. les

Professeurs O. SWENSON (U.S.A.)
Lord J.WALTON of DETCHANT (Grande-Bretagne)

1976
MM. les Professeurs P. FRANCHIMONT (Belgique)
Z.J. BOWERS (U.S.A.)

1977
MM. les Professeurs C. GAJDUSEK-Prix Nobel (U.S.A.)
C.GIBBS (U.S.A.)
J. DACIE (Grande-Bretagne)

1978
M. le Président F. HOUPHOUET-BOIGNY (Côte d'Ivoire)

1980 MM. les Professeurs A. MARGULIS (U.S.A.)
R.D. ADAMS (U.S.A.)

1981 MM. les Professeurs H. RAPPAPORT (U.S.A.)
M. SCHOU (Danemark)
M. AMENT (U.S.A.)
Sir A. HUXLEY (Grande-Bretagne)
S. REFSUM (Norvège)

1982
M. le Professeur W.H. HENDREN (U.S.A.)

1985
MM. les Professeurs S. MASSRY (U.S.A.)
KLINSMANN (R.D.A.)

1986
MM. les Professeurs E. MIHICH (U.S.A.)
T. MUNSAT (U.S.A.)
LIANA BOLIS (Suisse)
L.P. ROWLAND (U.S.A.)

1987
M. le Professeur P.J. DYCK (U.S.A.)

1988 MM. les Professeurs R. BERGUER (U.S.A.)
W.K. ENGEL (U.S.A.)
V. ASKANAS (U.S.A.)

J. WEHSTER KIRKLIN (U.S.A.)
A. DAVIGNON (Canada)
A. BETTARELLO (Brésil)

1989

M. le Professeur P. MUSTACCHI (U.S.A.)

1990

MM. les Professeurs J.G. MC LEOD (Australie)
J. PORTER (U.S.A.)

1991

MM. les Professeurs J. Edward MC DADE (U.S.A.)
W. BURGDORFER (U.S.A.)

1992

MM. les Professeurs H.G. SCHWARZACHER (Autriche)
D. CARSON (U.S.A.)
T. YAMAMURO (Japon)

1994

MM. les Professeurs G. KARPATI (Canada)
W.J. KOLFF (U.S.A.)

1995

MM. les Professeurs D. WALKER (U.S.A.)
M. MULLER (Suisse)
V. BONOMINI (Italie)

1997

MM. les Professeurs C. DINARELLO (U.S.A.)
D. STULBERG (U.S.A.)
A. MEIKLE DAVISON (Grande-Bretagne)
P.I. BRANEMARK (Suède)

1998

MM. les Professeurs O. JARDETSKY (U.S.A.)

1999

MM. les Professeurs J. BOTELLA LLUSIA (Espagne)
D. COLLEN (Belgique)
S. DIMAURO (U. S. A.)

2000

MM. les Professeurs	D. SPIEGEL (U. S. A.)
	C. R. CONTI (U.S.A.)

2001

MM. les Professeurs	P-B. BENNET (U. S. A.)
	G. HUGUES (Grande Bretagne)
	J-J. O'CONNOR (Grande Bretagne)

2002

MM. les Professeurs	M. ABEDI (Canada)
	K. DAI (Chine)

2003

M. le Professeur	T. MARRIE (Canada)
Sir	G.K. RADDA (Grande Bretagne)

2004

M. le Professeur	M. DAKE (U.S.A.)

2005

M. le Professeur	L. CAVALLI-SFORZA (U.S.A.)

2006

M. le Professeur	A. R. CASTANEDA (U.S.A.)

2007

M. le Professeur	S. KAUFMANN (Allemagne) **EMERITAT**

2013

M. le Professeur	BRANCHEREAU Alain	31/08/2016
M. le Professeur	CARAYON Pierre	31/08/2016
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2016
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2016
M. le Professeur	HENRY Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	LE GUICHAOUA Marie-Roberte	31/08/2016
M. le Professeur	RUFO Marcel	31/08/2016
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2016

2014

M. le Professeur	FUENTES Pierre	31/08/2017
M. le Professeur	GAMERRE Marc	31/08/2017
M. le Professeur	MAGALON Guy	31/08/2017
M. le Professeur	PERAGUT Jean-Claude	31/08/2017
M. le Professeur	WEILLER Pierre-Jean	31/08/2017

2015

M. le Professeur	COULANGE Christian	31/08/2018
M. le Professeur	COURAND François	31/08/2018
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2016
M. le Professeur	MATTEI Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2016
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2016

2016

M. le Professeur	BONGRAND Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2017
M. le Professeur	BRUNET Christian	31/08/2019
M. le Professeur	CAU Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2017
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2017
M. le Professeur	FONTES Michel	31/08/2019
M. le Professeur	JAMMES Yves	31/08/2019
M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2019
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2017
M. le Professeur	POITOUT Dominique	31/08/2019
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2017
M. le Professeur	VIALETTES Bernard	31/08/2019

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

AGOSTINI FERRANDES Aubert
ALBANESE Jacques
ALESSANDRINI Pierre Surnombre
ALIMI Yves
AMABILE Philippe
AMBROSI Pierre
ARGENSON Jean-Noël
ASTOUL Philippe
ATTARIAN Shahram
AUDOUIN Bertrand
AUFFRAY Jean-Pierre Surnombre
AUQUIER Pascal
AVIERINOS Jean-François
AZORIN Jean-Michel
AZULAY Jean-Philippe
BAILLY Daniel
BARLESI Fabrice
CHARPIN Denis Surnombre
CHAUMOITRE Kathia
CHAUVEL Patrick Surnombre
CHINOT Olivier
CHOSSEGROS Cyrille
CLAVERIE Jean-Michel Surnombre
COLLART Frédéric
COSTELLO Régis
COURBIERE Blandine
COWEN Didier
CRAVELLO Ludovic
CUISSET Thomas
CURVALE Georges
DA FONSECA David
DAHAN-ALCARAZ Laetitia
DANIEL Laurent
DARMON Patrice
GORINCOUR Guillaume
GRANEL/REY Brigitte
GRILLO Jean-Marie Surnombre
GRIMAUD Jean-Charles
GROB Jean-Jacques
GUEDJ Eric
GUIEU Régis
GUIS Sandrine
GUYE Maxime
GUYOT Laurent
GUYS Jean-Michel
HABIB Gilbert
HARDWIGSEN Jean
HARLE Jean-Robert
HOFFART Louis
HOUVENAEGHEL Gilles
JACQUIER Alexis

BARLIER-SETTI Anne
BARTHET Marc
BARTOLI Jean-Michel
BARTOLI Michel
BARTOLIN Robert Surnombre
BARTOLOMEI Fabrice
BASTIDE Cyrille
BENSOUSSAN Laurent
BERBIS Philippe
BERDAH Stéphane
BERLAND Yvon
BERNARD Jean-Paul
BEROUD Christophe
BERTUCCI François
BLAISE Didier
BLIN Olivier
BLONDEL Benjamin
BONIN/GUILLAUME Sylvie
BONELLO Laurent
BONNET Jean-Louis
BOTTA Alain Surnombre
BOTTA/FRIDLUND Danielle
BOUBLI Léon
BOYER Laurent
BREGEON Fabienne
BRETELLE Florence
BROUQUI Philippe
BRUDER Nicolas
BRUE Thierry
BRUNET Philippe
BURTEY Stéphane
CARCOPINO-TUSOLI Xavier
CASANOVA Dominique
CASTINETTI Frédéric
CECCALDI Mathieu
CHABOT Jean-Michel
CHAGNAUD Christophe
CHAMBOST Hervé
CHAMPSAUR Pierre
CHANEZ Pascal
CHARAFFE-JAUFFRET Emmanuelle
CHARREL Rémi
CHIARONI Jacques
NICOLLAS Richard
OLIVE Daniel
OUAFIK L'Houcine
PAGANELLI Franck
PANUEL Michel
PAPAZIAN Laurent
PAROLA Philippe
PARRATTE Sébastien
PAUT Olivier
PELISSIER-ALICOT Anne-Laure

D'ERCOLE Claude
D'JOURNO Xavier
DEHARO Jean-Claude
DELARQUE Alain
DELPERO Jean-Robert
DENIS Danièle
DESSEIN Alain Surnombre
DESSI Patrick
DISDIER Patrick
DODDOLI Christophe
DRANCOURT Michel
DUBUS Jean-Christophe
DUFFAUD Florence
DUFOUR Henry
DURAND Jean-Marc
DUSSOL Bertrand
ENJALBERT Alain
EUSEBIO Alexandre
FAKHRY Nicolas
FAUGERE Gérard
FELICIAN Olivier
FENOLLAR Florence
FIGARELLA/BRANGER Dominique
FLECHER Xavier
FOURNIER Pierre-Edouard
FRAISSE Alain Disponibilité
FRANCES Yves Surnombre
FRANCESCHI Frédéric
FUENTES Stéphane
GABERT Jean
GAINNIER Marc
GARCIA Stéphane
GARIBOLDI Vlad
GAUDART Jean
GENTILE Stéphanie
GERBEAUX Patrick
GEROLAMI/SANTANDREA René
GILBERT/ALESSI Marie-Christine
GIORGI Roch
GIOVANNI Antoine
GIRARD Nadine
GIRAUD/CHABROL Brigitte
GONCALVES Anthony
REYNAUD Rachel
RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth
RIDINGS Bernard Surnombre
ROCHE Pierre-Hugues
ROCH Antoine
ROCHWERGER Richard
ROLL Patrice
ROSSI Dominique
ROSSI Pascal
ROUDIER Jean

JOLIVET/BADIER Monique
JOUVE Jean-Luc
KAPLANSKI Gilles
KARSENTY Gilles
KERBAUL François
LAFFORGUE Pierre
LANCON Christophe
LA SCOLA Bernard
LAUGIER René
LAUNAY Franck
LAVIEILLE Jean-Pierre
LE CORROLLER Thomas
LE TREUT Yves-Patrice Surnombre
LECHEVALLIER Eric
LEGRE Régis
LEHUCHER-MICHEL Marie-Pascale
LEONE Marc
LEONETTI Georges
LEPIDI Hubert
LEVY Nicolas
MACE Loïc
MAGNAN Pierre-Edouard
MARANINCHI Dominique Surnombre
MARTIN Claude Surnombre
MATONTI Frédéric
MEGE Jean-Louis
MERROT Thierry
METZLER/GUILLEMAIN Catherine
MEYER/DUTOUR Anne
MICCALEF/ROLL Joëlle
MICHEL Fabrice
MICHEL Gérard
MICHELET Pierre
MILH Mathieu
MOAL Valérie
MONCLA Anne
MORANGE Pierre-Emmanuel
MOULIN Guy
MOUTARDIER Vincent
MUNDLER Olivier
NAUDIN Jean
NICCOLI/SIRE Patricia
NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier
TAIEB David
THIRION Xavier
THOMAS Pascal
THUNY Franck
TRIGLIA Jean-Michel
TROPIANO Patrick
TSIMARATOS Michel
TURRINI Olivier
VALERO René
VEY Norbert

PELLETIER Jean
PETIT Philippe
PHAM Thao
PIARROUX Renaud
PIERCECCHI/MARTI Marie-Dominique
PIQUET Philippe
PIRRO Nicolas
POINSO François
POUGET Jean Surnombre
RACCAH Denis
RAOULT Didier
REGIS Jean
REYNAUD/GAUBERT Martine
SALAS Sébastien
SAMBUC Roland
SARLES Jacques
SARLES/PHILIP Nicole
SASTRE Bernard Surnombre
SCAVARDA Didier
SCHLEINITZ Nicolas
SEBAG Frédéric
SEITZ Jean-François
SERRATRICE Jacques
SIELEZNEFF Igor
SIMON Nicolas
STEIN Andréas
VIDAL Vincent
VIENS Patrice
VILLANI Patrick
VITON Jean-Michel
VITTON Véronique
VIEHWEGER Heide Elke
VIVIER Eric
XERRI Luc

PROFESSEUR DES UNIVERSITES

ADALIAN Pascal
AGHABABIAN Valérie
BELIN Pascal
CHABANNON Christian
CHABRIERE Eric
FERON François
LE COZ Pierre
LEVASSEUR Anthony
RANJEVA Jean-Philippe
SOBOL Hagay

PROFESSEUR CERTIFIE

BRANDENBURGER Chantal

PRAG

TANTI-HARDOUIN Nicolas

PROFESSEUR ASSOCIE DE MEDECINE GENERALE A MI-TEMPS

FILIPPI Simon

PROFESSEUR ASSOCIE A TEMPS PARTIEL

ALTAVILLA Annagrazia
BURKHART Gary

MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITE - PRATICIEN HOSPITALIER

ACHARD Vincent
ANDRE Nicolas
ANGELAKIS Emmanouil
ATLAN Catherine
BACCINI Véronique
BARTHELEMY Pierre
BARTOLI Christophe
BEGE Thierry
BELIARD Sophie
BERBIS Julie
BERGE-LEFRANC Jean-Louis
BEYER-BERJOT Laura
BOUCRAUT Joseph
BOULAMERY Audrey
BOULLU/CIOCCA Sandrine
BUFFAT Christophe
CALAS/AILLAUD Marie-Françoise
CAMILLERI Serge
CARRON Romain
CASSAGNE Carole
CHAUDET Hervé
COZE Carole
DADOUN Frédéric (disponibilité)
DALES Jean-Philippe
DAUMAS Aurélie
DEGEORGES/VITTE Joëlle
DEL VOLGO/GORI Marie-José
DELLIAUX Stéphane
DESPLAT/JEGO Sophie
DEVEZE Arnaud Disponibilité
DUFOUR Jean-Charles
EBBO Mikaël
FABRE Alexandre
FOUILLOUX Virginie
FRERE Corinne
GABORIT Bénédicte
GASTALDI Marguerite
GAUDY/MARQUESTE Caroline
GELSI/BOYER Véronique
GIUSIANO Bernard
GIUSIANO COURCAMBECK Sophie
GOURIET Frédérique
GRAILLON Thomas
GREILLIER Laurent
GRISOLI Dominique
GUIDON Catherine
HAUTIER/KRAHN Aurélie
HRAIECH Sami
JOURDE CHICHE Noémie
KASPI-PEZZOLI Elise
KRAHN Martin
L'OLLIVIER Coralie
LABIT-BOUVIER Corinne
LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina
LAGIER Aude
LAGIER Jean-Christophe
LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude
LEVY/MOZZICONACCI Annie
LOOSVELD Marie
MANCINI Julien
MARY Charles
MASCAUX Céline
MAUES DE PAULA André
MILLION Matthieu
MOTTOLA GHIGO Giovanna
NGUYEN PHONG Karine
NINOVE Laetitia
NOUGAIREDE Antoine
OUDIN Claire
OVAERT Caroline
PAULMYER/LACROIX Odile
PERRIN Jeanne
RANQUE Stéphane
REY Marc
ROBAGLIA/SCHLUPP Andrée
ROBERT Philippe
SABATIER Renaud
SARI-MINODIER Irène
SARLON-BARTOLI Gabrielle
SAVEANU Alexandru
SECQ Véronique
SOULA Gérard
TOGA Caroline
TOGA Isabelle
TREBUCHON/DA FONSECA Agnès
TROUSSE Delphine
VALLI Marc
VELLY Lionel
VELY Frédéric
VION-DURY Jean
ZATTARA/CANNONI Hélène

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES
(mono-appartenants)

ABU ZAINEH Mohammad
BARBACARU/PERLES T. A.
BERLAND/BENHAIM Caroline
BERAUD/JUVEN Evelyne (retraite octobre 2016)
BOUCAULT/GARROUSTE Françoise
BOYER Sylvie
DEGIOANNI/SALLE Anna
DESNUES Benoît
LIMERAT/BOUDOURESQUE Françoise
MARANINCHI Marie
MERHEJ/CHAUVEAU Vicky
MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte
POGGI Marjorie
RUEL Jérôme
STEINBERG Jean-Guillaume
THOLLON Lionel
THIRION Sylvie

MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

GENTILE Gaëtan

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE à MI-TEMPS

ADNOT Sébastien BARGIER Jacques

BONNET Pierre-André

CALVET-MONTREDON Céline

GUIDA Pierre

JANCZEWSKI Aurélie

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE à MI-TEMPS

REVIS Joana

PROFESSEURS ET MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

PROFESSEURS ASSOCIES, MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES (mono-appartenants)

ANATOMIE 4201

CHAMPSAUR Pierre (PU-PH)

LE CORROLLER Thomas (PU-PH)

PIRRO Nicolas (PU-PH)

THOLLON Lionel (MCF) (60ème section)

ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES 4203

Xavier (PU-PH)

CHARAFE/JAUFFRET Emmanuelle (PU-PH)

DANIEL Laurent (PU-PH)

FIGARELLA/BRANGER Dominique (PU-PH)

GARCIA Stéphane (PU-PH)

XERRI Luc (PU-PH)

DALES Jean-Philippe (MCU-PH)

GIUSIANO COURCAMBECK Sophie (MCU PH)

LABIT/BOUVIER Corinne (MCU-PH)

MAUES DE PAULA André (MCU-PH)

SECQ Véronique (MCU-PH)

ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE ; MEDECINE URGENCE 4801

ALBANESE Jacques (PU-PH)

AUFFRAY Jean-Pierre (PU-PH) Surnombre

BRUDER Nicolas (PU-PH)

KERBAUL François (PU-PH)

LEONE Marc (PU-PH)

MARTIN Claude (PU-PH) Surnombre

MICHEL Fabrice (PU-PH)

MICHELET Pierre (PU-PH)

PAUT Olivier (PU-PH)

ANTHROPOLOGIE 20

ADALIAN Pascal (PR)

DEGIOANNI/SALLE Anna (MCF)

LAGIER Aude (MCU-PH)

BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE 4501

CHARREL Rémi (PU PH)

DRANCOURT Michel (PU-PH)

FENOLLAR Florence (PU-PH)

FOURNIER Pierre-Edouard (PU-PH)

NICOLAS DE LAMBALLERIE

LA SCOLA Bernard (PU-PH)

