



**HAL**  
open science

# Parents d'enfant gravement malade : leurs attentes envers le médecin généraliste

Raphaëlle Mikulski

► **To cite this version:**

Raphaëlle Mikulski. Parents d'enfant gravement malade : leurs attentes envers le médecin généraliste. Médecine humaine et pathologie. 2022. dumas-03832491

**HAL Id: dumas-03832491**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03832491>**

Submitted on 28 Oct 2022

**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.

## AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance.

La propriété intellectuelle du document reste entièrement celle du ou des auteurs. Les utilisateurs doivent respecter le droit d'auteur selon la législation en vigueur, et sont soumis aux règles habituelles du bon usage, comme pour les publications sur papier : respect des travaux originaux, citation, interdiction du pillage intellectuel, etc.

Il est mis à disposition de toute personne intéressée par l'intermédiaire de [l'archive ouverte DUMAS](#) (Dépôt Universitaire de Mémoires Après Soutenance).

Si vous désirez contacter son ou ses auteurs, nous vous invitons à consulter en ligne les annuaires de l'ordre des médecins, des pharmaciens et des sages-femmes.

Contact à la Bibliothèque universitaire de Médecine Pharmacie de Grenoble :

[bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr](mailto:bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr)

Année : 2022

**PARENTS D'ENFANT GRAVEMENT MALADE : LEURS ATTENTES ENVERS LE  
MÉDECIN GÉNÉRALISTE**

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

SPÉCIALITÉ : MÉDECINE GÉNÉRALE

Par Mme Raphaëlle MIKULSKI

*[Données à caractère personnel]*

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE GRENOBLE

Le 07/10/2022

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE :

Président du jury :

M. le Pr Philippe GAUDIN

Membres :

M. le Dr Robert LAURENT (directeur de thèse)

M. le Pr Dominique PLANTAZ

Mme le Dr Séverine BOBILLIER-CHAUMONT

*L'UFR de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.*

*« Lorsqu'il n'y a plus d'humanité,  
la médecine n'a plus raison d'être. »*

Robert Laurent

Un enfant de onze ans perd son père d'un cancer pulmonaire. Il est persuadé d'être le responsable de son décès, suite à une désobéissance la veille. Il rencontre un psychologue. Celui-ci n'arrive pas à le convaincre que ce n'est pas de sa faute. Pourtant, à la séance suivante, l'enfant dit qu'il sait désormais ne pas être responsable. Entre temps, la rencontre avec un médecin... (1)

## Liste du corps enseignant



Doyen de la Faculté : **Pr Patrice MORAND**  
ANNÉE 2022-2023  
**ENSEIGNANTS DE L'UFR DE MÉDECINE**

CORPS	NOM Prénom	DISCIPLINE UNIVERSITAIRE
PU-PH	ALBALADEJO Pierre	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
PU-PH	ARVIEUX-BARTHÉLÉMY Catherine	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	BAILLET Athan	Rhumatologie
PU-PH	BARONE-ROCHETTE Gilles	Cardiologie
PU-PH	BAYAT Sam	Physiologie
MCF Ass.MG	BENDAMENE Farouk	Médecine Générale
PU-PH	BENHAMOU Pierre-Yves	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BERGER François	Biologie cellulaire
MCU-PH	BÉTRY Cécile	Nutrition
MCU-PH	BIDART-COUTTON Marie	Biologie cellulaire
PU-PH	BIOULAC-ROGIER Stéphanie	Pédopsychiatrie ; addictologie
PU-PH	BLAISE Sophie	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
PR Ass. Méd.	BOILLOT Bernard	Urologie
MCU-PH	BOISSET Sandrine	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	BONAZ Bruno	Gastroentérologie ; hépatologie
PU-PH	BONNETERRE Vincent	Médecine et santé au travail
PU-PH	BOREL Anne-Laure	Nutrition
PU-PH	BOSSON Jean-Luc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	BOTTARI Serge	Biologie cellulaire
PR Ass.MG	BOUCHAUD Jacques	Médecine Générale
PU-PH	BOUGEROL Thierry	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	BOUILLET Laurence	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
MCU-PH	BOUSSAT Bastien	Épidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	BOUZAT Pierre	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
PU-PH émérite	BRAMBILLA Christian	Pneumologie
PU-PH émérite	BRAMBILLA Elisabeth	Anatomie et cytologie pathologiques
MCU-PH	BRENIER-PINCHART Marie Pierre	Parasitologie et mycologie
PU-PH	BRICAULT Ivan	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	BRICHON Pierre-Yves	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
MCU-PH	BRIOT Raphaël	Thérapeutique-médecine de la douleur ; Addictologie
PU-PH émérite	CAHN Jean-Yves	Hématologie
PU-PH émérite	CARPENTIER Patrick	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
PR Ass.MG	CARRILLO Yannick	Médecine Générale
MCU-PH	CASPAR Yvan	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
PU-PH émérite	CESBRON Jean-Yves	Immunologie
PU-PH	CHABARDÈS Stephan	Neurochirurgie
PU-PH	CHABRE Olivier	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	CHAFFANJON Philippe	Anatomie
MCF Ass.MG	CHAMBOREDON Benoît	Médecine Générale

CORPS	NOM Prénom	DISCIPLINE UNIVERSITAIRE
PU-PH	CHARLES Julie	Dermato-vénérologie
MCF Ass.MG	CHAUVET Marion	Médecine Générale
PU-PH	CHAVANON Olivier	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
MCU-PH	CHEVALLIER Marie	Pédiatrie
PU-PH	CHIQUET Christophe	Ophthalmologie
PU-PH	CHIRICA Mircea	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	CINQUIN Philippe	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	CLAVARINO Giovanna	Immunologie
MCU-PH	CLIN CHERPEC Rita	Nutrition
PU-PH	COHEN Olivier	Histologie, embryologie et cytogénétique
PU-PH	COURVOISIER Aurélien	Chirurgie infantile
PU-PH	COUTTON Charles	Génétique
PU-PH	COUTURIER Pascal	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
PU-PH	CRACOWSKI Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PU-PH	DEBATY Guillaume	Médecine d'Urgence
PU-PH	DEBILLON Thierry	Pédiatrie
PU-PH	DECAENS Thomas	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PR Ass. Méd.	DEFAYE Pascal	Cardiologie
PU-PH	DEGANO Bruno	Pneumologie ; addictologie
PU-PH	DEMATTEIS Maurice	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PU-PH émérite	DEMONGEOU Jacques	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	DERANSART Colin	Physiologie
PU-PH	DESCOTES Jean-Luc	Urologie
PU-PH	DETANTE Olivier	Neurologie
MCU-PH	DIETERICH Klaus	Génétique
MCU-PH	DOUTRELEAU Stéphane	Physiologie
PU-PH	DUMESTRE PÉRARD Chantal	Immunologie
PU-PH	ÉPAULARD Olivier	Maladies infectieuses ; Maladies tropicales
MCU-PH	EVAIN Jean-Noël	Anesthésiologie-réanimation et médecine périopératoire
MCU-PH	EYSSERIC Hélène	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH émérite	FAGRET Daniel	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	FAUCHERON Jean-Luc	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	FAURE Julien	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	FERRETTI Gilbert	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	FIARD Gaëlle	Urologie
PU-PH	FONTAINE Éric	Nutrition
PU-PH émérite	FRANÇOIS Patrice	Épidémiologie, économie de la santé et prévention
PR Ass. Méd.	FREY Gil	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
MCU-MG	GABOREAU Yoann	Médecine Générale
PU-PH	GARBAN Frédéric	Hématologie ; Transfusion
PU-PH	GAUDIN Philippe	Rhumatologie
MCU-PH	GAUTIER-VEYRET Elodie	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PU-PH	GAVAZZI Gaëtan	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie

CORPS	NOM Prénom	DISCIPLINE UNIVERSITAIRE
PU-PH	GAY Emmanuel	Neurochirurgie
MCU-PH	GIAI Joris	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	GILLOIS Pierre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	GIOT Jean-Philippe	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; Brûlologie
MCU-PH	GRAND Sylvie	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH émérite	GRIFFET Jacques	Chirurgie infantile
PU-PH	HAINAUT Pierre	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	HENNEBICQ Sylviane	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PU-PH	HOFFMANN Pascale	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
PU-PH émérite	HOMMEL Marc	Neurologie
PU-MG	IMBERT Patrick	Médecine Générale
PU-PH émérite	JOUK Pierre-Simon	Génétique
PU-PH	KAHANE Philippe	Physiologie
PU-PH	KASTLER Adrian	Radiologie et imagerie médicale
MCU-PH	KHERRAF Zine-Eddine	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PU-PH	KRAINIK Alexandre	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	LABARÈRE José	Épidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	LABLANCHE (CORNALI) Sandrine	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	LANDELLE Caroline	Bactériologie – virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	LANTUEJOL Sylvie	Anatomie et cytologie pathologiques
PR Ass. Méd.	LARAMAS Mathieu	Cancérologie ; radiothérapie
MCU-PH	LARDY Bernard	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	LAURENT-COSTENTIN Charlotte	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
MCU-PH	LE GOUËLLEC LE PISSART Audrey	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH	LE MARÉCHAL Marion	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
PU-PH	LECCIA Marie-Thérèse	Dermato-vénérologie
PR Ass.MG	LEDOUX Jean-Nicolas	Médecine Générale
PU-PH émérite	LÉTOUBLON Christian	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH émérite	LÉVY Patrick	Physiologie
PU-PH	LONG Jean-Alexandre	Urologie
MCU-PH	LUPO Julien	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	MAÎTRE Anne	Médecine et santé au travail
MCU-PH	MARLU Raphaël	Hématologie ; Transfusion
PR Ass. Méd.	MATHIEU Nicolas	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
MCU-PH	MAUBON Danièle	Parasitologie et mycologie
PU-PH	MAURIN Max	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
MCU-PH	MC LEER Anne	Histologie, embryologie et cytogénétique
MCU-PH	MEONI Sara	Neurologie
PR Ass. Méd.	MICHY Thierry	Gynécologie-obstétrique
MCU-PH	MONDET Julie	Histologie, embryologie et cytogénétique
PU-PH	MORAND Patrice	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	MOREAU-GAUDRY Alexandre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	MORO Elena	Neurologie

CORPS	NOM Prénom	DISCIPLINE UNIVERSITAIRE
PU-PH	MORO-SIBILOT Denis	Pneumologie ; addictologie
MCU-PH	MORTAMET Guillaume	Pédiatrie
PU-PH émérite	MOUSSEAU Mireille	Cancérologie ; radiothérapie
PU-PH émérite	MOUTET François	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
PR Ass.MG	ODDOU Christel	Médecine Générale
PR Ass. Méd.	ORMEZZANO Olivier	Cardiologie
MCU-PH	PACLET Marie-Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	PAILHÉ Régis	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	PALOMBI Olivier	Anatomie
PU-PH	PARK Sophie	Hématologie ; Transfusion
PR Ass.MG	PAUMIER-DESBRIÈRES Françoise	Médecine Générale
PU-PH	PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
MCU-PH	PAYSANT François	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	PELLETIER Laurent	Biologie cellulaire
PU-PH	PELLOUX Hervé	Parasitologie et mycologie
PU-PH	PÉPIN Jean-Louis	Physiologie
PU-PH	PÉRENNOU Dominique	Médecine physique et de réadaptation
PU-PH	PERNOD Gilles	Chirurgie vasculaire ; Médecine vasculaire
MCF	PINSAULT Nicolas	Sciences de la rééducation et de réadaptation
PU-PH	PIOLAT Christian	Chirurgie infantile
PU-PH émérite	PISON Christophe	Pneumologie ; Addictologie
PU-PH	PLANTAZ Dominique	Pédiatrie
PU-PH	POIGNARD Pascal	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH émérite	POLACK Benoît	Hématologie ; Transfusion
PU-PH	POLOSAN Mircea	Psychiatrie d'adultes ; Addictologie
PU-PH émérite	RAMBEAUD Jean-Jacques	Urologie
PU-PH	RAY Pierre	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PR Ass. Méd.	RECHE Fabian	Chirurgie viscérale et digestive
MCU-PH	RENDU John	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH émérite	RIALLE Vincent	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	RIETHMULLER Didier	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
PU-PH	RIGHINI Christian	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH émérite	ROMANET Jean Paul	Ophtalmologie
PU-PH	ROSTAING Lionel	Néphrologie
PU-PH	ROUSTIT Matthieu	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MCU-PH	ROUX-BUISSON Nathalie	Biochimie et biologie moléculaire
PR Ass.MG	ROYER DE VÉRICOURT Guillaume	Médecine Générale
PU-PH émérite	SARAGAGLIA Dominique	Chirurgie orthopédique et traumatologie
MCU-PH	SATRE Véronique	Génétique
PU-PH	SAUDOU Frédéric	Biologie cellulaire
PU-PH	SCHMERBER Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	SCHWEBEL Carole	Médecine intensive-réanimation
PU-PH	SCOLAN Virginie	Médecine légale et droit de la santé

CORPS	NOM Prénom	DISCIPLINE UNIVERSITAIRE
PU-PH	SEIGNEURIN Arnaud	Épidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	SPEAR Rafaëlle	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
PU-PH émérite	STAHL Jean-Paul	Maladies infectieuses ; Maladies tropicales
PU-PH	STANKE Françoise	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MCU-PH	STASIA Marie-José	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	STURM Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
PU-PH	TAMISIER Renaud	Physiologie
PU-PH	THEVENON Julien	Génétique
PU-PH	TOFFART Anne-Claire	Pneumologie ; Addictologie
PU-PH	TONETTI Jérôme	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	TOUSSAINT Bertrand	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	VALMARY-DEGANO Séverine	Anatomie et cytologie pathologiques
PU-PH	VANZETTO Gérald	Cardiologie
PU-PH	VIGLINO Damien	Médecine d'urgence
PU-PH	VUILLEZ Jean-Philippe	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	WEIL Georges	Épidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	ZAOUI Philippe	Néphrologie
PU-PH émérite	ZARSKI Jean-Pierre	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

PU-PH	Professeur des universités - Praticien hospitalier
MCU-PH	Maître de conférences des universités - Praticien hospitalier
PU-PH émérite*	Professeur des universités - Praticien hospitalier émérite
MCU-PH émérite*	Maître de conférences des universités - Praticien hospitalier émérite
PU-MG	Professeur des universités de médecine générale
MCU-MG	Maître de conférences des universités de médecine générale
MCF	Maître de conférences des universités
PR Ass. Med.	Professeur des universités associé (à mi-temps)
PR Ass. MG	Professeur des universités de médecine générale associé (à mi-temps)
MCF Ass.MG	Maître de conférences des universités de médecine générale associé (à mi-temps)

## Remerciements

**Au Président du Jury, Monsieur le Professeur Philippe Gaudin**, de m'avoir fait l'honneur d'accepter de présider le jury de cette thèse : veuillez trouver ici l'expression de mon très grand respect et de mes très sincères remerciements. Merci pour l'accueil que vous m'avez fait et l'élan que vous m'avez donné pour cette dernière ligne droite.

**Aux membres du Jury**, de m'avoir fait l'honneur de bien vouloir évaluer mon travail et participer au jury de cette thèse : je vous en suis très reconnaissante.

**A mon directeur de thèse**, devenu un ami, un confident, un mentor, à toi, **Robert**, merci pour ta passion de la médecine humaine que tu m'as transmise, pour tes expériences, la richesse de tes histoires, les longues relectures de mes traces, ta réassurance, la confiance que tu m'as donnée, et tout ce travail acharné et passionné que nous avons fait ensemble. Je te suis très reconnaissante de toute cette aide que tu m'as apportée, et de toute la détermination que tu as mis dans ce projet, que nous avons réfléchi ensemble. Merci d'avoir accepté, d'être mon maître de stage, mon tuteur, et surtout, mon directeur de thèse. Ce travail, je ne pouvais pas le faire sans toi...

**A tous les parents que j'ai interviewés**, qui ont eu la gentillesse de me donner un peu de leur temps si précieux et se sont exprimés avec toujours beaucoup de sincérité et d'émotion sur leur parcours de vie avec leur enfant malade : je vous suis extrêmement reconnaissante de m'avoir fait confiance. J'aimerais que mon travail vous apporte un grain d'espérance, pour vous ou pour les autres, et j'espère partager votre expérience comme vous l'auriez aimé et vous permettre de faire vivre vos enfants à travers ces histoires.

**A tous les médecins que j'ai croisés** lors de mes études : **François Bailly**, toute l'équipe de **pneumologie, urologie, cardiologie** du CHU de Dijon, à **Charles Guillaume et Raph** pour m'avoir réconcilié avec cette spécialité ! L'équipe de réanimation de Chalon sur Saône, l'équipe de pédiatrie de Nouméa, **vous m'avez transmis votre passion de la médecine, quelle que soit votre spécialité.**

**A tous ces patients** qui m'ont fait confiance, malgré mon manque d'expérience bien souvent, merci de m'avoir donné confiance en moi par vos retours.

A mes internes et amis, devenus médecins, qui m'ont transmis leur passion, **Léonie**, un immense merci pour ta disponibilité durant mon cursus, et pour toute la force que tu m'as donné pour ces études ! **Justine**, merci pour ton soutien, ton amitié, et surtout, de m'avoir réconciliée avec la dermatologie ! **Guillaume**, merci pour la transmission de ton savoir, de ta gentillesse, et de m'avoir supporté durant deux stages d'externat !! **Julia**, merci pour ta bonne humeur, ta folie, ton amitié, nos échanges. **Jerem**, merci pour ce stage d'hématologie biologique, le tout premier, de cette bonne humeur quotidienne (DBH2), de cette belle rencontre avec **Laure** et de toutes ces aventures qu'on a fait ensemble par la suite. Merci à vous d'avoir été mon pilier drômois durant 6 mois. Beaucoup d'ondes positives pour **Margaux**, à qui je dédie aussi ce travail... J'aurai aimé qu'il puisse impacter votre histoire et votre parcours.

Encore un grand merci à **mes amis de toujours et à ceux qui m'ont soutenu pendant les études**, et que j'ai déjà couverts d'éloges en cet été 2018... J'en relance trois, pour **Louise**, avec qui je partage tout depuis toujours, merci pour cette amitié incroyable, pour **Chloé**, et notre magnifique colocation, merci pour cette simplicité ! Et à ma partenaire d'études, avec qui j'ai vécu le plus de pics émotionnels, **Pauline**, merci pour cet externat que tu as rendu plus facile, et à cet internat que nous continuons ensemble, même avec la distance.

**Justine**, merci pour ces années d'entraides, et un énorme merci pour ces soirées quizz/thé/chocolat qui ont égayé ma D4 !

A la clic de ma D4 et notamment **Pierre-Jean et Virgil**, merci de votre intégration, ça a rendu cette difficile année bien plus fun !

Merci à vous, la bande « **Los Vacanciones** » (c'est plus simple !) pour votre amitié, votre soutien, et votre folie durant cet externat. Vous avez mis un peu de joie dans ces moments de solitude... Merci à toi, **Justine Roussel**, pour ta présence, pour cette belle aventure que tu m'as permis de vivre à Tahiti, pour tous les beaux moments passés ensemble, et pour ta simplicité. Je suis vraiment heureuse de t'avoir dans ma vie ! A toi, **Claire**, que j'ai suivi, de Dijon à Grenoble, de Grenoble à la Réunion... Merci pour tous ces échanges, ces moments géniaux, ton soutien, ta présence, et ton amitié qui m'est très chère.

#### **A mes co-internes devenus des amis :**

A **Tiphaine**, une merveilleuse rencontre et une belle amitié, une épreuve de notre internat difficile, mais que tu m'as aidé à mieux surmonter. Tu es entrée dans ma vie comme le plus beau des rayons de soleil, et je te remercie pour tout ce que tu m'apportes au quotidien, pour nos aventures ensemble, les mains dans la terre ou sur la roche, les pieds dans l'eau Africaine et le cœur dans notre passion commune ! Merci pour beaucoup (tu sais déjà tout).