RAOULT Didier (PU-PH)

ANGELAKIS Emmanouil (MCU-PH)

GOURIET Frédérique (MCU-PH)

NOUGAIREDE Antoine (MCU-PH)

NINOVE Laetitia (MCU-PH)

CHABRIERE Eric (PR) (64ème section)

LEVASSEUR Anthony (PR) (64ème section)

DESNUES Benoit (MCF) (65ème section)

MERHEJ/CHAUVEAU Vicky (MCF) (87ème section)

BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE 4401

BARLIER/SETTI Anne (PU-PH)

ENJALBERT Alain (PU-PH)

GABERT Jean (PU-PH)

GUIEU Régis (PU-PH)

OUAFIK L'Houcine (PU-PH)

BUFFAT Christophe (MCU-PH)

MOTTOLA GHIGO Giovanna (MCU-PH)

SAVEANU Alexandru (MCU-PH)

GUIDON Catherine (MCU-PH)

VELLY Lionel (MCU-PH)

ANGLAIS 11	**BIOLOGIE CELLULAIRE** 4403

BIOLOGIE ET MEDECINE DU DEVELOPPEMENT ET DE LA REPRODUCTION ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5405

BRANDENBURGER Chantal (PRCE)

BURKHART Gary (PAST)

ROLL Patrice (PU-PH)

GASTALDI Marguerite (MCU-PH)

KASPI-PEZZOLI Elise (MCU-PH)

LEVY/MOZZICONNACCI Annie (MCU-PH)

ROBAGLIA/SCHLUPP Andrée (MCU-PH)

METZLER/GUILLEMAIN Catherine (PU-PH)

PERRIN Jeanne (MCU-PH)

BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE 4301	**CARDIOLOGIE** 5102
GUEDJ Eric (PU-PH)	AVIERINOS Jean-François (PU-PH)
GUYE Maxime (PU-PH)	BONELLO Laurent (PU PH)
MUNDLER Olivier (PU-PH)	BONNET Jean-Louis (PU-PH)
TAIEB David (PU-PH)	CUISSET Thomas (PU-PH)
	DEHARO Jean-Claude (PU-PH)
BELIN Pascal (PR) (69ème section)	FRAISSE Alain (PU-PH) Disponibilité
RANJEVA Jean-Philippe (PR) (69ème section)	FRANCESCHI Frédéric (PU-PH)
	HABIB Gilbert (PU-PH)
CAMMILLERI Serge (MCU-PH)	PAGANELLI Franck (PU-PH)
VION-DURY Jean (MCU-PH)	THUNY Franck (PU-PH)

BARBACARU/PERLES Téodora Adriana (MCF) (69ème section)

CHIRURGIE DIGESTIVE 5202

BIOSTATISTIQUES, INFORMATIQUE MEDICALE ET TECHNOLOGIES DE COMMUNICATION 4604

CLAVERIE Jean-Michel (PU-PH) Surnombre
GAUDART Jean (PU-PH)
GIORGI Roch (PU-PH)
CHAUDET Hervé (MCU-PH)
DUFOUR Jean-Charles (MCU-PH)
GIUSIANO Bernard (MCU-PH)
MANCINI Julien (MCU-PH)
SOULA Gérard (MCU-PH)

ABU ZAINEH Mohammad (MCF) (5ème section)
BOYER Sylvie (MCF) (5ème section)

BERDAH Stéphane (PU-PH)
HARDWIGSEN Jean (PU-PH)
LE TREUT Yves-Patrice (PU-PH) Surnombre
SASTRE Bernard (PU-PH) Surnombre
SIELEZNEFF Igor (PU-PH)

BEYER BERJOT Laura (MCU-PH)

CHIRURGIE GENERALE 5302

DELPERO Jean-Robert (PU-PH)
MOUTARDIER Vincent (PU-PH)
SEBAG Frédéric (PU-PH)
TURRINI Olivier (PU-PH)

BEGE Thierry (MCU-PH)

CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE 5002

ARGENSON Jean-Noël (PU-PH)
BLONDEL Benjamin (PU-PH)
CURVALE Georges (PU-PH)
FLECHER Xavier (PU PH)
PARRATTE Sébastien (PU-PH)
ROCHWERGER Richard (PU-PH)
TROPIANO Patrick (PU-PH)

CHIRURGIE INFANTILE 5402

ALESSANDRINI Pierre (PU-PH) Surnombre
GUYS Jean-Michel (PU-PH)
JOUVE Jean-Luc (PU-PH)
LAUNAY Franck (PU-PH)
MERROT Thierry (PU-PH)
VIEHWEGER Heide Elke (PU-PH)

CANCEROLOGIE ; RADIOTHERAPIE 4702

BERTUCCI François (PU-PH)
CHINOT Olivier (PU-PH)
COWEN Didier (PU-PH)
DUFFAUD Florence (PU-PH)
GONCALVES Anthony PU-PH)
HOUVENAEGHEL Gilles (PU-PH)
MARANINCHI Dominique (PU-PH) Surnombre
SALAS Sébastien (PU-PH)
VIENS Patrice (PU-PH)
SABATIER Renaud (MCU-PH)

CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE 5503

CHOSSEGROS Cyrille (PU-PH)
GUYOT Laurent (PU-PH)

CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE 5103

CHIRURGIE PLASTIQUE,

HISTOLOGIE, EMBRYOLOGIE ET CYTOGENETIQUE 4202

COLLART Frédéric (PU-PH)
D'JOURNO Xavier (PU-PH)
DODDOLI Christophe (PU-PH)
GARIBOLDI Vlad (PU-PH)
MACE Loïc (PU-PH)
THOMAS Pascal (PU-PH)

FOUILLOUX Virginie (MCU-PH)
GRISOLI Dominique (MCU-PH)
TROUSSE Delphine (MCU-PH)

CHIRURGIE VASCULAIRE ; MEDECINE VASCULAIRE 5104

ALIMI Yves (PU-PH)
AMABILE Philippe (PU-PH)
BARTOLI Michel (PU-PH)
MAGNAN Pierre-Edouard (PU-PH)
PIQUET Philippe (PU-PH)

SARLON BARTOLI Gabrielle (MCU PH)

RECONSTRUCTRICE ET ESTHETIQUE ; BRÛLOLOGIE 5004

CASANOVA Dominique (PU-PH)
LEGRE Régis (PU-PH)

HAUTIER/KRAHN Aurélie (MCU-PH)

GASTROENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE ; ADDICTOLOGIE 5201

BARTHET Marc (PU-PH)
BERNARD Jean-Paul (PU-PH)
BOTTA-FRIDLUND Danielle (PU-PH)
DAHAN-ALCARAZ Laetitia (PU-PH)
GEROLAMI-SANTANDREA René (PU-PH)
GRIMAUD Jean-Charles (PU-PH)
LAUGIER René (PU-PH)

SEITZ Jean-François (PU-PH)

VITTON Véronique (PU-PH)

GRILLO Jean-Marie (PU-PH) Surnombre

LEPIDI Hubert (PU-PH)

ACHARD Vincent (MCU-PH)
PAULMYER/LACROIX Odile (MCU-PH)

GENETIQUE 4704

DERMATOLOGIE - VENEREOLOGIE 5003

BEROUD

BERBIS Philippe (PU-PH)
GROB Jean-Jacques (PU-PH)
RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth (PU-PH)

LEVY Nicolas (PU-PH)
MONCLA Anne (PU-PH)
SARLES/PHILIP Nicole (PU-PH)

GAUDY/MARQUESTE Caroline (MCU-PH)

KRAHN Martin (MCU-PH)
NGYUEN Karine (MCU-PH)
TOGA Caroline (MCU-PH)
Christophe (PU-PH)

ENDOCRINOLOGIE ,DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES ;
GYNECOLOGIE MEDICALE 5404

ZATTARA/CANNONI Hélène (MCU-PH)

BRUE Thierry (PU-PH)

CASTINETTI Frédéric (PU-PH)

NICCOLI/SIRE Patricia (PU-PH)

GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5403

EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION 4601

AGOSTINI Aubert (PU-PH)

AUQUIER Pascal (PU-PH)
BOYER Laurent (PU-PH)
CHABOT Jean-Michel (PU-PH)
GENTILE Stéphanie (PU-PH)
SAMBUC Roland (PU-PH)
THIRION Xavier (PU-PH)

BOUBLI Léon (PU-PH)
BRETELLE Florence (PU-PH)
CARCOPINO-TUSOLI Xavier (PU-PH)
COURBIERE Blandine (PU-PH)
CRAVELLO Ludovic (PU-PH)
D'ERCOLE Claude (PU-PH)

BERBIS Julie (MCU-PH)
LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude (MCU-PH)

MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte (MCF)(06ème section)
TANTI-HARDOUIN Nicolas (PRAG)

IMMUNOLOGIE 4703

HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION 4701

KAPLANSKI Gilles (PU-PH)
MEGE Jean-Louis (PU-PH)
OLIVE Daniel (PU-PH)
VIVIER Eric (PU-PH)

FERON François (PR) (69ème section)

BLAISE Didier (PU-PH)
COSTELLO Régis (PU-PH)
CHIARONI Jacques (PU-PH)
GILBERT/ALESSI Marie-Christine (PU-PH)
MORANGE Pierre-Emmanuel (PU-PH)
VEY Norbert (PU-PH)

BOUCRAUT Joseph (MCU-PH)
DEGEORGES/VITTE Joëlle (MCU-PH)
DESPLAT/JEGO Sophie (MCU-PH)
ROBERT Philippe (MCU-PH)
VELY Frédéric (MCU-PH)

BACCINI Véronique (MCU-PH)
CALAS/AILLAUD Marie-Françoise (MCU-PH)
FRERE Corinne (MCU-PH)
GELSI/BOYER Véronique (MCU-PH)
LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina (MCU-PH)
POGGI Marjorie (MCF) (64ème section)

BERAUD/JUVEN Evelyne (MCF) 65ème section) (retraite octobre 2016)

BOUCAULT/GARROUSTE Françoise (MCF) 65ème section)

MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE 4603

LEONETTI Georges (PU-PH)
PELISSIER/ALICOT Anne-Laure (PU-PH)
PIERCECCHI/MARTI Marie-Dominique (PU-PH)

MALADIES INFECTIEUSES ; MALADIES TROPICALES 4503

BROUQUI Philippe (PU-PH)
PAROLA Philippe (PU-PH)
STEIN Andréas (PU-PH)

LAGIER Jean-Christophe (MCU-PH)
MILLION Matthieu (MCU-PH)

BARTOLI Christophe (MCU-PH)
BERLAND/BENHAIM Caroline (MCF) (1ère section)

MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION 4905

MEDECINE INTERNE ; GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT ; MEDECINE GENERALE ; ADDICTOLOGIE 5301

BENSOUSSAN Laurent (PU-PH)

BONIN/GUILLAUME Sylvie (PU-PH)
DISDIER Patrick (PU-PH)
DURAND Jean-Marc (PU-PH)
DELARQUE Alain (PU-PH)

VITON Jean-Michel (PU-PH)

FRANCES Yves (PU-PH) Surnombre
GRANEL/REY Brigitte (PU-PH)
HARLE Jean-Robert (PU-PH)
ROSSI Pascal (PU-PH)
SCHLEINITZ Nicolas (PU-PH
SERRATRICE Jacques (PU-PH) disponibilité

MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL 4602

BOTTA Alain (PU-PH) Surnombre
LEHUCHER/MICHEL Marie-Pascale (PU-PH)

BERGE-LEFRANC Jean-Louis (MCU-PH)

EBBO Mikael (MCU-PH)

GENTILE Gaëtan (MCF Méd. Gén. Temps plein)

FILIPPI Simon (PR associé Méd. Gén. à mi-temps)

ADNOT Sébastien (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps)

BARGIER Jacques (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)

BONNET Pierre-André (MCF associé Méd. Gén à mi-temps)

CALVET-MONTREDON Céline (MCF associé Méd. Gén. à temps plein) GUIDA Pierre (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps)

SARI/MINODIER Irène (MCU-PH)

NEPHROLOGIE 5203

BERLAND Yvon (PU-PH)

BRUNET Philippe (PU-PH)

BURTEY Stépahne (PU-PH)

DUSSOL Bertrand (PU-PH)

MOAL Valérie (PU-PH)

JOURDE CHICHE Noémie (MCU PH)

NUTRITION 4404

DARMON Patrice (PU-PH)

RACCAH Denis (PU-PH)

VALERO René (PU-PH)

ATLAN Catherine (MCU-PH)

BELIARD Sophie (MCU-PH)

MARANINCHI Marie (MCF) (66ème section)

NEUROCHIRURGIE 4902

DUFOUR Henry (PU-PH)

FUENTES Stéphane (PU-PH)

REGIS Jean (PU-PH)

ROCHE Pierre-Hugues (PU-PH)

SCAVARDA Didier (PU-PH)

CARRON Romain (MCU PH)

GRAILLON Thomas (MCU PH)

ONCOLOGIE 65 (BIOLOGIE CELLULAIRE)

CHABANNON Christian (PR) (66ème section)

SOBOL Hagay (PR) (65ème section)

NEUROLOGIE 4901

ATTARIAN Sharham (PU PH)

AUDOIN Bertrand (PU-PH)

AZULAY Jean-Philippe (PU-PH)

CECCALDI Mathieu (PU-PH)

EUSEBIO Alexandre (PU-PH)

OPHTALMOLOGIE 5502

DENIS Danièle (PU-PH)

HOFFART Louis (PU-PH)

MATONTI Frédéric (PU-PH)

RIDINGS Bernard (PU-PH) Surnombre

OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE 5501

DESSI Patrick (PU-PH)

FAKHRY Nicolas (PU-PH)

GIOVANNI Antoine (PU-PH)

LAVIEILLE Jean-Pierre (PU-PH)

NICOLLAS Richard (PU-PH)

TRIGLIA Jean-Michel (PU-PH)

DEVEZE Arnaud (MCU-PH) Disponibilité

REVIS Joana (MAST) (Orthophonie) (7ème Section)

ROMAN Stéphane (Professeur associé des universités mi-temps)

PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE 4502

DESSEIN Alain (PU-PH)

PIARROUX Renaud (PU-PH)

CASSAGNE Carole (MCU-PH)

L'OLLIVIER Coralie (MCU-PH)

MARY Charles (MCU-PH)

RANQUE Stéphane (MCU-PH)

TOGA Isabelle (MCU-PH)

PEDIATRIE 5401

CHAMBOST Hervé (PU-PH)

DUBUS Jean-Christophe (PU-PH)

GIRAUD/CHABROL Brigitte (PU-PH)

MICHEL Gérard (PU-PH)

MILH Mathieu (PU-PH)

REYNAUD Rachel (PU-PH)

SARLES Jacques (PU-PH)

TSIMARATOS Michel (PU-PH)

ANDRE Nicolas (MCU-PH)

COZE Carole (MCU-PH)

FELICIAN Olivier (PU-PH)

PELLETIER Jean (PU-PH)

POUGET Jean (PU-PH) Surnombre

PEDOPSYCHIATRIE; ADDICTOLOGIE 4904

DA FONSECA David (PU-PH)

POINSO François (PU-PH)

PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE - PHARMACOLOGIE CLINIQUE; ADDICTOLOGIE 4803

BLIN Olivier (PU-PH)

FAUGERE Gérard (PU-PH)

MICALLEF/ROLL Joëlle (PU-PH)

SIMON Nicolas (PU-PH)

BOULAMERY Audrey (MCU-PH)

VALLI Marc (MCU-PH)

PHILOSPHIE 17

LE COZ Pierre (PR) (17ème section)

ALTAVILLA Annagrazia (PR Associé à mi-temps)

PHYSIOLOGIE 4402

BARTOLOMEI Fabrice (PU-PH)

BREGEON Fabienne (PU-PH)

CHAUVEL Patrick (PU-PH) Surnombre

JOLIVET/BADIER Monique (PU-PH)

MEYER/DUTOUR Anne (PU-PH)

BARTHELEMY Pierre (MCU-PH)

BOULLU/CIOCCA Sandrine (MCU-PH)

DADOUN Frédéric (MCU-PH) (disponibilité)

DEL VOLGO/GORI Marie-José (MCU-PH)

DELLIAUX Stéphane (MCU-PH)

PSYCHIATRIE D'ADULTES ; ADDICTOLOGIE 4903

FABRE Alexandre (MCU-PH)
OUDIN Claire (MCU-PH)
OVAERT Caroline (MCU-PH)
GABORIT Bénédicte (MCU-PH)
REY Marc (MCU-PH)
TREBUCHON/DA FONSECA Agnès (MCU-PH)

LIMERAT/BOUDOURESQUE Françoise (MCF) (40ème section)
RUEL Jérôme (MCF) (69ème section)
AZORIN Jean-Michel (PU-PH)
STEINBERG Jean-Guillaume (MCF) (66ème section)
BAILLY Daniel (PU-PH)
THIRION Sylvie (MCF) (66ème section)
LANCON Christophe (PU-PH)
NAUDIN Jean (PU-PH)

PSYCHOLOGIE - PSYCHOLOGIE CLINIQUE, PCYCHOLOGIE SOCIALE 16

AGHABABIAN Valérie (PR)

PNEUMOLOGIE; ADDICTOLOGIE 5101

ASTOUL Philippe (PU-PH)
BARLESI Fabrice (PU-PH)
CHANEZ Pascal (PU-PH)
CHARPIN Denis (PU-PH) Surnombre
REYNAUD/GAUBERT Martine (PU-PH)

RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE 4302

BARTOLI Jean-Michel (PU-PH)
CHAGNAUD Christophe (PU-PH)
CHAUMOITRE Kathia (PU-PH)
GIRARD Nadine (PU-PH)
GORINCOUR Guillaume (PU-PH)
JACQUIER Alexis (PU-PH)
MOULIN Guy (PU-PH)
PANUEL Michel (PU-PH)
PETIT Philippe (PU-PH)
VIDAL Vincent (PU-PH)
GREILLIER Laurent (MCU PH)
MASCAUX Céline (MCU-PH)
TOMASINI Pascale (Maitre de conférences associé des universités)

THERAPEUTIQUE; MEDECINE D'URGENCE; ADDICTOLOGIE 4804

REANIMATION MEDICALE ; MEDECINE URGENCE 4802

AMBROSI Pierre (PU-PH)
BARTOLIN Robert (PU-PH) Surnombre
GAINNIER Marc (PU-PH)
VILLANI Patrick (PU-PH)
GERBEAUX Patrick (PU-PH)
PAPAZIAN Laurent (PU-PH)
DAUMAS Aurélie (MCU-PH)
ROCH Antoine (PU-PH)
HRAIECH Sami (MCU-PH)

UROLOGIE 5204

RHUMATOLOGIE 5001

BASTIDE Cyrille (PU-PH)

KARSENTY Gilles (PU-PH)

GUIS Sandrine (PU-PH)

LECHEVALLIER Eric (PU-PH)

LAFFORGUE Pierre (PU-PH)

ROSSI Dominique (PU-PH)

PHAM Thao (PU-PH)

ROUDIER Jean (PU-PH)

REMERCIEMENTS :

A Madame le professeur Gentile Stéphanie pour sa patience son implication et ses conseils.

A Monsieur le Docteur Fabre Alexandre pour sa participation et sa relecture.

A Violaine pour son dévouement dans cette aventure et m'avoir fait découvrir l'HAD.

Aux filles de l'HAD pour m'avoir accompagné et qui sans elles rien ne serait possible.

A mes parents Véro et Olivier pour m'avoir supporté pendant toutes ces années.

A mes sœurs Alix et Marine pour leurs encouragements.

A mes différents colocataires thibault, Antoine, PN et Gautier pour m'avoir laissé m'exprimer en cuisine durant tant d'années.

A Erwan d'avoir toujours su me prêter une oreille et d'avoir passé tant de vacances à l'internat.

A Antoine et toute sa petite famille (France, Victoire, Augustine et thibault).

A Gautier et Claire the KOOPLES.

A Thibault pour toutes les galères qu'on a eu.

A Edouard pour toutes les organisations de vacances.

A Spych pour tous ces après-midis dans le canapé.

A Frech pour les tours en motos.

A Ben et Poney mes Co-internes.

A tous les infirmiers que j'ai pu rencontrer durant toutes ces années et qui m'ont tant appris : Chouchou, bastos les deux Jérôme, Anaïs et Caro, P-O et bien sûr Anne.

A tous ceux que j'oublie.

Table des matières

Titre et auteurs **1**

Résumé **2**

Abstract **3**

Introduction **4**

Matériel et méthode **5**

1. Population 5
2. Méthode 5
3. Analyse des données 7

Résultats **8**

1. « Qu'est-ce qu'a été pour vous l'expérience de l'HAD ? » 8

2 Dans quelle circonstance êtes-vous arrivé en HAD ? 11

2.3 Quel a été votre sentiment autour de l'HAD au départ ? 13

2.4 Est-ce que vous pensez que l'HAD a pu avoir des effets sur votre famille/parents/enfants ? 15

2.5 Qu'est-ce qui vous est agréable ou désagréable dans la vie quotidienne ? pourquoi ? 18

2.6 Dites-moi/parlez- moi de ce qui est important pour vous dans votre vie ? 21

Discussion **22**

Conclusion **28**

Bibliographie **29**

Annexe 1 : **32**

Annexe 2 : **36**

Annexe n°3 **40**

Annexe n°4 **42**

Annexe n°5 **44**

Annexe n°6 **47**

Annexe n°7 **51**

Annexe n°8 **52**

Annexe n°9 **57**

Serment d'hyppocratte **63**

Titre et auteurs

Evaluation qualitative de la qualité de vie des enfants et de leurs parents en hospitalisation à domicile pédiatrique à travers des entretiens semi-dirigés : expérience marseillaise.

T.Lefebvre (1,2) , V.Bresson (3) , S.Gentile (4) , A.Fabre (5) , A.Daguzan (6)

1 Ecole du Val de Grâce, 1 place Alphonse Laveran. 75005 Paris

2 Hôpital d'instruction des Armées Laveran. 34 Boulevard Laveran13013 Marseille

3 Hôpital La Timone Enfants Avenue Jean Moulin 13385 Marseille

4 Laboratoire de Santé publique - Faculté de Médecine - 27 bd Jean Moulin - 13385 Marseille cedex 05

5 Site hôpital Timone enfants 264 rue saint pierre 13005 Marseille

6 Laboratoire de Santé publique - Faculté de Médecine - 27 bd Jean Moulin - 13385 Marseille cedex 05

Correspondance : T.Lefebvre, hôpital d'instruction des ArméesLaveran,34 Boulevard de Laveran 13013 Marseille, tibolefebvre90hotmail.fr

RESUME

Evaluation qualitative de la qualité de vie des enfants et de leurs parents en hospitalisation à domicile pédiatrique à travers des entretiens semi-dirigés : expérience marseillaise.

Objectifs : Evaluer la qualité de vie des enfants hospitalisés en hospitalisation à domicile (HAD) et de leurs parents à l'aide d'entretiens semi-dirigés

Population : Les enfants et leurs parents hospitalisés en HAD était inclus hormis ceux refusant l'enquête ou ne parlant pas français. Les enfants en âge et en capacité de répondre étaient interrogés. Dans tous les cas, les parents répondaient à l'entretien.

Méthode : Un entretien semi-directif d'environ une heure était organisé au domicile auprès de 10 familles hospitalisées en HAD à Marseille en juin 2017. Chaque entretien a été enregistré puis retranscrit intégralement. Leur analyse a permis de dégager des thématiques récurrentes en termes de qualité de vie et d'identifier les particularités de l'HAD.

Résultats : Les relations familiales et paritaires, les loisirs et l'environnement scolaire occupent une place importante dans la vie des enfants. Pour les parents le bien-être de l'enfant sur le plan physique et émotionnel est leur principale préoccupation avec la réussite professionnelle et la structure de la famille.

Conclusion : Les dimensions de la qualité de vie mis en valeur par les enfants et les parents en HAD tendent à être similaires à ceux observés dans la littérature pour certaines pathologies chroniques. Dans le cadre de la réalisation d'une étude quantitative, l'évaluation des enfants devra se faire par classe d'âge. Une évaluation indépendante des parents mais aussi de la fratrie sera également nécessaire.

Mots clés : qualité de vie, hospitalisation à domicile, enfants, entretien,qualitatif

ABSTRACT

Qualitative Evaluation of the quality of life of children and their parents in home hospitalization pediatric through semi-directed interviews : the experience of marseille.

Objectives : to Assess the quality of life of hospitalized children in HAD and their parents using semi-directed interviews, and reflect on the themes discussed for a future quantitative study national.

Population : children and their parents hospitalized in HAD whatever their chronic disease. Children age and capacity to respond were interviewed. In all cases, the parents responded to the interview

Method : A semi-directive interview of approximately one hour was held at the home from 10 families admitted to hospital HAD in Marseille in June 2017. Each interview was recorded and then transcribed in full. The analysis has allowed to identify recurrent themes and to identify the peculiarities of the HAD

Results : The family relationships and the joint recreation and the school environment play an important role in the lives of children. For the parents the well-being of the child physically and emotionally is their main concern with professional success and the structure of the family. The relationships the joint, and recreation come in a second time

Conclusion : The dimensions of quality of life highlighted by the children and parents HAD tend to be similar to those observed in the literature for certain chronic pathologies. In the framework of the realization of a quantitative study, the evaluation of children shall be by class of age. An independent evaluation of the parents but also the siblings will also be necessary

Key words : quality of life, hospitalization, home, children, care, qualiative

INTRODUCTION

Depuis quelques années, la prise en charge des maladies chroniques évolue grâce aux progrès de la médecine et de l'éducation thérapeutique vers davantage d'autonomie des patients et de leur famille. En pédiatrie, le nombre d'enfants pris en charge pour une maladie chronique a doublé au cours des trente dernières années (1).

Au-delà de l'aspect médical, de nombreuses études ont évalué la qualité de vie de ces enfants selon leur type de pathologies afin d'évaluer le retentissement des soins sur leur vie et celle de leur environnement.

Parallèlement à cela, depuis les années 50, une nouvelle forme d'hospitalisation importée des Etats-Unis se développe : l'hospitalisation à domicile (HAD) qui exporte la pratique hospitalière au sein du domicile du patient.

En France, il faudra attendre 60 ans avant d'avoir une véritable politique de développement de l'HAD juridique, institutionnelle et économique.

Aujourd'hui l'HAD représente 309 établissements, 4 millions journées d'hospitalisation pour un coût de 850 000 000 millions d'euros, la part de la pédiatrie étant de 4,4% de l'ensemble des journées (2).

Ces nouvelles structures ont été évaluées à de nombreuses reprises sur le plan économique (diminution des durées moyennes de séjour, diminution des coûts hospitaliers) et sur le plan qualité et sécurité des soins (3).

Pour autant, alors que l'amélioration de la qualité de vie parait être un atout du domicile, aucune évaluation de la qualité de vie des enfants hospitalisés en HAD a été retrouvée dans la littérature.

Nous souhaitions donc dans un premier temps faire une évaluation qualitative au sein de la structure de Marseille de la qualité de vie des enfants et de leurs parents à l'aide d'entretiens semi-dirigés. Cette première analyse nous permettra de comprendre, d'analyser le ressenti et le vécu du patient et de ses parents sur l'impact de l'hospitalisation à domicile sur leur qualité de vie.

Matériel et méthode

1. Population

L'étude qualitative a concerné tous les enfants hospitalisés en HAD à Marseille au cours du mois de juin 2017.

Les enfants inclus étaient porteurs de maladies chroniques et/ou évolutives. Les parents devaient donner leur accord et répondaient aux entretiens semi-dirigés.

Les enfants en âge de répondre aux questions et l'acceptant répondaient aussi au questionnaire. Lorsqu'il s'agissait de nourrissons ou d'un enfant avec une incapacité mentale, seuls les parents faisaient l'entretien. Les familles qui ne parlaient pas français ou qui refusaient l'étude étaient exclus. Au total :10 familles ont été contactées, toutes ont accepté de participer à l'étude.

Dans l'étude quatre enfants étaient des prématurés, 2 avaient moins de 6 ans suivis l'un pour une arthrite chronique juvénile et l'autre pour un abcès hépatique, et 4 avaient entre 6 et 13 ans l'un pour une réaction contre l'hôte (GVH), les autres pour une insuffisance respiratoire, un asthme sévère et une néphropathie.

Il y avait une seule famille monoparentale, 3 familles recomposées et 6 familles classiques

Il y avait 4 couples de cadres supérieurs, 3 mères n'avaient pas d'emplois et trois étaient en cessation d'activité lié à la maladie de l'enfant.

2 pères ont participé à l'étude ainsi que 4 enfants les autres n'ayant pas les critères d'inclusions.

Un père a participé seul à l'étude son épouse étant absente au moment de l'interview.

Une seule famille a été interrogé après la fin de son hospitalisation en HAD.

Les autres familles étaient présentes en HAD depuis au minimum 15 jours, 5 familles étaient présentes depuis au moins deux mois au sein de la structure.

2. Méthode

Les infirmières de l'HAD informaient les familles de la tenue de l'étude soit lors d'un passage infirmier soit par téléphone la semaine précédente aux entretiens.

Un formulaire d'information et de consentement à la recherche était remis aux familles. Un entretien semi-dirigé était organisé au domicile avec l'investigateur de l'étude. L'entretien se faisait avec les deux parents et l'enfant. Il prévoyait d'aborder systématiquement certains thèmes, puis de laisser le répondant s'exprimer le plus librement possible. Les questions étaient posées de la façon la plus neutre possible, sans expressions ni mimiques.

L'entretien débutait par une introduction standardisée :

« Bonjour. Je me présente, je suis Thibaut Lefebvre, je suis actuellement interne de médecine générale en dernier semestre et je suis en train de réaliser ma thèse sur la qualité de vie en hospitalisation à domicile. En pratique je vais enregistrer notre entretien sur un dictaphone pour pouvoir analyser les données ultérieurement. L'anonymat est bien sûr préservé. Il n'y a pas de mauvaises réponses. J'aimerais donc que vous me parliez de votre vécu et de votre ressenti sur l'impact de l'hospitalisation à domicile sur votre qualité de vie. »

Afin de mener à bien ces entretiens nous avons réalisé un guide d'entretien à l'aide de questions claires et ouvertes.

Le guide d'entretien était le suivant : « Qu'est-ce qu'a été pour vous l'expérience de l'HAD ? Dans quelles circonstances êtes-vous arrivez en HAD ? Quel a été votre sentiment autour de l'HAD au départ ? Est-ce que vous pensez que l'HAD a pu avoir des effets sur votre famille/parents/enfants ? Qu'est-ce qui vous est agréable ou désagréable dans la vie quotidienne ? pourquoi ? Comment vous voyez-vous dans les prochains mois ou années ? Dites-moi/parlez- moi de ce qui est important pour vous dans votre vie ? »

Chaque entretien était enregistré au magnétophone et durait environ une heure. Il était intégralement retranscrit par l'investigateur de façon anonyme.

3. Analyse des données

Les données étaient analysées par l'investigateur et un autre médecin. Chaque idée exprimée, même si elle était émise par une seule personne, était prise en compte.

Trois lectures ont été faites : une première pour mettre en évidence des mots-clefs, une deuxième pour dégager les principaux thèmes et une dernière plus approfondie pour identifier les sous-thèmes et trouver des thématiques récurrentes d'un entretien à l'autre.

Résultats

1. « Qu'est-ce qu'a été pour vous l'expérience de l'HAD ? »

Cette question avait pour objectif de faire ressortir le vécu et l'apport de l'HAD sur leur vie, sur l'ensemble de notre panel les 9 mères, 2 pères et les 4 enfants ont trouvé positifs le passage en HAD mais pour raisons différentes.

Plusieurs points essentiels ressortaient, le premier portait sur le soulagement des familles vis-à-vis de la fin de l'hospitalisation, essentiellement par les mères qui au sein de la famille était les plus présent au chevet de l'enfant malade au moment des hospitalisations, on retrouvait ce soulagement chez les 9 mères.

« Mère n°1 : Mon ressenti déjà nous on était très soulagé de rentrer à la maison après deux mois d'hospitalisation donc c'est un soulagement »

« Enfant n°6 : à la maison je suis beaucoup mieux je suis plus tranquille »

Le soulagement était exprimé aussi par un accompagnement personnalisé que l'on retrouvait surtout chez les 4 mères avec des nourrissons :

« Mère n°5 : C'est un soulagement et rassurant aussi de ne pas être lâché comme ça dans la nature d'avoir quelqu'un, un professionnel de santé qui vient voir XXXXX. »

Et l'aide dans la gestion du quotidien point développer par les différentes mères mais absent des discours des pères et des enfants :

« Mère n°7 : J'étais stressé peur de ne pas être à la hauteur avec ma fille avec les lunettes la bouteille à oxygènes les médicaments. »

Il s'agissait de la fin d'une épreuve, d'un renouveau :

« Mère : On était soulagé, on rentrait à la maison tout pouvait recommencer »

Pour certains, c'était un retour à la stabilité familiale, à un équilibre point qui était développé par les 2 pères notamment dans les relations au sein de la fratrie et dans les reprises des activités de loisirs pour les enfants : :

« Père n°2 : Alors à partir du moment où elle est sortie cela nous a beaucoup aidé puisqu'on a pu nous retrouver dans notre environnement, surtout pour ma fille elle a pu voir son frère voilà partager des moments avec son frère alors que ce n'était pas le cas à l'hôpital comme on était au X° étage, on a évité de le faire venir car c'est un étage infectieux. Voilà ça nous a amené une certaine stabilité. »

« Père n°3 : On a retrouvé des plaisirs avec nos enfants c'était la vie normale on mangeait ensemble on refaisait des sorties laser game bon le malade il pouvait pas parce qu'il devait rester au lit mais on a pu s'occuper des autres enfants ne pas les délaisser, ils retournaient au sport c'était plus simple qu'en hospitalisation. »

L'HAD permettait aussi une meilleure organisation familiale, cette réponse est notamment développée par les familles dont les parents sont actifs professionnellement :

« Mère n°6 : Nous on habite Marseille alors je devais quitter mon travail récupérer XXXX à la maison repartir en métro pour aller à l'hôpital. Et puis à l'hôpital on devait attendre dans la salle d'attente que ça soit le tour XXXX qu'on le pique qu'on lui prenne la tension que l'infirmière soit disponible pour poser le cathéter le temps de la perfusion, attendre que le médecin nous voit pour qu'on puisse partir ça pouvait prendre ¾ heure ». Pour les patients c'est l'HAD qui se met à leur service.

Le soulagement vennait aussi de la possibilité de reprendre un travail :

« Père n°2 : Surtout que ma femme a démarré un nouveau travail, moi j'ai changé d'agence d'affectation et c'est très très compliqué à gérer ».

« Père n°3 : En tout cas pour moi vu que je travaille de nuit, c'était beaucoup plus simple que d'aller à l'hôpital »

Enfin, pour certains parents, le soulagement passait aussi par une plus grande implication de leur part notamment dans la gestion de la douleur de l'enfant :

« Mère n°8 Pour moi c'est surtout la gestion de sa douleur ça rien à voir avec l'hôpital, il est moins douloureux qu'à l'hôpital, y avait une grosse part de psychologique. »

Quant aux enfants, ils mettaient l'accent sur l'importance du retour au relationnel et aux interactions avec le personnel, la fratrie, la famille, les amis puis l'école :

« Enfant n°9 : moi j'ai trouvé ça très bien, ben déjà les infirmières elles sont trop gentilles, ils nous font tous les soins qu'on a besoin » ;

« Enfant n°9 : on peut aller à l'école alors qu'à l'hôpital on peut pas aller à l'école et surtout on peut voir nos copines et la famille. »

« Enfant n°8 : Le retour à la maison c'est bien passé parce que je me sentais mieux je pouvais faire ce que je veux, je joue avec mes sœurs avec ma famille ».