A **Audrey**, avec qui j'ai partagé cette belle expérience d'interchu, merci pour ces 6 mois, pour ton aide dans cette belle spécialité que tu fais, la gastroentérologie, pour ta bonne humeur, et cette entraide ! Un grand merci également pour ta relecture de ce travail. On manque de gastro dans nos montagnes, garde en tête !

A **Charline**, pour ces sessions poilades du deuxième étage, ta bonne humeur, tes cravings chocolats et nos hyperkaliémies, nos hypercaféinémies, ton énergie débordante, ton humour, je n'oublierai jamais JeanK... Je t'attends avec impatience sur mes terres !!

A **JB**, et ce semestre de médecine de montagne, les journées ensemble auront vraiment été les meilleures !

Merci à **mes maitres de stage**, pour m'avoir appris autant, et grâce à qui j'ai gardé cette passion de la médecine générale. Notamment à : **Lucie**, qui m'a donné l'envie de faire de la médecine générale ma spécialité, **Emeric**, merci pour tout ce que tu m'as appris, et de m'avoir fait me remettre en question en permanence sur tout ce que la théorie et la pratique peuvent avoir de différents... **Anne-Sophie**, merci pour ces journées de pur plaisir de pratiquer, pour cette magnifique vue sur les montagnes d'Abondance que j'ai eu chaque semaine, pour nos échanges et pour ton incroyable gentillesse. Merci à toi **Elodie**, pour ce semestre d'urgences, mais surtout pour ton soutien durant cette lourde période... ça aura eu le mérite de nous rapprocher et je suis heureuse de t'avoir dans ma vie. Merci à **Gérard**, mon binôme Réunionnais, toi qui m'as tellement appris sur la gastro, merci pour ton soutien, pour ta présence, et pour ton aide. Merci pour ces moments de bonnes rigolades en service de Gastro du CHOR. Merci à l'équipe des **Gets**, les accidents de VTT n'ont plus de secret pour moi ! **Alex**, merci pour ton aide dans mes moments de désarroi !

Merci à toi **Céline**, pour m'avoir accueilli et guidé dans la prise en charge des femmes enceintes. Merci pour toutes ces journées à travailler ensemble dans la joie et la bonne humeur.

Merci à vous, l'équipe médicale et paramédicale de **pneumologie de Thonon-les-Bains**, pour ce que vous m'avez enseigné, pour m'avoir accueilli dans cette chouette équipe, et pour ce semestre de bonne humeur. Merci à **la plus incroyable équipe inf** qu'on puisse avoir ! Merci pour votre bonne humeur, votre accueil, et votre folie contagieuse ! Ce semestre qui aura fait naître une belle amitié avec toi **Alyson**, merci pour tout ce que tu m'apportes quotidiennement, j'ai beaucoup de chance de t'avoir dans ma vie. Merci pour toute cette bonne humeur, ces rigolades, mais aussi pour tout ce qu'on a pu partager de plus intime. Tu vas être la plus belle des mamans, j'ai déjà hâte de rencontrer bébé Waldo ! Merci aux doc' **Anso et Marie**, notre trio était le meilleur, vous m'avez aidé et surtout fait confiance, et je vous en remercie sincèrement !

Merci à **mes colocs de la Corbakaz**, pour ce semestre merveilleux que vous m'avez fait passer à la Réunion. Merci **Floreana, Romain, Charlotte, Pierre D et Pierre C**, pour votre accueil, votre bienveillance, votre bonne humeur et votre énergie. Vous me manquez beaucoup !

Merci à vous, **Elodie et Adrien**, de m'héberger tout le temps, m'épauler quand j'ai besoin, pour ces supers repas et ces belles soirées qui égayaient les semaines de remplacement ! Vous êtes tous les deux des personnes incroyables.

Merci les copains **du Bloc**, pour ces moments de bonheur, partagés dans la Yaute, et partout ailleurs.

Merci à **TCS, à Camille, les Chloé, Marie** pour ces belles aventures qui nous rapprochent en s'éloignant du quotidien... Quelle incroyable aventure humaine, bienveillante et solidaire. Merci pour tout ça, je suis fière d'avoir embarqué ! Ravie de créer plus de liens avec toi **Louis**, par nos aventures en montagne, sur la roche ou dans l'eau, avec toi **Thibault**, dans mes vignes bourguignonnes. Notre duo sera beau cette année, et les descentes à ski aussi !! Vous êtes deux belles énergies que je veux garder près de moi !

**Marie** Darvot, merci d'avoir toujours cru en moi et en ma capacité à être un BON médecin. Tu m'as vraiment aidé à passer des moments difficiles...

Merci **Cathy** pour ton coup de pouce pour cette dernière ligne droite !

A la famille **Verdet**, merci d'être mon pilier haut-savoyard, vous êtes tous formidables et j'ai vraiment de la chance d'avoir une belle-famille comme la vôtre !

A **ma famille**, un grand merci pour m'avoir supporté durant toutes ces années, parce que je sais que ça n'a pas toujours été une partie de plaisir. Merci à vous, **Papa et Maman**, pour votre soutien depuis toutes ces années, pour m'avoir toujours encouragé et m'avoir suivi dans mes choix. Le retour à la maison reste encore un vrai plaisir à chaque fois. Merci à vous, mes sœurs adorées, les meilleures qu'on puisse avoir. Merci, **Anna**, pour nos échanges, ton écoute, tes conseils, et surtout, merci d'avoir veillé à ce que je garde les pieds sur terre ! Merci à toi **Laura**, ma petite sœur, qui m'aura toujours soutenu depuis le début, encouragé, donner confiance en moi, merci pour ton épaule, ton écoute, même si tu avais parfois du mal à comprendre. Je vous aime inconditionnellement.

Merci à leurs deux moitiés qui embellissent les réunions de famille, **Jb et Thomas**, et particulièrement à toi Thomas, pour m'avoir supporté aussi depuis le tout début, et de m'avoir rappelé qu'on ne fait pas d'un dauphin un requin, et que c'est aussi bien comme ça !

Merci **Papi**, et une belle pensée pour toi **Mamie Jo**, qui m'aura bien soutenu aussi pendant mon cursus. Merci à vous tous, la **famille**, pour ces chouettes liens que l'on garde dans le temps, et particulièrement à toi **Agathe**, avec qui j'aurai partagé un morceau non négligeable de mes révisions intensives, merci pour ces heures de blablas à refaire le monde, merci pour ton soutien, ta compagnie, et toute la confiance que tu m'as donnée.

Je finirai ces remerciements familiaux par toi, **Nanie**, qui aura joué le plus énorme des rôles dans mon cursus. Cette aventure avec toi aura été la plus merveilleuse, tu n'imagines pas à quel point tu as joué un rôle primordial dans la réussite de mon cursus. Nous deux, depuis la première année, jusqu'à cette thèse, où tu m'auras encore bien aidé. Merci pour tout le temps, l'énergie, et la patience que tu as eue depuis tant d'années ! Merci pour ces heures de révisions faites ensemble, merci de m'avoir nourrie, logée, épaulée, merci de m'avoir fait sortir de la maison tous les jours durant ces périodes de rush, merci d'avoir continué à suivre mes aventures durant l'internat, et merci pour les heures passées à m'aider sur ma thèse. Tu as peut-être de la chance de nous avoir, mais tu sais à quel point on a la chance de t'avoir toi !

Merci à celui avec qui je partage ma vie, mon quotidien, depuis maintenant 4 ans, qui me soutient tous les jours difficiles et m'apporte du bonheur et de la joie de vivre quotidiennement ! Tu illumines ma vie et m'offre un beau duo de complicité, en tout simplicité, où communication est devenu notre maître mot, et patience ton deuxième prénom ! Merci à toi, **Richard**, de me supporter, de me suivre aussi, de m'écouter et me faire rire. Nos chemins se sont croisés d'une drôle de manière, merci la vie.

Un dernier mot, pour **Kévin**, à qui je dédie cette thèse. Merci de m'avoir donné tant de force, beaucoup d'inspiration et probablement cette empathie et cette humanité, même si elles me rendent parfois trop sensible... Tu me manques.

## Résumé

**Contexte** : Parents ayant un enfant gravement malade : leurs attentes envers leur médecin généraliste

**Méthodes** : Une étude qualitative avec une approche par théorisation ancrée a été conduite entre Septembre 2021 et Avril 2022 auprès de parents d'enfant gravement malade, recrutés par des médecins généralistes dans leur patientèle, des paramédicaux, ou directement par moi-même (entourage ou consultation) après accord de la CNIL. Les entretiens semi-dirigés ont été menés jusqu'à saturation des données, enregistrés et retranscrits manuellement. Une analyse par comparaison constante avec triangulation des chercheurs a été réalisée.

**Résultats** : Dix entretiens ont été réalisés. Les parents attendent majoritairement un besoin d'empathie, d'écoute vis-à-vis de leurs inquiétudes avant diagnostic, tout au long de la maladie, et parfois après le décès. Ils attendent également que le médecin traitant soit le pivot de la prise en charge, une aide à la décision médicale, un support émotionnel, un soutien socio-administratif, un coordinateur de réseau, qu'il ait un rôle dans le bien-être psychologique de la fratrie, parfois mise à l'écart, qu'il soit disponible et que les responsabilités soient partagées.

**Conclusion** : Ces parents vivent un réel combat, souvent parfois même avant la pose du diagnostic. Leur personne ressource doit principalement être le médecin généraliste, médecin de famille, qui prend en charge en globalité l'enfant et ses proches. D'autres études pourraient s'intéresser au ressenti des médecins généralistes dans ces situations, leur connaissance du système de soins, et leur place dans la prise en charge globale.

## Summary

**Background** : Parents of a child with a serious disease: their expectations with their general practitioner

**Methods** : A qualitative study with an anchored theorizing approach was conducted between September 2021 and April 2022 with parents of child with serious disease, recruited by general practitioners in their practice, paramedics, or directly through myself (around me or consultation) after a CNIL agreement. The semi-directed interviews were carried out until data saturation, recorded and transcribed manually. A constant comparison analysis with triangulation of the researchers was performed.