Pour eux c'était le retour dans un lieu sécurisant et familier avec leurs jeux :

« Enfant n°9 : Moi j'étais très très contente parce que je pouvais tout retrouver tout mon bureau, mes jouets, mon lit, mes doudous. »

2 Dans quelle circonstance êtes-vous arrivé en HAD ?

L'histoire de la maladie de l'enfant et notamment de leur entrée au sein de l'HAD était une aide dans la compréhension de la projection de la maladie sur leur qualité de vie.

Les dix familles venaient toutes de l'hospitalisations conventionnelles, les 4 familles passaient par les services de néonatalité c'étaient toutes faites orientés vers l'HAD dans un second temps alors que dans les autres familles la démarche avait été faite par 5 familles sur 6, la dernière s'était vue proposé l'HAD du fait de la pathologie particulière de leur enfant.

Cependant, le cheminement des familles était différent. Dans les services de néonatalité, les familles se voyaient rapidement proposer cette nouvelle forme d'hospitalisation :

« Mère n°4 : ils ont vu qu'en discutant avec moi j'étais en difficulté par rapport à ma fille et du coup ils me l'ont proposée »

« Mère n°7 : j'ai accouché avant le terme j'étais un peu pas rassurée, on m'a proposé HAD plus comme un soutien. »

A l'inverse dans d'autres services d'hospitalisation, il s'agissait d'un long cheminement avec peu d'information sur l'existence d'une telle structure. Les familles étaient souvent à l'origine de la démarche :

« Père n°3 : C'est ma femme qui s'est renseignée et qui l'a demandée puisqu'elle travaille dans le médical elle savait que ça existait »

« Mère n°9 : tout d'abord on ne m'a pas proposé l'HAD c'est moi qui aie réclamé l'HAD après des recherches sur internet. J'avais un contact facebook qui disait que sa fille à Paris allait passer en HAD. »

Ces demandes familiales survenaient essentiellement dans des contextes d'épuisement familial après des longues hospitalisations ou dans un contexte d'hospitalisation à répétition :

« Mère n°9 : un soir au décours d'une longue hospitalisation parce que cela faisait 5 ans qu'on était à l'hôpital tous les mois. »

Cet épuisement semblait être multifactoriel. Tout d'abord il paraissait lié à la présence au sein même de la structure hospitalière :

« Mère n°9 : On avait surtout un ras le bol de l'hôpital de rester enfermé, parce qu'un moment notre fille n'avait besoin d'oxygène uniquement la nuit, la journée on faisait rien du tout. »

« Mère n°5 : J'étais obligé de rentrer à 15h00 de l'hôpital pour rentrer à la maison pour m'occuper des enfants, faire à manger et retourner à l'hôpital après tout ça. »

Cette présence entrainait une désorganisation familiale :

« Père n°2 : au niveau de l'organisation de la famille au quotidien, déjà on dort chez nous donc pour garder la petite c'est déjà mieux d'être à la maison »

«Père n°3 : moi vu que je travaille de nuit, c'était beaucoup plus simple que d'aller à l'hôpital ou sinon prendre la relève de la maman qui reste avec l'enfant malade, donc ça immobilisait un des deux parents et moi qui travaille de nuit je devais assurer toutes les responsabilités de la journée et notamment aller chercher les enfants à l'école. »

Enfin, l'organisation intra-hospitalière pesait sur les familles :

« Père n°2 : La coordination entre les services qui était défaillante quand il s'agissait de devoir faire une radio ou un scanner, une fois ils ont failli annuler un IRM pré opératoire juste à cause d'une mauvaise communication entre les services. »

« Mère n°6 : Ça, ça m'énerve vraiment avec l'hôpital.il y a trop de personnes on se perd, tout est lent, on sait quand on rentre on ne sait jamais quand on sort ».

2.3 Quel a été votre sentiment autour de l'HAD au départ ?

Les familles avaient pour 3 d'entre elles exprimaient des situations de stress notamment dans la gestion de la maladie et de leur capacité à assurer les soins, 2 familles avait quant à elles développaient l'apport de l'aide de l'HAD dans la connaissance de la maladie et des conseils parentaux notamment pour les mères migrantes et les mères de prématurés et 3 familles avaient argumentaient pour les aides dans l'assistance à l'accès aux soins.

Les familles interrogées étaient ambivalentes dans leur réponse.

Certes, leur premier sentiment était un soulagement de revenir à la maison et de quitter la structure hospitalière conventionnelle mais le retour au domicile était aussi vécu comme une solitude qui engendrait du stress essentiellement dû à la gestion de la maladie :

« Mère n°1 : On se sent un peu perdu en fait »

« Mère n°7 : J'avais peur qu'elle meure du jour au lendemain. Après je suis allée vivre quelques semaines chez ma mère parce que je ne voulais pas être toute seule. »

« Mère n°8 : j'angoissais un peu surtout sur le plan médical on savait comment ça allait être s'il a mal s'il fait un malaise donc j'appréhendais un peu et je ne connaissais pas l'équipe aussi. »

Dans la deuxième partie de leur réponse, les familles exprimaient ce que leur apportait l'HAD dans la prise en charge de leur enfant. Ainsi, pour certains, l'HAD a permis une réassurance parentale vis-à-vis de leur rôle propre :

« Mère n°5 : il m'a ouvert les yeux parce que depuis le début je ne voyais qu'une enfant malade pace que XXXXX elle a un problème cardiaque et tout et tout. »

« Mère n°4 : Le soutien moral, les conseils pour la petite tout ça, ça m'a beaucoup servi, c'était très bien. »

L'HAD semblait aussi être synonyme d'une meilleure coordination des soins et gestion du suivi entre domicile et hôpital :

« Mère n°7 : L'HAD m'aide pour les rendez-vous avec la conception pour voir le pédiatre heureusement parce que je n'arrive pas à les joindre sinon. »

« Mère n°9 : C’est hyper facile hyper simple à mettre en place, on garde facilement le contact avec les différents services, l’HAD s’occupe des rendez-vous et tout le monde communiquent ensemble. »

« Mère n°5 : pour les déplacements à l’hôpital au lieu de prendre le bus quand j’ai le RDV de consultation y a le taxi qui vient devant chez moi c’est une facilité pour ça le transport, et pour l’hôpital pour les consultations c’est plus simple souvent c’est eux qui gère les rendez-vous. »

Enfin, l’HAD assurait pour les familles une vraie continuité des soins que cela soit en urgence ou dans le quotidien :

« Mère n°5 : je suis chez moi j’appelle à l’HAD et tout de suite j’ai la réponse ou ils viennent ça c’est bien. »

« Mère n°8 : Avec l’HAD on a une meilleure relation avec l’hôpital, on a plus facilement accès aux différents services de l’hôpital c’est notre relai, il s’occupe de tout le matériel, les infirmières. »

Ainsi, l’HAD paraissait être pour les familles une aide au quotidien dans le suivi des enfants ou les situations d’urgence. Elle permettait une meilleure coordination et continuité des soins.

2.4 *Est-ce que vous pensez que l'HAD a pu avoir des effets sur votre famille/parents/enfants ?*

Les 4 enfants ont témoigné d'une modification des liens au sein de la fratrie, pour les couples seuls 3 femmes notent une dégradation de leur couple, quant aux 2 pères un seul des deux a ressenti un rapprochement vis-à-vis de son épouse quant à l'autre il ne suggérait pas de modification. Dans les rapports au sein de la fratrie les pères et les mères reconnaissaient une modification des liens notamment pour trois familles qui voyaient une dégradation des liens et 4 qui rapportaient des somatisations au sein de la fratrie, deux familles n'avaient qu'un seul enfant.

Pour répondre à cette question, les familles ont utilisé de nombreux exemples de situations de la vie quotidienne qui ont été modifiées. Le principal effet rapporté était la reformation de la structure familiale.

En effet, le retour à domicile permettait de vivre à nouveau en famille des moments, des activités familiales du quotidien qui avaient disparu au cours des périodes d'hospitalisation. Ainsi, le moment le plus souvent évoqué par les parents comme par les enfants était le repas familial :

« Enfant n°9 : je pouvais rester avec ma famille en mangeant parce qu'avant avec maman on mangeait toutes les deux, alors que maintenant on peut manger avec papa maman et ma sœur. »

« Mère n°3 : On a retrouvé des plaisirs avec nos enfants c'était la vie normale on mangeait ensemble. »

La restructuration de la famille était parfois difficile le temps que chacun retrouve sa place. En effet, l'hospitalisation conventionnelle avait un impact fort sur les relations entre les différents membres de la famille. Elle était parfois synonyme d'isolement pour l'enfant malade :

« Père n°3 : surtout pour ma fille elle a pu voir son frère voilà partager des moments avec son frère alors que ce n'était pas le cas à l'hôpital comme on était au X° étage, on a évité de le faire venir car c'est un étage infectieux. »

Celui-ci avait souvent du mal à retrouver sa place au sein du noyau familial :

« Enfant n°8 : c'était dur au début le retour à la maison j'avais perdu mes repères, ça faisait longtemps que je n'avais pas vu mes sœurs j'étais un peu étranger dans la maison, j'étais plus habitué à vivre avec eux. »

« Mère n°8 : il était intolérant au bruit à la télévision, au fait que les autres avaient une activité mais petit à petit il est revenu à la maison. »

Cet isolement à l'hôpital s'accompagnait aussi d'une modification des relations entre les parents et l'enfant malade, qui pouvait-être vecteur de jalousie au sein de la fratrie :

« Mère n°8 : Forcément quand on a un enfant malade on se rapproche plus, on prend plus soin d'elle, et je pense que sa sœur a vu en vrai la relation que l'on avait à l'hôpital, elle ne le voyait pas avant alors qu'à la maison elle voyait qu'on s'occupait d'elle qu'on était très proche. »

« Mère n°8 : Pour mon autre fille c'était particulier pour elle, elle était contente mais je pense qu'au bout d'un moment elle s'était habituée au fait qu'on était absent donc c'était paradoxal. Elle ce qu'elle a mal vécu quand XXXXX était à la maison c'était les moments où elle n'allait pas à l'école, et sa sœur faisait des réflexions comme quoi elle, elle n'allait pas encore à l'école. »

Tout cela semblait avoir eu un impact sur le reste de la fratrie qui s'exprimait par des manifestations somatiques et des troubles du sommeil :

« Père n°2 : Il était perturbé, il avait des troubles du sommeil, il a fait de l'herpès pendant deux mois en continu alors que d'habitude c'est moins fréquent alors qu'il en a eu pendant toute la période d'hospitalisation. Il avait des aphtes aussi, il dormait beaucoup moins que d'habitude il avait un sommeil agité. »

« Mère n°8 : C'était surtout la petite dernière qui avait le plus de mal, elle m'appelait tous les soirs, elle pleurait au téléphone elle faisait des cauchemars elle me disait que je lui manquais. »

«Mère n°6 : elle est contente de le voir à la maison parce qu'elle a jamais vu dans l'espace de six ans ce qui se passait le mercredi après-midi à l'hôpital un monde qu'elle ne connaissait pas et là elle voit qu'il faut le piquer ça lui fait très peur à sa petite sœur ; mais en même temps sa sœur se rend compte de ce qui se passe et pour elle il n'y avait rien de grave pas de conséquences, mais là elle voit que son frère vit des choses difficile quelque part c'est peut-être bien pour elle aussi. »

L'hospitalisation conventionnelle avait aussi un impact sur la relation entre les parents. Il s'exprimait de deux façons soit vers un renforcement des liens soit au contraire l'absence de l'un ou l'autre créait des distances au sein du couple :

« Mère n°8 : Le plus dur c'est avec le papa ça ne s'est pas bien passé parce qu'il n'est pas très courageux. Il n'était pas dans l'adversité. »

« Mère n°1 : Bah en ce moment mon pauvre c'est un peu compliqué y a plus grand chose, voir rien du tout parce que mon mari ne se sent pas en capacité de garder XXXXXX et moi je veux pas la laisser avec lui, et en plus les activités c'est pas trop son truc. »

Enfin, il y avait aussi une modification des relations entre les parents et les autres enfants de la fratrie notamment entre le parent « le plus présent habituellement » souvent la mère avec parfois un sentiment d'abandon vis-à-vis de ses autres enfants :

« Mère n°1 : du coup je les condamne un peu par rapport à des choses, vu que je n'ai pas d'aidant j'ai juste maman qui vient d'arriver de bourgogne. Comme je n'ai pas d'aidant j'ai personne pour m'aider et du coup je les condamne par la force des choses. »

« Mère n°1 : Oui surtout la plus grande donc c'est un peu culpabilisant parce qu'on a l'impression de délaisser certaines choses et en fait on a l'impression de rien faire de bien ».

2.5 *Qu'est-ce qui vous est agréable ou désagréable dans la vie quotidienne ? pourquoi ?*

Dans cette question clé les réponses des différents enfants étaient similaires, pour les parents c'était essentiellement le discours des femmes actives avec la reprise du temps de travail qui semblait être l'élément central pour elle et comparable à celui des pères, même si toutes les mères exprimaient la notion de reprise d'une activité comme élément le plus agréable.

C'était dans cette réponse qu'on retrouvait le plus d'éléments pour décrire la qualité de vie.

Pour les enfants les éléments de réponses étaient globalement similaires. On identifiait la réinsertion dans leurs repères, qui pouvaient être en premier lieu leur domicile, leur chambre, véritable lieu d'identification et de construction où ils retrouvent leur intimité :

« Enfant n°6 : tu es chez toi tu fais ce que tu veux tu es libre tu regardes la télé si tu ne veux pas tu fais autre chose tu peux aller t'allonger dans ton lit si tu veux »

« Enfant n°6 : mais ce qui est le mieux à la maison c'est quand même que je me sens mieux j'ai mes affaires on est plus libre on peut faire ce que l'on veut »

« Enfant n° 9 : Moi j'étais très très contente parce que je pouvais tout retrouver tout mon bureau, mes jouets, mon lit, mes doudous. »

La notion d'intimité, intimité sociale mais aussi intimité corporelle était aussi évoquée par les enfants interrogés qui étaient pour la plus-part des pré-adolescents/adolescents :

« Enfant n° 9 ben tout même de me doucher à la maison tous les petits bonheurs. »

Le retour au domicile était aussi pour eux un retour dans l'univers de la scolarité et des éléments qui en découlaient comme les activités parascolaires mais aussi les camarades de classes :

« Enfant n°9 : Mais surtout il y a eu le retour à l'école c'était très important parce que j'en avais marre de ne plus aller à l'école, d'apprendre des nouvelles choses, j'apprenais des choses à l'école de l'hôpital mais je préférais la manière de ma maîtresse et puis il y a les copines j'avais un peu perdu contact avec certaines. »

« Enfant n°9 : on peut aller à l'école alors qu'à l'hôpital on peut pas aller à l'école et surtout on peut voir nos copines et la famille. »

« Enfant n°6 : Du coup j'ai plus de temps le mercredi pour m'amuser, je me repose, je vais au parc Borely après je vais au hand, j'ai pu reprendre une activité physique. »

Ces éléments de réponse étaient très intéressants car ils sous-entendaient la notion d'activité et d'investissement de la part de l'enfant, éléments que l'on retrouvait chez l'adulte. Enfin, le retour à la maison était un lieu d'apaisement pour les enfants puisque l'hôpital était décrit comme un lieu anxiogène :

« Mère n°6 : il y avait des réactions qui ont montré qu'XXXXX avec beaucoup de stress dans le fait de venir à l'hôpital et là c'est vrai qui a plus de problème cutané plus de problèmes de cœur, tout est rentré dans l'ordre donc ça c'est un gros stress en moins. »

Pour les adultes, les réponses étaient globalement attendues. On retrouvait la notion de retour à la vie normale comme la reprise des activités du quotidien, des relations sociales :

« Mère n°5 : Je sors un peu pour les papiers ou pour faire les magasins des choses comme ça, j'ai retrouvé un peu de ma vie. »

L'élément central développé par l'ensemble des parents avec une activité professionnelle était le retour au travail. Pour eux il s'agissait d'un véritable marqueur d'une nette amélioration de la santé de leur enfant voire de sa guérison :

« Mère n°6 : Moi c'est clairement le gain de temps. Je déteste perdre mon temps je suis une femme très occupée, j'ai beaucoup de choses à faire. »

« Mère n°9 : Pour mon boulot c'était pénible pour XXXXX c'était pénible et être là-bas qu'il ne se passe rien. »

« Mère n°2 : Pour moi ce qui est important c'est de pouvoir combiner le travail et d'être disponible pour les enfants ça serait l'idéal c'est la qualité de vie numéro un »

Cet élément était généralement développé par les femmes actives qui semblaient plus impactées sur le plan professionnel :

« Mère n°9 : Je me dis aussi que si pendant un an elle est plus malade du tout je reprendrais une activité professionnelle. »

« Mère n°1 : à l'hôpital j'ai mis ma vie de côté j'ai arrêté de travailler de voir mes amis, mais je vais reprendre. »

Le rôle important des parents au domicile était également souligné. Ils se sentaient davantage acteurs du soin :

« Mère n°2 : j'en ai beaucoup souffert alors que là dès qu'elle a des douleurs ou des besoins on est la première ligne ça passe par nous d'abords on est ses parents on comprend mieux ce qu'elle exprime. ». Ceci pouvait aussi se voir au niveau des repas :

« Père n°3 : On l'a ressenti dans ses repas, on peut lui faire ce que l'on veut, ç'a été mieux pour lui il a repris du poids plus facilement, ce n'est pas un gros mangeur habituellement mais à l'hôpital ça le tentait pas du tout » cette notion de bien-être alimentaire et reprise par plusieurs familles. »

Cependant, si elle permettait le retour au domicile de l'enfant, l'HAD amenait aussi la technicité de l'hôpital au sein de l'intimité familiale et la « maladie » était alors visible aux yeux de tous :

« Enfant n°8 : D'avoir la perfusion tout le temps à la maison aussi. »

« Enfant n°9 : D'avoir l'oxygène à la maison c'est pas l'air que ça souffle mais le tuyau je peux pas aller partout. »

« Enfant n°6 : en fait moi je n'aime pas avoir les gens qui réagissent quand je me fais piquer parce que quand je vois qu'elle a peur, j'ai peur à la fois ça me stresse je bouge et là on doit me repiquer du coup je lui dis d'aller dans sa chambre, de se retourner. »

2.6 Dites-moi/parlez- moi de ce qui est important pour vous dans votre vie ?

Les 10 familles exprimaient des sentiments positifs avec une bonne vision du futur, notamment pour les mères en cessation d'activités professionnelles puisque toutes envisageaient une reprise soit d'une formation ou d'une activité.

Les familles semblaient dans cette réponse avoir une vraie projection dans le futur. La maladie de l'enfant était acceptée et bien intégrée dans la famille :

« Mère n°9 : ben j'ai de nouvelles envies, attentes, on est passé à autre chose, je ne me fais plus un monde pour rien. On continue à la soigner parce qu'elle a toujours des problèmes de santé mais on sait aussi qu'il y aura des hauts et des bas. »

« Mère n°6 : Normalement espacer les perfusions peut-être plus qu'une par mois mais il aura toujours quelque chose dans sa vie il ne faut pas qu'on oublie ça. »

Les familles étaient dans un « état d'acceptation de la maladie. L'HAD semblait finalement permettre de vivre « comme les autres » et d'envisager un avenir, un renouveau.

Cela passait pour une famille par l'agrandissement de celle-ci avec un nouvel enfant :

« Mère n°9 : Je me dis aussi que si pendant un an elle est plus malade du tout je reprendrais une activité professionnelle.

Et aussi j'attends un enfant »

Et par la reprise d'une formation ou d'une activité :

« Mère n°4 : Pendant deux ans me consacrer que à ma fille et plus tard reprendre des études, mais pour le moment jusqu'à ce qu'elle rentre à l'école ma vie. »

Discussion

Cette étude est une des premières à évaluer la qualité de vie des enfants et de leurs familles hospitalisées en HAD. Alors que la qualité de vie a souvent été l'objet d'études pour de nombreuses pathologies chroniques, elle n'a jamais été réfléchie en termes de mode de prise en charge. La qualité de vie est une notion complexe et difficile à objectiver (4-6). La signification qui lui est donnée peut varier selon les coutumes, le groupe d'appartenance et le champ d'application dans lequel il est utilisé (7).

La seule définition universellement acceptée est celle de l'Organisation mondiale de la santé (1994) qui définit la qualité de vie comme étant « un concept très largement influencé par la santé physique de l'individu, son état psychologique, ses relations sociales, son niveau d'autonomie, ainsi que sa relation aux facteurs essentiels de l'environnement » (8).

Cette définition vise à apprécier autant que possible la perception qu'à l'individu de son bien-être somatique, émotionnel et social. Ainsi, à l'heure actuelle, la qualité de vie est considérée comme un concept multidimensionnel incluant différentes dimensions relatives au bien-être et à la capacité fonctionnelle étudiée selon une perspective à la fois objective et subjective.

Ces différentes dimensions sont de nature physique, mentale, émotionnelle et sociale (9). Pour de nombreux auteurs, la qualité de vie et le bien-être des enfants correspondent à leur niveau de satisfaction dans les différents domaines de leur vie (10-11).

Cependant, à l'heure actuelle aucun consensus ne semble se dégager concernant les domaines ou les dimensions à appréhender pour l'évaluer (12). C'est pourquoi nous avons cherché dans un premier temps à avoir une évaluation qualitative de ce que perçoivent les enfants hospitalisés en HAD et leur famille.

De façon générale, il ressort de cette étude une satisfaction globale des enfants et de leurs parents de l'HAD avec une impression d'amélioration de leur qualité de vie depuis leur retour au domicile. A l'analyse des différents entretiens, six dimensions importantes pour évaluer leur qualité de vie ont pu être identifiées, même si celles-ci restent essentiellement lexicales : les relations familiales, les loisirs, la vie scolaire, les activités à la maison, ainsi que les moments de détente et enfin le soi et la société.

Ces résultats vont dans le sens des études internationales portant sur la conception de la qualité de vie des enfants. En effet, à l'instar d'autres auteurs comme Matza et ses collaborateurs (12), on observe que les relations familiales, les relations paritaires et l'environnement scolaire occupent une place essentielle dans la vie des enfants en HAD : « on peut aller à l'école alors qu'à l'hôpital on peut pas aller à l'école et surtout on peut voir nos copines et la famille. » « Le retour à la maison c'est bien passé parce que je me sentais mieux je pouvais faire ce que je veux, je joue avec mes sœurs avec ma famille ».

Comme l'ont déjà suggéré Vinson et ses collègues (13), les enfants accordent aussi de l'importance à d'autres dimensions de leur vie, concernant les activités à la maison, les moments de détente et les loisirs : « Moi j'étais très très contente parce que je pouvais tout retrouver tout mon bureau, mes jouets, mon lit, mes doudous. »

Cependant, la particularité de l'HAD repose sur trois éléments : la diversité des prises en charges et des pathologies, la diversité des âges des enfants pris en charge allant des nouveau-nés aux jeunes adultes et l'implication obligatoire des parents dans notre étude nous avons à la fois des nouveaux nés avec de jeunes parents et à la fois des enfants atteints de pathologies qui évoluent depuis plusieurs années et chacun ont des demandes et des besoins différents . Ainsi, c'est au travers des réponses des parents que nous avons pu percevoir la qualité de vie des nourrissons hospitalisés.

On aura tendance à évaluer la qualité de vie d'un prématuré à celle de sa mère du fait de son niveau de dépendance. L'enfant est dépendant d'un point de vue physique, psychique et juridique, et ce, d'autant plus qu'il est jeune.

Dans le cadre d'une évaluation de la qualité de vie infantile, cet état de dépendance a deux conséquences principales. La première est la relation éducative qui est une relation fondamentale de sujétion de l'enfant vis-à-vis de l'adulte et de projection de l'adulte sur l'enfant de ses émotions, de ses désirs et de ses projets (14). La deuxième est l'ajustement nécessaire des tests à l'âge de l'enfant.

C'est ainsi que les enfants plus jeunes requièrent la présence d'interviewers pour les assister au niveau de la lecture des questionnaires, de la compréhension des procédures d'administration ainsi qu'au niveau de la nécessité d'une attention prolongée sur la tâche. Les enfants plus âgés se révèlent, quant à eux, capables de compléter les questionnaires avec une plus grande indépendance (12).

Cette observation rejoint également les résultats internationaux d'autres auteurs qui se sont attachés à interroger directement les enfants (15-16) dans notre étude les familles avec des nourrissons n'évaluent pas la qualité de vie de leur enfant mais la projection de la leur vis-à-vis de ceux-ci, alors que les enfants plus âgées que nous avions ont identifié leurs propres repères de la qualité de vie. Ils ont montré que les besoins, les loisirs et les centres d'intérêt variaient selon l'âge.

Les dimensions relatives au bien-être et à la qualité de vie des enfants sont alors amenées à évoluer et se modifier au cours du développement (17-18). Cette évolution est en lien avec les autres aspects du développement : cognitif, moral, social et affectif. Ainsi, d'après notre étude, les enfants, manifestent principalement un intérêt pour les relations familiales et les moments de détente à la maison, ce qui n'est guère surprenant, puisque le milieu familial représente leur premier milieu de développement (19) et que les relations d'attachement qu'ils y tissent jouent un rôle central dans le sentiment de protection et de sécurité des plus jeunes (20). Comme l'ont démontré Wee et ses collaborateurs (16), les jeunes enfants attachent beaucoup d'importance à leur sécurité affective et aux relations entretenues avec les membres de la famille.

Les relations sociales concernent principalement les contextes familial et scolaire. L'univers social des enfants s'élargit et les relations paritaires, les loisirs et l'environnement scolaire occupent une place de plus en plus marquée dans leur discours. Ces observations ne sont pas surprenantes compte tenu du développement de l'autonomie, de la diversification des activités et de l'importance croissante des relations paritaires durant cette période (18). En effet, avec l'avancée en âge, l'attachement aux parents demeure, mais sa part relative diminue, au profit d'autres personnes, et notamment des pairs qui prennent une importance égale, voire supérieure, à partir de l'adolescence (20).

Enfin, de nouvelles préoccupations concernant l'estime de soi et l'apparence physique apparaissent dans le discours des enfants, avec la préadolescence, les modifications corporelles, et la sensibilité aux modèles esthétiques véhiculés dans les médias valeurs morales sont affirmées : « ben tout même de me doucher à la maison tous les petits bonheurs. »

L'HAD est à la fois différent dans sa conception de l'approche de l'enfant mais aussi dans la variété de sa population et de ses pathologies allant de la prise en charge de prématurés avec des jeunes parents isolés à

des enfants nécessitant des soins lourds et quotidien au sein de famille avec une longue expérience hospitalière.

Les conséquences de la maladie chronique d'un enfant en termes de retentissement sur la qualité de vie familiale sont une réalité clinique. En effet, les parents sont souvent confrontés à des situations pénibles telles que les hospitalisations itératives, la douleur, l'organisation des soins, l'éducation thérapeutique.

Dans l'exemple de l'autisme, l'étude de Blanchon et Allouard (21) montre ainsi un impact majeur des conséquences de celui-ci sur la vie de la famille, particulièrement sur les plans relationnel, psychologique et somatique. Pour Bobet et Boucher (22) il ressort des résultats similaires avec un retentissement important sur la qualité de vie des parents, particulièrement sur l'organisation de la vie quotidienne, les loisirs et l'épanouissement personnel car l'éducation et les soins de l'enfant limitent le temps pour soi, impliquent des renoncements personnels et nécessitent une organisation de vie rigoureuse et épuisante.

Toutes ces notions sont retrouvées dans notre étude où les parents évoquent les problèmes organisationnels, de perte de temps, d'arrêt du travail : « Moi c'est clairement le gain de temps. Je déteste perdre mon temps je suis une femme très occupée, j'ai beaucoup de choses à faire. » ; « Pour mon boulot c'était pénible pour XXXXX c'était pénible et être là-bas qu'il ne se passe rien. » ; « Pour moi ce qui est important c'est de pouvoir combiner le travail et d'être disponible pour les enfants ça serait l'idéal c'est la qualité de vie numéro un ».

Les familles expriment bien là et notamment les mères avec une activité professionnelle type cadre supérieur : une désorganisation de leur activité professionnelle, obligeant certaines à renoncer à une carrière professionnelle ou au contraire d'autres (notamment les pères) à surinvestir l'activité professionnelle pour assurer la charge financière liée à l'éducation et aux soins de l'enfant ce que l'on retrouve dans les deux études citées précédemment.

On note également chez ces auteurs comme dans les témoignages de nos parents une influence sur les relations au sein du couple, entraînant un rapprochement et un approfondissement des liens conjugaux, ou au contraire pour certains des tensions, de l'agressivité et des risques de rupture : « Le plus dur c'est avec le

papa ça ne s'est pas bien passé parce qu'il n'est pas très courageux. Il n'était pas dans l'adversité. » « Bah en ce moment mon pauvre c'est un peu compliqué y a plus grand chose, voir rien du tout parce que mon mari ne se sent pas en capacité de garder XXXXXX et moi je veux pas la laisser avec lui, et en plus les activités c'est pas trop son truc. ».

Au-delà du couple parental, la maladie de l'enfant a aussi des conséquences sur la vie de la fratrie, notamment sur la scolarité, les loisirs, les relations amicales, la santé physique et mentale des frères et sœurs (21). Certains adoptent des attitudes parentales (protection et interrogation sur l'avenir), voire des attitudes de « soignant » (étayage, sollicitation, accompagnement et remédiation) envers le frère ou la sœur « malade ».

Des parents s'interrogent d'ailleurs avec angoisse sur le devenir des relations au sein de la fratrie (22). On rappelle l'inquiétude de cette mère et notamment son sentiment d'abandon vis-à-vis de ses autres enfants : « du coup je les condamne un peu par rapport à des choses, vu que je n'ai pas d'aidant j'ai juste maman qui vient d'arriver de bourgogne. Comme je n'ai pas d'aidant j'ai personne pour m'aider et du coup je les condamne par la force des choses, surtout la plus grande donc c'est un peu culpabilisant parce qu'on a l'impression de délaisser certaines choses et en fait on a l'impression de rien faire de bien ».

À ce propos, Wood, Rivers et Stoneman (24) montrent que la qualité des relations au sein de la fratrie d'un enfant avec un trouble autistique dépend du stress conjugal, de l'âge de l'enfant atteint d'autisme, et du soutien social. En effet, moins les parents éprouvent de difficultés dans leur relation de couple, plus l'enfant au développement « typique » présente des comportements positifs (encouragements et empathie) envers le frère ou la sœur autiste, et plus il est satisfait des relations qu'il entretient avec lui ou elle.

Au contraire, plus les parents ressentent un stress conjugal élevé, plus leur enfant au développement ordinaire présente des comportements négatifs (méchanceté et évitement). Ces attitudes peuvent correspondent aux sentiments dégagés dans notre étude, on pourrait même rapprocher la perception de la qualité de vie des parents et de la fratrie de nos familles à celle de familles avec un enfant atteints d'un trouble autistique tant les résultats sont comparables sur l'impact de la famille.

Il nous faut noter certaines limites à ces interrogatoires, dans la mesure où l'investigateur est la même personne qui analyse les résultats même s'il existe une double lecture de ceux-ci.

Notre étude a recueilli une plus grande proportion de témoignage de parents que d'enfants probablement du fait de la prévalence du nombre de prématurés au sein de l'HAD de Marseille. Une population très diversifiée tant sur le plan socio-économique mais aussi sur les pathologies des enfants exigeants des attentes différentes vis-à-vis de l'HAD mais aussi de leur projection sur la qualité de vie. Une faible représentation des pères qui peuvent au travers des deux interventions avoir une attitude ou des attentes différentes vis-à-vis de leur qualité de vie mais aussi des attentes envers l'HAD.

Au final, à l'issue de l'analyse des entretiens, nous percevons que le retour à domicile avec l'HAD améliore la qualité de vie des enfants et de leur famille grâce à la reconstitution du noyau familial, à la reprise des activités communes et sociales tout en ayant la sécurité d'un accompagnement. L'HAD semble aussi permettre un avenir, un avant et un après et aide les familles à se projeter dans le futur : « ben j'ai de nouvelles envies, attentes, on est passé à autre chose, je ne me fais plus un monde pour rien. On continue à la soigner parce qu'elle a toujours des problèmes de santé mais on sait aussi qu'il y aura des hauts et des bas. ».

Cependant, malgré son ouverture depuis quatre années, nous restons surpris du manque d'information des familles sur la possibilité d'une hospitalisation à domicile créant un sentiment d'insatisfaction comme dans l'étude de Hahaut *et al.* (23). Ce sont souvent les familles qui, dans les maladies chroniques, ont bousculé les praticiens pour permettre les soins de leur enfant au domicile.

Conclusion

L'HAD, en dehors des économies de santé, tend à renforcer la structure familiale et l'intégration de l'enfant malade au sein de la fratrie mais aussi de son environnement social lui permettant de s'approprier ses codes. Pour les parents, l'HAD diminue la charge de stress liée à l'organisation des soins et leur permet une stabilité professionnelle et familiale facilitant l'accompagnement de l'enfant malade. Cette étude apporte une contribution aux connaissances de la conception de la qualité de vie des enfants en HAD et fait ressortir des thématiques principales (la famille, les relations sociales, le cadre de vie, l'activité professionnelle, l'école et le soi). Il est nécessaire maintenant de pouvoir quantifier l'apport de l'HAD avec l'utilisation d'un outil psychométrique adapté à l'enfant. Cette étude nous montre aussi la nécessité d'une évaluation de la qualité de vie par tranche d'âge, ainsi que l'évaluation de la qualité de vie des parents et de la fratrie pour une structure comme l'HAD.

Bibliographie

(1) Picherot, Georges. « Maladies chroniques de l'enfant. Quelles modalités et quels enjeux ? », Enfances & Psy, vol. 64, no. 3, 2014, pp. 13-23.

(2) FNEHAD rapport d'activité 2014-2015 l'hospitalisation à domicile (HAD) en 2014 annexes

(3) Indicateurs de qualité et de sécurité des soins généralisés au secteur de l'Hospitalisation à domicile Campagne2010 HAS

(4) Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé : Modèles, concepts et méthodes*. Paris: Dunod.

(5) Fischer, N. G., & Tarquinio, C. (2006). Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé. Paris : Dunod.

(6) Missotten, P., Etienne, A. M., & Dupuis, G. (2007). La qualité de vie infantile : état actuel des connaissances. Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive, 12(4), 14-27.

(7) Robert L. Schalock (1993) La qualité de vie : conceptualisation, mesure et application.

(8) Bruchon-Schweitzer, M. (2002). Psychologie de la santé : Modèles, concepts et méthodes. Paris: Dunod.

(9) Ravens-Sieberer, U., Devine, J., Bevans, K., Riley, A., Moon, J., Salsman, J.M., & Forrest, C. (2014). Subjective well-being measures for children were developed within the Promis Project: presentation of first results. Journal of Clinical Epidemiology, 67(2), 207-218.

(10)Huebner, S. (1991). Correlates of life Satisfaction in children. School Psychology Quarterly, 6(6), 103-111.

(11)Upton, P., Lawford, J., & Eiser, C. (2008). Parent-child agreement across child health-related quality of life instruments: a review of the literature. Quality of Life Research, 17, 895-913.

(12)Matza, L. S., Swensen, A. R., Flood, E. M., Secnik, K., & Leidy, N. K. (2004). Assessment of health-related quality of life in children: A review of conceptual, methodological, and regulatory issues. Value Health, 7(1), 79-92.

(13)Vinson, J., Shank, L., Dixon Tomas, L., & Warschausky, S. (2010). Self-generated of Quality of Life Children with and without cerebral palsy. Journal of Developmental and Physical Disabilities, 5, 497-508.