**Results** : Ten interviews were conducted. Parents mostly expect empathy, a need to listen, a need for concern before diagnosis, throughout the illness, and sometimes after death. They also expect the attending physician to be a combination of management, medical decision support, emotional support, social and administrative support, a network coordinator, to have a role in the psychological well-being of the siblings who are sometimes left out. They need their general practitioner to be available and share responsibilities with them.

**Conclusion** : These parents often experience a real struggle even before the diagnosis. Their primary contact person must be the general practitioner, a family doctor, who takes care of the child and his relatives. Other studies could take an interest in feelings of general practitioners in these situations, their knowledge of the care system, and their place in the overall management.

## TABLE DES MATIÈRES

1 INTRODUCTION .....	16
2 DÉFINITIONS .....	20
2.1 La maladie.....	20
2.2 La mort .....	20
2.3 La relation médecin patient.....	20
2.4 Enfant nécessitant des soins palliatifs.....	20
2.5 Centre de référence des maladies rares (CRMR) (79).....	21
2.6 Filière de santé maladies rares (FSMR) (73) .....	23
3 ÉTHIQUE .....	23
4 RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE.....	24
4.1 Méthodologie de la recherche bibliographique .....	24
4.2 Élaboration du questionnaire .....	24
5 MÉTHODOLOGIE .....	25
5.1 La méthode qualitative .....	25
5.1.1 Les entretiens semi-dirigés .....	25
5.1.2 Le choix du type de méthode qualitative. ....	26
5.1.3 Validité.....	27
5.2 Méthode employée pour mon travail .....	27
5.2.1 Objectifs de ce travail .....	27
5.2.2 Méthode de recueil de données .....	28
5.2.3 Choix de la population et de l'échantillon .....	28
5.2.4 Inclusions et exclusions .....	28
5.2.5 Analyse des données .....	29
5.2.6 Résultats attendus : une description fiable du subjectif .....	29
5.3 Guide d'entretien.....	30
5.3.1 Modalités .....	30
5.3.2 Période de réalisation.....	31
5.3.3 Déroulement.....	31
6 RÉSULTATS.....	32
6.1 Analyse des entretiens .....	32
6.1.1 Le codage .....	32
6.1.2 Les parents face à l'annonce.....	33
6.1.2.1 Le choc, la prise de conscience.....	34
6.1.2.2 Le déni, la colère.....	35
6.1.2.3 La culpabilité .....	36
6.1.2.4 Le marchandage .....	36
6.1.2.5 La dépression, le désarroi .....	37

6.1.2.6 L'acceptation et le combat contre la maladie.....	37
6.1.3 La vie de famille.....	38
6.1.4 La société .....	39
6.2 Quelles sont les attentes des parents ? .....	39
6.2.1 Médecin généraliste pivot : évoqué 68 fois.....	39
6.2.2 Empathie : évoqué 65 fois .....	40
6.2.3 Errance et isolement : évoqué 46 fois .....	41
6.2.4 Responsabilités partagées : évoqué 35 fois.....	42
6.2.5 Disponibilité : évoqué 22 fois.....	42
6.2.6 Source d'information : évoqué 18 fois .....	43
7 DISCUSSION .....	44
7.1 Autour de la méthodologie.....	44
7.1.1 Forces de l'étude .....	44
7.1.2 Limites de la thèse.....	45
7.2 Discussion des différents résultats .....	46
7.3 Évolution et perspectives .....	47
8 CONCLUSION .....	49
9 BIBLIOGRAPHIE .....	50
10 LISTE DES ABRÉVIATIONS .....	56
11 ANNEXES.....	57
11.1 Formulaire de consentement pour participation à une recherche .....	57
11.2 Entretiens .....	58
12 SERMENT .....	80

# 1 INTRODUCTION

## Mais pourquoi ce sujet ?

Un médecin généraliste peut-il apporter de l'aide à des enfants gravement malades, et surtout quelle place peut-il s'octroyer au sein d'une famille devant vivre avec un enfant malade, du diagnostic au décès ?

A travers des témoignages, la question sur le rôle et la place du médecin traitant s'impose. Cette problématique s'est vue se confirmer par différentes situations vécues lors de stages hospitaliers et ambulatoires, où les mises en situations n'ont fait que renforcer le questionnement.

Comment donc un médecin de famille peut-il apporter soutien et aide à des familles en détresse ? Comment les familles le perçoivent-elles ? A-t-il une place légitime ?

Nous n'aborderons pas le vécu des médecins traitant dans cette situation, cela pourrait faire l'objet d'un autre travail. Les médecins généralistes ayant vécu une telle situation en garde un souvenir fort, douloureux. Ceux qui ne l'ont pas vécu répondent souvent par cette phrase assez symbolique « Je n'ai pas de cas, et heureusement... »

Dans notre société occidentale, le rapport à la mort est toujours très compliqué, souvent tabou. La mort d'un enfant, d'autant plus difficile. On ne meurt pas avant ses parents, c'est la règle, et le deuil en est d'autant plus dur. Il n'existe pas de mot pour nommer un parent qui perd son enfant.

Lorsqu'un intervenant, comme un médecin, vient se confronter à cette situation, il faut savoir garder des distances, mais parfois, il est difficile de ne pas tomber dans le transfert/contre transfert, la relation médecin-malade devient particulière. La réponse « non, et heureusement » est intimement liée à cette appréhension.

Le témoignage énoncé en préface, comme bien de nombreux autres, montre l'importance que peut avoir le médecin, dans la prise en charge psychologique des humains. Le poids de la parole d'un médecin, celui qui a étudié et qui à la « connaissance », peut avoir un impact très important pour modifier sa pensée.

Il existe néanmoins des centres de référence spécifiques à certaines pathologies rares. S'est donc posée la question du rôle que pourrait avoir le médecin généraliste au milieu de cette prise en charge, lui qui est trop souvent mis à l'écart, perdant presque de vue son petit patient.

## **Culturellement**

L'appartenance culturelle d'une famille aura une influence sur ses attitudes, sur ses croyances et sur ses valeurs. La famille trouvera une interprétation particulière à l'origine de la maladie, à l'expression des douleurs, à l'approche de la fin de vie, mais aussi à la communication avec les soignants.

Si la souffrance, la sidération psychique, le sentiment d'impuissance et de culpabilité peuvent s'entendre dans plusieurs cultures à l'annonce d'une malformation ou d'une maladie grave, ils seront perçus et vécus différemment en fonction du cadre culturel dans lequel se développe l'enfant, et du rôle joué par la culture dans la prise en charge, l'acceptation et la déculpabilisation des parents. Il est donc important d'être attentif aux cultures et aux représentations qu'en font les familles.

La constellation des systèmes de représentations qui participent à la structuration psychique du malade et de sa maladie dans une société change selon le pays, la région ou la communauté.

Les systèmes de soins de référence des familles et leurs représentations seront différents. Pour certains, cela va faciliter la prise en charge de la maladie, et va aider à établir une relation interpersonnelle au centre de laquelle se trouve le patient et sa famille. Cependant, la démarche interculturelle peut s'actualiser au quotidien, dans la pratique de tout soignant qui se donne le temps et la peine de décrypter le vécu de la maladie à travers l'expérience de l'enfant, mais aussi de sa famille.

## **Pourquoi m'intéresser aux familles**

La maladie grave atteint profondément et douloureusement l'enfant qui en souffre, mais aussi l'ensemble de sa famille. Celle-ci se retrouve précipitée dans une crise émotionnelle aiguë déclenchée par la menace de perdre l'enfant ainsi que par la remise en question des fantasmes d'immortalité de l'enfant et de l'ensemble des membres de sa famille. Cette situation induit des vécus et des sentiments variés (recherche de sens, sentiment d'échec, angoisse, agressivité, sentiment d'impuissance, de culpabilité, etc.) qui auront un impact inévitable sur l'enfant, sa famille et les relations aux soignants.

Si la capacité à faire face à la maladie grave de l'enfant varie selon des facteurs personnels (la personnalité, l'âge de l'enfant, le tempérament de chacun), elle dépend aussi du couple parental et du système familial dans ses aspects d'adaptabilité, de communication, de cohésion et de développement.

Certaines familles recourent facilement au système de soins, car elles font confiance, ont l'habitude des soignants, connaissent le mode de fonctionnement des hôpitaux ainsi que le vocabulaire médical. D'autres familles ne connaissent pas le monde médical ou s'en méfient, ce qui peut entraver les relations et la prise en charge.

La présence et l'accessibilité des professionnels de santé, mais aussi de la famille élargie et des amis, participeront aussi à l'adaptation (la famille ne peut être source de soutien pour l'enfant si elle n'en reçoit pas elle-même).

Le couple face à l'enfant est composé de deux parents, mais aussi de deux personnes qui sont en relation. Ce couple est aussi touché par la maladie grave de l'enfant, son équilibre est bouleversé. Les deux parents sont affectés, souvent différemment. Chacun a sa façon de vivre sa peine, chacun a ses besoins. Dans de nombreux cas, la mère se consacre à l'enfant malade, le père à la fratrie et au travail. Les moments d'intimité se raréfient et les conflits peuvent être envahissants et complexes. Dans d'autres situations, la maladie de l'enfant va venir rapprocher des conjoints qui s'étaient éloignés et qui se recentrent sur leur famille.

Je n'ai pas traité cet aspect dans mes entretiens, ne pouvant pas tout traiter, mais cela pourrait être intéressant de développer ce point dans un autre travail.

Au niveau intrapsychique, l'annonce d'une malformation ou d'une maladie grave chez leur enfant représente une véritable crise pour les parents, par les ruptures qu'elle introduit, les changements au niveau des repères établis, l'insécurité et l'intensification des mécanismes défensifs de chacun. Dès le début de la grossesse, les futurs parents se font une représentation de leur enfant, dans un idéal ; un beau bébé, de grands yeux bleus, verts, marrons, des cheveux blonds, bruns, bouclés comme papa, lisses comme maman, deux mains, dix doigts... et surtout, en bonne santé. S'il est malade, s'il présente une malformation sérieuse et qu'il doit être séparé de ses parents dans les premiers moments, comment vont-ils pouvoir le découvrir, anticiper ses besoins, le rêver ? Comment s'attacher à son bébé, l'investir alors qu'il risque de mourir ?