(14)Manificat, S., Guillaud-Bataille, J.M., & Dazord, A. (1993). La qualité de vie chez l'enfant atteint de maladie chronique. Revue de la littérature et aspects conceptuels. Pédiatrie, 48(7-8) ,519-527.

(15)Fattore, T., Mason, J., & Watson, E. (2014). Children's conceptualization of Their Well-Being. Social Indicatiors Research, 1, 5-29

(16)Wee, H. L., Chua, H. X., & Li, S. C. (2006).Meaning of health-related quality of life among children and adolescents in an Asian country : A focus group approach. Quality of Life Research, 15, 821-831.

(17)Auquier, P., Simeoni, M.C., & Robitail, S. (2006). Mesurer la qualité de vie : effet de mode ou véritable critère de jugement ? Revue neurologique, 163(4), 508-514.

(18)Bacro, F., Rambaud, A., Florin, A., & Guimard, P. (2011). L'évaluation de la qualité de vie et son utilité dans le champ de l'éducation. ANAE, 112-113, 189-194.

(19)Bronfenbrenner, U. (1979). The Ecology of Human Development : Experiments by Nature and Design. Cambridge: Harvard University Press.

(20)Bowlby, J. (1969). Attachement et perte : Vol.1. L'attachement. Paris: PUF.

(21)Blanchon Y. C. et Allouard G. (1998), Évaluation objective de la dimension handicapante de l'autisme de l'enfant et de l'adolescent, Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 46, 9, 437-445.

(22)Bobet R. et Boucher N. (2005), Qualité de vie des parents d'enfants autistes bénéficiant d'un accompagnement scolaire et à domicile spécialisé, Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant, 83-84, 169-170.

(23)Hahaut V., Castagna M., Vervier J. F. (2002), Autisme et qualité de vie des familles, Louvain Médical, 121, 3, 20-30.

(24)Wood Rivers J., Stoneman Z. (2003), Sibling relationships when a child has autism : Marital stress and support coping, Journal of Autism and Developmental Disorders, 33, 4, 383-394.

Annexe 1 :

Entretien numéro 1 le 20/05/2017.

Introduction :

J'aimerais donc que vous me parliez de votre vécu et de votre ressenti sur l'impact de l'hospitalisation à domicile sur votre qualité de vie.

Mère n°1 : Mon ressenti déjà nous on était très soulagé de rentrer à la maison après deux mois d'hospitalisation donc c'est un soulagement et rassurant aussi de ne pas être lâcher comme ça dans la nature d'avoir quelqu'un, un professionnel de santé qui vient voir XXXXX.

D'avoir un accompagnement de ne pas être lâché comme ça donc j'ai très bien vécu au contraire.

J'aurais été plus mal si on était rentré seul lâcher comme ça après deux mois et demi d'hospitalisation.

Comment c'est dérouler le contact avec l'équipe ?

Mère n°1 : oui très bien franchement ça s'est très bien passé parce que du coup en amont elles étaient déjà venues à l'hôpital, donc j'avais une première approche de l'équipe, j'avais rencontré le médecin et deux infirmières pour m'expliquer du coup le fonctionnement de l'HAD comment cela allait se passer à la maison et puis du coup ça s'est mis en place

Quels sentiments après le retour au domicile ?

Mère n°1 : On se sent un peu perdu en fait. C'est un peu ambivalent parce que du coup on est content de rentrer chez nous et puis à la fois on est anxieux parce que pendant longtemps du coup on est très entouré par tout le monde, c'est notre quotidien du coup et puis rentrer au domicile bah on se retrouve au peu seul quoi ce n'est pas sûr avec son enfant on est un peu stressé.

Comment avez-vous géré le stress ?

Mère n°1 : rien que le fait qu'ils viennent moi ça m'a rassurée et le fait de savoir qu'ils étaient joignables n'importe quand ça c'est quelque chose qui m'a beaucoup rassuré.de savoir que quelqu'un pouvait intervenir si j'avais besoin ou si j'avais une question ou si je trouvais que XXXXXX n'allait pas très bien pour un conseil c'est ça qui m'a rassuré.

Est-ce que vous pensez que l'HAD a pu avoir des effets sur votre famille/parents ?

Mère n°1 : Non pas vraiment parce que du coup mon mari il ne le rencontre pas trop alors c'est vrai qu'après on me propose des choses, la psychologue c'est eux qui me l'on proposé ça c'est vrai que c'est bien parce qu'ils ont vu qu'en discutant avec moi j'étais en difficulté par rapport à ma fille et du coup ils me l'ont proposé.

Qu'est ce qui est pour vous agréable ou désagréable dans votre vie ?

Mère n°1 : Dans ma vie à moins personnel ! alors ce qui est plutôt agréable c'est d'être libre et là en ce moment ce n'est pas vraiment le cas parce qu'avec XXXXX du coup on est un peu embêtés avec l'appareillage et tout ça c'est vrai que on est pas du tout libre parce que on peut pas faire ce que l'on veut et du coup avec les autres enfants c'est compliqué

Les autres enfants ?

Mère n°1 : du coup je les condamne un peu par rapport à des choses, vu que je n'ai pas d'aidant j'ai juste maman qui vient d'arriver de bourgogne. Comme je n'ai pas d'aidant j'ai personne pour m'aider et du coup je les condamne par la force des choses.

Est-ce qu'il le ressente ?

Oui surtout la plus grande donc c'est un peu culpabilisant parce qu'on a l'impression de délaisser certaines choses et en fait on a l'impression de rien faire de bien

Ce qu'il a agréable là tout de suite serait de partir dans les îles je sais pas un petit mois sans mari sans enfants avoir du temps pour soi.et en même temps, je suis un peu ambivalente parce que je ne la laisserai (XXXXXX) pas, pas à n'importe qui, voir même à personne.

Donc en fait c'est assez contradictoire

Et comparer à l'hospitalisation ?

Mère n°1 : Ça n'a rien avoir, là ma famille elle retrouve un équilibre même si c'est pas encore ça à 100 % parce que je ne peux pas la sortir comme je veux, on peut pas recevoir comme on veut parce que là plus part de nos amis ont des enfants et on doit prendre des précotions parce que c'est une préma et qu'elle est plus fragile.

Mais on a quand même retrouvé un équilibre parce qu'on peut manger avec les enfants, on n'est pas papa qui sort et maman qui rentre on est pas en train de courir, la tête à l'hôpital, le téléphone qui sonne qu'on nous annonce une mauvaise nouvelle.

Les amies ?

Mère n°1 : Pas trop encore, c'est très compliqué je pensais pas que franchement d'avoir un prématuré pouvait avoir des conséquences sur tout, sur le couple je trouve aussi que le couple il en prends un coup parce que en fait chacun garde ses angoisses de son côté pour protéger l'autre mais en fait on ne se protège pas c'est un peu … en fait on se protège pas du tout on fait l'inverse.

Avez-vous des plaisirs dans la vie de tous les jours ?

Mère n°1 : alors moi j'aime le sport, un peu de dance mais après j'aime passer du temps avec mes enfants faire des activités à l'extérieur avec eux, leur faire découvrir plein de choses le théâtre, la ferme des choses comme ça .

Et en ce moment ?

Mère n°1 : Bah en ce moment mon pauvre c'est un peu compliqué y a plus grand chose, voir rien du tout parce que mon mari ne se sent pas en capacité de garder XXXXXX et moi je veux pas la laisser avec lui., et en plus les activités c'est pas trop son truc.

Comment percevez-vous votre place dans votre vie ?

Mère n°1 : Je suis tout à fait accompli : j'ai un travail qui me convient, j'ai les enfants, j'ai un mari gentil, on vient d'acheter notre appartement donc franchement je demande… que mes enfants grandissent bien.

Comment vous voyez dans les prochains mois ?

Mère n°1 : bah que XXXXX évolue bien du coup on retrouve une vie normale, sortir quand on veut

Par normale vous entendez quoi ?

Mère n°1 : sans appareils sans rendez-vous tous les 15 jours, attendre des résultats se presser.

Un dernier mot sur HAD ?

Mère n°1 : c'est une équipe qui nous prends bien en charge, à l'écoute de ce que l'on peut dire ?

Vous trouvez qu'il y a plus d'écoute ?

Mère n°1 : Ah oui bah y a que nous, dans les services elles peuvent s'échapper alors que là elles sont chez nous, elles ne peuvent pas s'échapper elles sont à l'écoute du coup.

Annexe 2 :

Entretien numéro 2 : le 31/05/17

Présence père et mère.

J'aimerai que vous me parlier de votre vécu et de votre ressenti sur l'impact de l'hospitalisation à domicile sur votre qualité de vie.

Père n°1 : Cela a eu un impact important sur nous, elle a été hospitalisée pendant deux mois et niveau organisation c'était très compliqué parce qu'on a peu de famille à Marseille donc on a été obligé de se relayer pour rester avec notre fille 24/24.

Surtout que ma femme a démarré un nouveau travail, moi j'ai changé d'agence d'affectation et c'est très très compliqué à gérer.

Alors à partir du moment où elle est sortie cela nous a beaucoup aidé puisqu'on a pu nous retrouver dans notre environnement, surtout pour ma fille elle a pu voir son frère voilà partager des moments avec son frère alors que ce n'était pas le cas à l'hôpital comme on était au 14° étage, on a évité de le faire venir car c'est un étage infectieux. Voilà ça nous a amené une certaine stabilité.

Votre fille elle a souffert de ne pas voir son frère ?

Père n°1 : Oui elle a souffert mais lui aussi a souffert parce qu'on va dire que toute sa vie a été chamboulé. Parce que déjà on n'était pas avec lui, y avait un parent …. C'est-à-dire qu'il y a toutes les habitudes qui ont été changées par rapport à ça, les repères aussi.

Qu'est-ce que ça évoque pour vous l'HAD ?

Père n°1 : Ça évoque un suivi à domicile, en cas de besoin on sait qu'on a un interlocuteur vers qui se tourner et on se sent encadré du coup c'est rassurant pour nous quoi… parce que ça nous est arrivé de sortir par intermittence de l'hôpital parce que l'état d'XXXXX c'était amélioré et on avait dû retourner à l'hôpital en catastrophe car la fièvre était remontée. Donc là c'est plus rassurant de sortir tout en ayant une sécurité dans le sens s'il y a besoin de quoi que ce soit, si son état se détériore on a un interlocuteur vers qui se retourner

alors que précédemment il fallait repasser par les urgences et passer parfois une matinée avant de voir un médecin on a une relation privilégiée avec le service qui nous suit.

Quel est votre sentiment envers l'HAD ?

Père n°1 : Je pense que les infirmières prennent le temps du soin plus qu'à l'hôpital , à l'hôpital elles ont un temps plus limité pour les enfants qu'à HAD où elles prennent plus le temps de communiquer avec l'enfant, d'avoir un échange avec lui du coup l'enfant il est plus rassuré moins d'appréhension pour lui j'ai remarqué que les soins se passent mieux quand ma fille est dans son environnement d'une part et comme il y a un échange plus approfondi avec les infirmières ça se passe mieux comme elle est plus rassurée

Qu'est-ce qui vous est agréable ou désagréable dans votre vie quotidienne ?

Père n°1 : Au niveau professionnel par exemple, je suis conseiller en assurance dans une agence qui au départ était éloignée de mon domicile et pendant l'hospitalisation j'ai eu une réponse positive par rapport à un changement d'affectation plus près de mon domicile du coup ça me change la vie au quotidien

Mère n°2 : au niveau de l'organisation de la famille au quotidien, déjà on dort chez nous donc pour garder la petite c'est déjà mieux d'être à la maison, un ami ou la famille peuvent être là pendant que nous on va au travail par exemple

C'est beaucoup moins fatiguant de dormir chez nous même si on la surveille que de devoir rester à l'hôpital donc y a moins de stress et moins de dette de sommeil.

On peut s'occuper de notre autre enfant parce qu'à l'hôpital c'était pas interdit mais très déconseillé de l'emmener, de venir tous les jours, il ne pouvait pas voir sa sœur on a senti que c'était un gros problème au niveau de l'équilibre de la famille à la fois pour elle et pour lui. Lui ça le gênait beaucoup de ne pas pouvoir venir, ils sont très proche tous les deux, ça c'était très violent pour lui il était en demande vis-à-vis de cela il venait pas souvent et quand il venait c'était pour une demi-heure.

Père n°1 : Il était perturbé il avait des troubles du sommeil il a fait de l'herpès pendant deux mois en continu alors que d'habitude c'est moins fréquent alors que il en a eu pendant toute la période d'hospitalisation ? Il avait des aphtes aussi, il dormait beaucoup moins que d'habitude il avait un sommeil agité.

On peut aussi agir directement sur les problèmes de notre enfant par exemple à l'hôpital il y a eu un couac après son drainage hépatique elle n'avait pas eu d'antalgique on a dû dialoguer pour qu'on lui donne de la morphine, j'en ai beaucoup souffert alors que là dès qu'elle a des douleurs ou des besoins on est la première ligne ça passe par nous d'abords on est ses parents on comprend mieux ce qu'elle exprime.

Alors qu'à l'hôpital on est obligé de tout quémander pour avoir quelque chose j'ai l'impression qu'on ne nous comprenait pas on pouvait pas s'exprimer.

La coordination entre les services qui était défaillante quand il s'agissait de devoir faire une radio ou un scanner, une fois ils ont failli annuler un IRM pré opératoire juste à cause d'une mauvaise communication entre les services. En HAD c'est plus clair sur ce point, on sait quand y aller on n'a pas eu de louper là-dessus.

Les infirmières sont très à l'écoute à l'HAD c'est même nous qui sommes moins disponible on a repris notre vie professionnelle

Qu'est ce qui est important dans votre vie ?

Mère : pour moi ce qui est important c'est de pouvoir combiner le travail et d'être disponible pour les enfants ça serait l'idéal c'est la qualité de vie numéro 1. Par exemple de ne pas avoir une heure de transport.

Père : moi j'ai changé d'agence maintenant je suis à côté et je le ressens. Après concilier vie familial et professionnel c'est-à-dire essayer d'accorder une fiche de temps aux enfants parfois on a l'impression de ne pas être assez disponible comme on aurait aimé.

Mère : On a l'impression d'être en mode survie, on ne se voit jamais, la journée est passée et qu'est-ce qu'on fait ? rien. Surtout pendant la période d'hospitalisation là on est en juin, l'hospitalisation c'était en février entre les deux j'ai rien vu.

J’aimerai que mon patron me laisse partir à 15h00.

Père : toi (en parlant à sa femme) tu aimerais partir plutôt comme tu termines à 18h00 tu arrives à la maison 18h30-19h00 euh…. Un ¾ temps ça serait bien.

Mère : oui aller les chercher à l’école, faire les devoirs avec eux, mais bon ce n’est pas possible je viens de commencer, je l’ai trouvé durant la période d’hospitalisation de notre enfant. Tout est arrivé en même temps

Comment percevez-vous votre place dans la vie ?

Mère : Moi je me sens accompli j’ai les enfants mon mari un travail reste plus qu’une villa.

Père : non je pense qu’on espère tous les deux une évolution professionnelle.

En tout cas nous on recommande HAD à tous les parents hospitalisé , ça soulage la famille on se retrouve tous ensemble on peut manger , laver les enfants on tient mieux le coup au niveau du morale, c’est un pas vers la guérison

Annexe n°3

Entretient numéro°3.

J'aimerai que vous me parliez de votre vécu de votre ressenti sur HAD.

Père n°2 : Notre ressenti à nous en tout cas pour moi vu que je travaille de nuit, c'était beaucoup plus simple que d'aller à l'hôpital ou sinon prendre la relève de la maman qui reste avec l'enfant malade, donc ça immobilisait un des deux parents et moi qui travaille de nuit je devais assurer toutes les responsabilités de la journée et notamment aller chercher les enfants à l'école et avec les horaires que j'ai c'était moins évident euh bon moins donc c'est un bon ressenti puisque l'enfant est à la maison et il y a tout ce qu'il faut le matériel, le personnel qui passe, les ambulances. Pour moi c'est du positif.

On avait du temps pour tous ce n'est pas la même chose qu'en temps normal mais on pouvait rattraper pas mal de temps puisqu'on avait plus les allers-retours à l'hôpital, voilà le petit est à la maison directement.

Dans quelles circonstances on vous a proposer l'hospitalisation ?

Père n°2 : C'est ma femme qui s'est renseigné qui l'a demandé puis qu'elle travaille dans le médical elle savait que ça existé donc dans un premier temps ils nous ont laissé sortir sans HAD donc on l'a ramené à la maison et on a vu que c'était impossible on l'a ramené à l'hôpital et ils l'ont gardé 2-3 jours et après on a pu le ramener à la maison avec l'HAD.

Est-ce que vous pensez que HAD a pu avoir des effets sur votre famille ?

Père n°2 : Sur l'enfant malade oui on l'a ressenti dans ses repas, on peut lui faire ce que l'on veut, ç'a été mieux pour lui il a repris du poids plus facilement, ce n'est pas un gros mangeur habituellement mais à l'hôpital ça le tentait pas du tout et il est avec ses frères et sœur et c'est important puisqu'il lui manquait beaucoup ils le réclamaient beaucoup et lui aussi et c'était pas évident de lui ramener tout le temps ses frères et sœur.

Pour la famille aussi c'est un plus. Il n'y a pas de coupure les parents tout le temps ensemble on pouvait se soutenir l'un et l'autre dans la difficulté et on a pu retrouver aussi notre intimité….

Et les autres enfants comment ils l'ont vécu et exprimé ?

Père n°2 : Bah ils avaient moins d'appréhension et de questions puisque leur frère il était là à côté d'eux ce n'est pas il est à l'hôpital puisqu'ils sont tous jeunes le plus grand il a 9 ans, ils avaient leur frère en face et ils ont pu voir directement quel est son mal, l'assisté plus ou moins après ç a reste des enfants, ils étaient plus dans l'imaginaire ils comprenaient c'était plus réaliste, ils voyaient ses souffrances comme ces moments où il a fait des progrès, qu'il allait mieux.

Qu-est-ce qui vous est agréable ou désagréable dans votre vie ?