Des traumatismes peuvent aussi émerger dans l'après coup, dépendants de l'histoire familiale ; deuils ou maladies d'autres personnes significatives. Dans ces cas, la maladie de l'enfant peut réactiver des blessures passées.

A l'annonce d'une maladie chez leur enfant, la première réaction visible des parents, est l'angoisse parentale, pouvant aller jusqu'à la sidération, voire la paralysie physique ou mentale.

Souvent, on retrouve un sentiment de culpabilisation chez les parents d'enfant gravement malade, ou malformé. Ils se reprochent de n'avoir pas vu, ou pas compris. Ils se sentent responsables de la malformation, des séquelles de l'infection par exemple.

### **La fratrie**

La manière dont les frères et sœurs s'adaptent à la maladie de l'enfant, dépend étroitement du climat familial, et des changements d'organisation et rôles dans la famille. Les parents sont peut-être moins disponibles physiquement et émotionnellement, plus souvent surprotecteurs. Ils peuvent avoir une impression de perdre l'amour parental, ainsi que des sentiments d'abandon, de perte, de colère envers les parents qui n'ont plus la même disponibilité. Le manque de disponibilité des parents, associé à leur anxiété, peut donner lieu chez la fratrie à des inhibitions, des troubles du comportement, ou une dépendance excessive à la mère. Des attitudes régressives se manifestent ainsi qu'une identification à l'enfant affaibli, qui apparaissent parfois comme l'unique solution pour regagner l'amour des parents sans provoquer trop de sentiment de culpabilité. Des désirs de mort et de vengeance plus ou moins conscients peuvent être exacerbés par les marques d'attention et les privilèges accordés à l'enfant malade.

Dans ces situations, les sentiments de culpabilité sont amplifiés si l'enfant décède : les enfants peuvent s'imaginer que leur désir de supprimer le rival fraternel s'est réalisé et qu'ils ont eux-mêmes provoqué sa mort (pensée magique). Parfois, les frères et sœur se replient sur eux-mêmes ou se coupe de la vie familiale de peur de « déranger ».

Je n'ai pas interrogé les frères et sœurs dans mon travail, je me suis focalisée sur le vécu et les attentes des parents, mais cela pourrait faire l'objet d'un travail de thèse intéressant.

### **Quand l'enfant décède...**

Malgré les progrès de la médecine et la grande compétence des soignants, des enfants décèdent encore de maladies, de malformations ou des suites de traumatismes. La mort de l'enfant touche la famille, mais aussi le groupe social. Ainsi, le deuil sera personnel (travail de deuil), familial (vécu du deuil) et social (pratiques collectives).

Si le deuil, bien qu'il puisse générer les pires souffrances, n'est pas une maladie, un accompagnement de la famille s'avère souvent précieux. Cet accompagnement doit être adapté aux familles, avec une attention particulière envers la fratrie.

Il sera important de se renseigner sur des facteurs influençant positivement le deuil ; soutien familial, bonnes capacités de verbalisation, mais aussi négativement comme un trouble de la compréhension, un isolement psycho-social, une faible estime de soi...

Dans une étude suédoise menée par Kreicberges et al en 2004, 561 parents ont été interrogés 4 à 9 ans après le décès d'un enfant par cancer. Parmi eux, 80% ont renvoyé le questionnaire. 34% disent avoir parlé de la mort avec leur enfant (dont 25% ont prononcé le mot « mort »). Aucun parmi eux ne regrette de l'avoir fait. 27% de ceux qui ne l'ont pas fait le regrettent. Ce regret était corrélé à la perception d'une angoisse de mort imminente chez son enfant, l'âge de lui-ci, au sexe du parent répondant (plus de femmes).(2)

## 2 DÉFINITIONS

### 2.1 La maladie

La maladie est toute déviation de l'état de bien-être complet, physique ou social, d'un organisme qui implique une série de symptômes et une étiologie bien définie, et qui mène à la détérioration de son fonctionnement normal.

### 2.2 La mort

La mort est un état irréversible d'un organisme biologique ayant cessé de vivre. Cet état se caractérise par une rupture définitive dans la cohérence des processus vitaux de l'organisme considéré.

Au niveau cellulaire, la mort désigne l'arrêt des fonctions de base d'une cellule.

L'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) considère la mort comme la disparition irréversible de l'activité cérébrale mise en évidence par la perte des réflexes du tronc cérébral : elle adopte ainsi une définition de la mort en tant que mort cérébrale, par distinction avec un simple arrêt cardio-respiratoire, état qualifié de « mort clinique ».

### 2.3 La relation médecin patient

La relation médecin-patient désigne l'ensemble des relations entre un médecin et son patient dans le cadre d'un acte ou d'un suivi thérapeutique. Le consentement éclairé et la confiance du patient, ainsi que l'écoute et l'empathie du médecin, sont des composantes de cette relation.

En France, le conseil de l'ordre des médecins, garant du code de déontologie médicale, revendique et soutient que la relation singulière médecin-patient est le pivot de la médecine et qu'elle garantit l'éthique médicale, le diagnostic médical, la prise en compte du patient et le choix thérapeutique, comme solution à la situation personnelle du patient, l'équilibre économique global de la santé en préservant l'intérêt du patient, ainsi que la santé collective et individuelle.

La qualité de la relation médecin-patient joue un rôle certain dans l'effet placebo. (1-79)(80)

### 2.4 Enfant nécessitant des soins palliatifs

D'après le RCPCH (1996) : (77)

- Groupe 1 : maladies pour lesquelles un traitement curatif existe mais où l'échec est possible (cancers)
- Groupe 2 : maladie où une mort prématurée peut être anticipée mais où un traitement intense permet de prolonger une vie de bonne qualité (ex : mucoviscidose)
- Groupe 3 : maladies progressives pour lesquelles le traitement est uniquement palliatif (certaines malformations par exemple)
- Groupe 4 : maladies sévèrement invalidantes, souvent neurologiques, prédisposant à des complications parfois mortelles.

Définition canadienne (2006) :(78)

- Groupe 1 : enfant présentant des conditions pour lesquelles un traitement curatif est possible. Les soins palliatifs peuvent être nécessaires pendant des périodes d'incertitude ou quand les traitements curatifs sont inefficaces.
- Groupe 2 : enfant présentant des conditions où une mort prématurée est inévitable. Ces enfants peuvent avoir besoin de longues périodes de traitements intensifs, destinés à prolonger leur vie et à leur permettre de participer à des activités normales pour des enfants de leur âge.
- Groupe 3 : enfant présentant des conditions progressives sans espoir de guérison. Les traitements offerts à ces enfants sont uniquement palliatifs et peuvent s'étendre sur des années.
- Groupe 4 : enfants présentant des problèmes neurologiques grave accentuant leur vulnérabilité et accroissant les risques de complications, pouvant amener une détérioration non prévisible, mais considéré comme non progressive de leur état.
- Groupe 5 : nouveau-né dont l'espérance de vie est très limitée
- Groupe 6 : membres d'une famille ayant perdu un enfant de façon imprévue à la suite d'une maladie, d'une situation engendrée par une cause externe ou d'une perte dans la période périnatale.

## **2.5 Centre de référence des maladies rares (CRMR) (79)**

Une maladie rare, c'est une pathologie qui touche entre 2 000 et 3 000 personnes et encore moins lorsqu'il s'agit de maladies orphelines pour lesquelles aucun traitement curatif n'existe.

Pour beaucoup de pathologies infantiles, il est mis en place des centres de référence qui gèrent une lourde charge organisationnelle et logistique.

L'offre de soins des centres de référence, comprend toutes les phases de la maladie, du diagnostic le plus précis au traitement. L'équipe est orientée dans son travail prioritairement pour optimiser la prise en charge, conseiller et orienter le patient, ses proches et son équipe soignante en pleine concertation et interaction avec les praticiens de proximité ayant en charge le patient.

Leurs objectifs sont d'améliorer la qualité de vie, de ralentir la progression de la maladie, de prévenir et limiter les complications, et d'améliorer le pronostic à long terme.

Un centre de référence regroupe une équipe pluridisciplinaire experte dans le domaine des maladies pour lesquelles elles se destinent.

Le noyau de l'équipe médicale, composé de spécialistes de la maladie référente, travaille souvent en relation avec des médecins référents nominatifs de différentes spécialités (anesthésiologie, cardiologie, dermatologie, endocrinologie, gastro-entérologie, gynécologie, médecine interne, médecine d'urgence, obstétrique, ophtalmologie, orthopédie, pédiatrie, pneumologie, psychiatrie, stomatologie, urologie). L'expertise de cette équipe médicale permet de poser le diagnostic et d'assurer le suivi et le traitement médical aux consultations multidisciplinaires.

L'équipe de rééducation est composée de spécialistes paramédicaux au sein de laquelle sont représentées les spécialités suivantes : infirmière coordinatrice, ergothérapeute, kinésithérapeute, psychologue, assistante sociale, logopède et diététicienne.

Les dossiers des patients se discutent lors de réunions multidisciplinaires, ce qui permet de raccourcir et d'affiner la procédure diagnostique et d'accélérer la prise en charge. Un programme de soins médicaux et de soins de rééducation personnalisé est systématiquement proposé au patient, ses proches et son équipe soignante à domicile.

Le centre de référence assure une prise en charge de proximité dans son bassin de population, ainsi que dans un rayonnement régional, national, européen voire international. Il permet la coordination, l'identification et l'animation de sa filière de soin. Son réseau est constitué de centres de compétence, de correspondants hospitaliers et de ville, de structures éducatives, médico-sociales et sociales, d'associations de personnes malades. Il permet la mise en œuvre de plans d'actions pour les maladies rares dont il est le référent. Il est à l'origine de programmes de recherche, relatifs à la pathologie pour laquelle il est labellisé.