Père n°2 : Le fait que le petit soit à la maison on n'a pas les déplacements c'était vraiment ça qui nous dérangeait pénible à vivre tous ces déplacements voilà l'hospitalisation, les gens de l'hôpital nord c'était pas forcément évident avec eux.

C'est plus en fait on a retrouvé une vie normale parce que les 4 enfants sont à la maison bon y 'en a un qui est immobilisé.

On a retrouvé des plaisirs avec nos enfants c'était la vie normale on mangeait ensemble on refaisait des sorties laser game bon le malade il pouvait pas parce qu'il devait rester au lit mais on a pu s'occuper des autres enfants ne pas les délaisser, ils retournaient au sport c'était plus simple qu'en hospitalisation.

Sur le désagréable à part la maladie de l'enfant nous on retient que le positif puisqu'on était à la maison, à part que le petit doit rester immobilisé je vois pas de côté désagréable.

Après c'est dure parce que ses besoins c'est nous qu'on doit y répondre directement ça demande la patience des parents mais on est là pour ça.

Qu'Est ce qui est important pour vous dans la vie ?

Père n°2 : Ben la famille, les choses de tous les jours partager nos moments en famille.

C'est surtout que le petit guérisse et qu'on puisse partir tous ensemble en vacances.

Selon la maladie de son enfant y faut pas hésiter, c'est retrouver une vie normale on est tous ensemble on affronte ensemble les enfants apprennent à aider leur frère

Annexe n°4

Entretient numéro 4

Comment avez-vous vécu HAD ?

Mère n°4 : Tout d'abords ça m'a rassuré parce que vu que j'ai accouché avant le terme j'étais un peu pas rassuré donc quand on m'a proposé HAD c'était bien parce le bébé avait un petit poids la température on m'a dit qu'elle avait du mal à réguler sa température donc ça m'a rassuré ça m'a fait un suivi en fait après la maternité.

Le soutient morale, les conseils pour la petite tout ça, ça m'a beaucoup servi c'était très bien.

J'ai pu vivre normalement, les infirmières me téléphonait avant de venir on s'occupait du bébé et puis elle repartait mais sinon je vivais normalement

Est- ce que vous pensez que HAD a pu avoir des effets sur votre famille ?

Mère n°4 : Peut-être pas sur ma famille mais surtout sur moi j'étais plus en confiance avec mon bébé.

J'avais bien développé le lien avec ma famille à la maternité.

Ça m'a permis d'être plus confiante en moi je pense que mon bébé l'a ressenti.

Qu'est-ce qui vous est agréable ou désagréable dans votre vie quotidienne ?

Mère n°4 : Après la maternité, ben m'occuper de ma fille c'est un bonheur même si c'est fatiguant.

En ce moment ce qui m'est désagréable c'est ma maladie la gale, j'ai peur pour mon bébé.

Parfois c'est dur de gérer le ménage, le manger parfois la petite elle pleurs pour pouvoir manger il faut que j'enlève tout mais sinon on va dire que pour le moment il n'y a pas trop de désagrément.

Des plaisirs ?

Mère n°4 : Sortir avec mon copain, en dehors de ma fille n'y a pas grand-chose.

Important ?

Mère n°4 : De bien m'occuper de ma fille d'avoir une vie d'être bien avec mon copain d'avoir une vie tranquille

Quelle est votre place dans la vie ?

Mère n°4 : Pendant deux ans me consacrer que à ma fille et plus tard reprendre des études, mais pour le moment jusqu'à ce qu'elle rentre à l'école ma vie c'est elle et puis me consacrer à ma maison à mon mari et après me remettre dans les études.

Quels sont vos sentiments envers l'HAD ?

Mère n°4 : Un sentiment … c'est …. Aimer c'est ça, ah oui j'ai bien aimé tout bien aimé franchement ça m'a rassuré, j'ai tout aimé j'étais contente qu'elle venait donc voilà.

Des fois c'est vrai elle m'appelait alors qu'elle était en bas et souvent j'étais en train de m'endormir mais sinon c'est bien.

Quels effets a eu l'HAD sur vous ?

Mère n°4 : Ça m'a donné confiance ça m'a rassuré ça m'a appris des choses que je ne savais pas.

Annexe n°5

Entretient numéro 5

Parlez-moi de votre expérience de votre ressenti vis-à-vis de HAD ?

Mère n°5 : Pour HAD j'ai apprécié car nous étions hospitalisés à la Timone et j'ai des enfants en bas âge 3 et 4 ans et mon mari travaille la nuit, j'étais obligé de rentrer à 15h00 de l'hôpital pour rentrer à la maison pour m'occuper des enfants, faire à manger et retourner à l'hôpital après tout ça.

J'étais embêtée angoissé j'arrivais pas avec tout ça, j'étais tellement K-0 et le docteur de l'hôpital m'a proposé cette solution. HAD le choc que j'ai eu, depuis novembre jusqu'à aujourd'hui je le remercie beaucoup beaucoup car il m'a rendu service, j'étais ravi j'ai pu sortir avec XXXXX on pouvait avec la machine allait au PARC beaucoup beaucoup il m'a ouvert les yeux parce que depuis le début je ne voyais qu'une enfant malade pace que XXXXX elle a un problème cardiaque et tout et tout.

Je trouve que c'est au top je ne retrouve rien à redire avec eux.

Comment HAD vous a rendu service ?

Mère n°5 : Le service c'est le service cardiologue parce que ma fille c'est un problème cardiaque.

Comment HAD vous a aidé au quotidien ?

AH il m'a apporté le super morale et physique et ils sont toujours présent si tu as envie de l'appel tu l'appelles. Elle m'a montré comment utiliser la machine parce que ma fille a un problème cardiaque et de poids, ils ont amené tout le matériel à la maison, c'est comme à l'hôpital mais la différence c'est que je suis à la maison. Il y a que la sonde (nasogastrique) que je ne sais pas mettre.

Je remercie beaucoup beaucoup aussi pour les déplacements à l'hôpital au lieu de prendre le bus quand j'ai le RDV de consultation y a le taxi qui vient devant chez moi c'est une facilité pour ça le transport, et pour l'hôpital pour les consultations c'est plus simple souvent c'est qui gère les rendez-vous.

Comment l'HAD a impacté votre famille ?

Mère n°5 : HAD il m'a beaucoup aidé pour les autres enfants surtout les TSF c'est grâce à eux parce que moi je ne connais pas les TSF pour que le ménage ça aide pour me réveiller tout le temps et l'angoisse pour le bébé.

Qu'est ce qui est agréable dans votre vie ?

Mère n°5 : Les déplacements que je suis chez moi j'appel à l'HAD et tout de suite j'ai la réponse ou ils viennent ça c'est bien.

Ça diminue le stress car comment on fait s'il n'y a pas HAD

Avec les autres enfants c'est bien aussi parce qu'ils ont besoin de maman n'y a pas le temps avec le papa c'est maman qui emmène à l'école ils ont besoin de moi, on sort ensemble l'après-midi pour moi ça me fait du bien aussi, ça permet de voir les autres grandir.

Ils dorment mieux, ils comprennent que c'est les infirmiers pour sa sœur.

Qu'est ce qui est désagréable ?

Mère n°5 : Il n'y a rien de désagréable.

Le plus important ?

Mère n°5 : Mes enfants ….

Comment vous percevez votre place dans la famille ?

Mère n°5 : Je suis la présence de la maison, c'est moi qui fait tout moi je travaille à la maison c'est normal je m'occupe des enfants 2 biens et un malade. Je suis fier de cette enfant attention

Vous vous organisez mieux ?

Mère n°5 : Depuis qu'il y a HAD oui beaucoup mieux comment on fait s'ils ne sont pas là.

Avez-vous retrouvé votre place de femme ?

Mère n°5 Ah oui oui je suis mieux aujourd'hui je prends plus le temps à moi et fait attention à moi aussi.

Je sors un peu pour les papiers ou pour faire les magasins des choses comme ça, j'ai retrouvé un peu de ma vie.

L'avenir ?

Mère n°5 : J'espère que l'enfant va aller mieux, et je pense aussi qu'après y aura plus HAD et j'angoisse beaucoup parce qu'elle m'aide elles sont ZEN on peut parler elles sont entrées dans ma vie.

Elles me permettent de rigoler, je les considère comme mes copines.

Comment évaluez-vous votre Qualité de vie ?

Mère n°5 : Je remercie les gens qui ont créée HAD parce qu'il faut penser aux familles qui sont seul comme moi c'est une bonne idée je remercie beaucoup beaucoup ils sont gentils ils font plein de choses pour nous. Après ma qualité de vie c'est beaucoup mieux, je viens d'un pays pauvre donc de toute façon tout est mieux pour moi-même si le pays me manque, la famille c'est surtout ça ma qualité de vie.

Annexe n°6

Entretient numéro 6

Quel a été pour vous l'expérience de l'HAD ?

Enfant : ben heu j'ai trouvé que c'était beaucoup mieux qu'à l'hôpital, l'hôpital c'était beaucoup plus dur on devait rester moi j'avais des migraines à cause de l'hôpital. À la maison je suis beaucoup mieux je suis plus tranquille je peux jouer, rester sur mon téléphone je peux parler plus avec ma maman on a pas d'infirmière qui rentre on est tranquille. Ici j'accepte plus ma maladie.

Plus dur à l'hôpital ?

Enfant : J'avis surtout tout le temps des migraines je m'endormais je n'avais pas d'intimité, à la maison je suis plus tranquille à l'hôpital je pouvais pas enlever mes chaussures maman disait que je puais des pieds.

L'hôpital c'était le mercredi après-midi-là avec l'HAD c'est le mardi après-midi c'est beaucoup mieux.

Le mercredi je perdais tout mon après-midi-là maintenant c'est le mardi après l'école.

Du coup j'ai plus de temps le mercredi pour m'amuser je me repose je vais au parc Borely après je vais au HAND j'ai pu reprendre une activité physique.

A la maison ça va plus vite c'est une heure max 2 h à l'hôpital c'était beaucoup plus long fallait aller à l'hôpital passer par l'accueil refaire des étiquettes.

Là c'est vraiment l'hôpital qui est centré sur moi. Tout va plus vite tout est à la maison.

Mère : ç a nous a beaucoup changé parce que premièrement ça nous évite d'y aller donc gain du transport pas de perte de temps. Nous on habite Marseille alors je devais quitter mon travail récupérer XXXX à la maison repartir en métro pour aller à l'hôpital. Et puis à l'hôpital on devait attendre dans la salle d'attente que ça soit le tour XXXX qu'on le pique qu'on lui prenne la tension que l'infirmière soit disponible pour

poser le cathéter le temps de la perfusion , attendre que le médecin nous voit pour qu'on puisse partir ça pouvait prendre ¾ heure et ils nous arrivaient de rester 3 heures voir 4 heures juste à l'hôpital plus le transport on perdait tout le mercredi après-midi donc là c'est un énorme gain de temps pour moi surtout, et pour XXXXX aussi il a retrouvait son mercredi après-midi. Ça se passe à la maison après l'école qui est à côté de la maison, ça va plus vite.

Ça a changé XXXX on s'est aperçu qu'à l'hôpital il avait des petites réactions, on a fait un milliard de tests on a jamais su si c'était médicale ou psychologique. Il avait à chaque perfusion à l'hôpital des crises de tachycardie donc on a fait plusieurs ECG mais rien de particulier on a mis ça sur le compte du stress donc ça par exemple on ne l'a plus du tout maintenant. Il a eu aussi des réactions cutanées avant chaque venu à l'hôpital on lui a refait un milliard de test dermatologique des prélèvements tout est normal.

Donc il y avait des réactions qui ont montré qu'XXXXX avec beaucoup de stress dans le fait de venir à l'hôpital et là c'est vrai qui a plus de problème cutané plus de problèmes de cœur, tout est rentré dans l'ordre donc ç a c'est un gros stress en moins.

Par contre vis-à-vis de sa sœur ça le gonfle un peu que ça sœur soit à la maison au moment des soins donc elle, elle est contente de le voir à la maison parce qu'elle a jamais vu dans l'espace de six ans ce qui se passait le mercredi après-midi à l'hôpital un monde qu'elle ne connaissait pas et là elle voit qu'il faut le piquer ça lui fait très peur à sa petite sœur pour le coup ç a c'est le côté négatif et XXXX il n'aime pas quand sa sœur le regarde se faire piquer.

Il a besoin un peu de son moment à lui avec l'infirmière, le côté spectacle ça lui ne plait pas.

Mais en même temps sa sœur se rend compte de ce qui se passe et pour elle il n'y avait rien de grave pas de conséquences, mais là elle voit que son frère vit des choses difficile quelque part c'est peut-être bien pour elle aussi.

Enfant : en fait moi je n'aime pas avoir les gens qui réagissent quand je me fais piquer parce que quand je vois qu'elle a peur j'ai peur à la fois ça me stress je bouge et là on doit me repiquer du coup je lui dis d'aller dans sa chambre de se retourner.

Comment HAD a changé votre vie ?

Mère : ça changé ma qualité de vie et d'emplois du temps après j'avais moi aussi des grosses migraines quand je l'emmenais à l'hôpital ça devait me stresser aussi moi je suis surtout plus tranquille et plus facile au quotidien. Après dans mes relations avec XXXX ça n'a pas changé grand-chose.

Qu'est-ce que pour vous la qualité de vie ?

Mère : Moi c'est clairement le gain de temps je déteste perdre mon temps je suis une femme très occupée, j'ai beaucoup de choses à faire. Ça sa m'énerve vraiment avec l'hôpital.il ya trop de personnes on se perd tout est lent on sait quand on rentre on ne sait jamais quand on sort.

Pour mon boulot c'était pénible pour XXXXX c'était pénible et être là-bas qu'il se passe rien pendant ¾ heure pour attendre qu'un médecin arrive c'est pénible.

Après l'hôpital ça m'a apporté beaucoup découvrir le monde hospitalier moi j'ai créé une association quand même parce que j'y allais souvent et j'ai vu qu'il y avait des soucis là-bas.

Il y avait aussi beaucoup de points positifs d'aller à l'hôpital.au contraire ça m'a ouverte à un nouveau monde faire de nouvelles rencontres.

Moi j'adore ce milieu-là j'ai voulu faire médecine ça ne me fait pas peur je suis très ouverte et ça me fait plaisir d'apporter quelques choses maintenant je vais à l'hôpital mais pas pour mon fils c'est un nouveau challenge, c'est ça que j'aime.

Qu'est ce qui est important pour toi XXXX dans ta vie de tous les jours ?

Moi j'aime bien être avec mes copains être à la maison. Quand j'étais à l'hôpital surtout le mercredi après-midi je pouvais pas être avec eux là on fait du HAND tous ensemble.

Je peux aller au parc sinon avec mon grand-père plus souvent, je peux réviser tranquillement j'ai mes jeux à moi ici. J'aime bien être tranquille surtout.

La maladie qui rentre dans la maison ?

Mère : Non ça rien changé à la maison au contraire ça a banalisé la maladie, le fait de ne plus avoir le contexte de l'hôpital. Le fait de n'avoir que l'infirmière à la maison on a l'impression que c'est juste un pansement que c'est beaucoup moins grave. Il faut qu'on fasse attention car XXXXX a une maladie rare et grave et là on est en train d'oublier, je ne sais pas si c'est bien ou pas. Le fait de ne plus aller à l'hôpital de voir moins souvent les médecins on en oublie qu'il est malade. Du coup les gens pensent qu'il n'a rien du tout, alors qu'en fait non c'est grave.

Le devenir : normalement espacer les perfusions peut-être plus qu'une par mois mais il l'aura toujours quelque chose dans sa vie il ne faut pas qu'on oublie ça.

Derniers mots :

Mère : Je suis là pour dire que l'HAD c'est très bien je l'ai déjà dit à d'autres famille. Pour les gens qui sont frileux de sortir de l'hôpital de penser qu'il y aura moins de suivi et moins d'attention porté sur l'enfant alors que c'est hyper facile hyper simple à mettre en place on garde facilement le contact avec les différents service HAD s'occupe des rendez-vous tout le monde communiquent ensemble.

On communique avec des mails avec les médecins de l'hôpital, après moi je marche comme ça ya peut-être des gens qui aime bien se déplacer.

Enfant : je dirais qu'il faut aller en HAD tu es chez toi tu fais ce que tu veux tu es libre tu regardes la télé si tu ne veux pas tu fais autre chose tu peux aller t'allonger dans ton lit si tu veux. C'est plus pratique. C'est pas toi qui te déplace c'est eux qui viennent à toi.

Annexe n°7

Entretient numéro 7

Quel a été votre expérience de l'HAD ?

Mère n°7 : On me l'a proposé quelques jours avant la sortie de ma fille qui était en soins intensifs. Elle y était depuis environ 2 mois avant elle était en réanimation elle y était restée 2 mois aussi.

Puis on m'a contacté trois jours avant la sortie et on m'a proposé HAD et voilà.

Quels sont vos Sentiment avant retour ?

Mère n°7 : J'étais stressé peur de ne pas être à la hauteur avec ma fille avec les lunettes la bouteille à oxygènes les médicaments. J'avais peur qu'elle meure du jour au lendemain. Après je suis allée vivre quelques semaines chez ma mère parce que je ne voulais pas être toute seule.

Quelles aides vous a apporté l'HAD ?

Mère n°7 : Des conseils c'est sûr, le matériel j'ai rien fait elles sont arrivées avec tout. Elles m'ont expliqué comment ça se passait au domicile avec la petite. Elles m'ont aidé à sortir de chez ma mère aussi.eh voilà

Elles m'ont aidé à être indépendante j'avais du mal c'est très dur.

L'HAD m'aide pour les rendez-vous avec la conception pour voir le pédiatre heureusement parce que je n'arrive pas à les joindre sinon.

HAD m'a apportée de la confiance en moi parce que je n'en avais pas.

Cela a-t-il amélioré la Relation avec l'enfant ?

Mère n°7 : Pas vraiment de changement j'étais tous les jours là-bas à l'hôpital sauf la nuit du coup les premiers jours ont été dure car elle fait beaucoup de bruits quand elle dort. Elle ne faisait pas ses nuits dès qu'elle faisait un petit bruit j'ouvrais les yeux j'étais en panique.