Il permet également l'expertise de la maladie rare pour laquelle il est le référent. Il doit donc organiser l'accès à l'information, et exercer un rôle de conseil et d'appui auprès de ses pairs, hospitaliers et de ville, dans le secteur sanitaire mais aussi éducatif, social et médico-social.

Du fait de la rareté des pathologies pour lesquelles il est labellisé, le centre de référence exerce une attraction au-delà de son bassin de population et assure une prise en charge pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle pour le diagnostic, la prise en charge et le suivi des personnes concernées ou atteintes d'une maladie rare. Il assure selon les cas cette prise en charge globale lui-même, ou l'organise au sein de son réseau de soins.

### **L'organisation des CRMR (centres de référence des maladies rares)**

Le pilotage d'un réseau de CRMR est assuré par le centre de référence coordonnateur et son responsable médical, désignés par arrêté ministériel pour la durée de la labellisation.

Un CRMR a nécessairement un seul centre coordonnateur. Un ou plusieurs centres de référence constitutifs ont pu être désignés dès lors qu'ils remplissaient l'une des conditions suivantes :

- assurer une complémentarité d'expertise, de recours, de recherche ou de formation pour une ou des maladie(s) rare(s) ou une forme phénotypique particulière d'une maladie rare dans le périmètre du réseau CRMR
- assurer une prise en charge pédiatrique ou adulte complémentaire de celle du site coordonnateur et de structurer ainsi la liaison pédiatrie-adulte
- assurer les mêmes activités d'expertise, de recours, de recherche ou de formation que le site coordonnateur, la prévalence ou la diversité des maladies rares concernées par le réseau CRMR légitimant l'organisation territoriale retenue.

Un CRMR est labellisé pour une durée de 5 ans. Il élabore un plan d'actions pour cette durée, qu'il révisé annuellement, en veillant à sa cohérence avec celui de sa FSMR de rattachement. Le plan d'actions décrit les activités de chaque centre de référence de son réseau.

Un centre de compétence assure la prise en charge et le suivi des personnes atteintes de maladies rares au plus proche de leur domicile, sur la base d'un maillage territorial adapté et en lien avec le CRMR dont il dépend fonctionnellement. Il assure également l'activité de télémédecine pour les personnes de son domaine géographique. Il rassemble une équipe hospitalière spécialisée ayant une expertise avérée pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares. Il fait le lien avec les professionnels de santé hospitaliers ou de ville et avec les secteurs médico-social, éducatif et social sur son territoire de santé.

## **2.6 Filière de santé maladies rares (FSMR) (73)**

Rattachée à un établissement de santé et placée sous la responsabilité d'un coordonnateur médical, une FSMR est une organisation qui coordonne un ensemble associant des centres de référence maladies rares, des centres de compétences, des centres de ressources, des professionnels de santé, des laboratoires de diagnostic et de recherche, des structures éducatives, sociales et médico-sociales, des universités, des associations de personnes malades et tout autre partenaire apportant une valeur ajoutée à l'action collective.

Une FSMR couvre un champ large et cohérent de maladies rares, soit proches dans leurs manifestations, leurs conséquences ou leurs prises en charge, soit responsables d'une atteinte d'un même organe ou d'un système.

Les missions des FSMR se déclinent autour de 3 axes :

- amélioration de la prise en charge
- recherche
- enseignement, formation et information.

Pour faciliter les échanges entre FSMR et entre réseaux européens de référence, elle participe à la définition d'une nomenclature unique des maladies rares établie sur la base des codes Orpha.

## **3 ÉTHIQUE**

Une autorisation pour mener cette étude a été demandée auprès de la CNIL et accordée. Au moment de l'étude, celle-ci n'entrait pas dans le cadre d'une demande d'autorisation par un Comité de Protection des Personnes (CPP). Avant l'entretien, les participants ont signé un formulaire de consentement les informant des démarches de recherches réalisées et de leurs droits sur les données collectées. (Annexe 11.1)

Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien ou conflit d'intérêt relatif au sujet traité qui compromettrait l'intégrité des résultats.

## **4 RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE**

### **4.1 Méthodologie de la recherche bibliographique**

Lorsqu'un thème de recherche est trouvé, une recherche bibliographique est faite afin de permettre au chercheur d'être compétent dans le domaine et donc de connaître les données actuelles de la science.

La recherche bibliographique a été réalisée principalement sur internet. Les mots-clés étaient : « médecine + générale », « pathologie + grave + enfant », « mort + enfant », « consultation + médecine générale + enfant », « cancer + enfant », « soins + palliatifs », « témoignages + parents + enfant + malade »

Les principaux sites de recherche ont été : Google, Google scholar, Catalogue et index des sites médicaux de langue française (CISMeF), le Cairn, Pubmed, Santé publique France, thèse.fr, MESH.

Différents types de documents sont alors à prendre en compte : articles de revues scientifiques et sociologiques, thèses d'exercice, qui pouvaient se rapprocher de notre sujet, mais qui ne concernaient pas notre sujet, ouvrages.

Après recherches, notamment sur le site « TEL » (Thèses en ligne) il semble qu'à ce jour, aucun travail de thèse ne porte sur cette recherche.

En élargissant encore la recherche sur la prise en charge des médecins généralistes des enfants, nous pouvons donc trouver des thèses concernant la prise en charge psychologique de parents ayant un enfant atteint de trouble autistique par exemple, ou de troubles neurodéveloppementaux, ce qui m'a permis d'analyser les attentes des familles dans ce genre de cas et affiner mon questionnaire. On peut également retrouver de nombreux articles qui traitent de la prise en charge psychologique des familles d'un enfant malade. On retrouve également quelques sujets autour du diabète chez l'enfant ou autre maladie chronique de mêmes conséquences.

### **4.2 Élaboration du questionnaire**

A partir de la bibliographie et de nos expériences personnelles, un premier questionnaire destiné aux familles est élaboré. Il sera légèrement modifié en fonction d'entretiens tests d'abord, ainsi que des premiers entretiens.

## 5 MÉTHODOLOGIE

### 5.1 La méthode qualitative

Une méthode qualitative est plutôt utilisée en sciences humaines et sociales, dans des phénomènes sociaux, permettant d'en comprendre l'existence et la signification.

C'est une recherche inductive car elle permet de créer des hypothèses qui pourront être vérifiées par des méthodes quantitatives.

La posture inductive accorde la primauté à l'enquête, à l'observation voire à l'expérience, et essaie d'en tirer des leçons plus générales, des constats universaux. Elle est particulièrement adaptée quand le domaine d'étude est mal connu. Elle permet d'étudier les sujets dans leur environnement et donc de comprendre le contexte. Elle se fait selon un ordre ou une méthodologie précise.

Il faut déterminer une définition précise de la problématique de recherche.

#### 5.1.1 Les entretiens semi-dirigés

L'entretien semi-dirigé dans le cadre d'une méthode qualitative doit contenir une écoute active. Il est important d'établir des signes de communication non verbale pour montrer l'écoute, de paraphraser, de demander davantage de détails, d'accepter les pauses pour laisser un temps de réflexion, et de créer si besoin une situation hypothétique pour éclaircir l'attitude de l'informateur.

C'est un entretien en face à face, comportant des questions ouvertes.

L'investigateur utilise un guide d'entretien dont les thèmes ne sont pas forcément abordés dans l'ordre. Son rôle est d'effectuer une bonne relance au moment opportun pour balayer tout le guide d'entretien sans pour autant influencer la personne dans ses réponses, ou lui couper la parole.

Pendant l'entretien, les thèmes à aborder sont spécifiés à l'avance mais c'est l'investigateur qui décide de la séquence et de la formulation des questions pendant l'entretien. Il utilisera un guide d'entretien avec des questions pré spécifiées.

Bien que les réponses demeurent libres, le degré de liberté de la discussion est plus restreint que dans l'entretien compréhensif mais plus libre que lors d'un entretien dirigé.

Cette méthode permet une systématisation plus facile. Elle est également plus rapide, permettant d'entretenir des informateurs (les familles) redoutant la longueur d'entretien.

Elle a néanmoins pour inconvénients que certains thèmes peuvent être oubliés par rapport à ce qui avait été structuré à la base. De plus, les caractères comparables des réponses sont limités entre plusieurs informateurs car la séquence et la formulation des questions est variable.

La limite pour ces entretiens :

On retrouve forcément une subjectivité de par le fait qu'il existe :

- un filtre personnel qui dépend de l'observateur, sa sensibilité, son ouverture, ses expériences antérieures, son vécu, ses traumatismes, sa formation, son éducation.
- un filtre linguistique, puisque la traduction de pensée pourra être formulée par des mots et des concepts différents.
- un filtre culturel : en fonction de son ethnie et ses croyances.

### 5.1.2 Le choix du type de méthode qualitative.

Pour mon travail, j'utilise l'approche phénoménologique, où j'étudie « comment les individus font-ils l'expérience et donnent-ils du sens à un phénomène ?

La phénoménologie est l'étude de phénomènes, dont la structure se fonde sur l'analyse directe de l'expérience vécue par un sujet. On cherche le sens de l'expérience à travers les yeux d'un sujet qui rend compte de cette expérience dans un entretien ou dans un rapport écrit. La phénoménologie se classe donc fermement dans le paradigme constructiviste et suggère une vision du monde où la réalité est multiple. Cette méthode fait partie de l'approche qualitative. Le chercheur reconnaît dans sa poursuite d'une vérité vérifiable qu'il n'y a pas qu'une vérité et seulement une.

Cette méthode demande également au chercheur de rendre compte de la réalité du sujet sans chercher à interpréter. C'est une approche qui se veut la plus itérative possible bien que, dans sa réitération, le chercheur fasse inévitablement preuve d'une certaine interprétation.

Pour ce type de travail, il faut tout d'abord de l'empathie, c'est-à-dire la faculté de s'ouvrir à l'expérience, aux normes de l'autre, de comprendre l'autre. Ensuite, il est indispensable d'instaurer une relation d'aide et de confiance, ainsi que de favoriser l'expression des expériences.

L'idée est de ne pas interpréter ce que le chercheur étudie à partir de ses propres repères et normes, mais qu'il laisse le phénomène se dévoiler, venir à lui. Le chercheur doit être ouvert au phénomène, et par là même, à l'expérience de l'autre.

Elle interdit toute validation de valeurs, de sens ou de non-sens. C'est une méthode qui se base essentiellement sur l'écoute du récit de l'autre, qui en parlant, dévoile son phénomène vécu.

Le chercheur et le participant doivent travailler en collaboration. Le chercheur n'observe pas objectivement, mais il accompagne. La recherche est alors une relation trans-personnelle et intersubjective entre le patient et le soignant. Cette relation se développe autour du dialogue.

Les données recueillies dans ce type de méthodologie sont bibliographiques et personnelles, car tout phénomène est temporel, historique et personnel. Elles sont récoltées à partir de l'expression libre (discours, entretien). Le plus courant pour ce type de méthodologie est l'entrevue basée sur un guide-questionnaire à questions ouvertes ou semi-dirigées.

### 5.1.3 Validité

La phénoménologie pose les questions épistémologiques de sa rigueur, de son objectivité, de sa validité. Celle-ci est cohérente dans cette méthode, dans la mesure où son objectif est de décrire le phénomène, et non d'en trouver la causalité ou de l'analyser. Ainsi, la validité et la fiabilité ne seront pas associées aux principes scientifiques de vérification, de reproduction des données ou de falsification, mais plutôt à une perspective philosophique, à la minutie du recueil des données, et à la considération de l'ensemble dans la construction subjective.

## 5.2 Méthode employée pour mon travail

Nous avons donc choisi d'utiliser cette méthode car le sujet d'étude n'a pas été beaucoup exploré, et que c'est un travail plutôt de sciences humaines. La méthode qualitative s'est bien développée dans le domaine médical, et plus particulièrement en médecine générale. Nous cherchons à recueillir des informations, des ressentis, et des attentes.

La prise en charge en France des enfants à pathologie grave n'est pas un sujet anodin pour les professionnels de santé, et elle est éprouvante pour les familles qui y sont confrontées. Les parents, les frères et sœurs sont en permanence auprès de l'enfant et donc situés, avec lui, à l'épicentre de la pathologie. Ils semblent insuffisamment écoutés et accompagnés, au vu des témoignages et articles que nous avons lus.

Le but de ce travail de thèse était de recueillir leur vécu, de les entendre, de les comprendre, et d'analyser leurs attentes.

La recherche qualitative vise à recueillir un éventail de données non quantifiables, d'analyser des expériences vécues, des comportements, des opinions et des réactions, dans le but de comprendre et d'interpréter des phénomènes, d'identifier des besoins. Elle vise à éventuellement proposer des solutions, selon les propositions des interviewés, permettant d'améliorer le vécu des familles, et la prise en charge des enfants. Elle est donc particulièrement adaptée à la médecine générale, notamment dans ce travail.

Nous avons donc opté pour des entretiens semi-dirigés, en face à face dans la majorité des cas, avec les parents des enfant malade.

### 5.2.1 Objectifs de ce travail

Il s'agira d'une thèse de recherche en **sciences humaines**.

L'objectif est de comprendre l'importance de la place d'un médecin généraliste auprès des familles d'enfant ayant une pathologie rare, voire incurable. L'intention est de repérer les éléments importants pour les familles, par des entretiens, ce qu'ils attendent de leur médecin généraliste dans cet accompagnement.

Seront donc explorées les attentes des parents de la part du médecin traitant, redevenant médecin de famille.

### 5.2.2 Méthode de recueil de données

Nous avons utilisés des **entretiens semi-dirigés** individuels en raison de la non pertinence d'une étude menée en groupe, compte-tenu du thème abordé, puisque nous explorons des ressentis, des opinions, des comportements individuels. Elle permet de faciliter une atmosphère de confiance.

Ces entretiens permettaient ainsi une expression libre, l'objectif étant d'explorer les représentations et le vécu de chacun.

Une grille préétablie a donc été faite, avec des questions ouvertes, quelques questions fermées, et de possibles relances. Celle-ci constituait le guide d'entretien et reprenait les différents thèmes à aborder.

### 5.2.3 Choix de la population et de l'échantillon

La détermination de la taille de l'échantillon nécessaire à l'étude n'était pas prédictible. Elle a évolué au cours de l'étude : les familles ont été incluses jusqu'à saturation des données. A l'issue d'une dizaine de contacts, peu de nouvelle donnée significative n'apparaissant, la saturation des données était donc atteinte.

Le recrutement a été basé sur des expériences personnelles, en cabinet de ville ou lors de stages hospitaliers.

- Médecins généralistes que je connais et/ou avec qui je suis passée en stage (s'ils avaient des cas dans leur cabinet, d'enfant à pathologie grave, voire entraînant le décès de l'enfant, et s'ils pensaient que les parents seraient d'accord pour un entretien).
- Stages hospitaliers pour sélectionner des familles. Les consultations débutent toujours par un interrogatoire un peu policier pour avoir des informations nécessaires au suivi. Lors des suivis des grossesses par exemple, la première consultation cherche à savoir s'il y a eu des antécédents concernant l'obstétrique, des pathologies dans la famille, et des problèmes génétiques. Cela me permettait d'identifier les femmes ayant eu un enfant atteint d'une pathologie, voire ayant éventuellement conduit au décès. Je leur demandais si elles acceptaient que je les recontacte dans le cadre de mon travail de thèse.
- Professionnels de santé, en charge d'un enfant à pathologie incurable
- Associations d'enfants porteurs de handicap
- Entourage

Après avoir eu l'accord au fur et à mesure de plusieurs patients, je les recontacte par téléphone pour lancer les entretiens en face à face.

### 5.2.4 Inclusions et exclusions

La population étudiée concernait les parents d'enfant atteint d'une pathologie grave voire incurable, et ceux ayant perdu un enfant dans ces conditions.

Les critères d'exclusions étaient les maladies chroniques telles que le diabète par exemple.

### 5.2.5 Analyse des données

- Dans un premier temps, l'entretien est intégralement **retranscrit** dans l'exactitude des propos tenus, et du style oral. Dans une première lecture, le chercheur (moi) essaiera d'extraire un sens général. Pour cela, il transcrit le texte à la première personne du singulier. Les attitudes du participant, son langage, et ses expressions (silences, métaphores...) doivent être relevés. Cette étape requiert une ouverture d'esprit optimale. Cette retranscription intermédiaire sera mise comme exemple en annexe.
- La seconde étape consiste à **identifier les unités de signification** (constituants qui déterminent le contexte et dont les significations sont inhérentes à ce contexte). Il faut donc transcrire la première forme écrite du discours **à la troisième personne du singulier**. Il est alors indispensable de respecter le langage utilisé par le participant.
- La troisième étape, c'est le développement du contenu des unités de signification. Pour cela, il faut **transcrire le texte dans le langage écrit du sens commun**, à la manière d'un **récit**. Cette étape correspond au premier essai de description de l'expérience de l'autre. Il faut rassembler tout ce que la personne a pu y mettre tout au long de son discours, **sous formes d'unités de signification**.
- Pour finir, la dernière étape consiste en **l'analyse des données**, c'est la **synthèse** des thèmes significatifs, la présentation de l'expérience dans un niveau de généralité tout en conservant intact le sens de l'expérience. Elle a été faite de manière indépendante par les deux investigateurs, en codage ouvert, puis une mise en commun a été faite pour constituer le livre des codes ouverts. En mettant en commun, nous avons pu les classer en différents thèmes.

L'objectif de la phénoménologie est donc de comprendre un phénomène, de découvrir le « comment » du vécu, le sens donné à une expérience de vie, et non de l'expliquer par une représentation abstraite de quelques mécanismes généraux intervenants dans son déroulement.

### 5.2.6 Résultats attendus : une description fiable du subjectif

La synthèse finale doit décrire l'expérience telle qu'elle est vécue, non telle qu'elle est conçue. Elle doit faire apparaître les grands pôles de sens qui jalonnent le discours.

L'ensemble de ces démarches vise à faire un exposé descriptif qui capture la description naïve dans une expression plus claire.

Il faut se questionner sur « comment un autre lecteur, adoptant le même point de vue que celui articulé par le chercheur, peut voir ce que le chercheur a vu, qu'il adhère ou non ? ». Ainsi, l'auteur montre que la méthode phénoménologique ne répond pas aux préceptes de reproductibilité, et de validation universelle. Sa perspective particulière est plutôt de proposer une description qui génère un dialogue au sein de la communauté scientifique, l'objectif n'étant pas de trouver le sens absolu du phénomène, mais de le rendre visible, explicite, dans sa globalité, et dans ses relations.

Appliquée à la question du soin et à la pratique médicale, la phénoménologie ne remplace pas les méthodes quantitatives, qui permettent le contrôle ou la prédiction, mais elle est une méthode complémentaire qui peut aider à mieux comprendre une expérience de maladie d'un patient et de son entourage proche.

L'approche phénoménologique aborde l'individu dans sa globalité, son unicité et sa subjectivité.

Une double lecture a été effectuée avec mon directeur de thèse pour la **triangulation des données**, c'est-à-dire l'utilisation d'une approche analytique qui intègre des données de sources multiples afin d'améliorer la compréhension et de guider la prise de décisions pour traiter ces problèmes, et améliorer la prise en charge des familles.

L'intérêt est de viser à renforcer les interprétations, les rendre plus objectives, et améliorer les décisions sur la base des éléments de preuves disponibles.

L'ensemble des thèmes de l'entretien était ensuite réuni sur un fichier Excel, pour passer à l'étape de la **catégorisation**. Les résultats de la catégorisation de tous les entretiens ont été regroupés pour effectuer la construction et la consolidation des catégories, en annotant le nombre de citations d'entretiens qui y faisaient référence, afin d'en prouver la fiabilité. Cela a permis également de confirmer la saturation des données.