Qu’est-ce qui est agréable dans votre vie ?

Mère n°7 : Le fait qu’elle soit auprès de moi parce que 5 mois c’est long, c’est vrai que je me vais plus plaisir maintenant je sors je vis je suis une mère mais une femme aussi.

Quels sont Les plaisirs du quotidien ?

Mère n°7 : Bah faire les magasins me faire les ongles voir les copines voilà des trucs comme ça, des trucs de femmes.

Qu’est-ce qui est désagréable ?

Mère n°7 : La bouteille d’oxygène la monter la descendre dès que je sors mais après c’est pour le besoin de ma fille donc je fais avec.

Qu’est ce qui est Important dans la vie ?

Mère n°7 : Ma fille je suis comblée, sur le plan professionnel pour l’instant je m’occupe de ma fille parce qu’elle a besoin de sa mère, je vais travailler mais pas de suite. Donc tout va bien pour moi.

Comment vous Percevez-vous dans la vie ?

Mère n°7 : Je n’ai pas d’objectif pour l’instant c’est ma fille peut-être le boulot après. Pour l’instant je ne vois qu’à travers elle.

Quel est votre futur ?

Mère n°7 : Pour l’instant j’arrive pas à m’imaginer, dans quelques mois je vis au jour le jour mais ça va.

Mais j’anticipe la sortie j’ai contacté la PMI pour faire le relais.

Derniers mots ?

Mère n°7 : Pour l’instant ma qualité de vie c’est ma fille c’est elle qui fait toute ma vie je ne vis que pour elle

Annexe n°8

Entretien numéro 8

Quelle a été votre expérience/ vécu de l’HAD ?

Mère : Alors HAD au départ on était à l'hôpital et son hospitalisation à durée longtemps. C'était une autre maman qui nous a dit que ça existe voilà l'hospitalisation à domicile du coup j'en ai parlé au médecin. Savoir si on pouvait être hospitalisé à la maison pour qu'il soit à la maison parce que ça faisait 5 mois qu'XXXX était à l'hôpital et là le médecin ah dit oui c'est une bonne idée on va en parler entre nous et on va contacter l'HAD pour savoir si on peut faire le traitement d'XXXX.

Ça nous intéressait parce que déjà on rentrait à la maison avec ses sœurs, ses parents, on est chez nous à la maison, on a plus de confort d'intimité, alors qu'à l'hôpital c'est pas chez toi on n'est pas à l'aise comme des étrangers, on peut pas faire ce que l'on veut, on peut pas manger ce que l'on veut aussi.

Enfant : Moi je n'aimais pas les infirmières elles étaient méchantes j'avais pas un bon contact, et j'arrivais pas vraiment à bien dormir la nuit ça me plaisait pas j'étais angoissé, j'avais peur.

La nourriture c'était vraiment pas bon.

Le retour à la maison c'est bien passé parce que je me sentais mieux je pouvais faire ce que je veux, je joue avec mes sœurs avec ma famille

Mère : on est entre nous il y a la chaleur de la famille

Enfant : je retrouve les moments qu'on avait tous ensemble avant. Moi j'étais content surtout quand on m'a dit que j'allais rentrer chez moi.

Mère : moi aussi j'étais contente quand on nous a annoncé qu'on allait rentrer à la maison mais j'angoissais un peu surtout sur le plan médical on ne savait comment ça allait être s'il a mal s'il fait un malaise donc j'appréhendais un peu et je ne connaissais pas l'équipe aussi. Elles sont donc venues à l'hôpital se présenter mais quand même j'avais tellement peur je ne pensais pas pouvoir gérer ça faisait si longtemps qu'on était à l'hôpital y a tout sur place à l'hôpital y a toujours du monde.

Enfant : moi je n'avais pas peur maman et papa il pouvait le faire, j'avais confiance en eux.

Mère : après sur la qualité des soins je n'avais pas peur parce que la maman que je connaissais m'avait dit qu'ils sont au TOP que c'était aussi bien qu'à l'hôpital donc on s'est lancé et après tout on est quand même mieux qu'à la maison. On va quand même tenter pour lui pour son moral ça lui changera d'être à la maison

de profiter de sa famille de le sortir de l'hôpital que ses amis et la famille puisse le voir à l'hôpital on avait pas le droit par exemple ses cousins mais ils venaient quand même en cachette.

Enfant : Puis on est rentrait à la maison je me sentais mieux et puis j'ai créé un lien avec les infirmières de HAD, au début j'étais timide puis je parlais plus après j'exprimais mieux ce que je ressentais surtout de la joie parce que j'étais à la maison. Mais j'avais peur de faire de la fièvre de retourner à l'hôpital. Les infirmières elles faisaient bien les choses.

Mère : au début ça été dure je ne connaissais pas les infirmières même si elles étaient sympas je regardais tout pour voir si elles faisaient comme à l'hôpital et après j'ai vu que c'était comme à l'hôpital et là j'étais contente.

Qu'est ce qui est agréable dans la vie de tous les jours ?

On a gagné beaucoup de temps, on est ensemble tous ensemble on peut manger ensemble parce qu'à l'hôpital on se relayait le week-end pour la journée et la nuit sinon la semaine c'était moi à l'hôpital.

Mes autres enfants s'étaient compliqué je ne les voyais pas la semaine et pas souvent le week-end voir pas du tout quand ça se passait mal pour lui.

C'était très très dure, c'était le papa qui s'occuper des autres enfants mais ils l'ont accepté parce qu'ils savaient que XXXXX avait besoin de moi.

C'était surtout la petite dernière qui avait le plus de mal, elle m'appelait tous les soirs, elle pleurait au téléphone elle faisait des cauchemars elle me disait que je lui manquais.

Elle a compris seulement après quand elle a pu voir son frère à l'hôpital.

Enfant : c'était dur au début le retour à la maison j'avais perdu mes repères, ça faisait longtemps que je n'avais pas vu mes sœurs j'étais un peu étranger dans la maison, j'étais plus habitué à vivre avec eux.

Mère : il était intolérant au bruit à la télévision, au fait que les autres avaient une activité. Mais petit à petit il est revenu à la maison.

Moi aussi je repris mes petites activités petit à petit puisqu'il est à la maison je peux le laisser avec ses sœurs. À l'hôpital j'ai mis ma vie de côté j'ai arrêté de travailler de voir mes amis, mais je vais reprendre.

Le plus dur c'est avec le papa ça ne s'est pas bien passé parce qu'il est pas très courageux. Il n'était pas dans l'adversité

Enfant : mais ce qui est le mieux à la maison c'est quand même que je me sens mieux j'ai mes affaires on est plus libre on peut faire ce que l'on veut, faire un week-end avec une association pour voir TH VOICE, c'est un premier pas vers la guérison, je reprends ma vie de petit garçon et pour l'école il y a des professeurs qui viennent de mon collège. Mais j'avais école aussi à l'hôpital c'était bien mais ce n'était pas ceux de mon collège là c'est comme avant.

Là je suis en cinquième et je veux être anesthésiste.

Mère : pour retourner à l'hôpital on le taxi ça c'est bien aussi on ne perd pas de temps pour se garer ou à s'organiser avec mon mari pour la voiture. Mais ça c'est moi qui m'en occupe.

Avec HAD on a une meilleure relation avec l'hôpital, on a plus facilement accès aux différents services de l'hôpital c'est notre relais, il s'occupe de tout le matériel, les infirmières.

Avoir les infirmières à la maison c'est autre chose

Qu'est ce qui est désagréable ?

Enfant : devoir retourner à l'hôpital trop de mauvais souvenir, j'ai l'impression de revenir en arrière.

D'avoir la perfusion tout le temps à la maison aussi. Ça m'énerve mais je l'étais aussi à l'hôpital

Mère : le plus désagréable j'aurais aimé que mon mari fasse plus d'effort qu'il prenne un peu le relais.

Quels sont vos Plaisir du quotidien ?

Enfant : regarder la télé manger ce que l'on veut mais je n'arrive pas trop à manger j'ai pas trop faim. J'ai peur de manger que ça reste coincé.

Mère : Pour moi c'est surtout la gestion de sa douleur ça rien à voir avec l'hôpital, il est moins douloureux qu'à l'hôpital, y avait une grosse part de psychologique.

Enfant : moi j'ai moins mal qu'à l'hôpital, mais des fois j'ai quand même mal.

Comment voyez-vous le futur ?

Enfant : dans quelques mois je voudrais retourner à l'école et rejouer au foot.

Mère : reprendre mon travail parce que ç a fait du bien quand même on est quelqu'un. De voyager aussi de rentrer en Algérie où nous avons une maison de vacances de revoir les grands-parents.

Place dans la famille ?

Enfant : vis-à-vis de mes parents bah ils m'aiment et puis j'ai l'impression d'avoir retrouvé ma place je suis le seul garçon

Mère : il fait ce qu'il veut il fait la loi avec son père c'est le chef.

Enfant : les filles c'est les princesses.

Derniers mots :

Enfant : de ne plus être à l'hôpital de ne plus avoir de tuyaux, d'être avec ma famille être chez moi, c'est tout

Mère : alors HAD c'est une bonne chose, on a l'impression qu'on avance on voit notre fils qui s'améliore de jours en jours et on est très content de HAD et de son équipe

Annexe n°9

Entretien numéro 9

Comment avez-vous vécu l'expérience de HAD ?

Enfant : moi j'ai trouvé ça très bien, ben déjà les infirmières elles sont trop gentilles, ils nous font tous les soins qu'on a besoin-, on peut aller à l'école alors qu'à l'hôpital on peut pas aller à l'école et surtout on peut voir nos copines et la famille.

Mère : tout d'abord on ne m'a pas proposé HAD c'est moi qui ai réclamé HAD après des recherches sur internet j'avais un contact facebook qui disait que sa fille à PARIS allait passer en HAD et je me suis renseignée un soir au décours d'une longue hospitalisation parce que cela faisait 5 ans qu'on était à l'hôpital tous les mois. Il y avait peut-être un mois ou deux où on n'allait pas à l'hôpital mais on restait entre 2-3 jours jusqu'à 3 semaines à l'hôpital.

On avait surtout un râle le bol de l'hôpital de rester enfermé, parce qu'un moment notre fille n'avait besoin d'oxygène uniquement la nuit, la journée on faisait rien du tout. On en a eu tellement marre qu'on a supplié le médecin de rentrer à la maison la journée et de revenir la nuit c'était accepter 2-3 jours après on nous a dit qu'on ne faisait pas une hospitalisation de nuit et c'est là que j'ai commencé à chercher.

Enfant : Moi j'étais très très contente parce que je pouvais tout retrouver tout mon bureau, mes jouets, mon lit, mes doudous. Ensuite je pouvais rester avec ma famille en mangeant parce qu'avant avec maman on mangeait toutes les deux, alors que maintenant on peut manger avec papa maman et ma sœur.J'ai tout retrouvé à l'hôpital n'y avait pas vraiment la télé alors que là il y a la télé.

Mais surtout il y a eu le retour à l'école c'était très important parce que j'en avais marre de ne plus aller à l'école d'apprendre des nouvelles choses, j'apprenais des choses à l'école de l'hôpital mais je préférais la manière de ma maîtresse et puis il y a les copines j'avais un peu perdu contact avec certaines.

Avec ma sœur c'était pareil on s'appelait au téléphone ça à pas trop changer, et papa il venait presque tous les soirs.

Mère : c'était surtout une libération un retour à la vie normal tout en étant sous une protection médicale on est quand même bien entouré, ça nous a apporté une meilleure qualité de vie. Une bonne continuation des soins les bilans sanguins l'oxygène tout se fait à la maison après on fait quand même des allers-retours à l'hôpital.

Mais c'est surtout les effets sur ma fille que j'ai ressentie déjà psychologiquement elle était beaucoup plus épanouie beaucoup …. Voilà plus enfermé entre quatre murs même nous parents on est fatigué d'être là, on ne fait rien à l'hôpital en fait et puis on est quand même un peu sur les nerfs on dort mal-, elle elle en en a marre donc elle pleure et voilà il y avait beaucoup plus de tension-.

Enfant j'arrive à beaucoup mieux manger mais on commandait souvent à manger à l'hôpital

Mère : on a eu quand même 5 ans de vie entre parenthèses puis la vie de famille et entre parenthèses aussi parce que moi mon autre fille je l'ai balloté dès la sortie de l'école elle me disait : elle sortait elle ne me voyait pas et elle me faisait appeler par quelqu'un avec qui je vais rentrer aujourd'hui- je pense que la grande a été plus perturbée.

Mais HAD nous a rapproché on a retrouvé une vie de famille, une stabilité, une vie normale surtout parce que vivre à l'hôpital c'est pas normal.

Les relations entre les membres de la famille ?

Mère : Il n'y a pas eu de tensions, le papa faisait son maximum pour venir presque tous les jours, la grande aussi elle s'occupait un peu d'elle on s'est quand même soutenus après malheureusement c'était devenu une habitude c'était on est à l'hôpital ben ouais comme d'habitude on était quand même centré sur nous on avait perdu un peu notre vie sociale avec nos amis.

Qu'est ce qui est agréable dans votre vie ?

Mère Je vais vous dire même faire le ménage à la maison c'était agréable juste retrouver des petites choses normales voilà après on relative beaucoup de choses, beaucoup de choses qui sont moins graves j'ai appris à prendre du recul sur les choses.

Enfant : ben tout même de me doucher à la maison tous les petits bonheurs.

Qu'est-ce qui est désagréable ?

Enfant : D'avoir l'oxygène à la maison c'est pas l'air que ça souffle mais le tuyau je peux pas aller partout.

Mère : non rien du tout mais pour mon autre fille c'était particulier pour elle, elle était contente mais je pense qu'au bout d'un moment elle s'était habitué au fait qu'on était absent donc c'était paradoxale-. Elle ce qu'elle a mal vécu quand XXXXX était à la maison il y a eu des moments où elle n'allait pas à l'école, et sa sœur faisait des réflexions comme quoi elle allait pas encore à l'école.

Forcément quand on a un enfant malade on se rapproche plus, on prend plus soin d'elle, et je pense qu'elle a vu en vrai à l'hôpital elle ne le voyait pas alors qu'à la maison elle voyait qu'on s'occupait d'elle qu'on était très proche, j'ai eu des remarques si j'étais malade comme : est-ce que tu t'occuperais de moi comme ça ? Après de la jalousie il y en a toujours entre frère et sœur malade ou pas.

La qualité de vie pour vous ?

Mère : de ne plus être à l'hôpital -et d'avoir la solution de HAD je me dis que je n'ai plus cette crainte avant on avait vraiment l'épée au--dessus de la tête-, elle est malade il va falloir retourner à l'hôpital, c'est vraiment ça maintenant si elle est malade on appelle HAD, parce que la deuxième HAD elle s'est faite par mail et ça s'est fait de suite-.

Après on a retrouvé du temps mais on fait rien de spécial en plus on fait les courses, après je ne travaille plus. Si en fait y a plein de choses que je peux faire maintenant avant je devais la faire garder : passer du temps avec la grande avec mon mari -aller à l'institut me faire belle, manger avec mes copines, être une femme…et une mère.

On a pu relancer des projets alors au début de HAD -pas trop parce qu'on faisait quelque retour à l'hôpital, des vacances elle pouvait aller en classe de neige mais je n'ai pas voulu mais HAD m'a dit que c'était possible

Enfant : moi c'était surtout je pensais que j'allais guérir plus vite et que je pouvais être une petite fille moi c'est ça

Mère c'est dans la tête c'est psychologique en se disant elle rentre elle va mieux.

La place dans la famille ?

Enfant : je l'avais pas trop trop perdu quand j'étais à l'hôpital, mais sinon pour l'instant je suis la plus petite

Mère : oui vraiment elle a retrouvé sa place de petite fille, elle faisait plus de choses elle jouait plus elle rêvait plus -elle allait à des anniversaires dans sa façon de parler je retrouvais les mots d'une enfant.

Enfant j'ai repris les jeux que j'adorais, je suis une passionnée de maquillage donc je me maquille tout le temps je retrouve aussi ma chambre-, à l'hôpital il y avait des salles de jeux mais pas de coiffeuse-.

Mère : le problème qu'il y avait à l'hôpital et que je peux rajouter c'est qu'elle pouvait rentrer pour un problème respiratoire et trois jours après elle avait une gastro une infection en plus parce que c'est des chambres de deux ce n'est pas toujours très propre, on est rarement seul dans la chambre on a pas d'intimité non plus il y a toujours quelqu'un qui vous regarde.

Votre place dans la vie ?

Mère : ben j'ai de nouvelles envies, attentes on est passé à autre choses je ne me fais plus un monde pour rien. On continue à la soigné parce qu'elle a toujours des problèmes de santés mais on sait aussi qu'il y aura des haut et des bas.

Je me dis aussi que si pendant un an elle est plus malade du tout je reprendrais une activité professionnelle.

Et aussi j'attends un enfant

Les derniers mots :

Mère : rester en HAD n'allait plus dans les hôpitaux vraiment ça change la vie ça permet de vivre normalement de moins penser à la maladie, c'est être malade sans y penser il y a des anges gardiens qui veillent sur nous, il y a plein de petit prestataire qui s'occupe de nous on est au centre des préoccupations des gens. A l'hôpital vous êtes dans une chambre il n'y a personne qui vient vous voir, on vient pas vous

demander si vous avez besoin de papier pour arrêter de travailler, de vous aider à gérer le quotidien. En HAD on s'occupe de vous au-delà de la maladie. On n'est pas des numéros, HAD rentre dans notre intimité dans notre maison, ils font presque parti de la famille, elles s'occupent de tous, elles font le lien avec l'hôpital, elles s'occupent du transport, elles communiquent avec le médecin référent de l'hôpital on arrivait en consultation il s'avait déjà tout.

On devrait le proposer à plus de monde ça devrait être un droit , pour les enfants c'est très important.

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les moeurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

ORDRE NATIONAL DES MÉDECINS
Conseil National de l'Ordre