## 5.3 Guide d'entretien

### 5.3.1 Modalités

Le recrutement était donc basé sur plusieurs sources, afin de limiter le biais de sélection :

- Médecins généralistes
- Stages hospitaliers pour sélectionner des familles
- Intervenants paramédicaux qui ont en charge d'enfant malade
- Réseaux de parents d'enfant malade
- Connaissance personnelle

Après avoir eu l'accord au fur et à mesure de plusieurs patients, ils ont été recontactés par téléphone pour lancer les entretiens en face à face. Les rendez-vous ont été fixés avec ces derniers dans les meilleures conditions possibles. Les participants avaient le choix du lieu et de l'heure de l'entretien car il était pour moi essentiel de privilégier leur confort, tout en favorisant le plus possible des lieux confidentiels et calmes. Ainsi, les entretiens se sont déroulés soit en cabinet médical, soit à leur domicile. Lorsque cela n'était pas possible, il a été choisi conjointement de réaliser les entretiens par visio, via zoom ou teams.

Concernant les patients pris en charge par certains médecins généralistes ou paramédicaux, les familles ont été recontactées par leur biais afin d'obtenir leur accord pour que je puisse les appeler.

Un consentement oral et écrit a été lu, expliqué et signé à chaque fois. L'interrogé pouvait préciser à la fin du consentement s'il acceptait ou non que la retranscription mot par mot de son entretien apparaisse en annexe de la thèse. Car, bien que les noms aient été effacés lors de la retranscription ainsi que certaines informations susceptibles de permettre l'identification de la personne interviewée, certains éléments n'ont pu être supprimés. Les acteurs sont bien informés de cette problématique et consentent de manière éclairée à participer. Nous n'avons cependant pas mis tous les interviews en annexe par souci d'anonymat. Par exemple, les entretiens de patients ayant été recrutés par des médecins généralistes que je connaissais n'apparaîtront pas, pour préserver au mieux l'anonymat. Les interrogés dont les entretiens apparaissent en annexe ont été informés et ont bien consenti à ce que l'interview, laissé mot pour mot, soit inséré dans cette thèse, malgré le fait que certaines personnes lisant ce travail puissent faire le lien.

L'enregistrement des interviews s'est fait grâce à un ordinateur, via sa caméra, ou simplement enregistré par l'enregistreur vocal de l'ordinateur, avec l'accord de l'interrogé au début de l'enregistrement. Pour garder de la discrétion et de l'authenticité, j'ai fait en sorte que les patients ne puissent pas se voir dans l'écran, c'était donc comme un simple ordinateur posé sur la table, écran noir. Pour les entretiens menés par visio, la conversation a été enregistrée de la même manière. Une fois la retranscription faite, les vidéos et enregistrements ont été supprimés, et les interviews étaient sauvegardés anonymement, par un numéro, sur ordinateur, sur drive et sur disque dur afin de multiplier les sauvegardes, en toute sécurité.

### 5.3.2 Période de réalisation

Les entretiens ont été réalisés entre Septembre 2021 et Avril 2022, selon les disponibilités des familles. Un déplacement inter-régions a été réalisé à la rencontre des familles.

### 5.3.3 Déroulement

Afin d'avoir des entretiens les plus objectifs possibles, ils ont été filmés s'ils étaient d'accord, ou simplement enregistrés. Ensuite, les entretiens ont été retranscrits par écrit sur un fichier Word, mot par mot, en gardant toute la communication verbale et non verbale, tout de suite après l'entretien. La vidéo a ensuite été supprimée.

L'anonymisation a été réalisée dès le début des retranscriptions.

## 6 RÉSULTATS

### 6.1 Analyse des entretiens

Il a été choisi de retranscrire manuellement chacun des entretiens afin de restituer au plus près le discours des parents. L'anonymat a été respecté en modifiant les noms et prénoms cités.

La parole des parents a été restituée au mieux, en laissant délibérément certaines tournures de phrases et expressions du langage « parlé ». Il a été inséré des ponctuations ainsi qu'annoté les émotions et les expressions non-verbales des parents (gestes, rires, pleurs, colères, hésitations, silences prolongés...). Les points de suspension signifient de légères ruptures du rythme, les silences.

Une analyse descriptive des parents rencontrés a été réalisée.

Entre Septembre 2021 et Avril 2022, nous avons réalisé dix entretiens, de parents vivant en France. La durée des entretiens s'est révélée être très variable d'un enregistrement à l'autre : entre 30 minutes et 1h15.

#### 6.1.1 Le codage

Cette partie présente les données obtenues par le biais des techniques de recherche employées et décrites plus haut. Nous avons repéré les phrases importantes de chaque entretien, nous les avons simplifiées, chacun de notre côté, puis nous les avons classées par thèmes (codage sélectif). Les thèmes seront développés en troisième point.

Entretien N°	Phrase sortie de l'entretien	Codage ouvert	Codage axial	Codage sélectif
1	« j'ai été envoyé vers des spécialistes mais tout le monde disait que tout allait bien »	Fausse réassurance	réassurance médicale, retard de diagnostic : souffrance parentale	Errance/isolément
2	« personne ne s'inquiétait du fait que mon fils régressait »	Manque d'écoute	réassurance médicale, retard de diagnostic : souffrance parentale	Errance/isolément
4	« je savais que quelque chose n'allait pas mais personne ne m'a écouté »	Manque d'écoute, fausse réassurance	réassurance médicale, retard de diagnostic : souffrance parentale	Errance/isolément

Tableau de codage par étapes

Nous sommes donc passés par plusieurs étapes pour essayer de classer les idées par thèmes précis, puis regroupés par la suite dans des thèmes plus larges afin de ne pas avoir trop de données, car elles étaient assez similaires les unes des autres. Nous avons, mon directeur de thèse et moi-même, chacun de notre côté, fait ressortir ces thèmes pour coder sélectivement, en accord, en six grands thèmes au maximum. Nous avons compté combien de fois le thème avait été abordé, de manière positive ou négative.

### 6.1.2 Les parents face à l'annonce

La HAS a publié depuis 2008 quatre recommandations sur les annonces faites au patient. Trois portent sur l'annonce du diagnostic. Par ailleurs, une recommandation sur la délivrance de l'information mise en ligne en 2012, à partir de la loi du 4 mars 2002, aborde de façon concrète la démarche d'information en précisant le contenu de l'information à délivrer à la personne et ses modalités de délivrance. Selon les recommandations de l'ANSM et de la HAS, les parents doivent être informés régulièrement de l'avancée du diagnostic, et une consultation d'annonce doit avoir lieu lorsqu'un diagnostic est posé.

Quelques-unes des personnes interrogées rapportent avoir eu une annonce qui ne s'est pas vraiment bien déroulée. En effet, certains ont été avertis par téléphone par un médecin spécialiste.

*E5 : « le responsable du service nous a annoncé le mot par téléphone, un peu rude... »*

*E9 : « on m'a dit que ma fille allait mourir, par téléphone... donc je ne suis jamais retourné voir ce pédiatre »*

Une personne a été informée « d'un résultat biologique trop grave pour être donné par le laboratoire » suivi par un rendez-vous avec le spécialiste seulement quelques jours après.

*E6 : « on m'a dit c'est beaucoup trop grave pour que je vous donne les résultats, j'ai appelé le neurologue (...) on a eu un rendez-vous quatre jours après, et pendant ces quatre jours, on est dans l'angoisse complète, c'était l'horreur »*

Une autre maman raconte la violence de la consultation d'annonce avec le spécialiste.

*E2 : « j'arrive dans le bureau, j'étais à peine installée, et elle me dit « c'est bon on a trouvé ! ». C'est une [nom de la maladie] et l'espérance de vie c'est (...) et puis au revoir madame... »*

Dans l'ensemble, les personnes qui ont eu un rendez-vous de consultation d'annonce avec le spécialiste, avouent que les choses ont été bien faites, mais qu'elles se sont senties très seules par la suite.

*E4 : « le spécialiste à l'annonce a été doux, a bien expliqué, a pris le temps, a dit le « GROS mot barbare » (sourire) »*

*E10 : « ça a été amené d'une bonne manière »*

Dans la plupart de mes entretiens, les diagnostics ne se sont pas faits dès la naissance. Il s'est passé souvent au moins quelques mois avant la pose d'un mot sur les symptômes. Cependant, pour la plupart, il y avait une ambivalence, souvent entre les deux parents, quant au doute sur un problème de santé.

Malheureusement, pour beaucoup, ils ont ressenti **un manque d'écoute de la part du corps médical**, se sentant plus ou moins faussement rassurés, et surtout, **seuls**.

*E2 : « personne ne s'inquiétait de voir que mon fils régressait »*

*E4 : « je sentais que quelque chose n'allait pas, personne ne m'a écouté »*

*E5 : « il y avait des petites variances morphologiques mais personne ne s'inquiétait au départ »*

*E6 : « il m'a dit, vous êtes comme toutes ces primipares âgées, vous voulez faire de votre fils un Karl Lewis »*

*E7 « on me disait toujours que tout allait bien »*

*E8 : « le pédiatre disait qu'elle prenait son temps »*

Les parents rencontrés à l'occasion de cette thèse ont finalement décrit dans leur récit, entièrement ou partiellement, les différents stades de la théorie développée par Kübler-Ross face à l'annonce de la mort, transposable à l'annonce d'une maladie grave. (23)

#### *6.1.2.1 Le choc, la prise de conscience*

Chacune des personnes interrogées est capable de me dire, lors de l'entretien, exactement comment s'est passée l'annonce. Elles ne se souviennent pas toutes de l'annonce du diagnostic en tant que tel, mais se souviennent toutes très bien du moment où les choses ont basculé, où on leur a annoncé qu'il y avait un problème de santé pour leur enfant. Par la suite, bien souvent, les diagnostics ne sont pas posés dans l'immédiat, et les parents restent dans **l'errance diagnostique**, très inconfortable pour eux. L'annonce du diagnostic est très ambivalente selon les personnes interrogées. Certains s'en confortent car ils savent où ils vont. D'autres ne savent pas vraiment dire si cela les a soulagé ou les a angoissés.

*E1 : « c'était un soulagement parce qu'enfin, on nous écoutait... nous obtenions enfin le soutien dont nous avions besoin »*

*E4 : « ça m'a rassuré parce qu'avant ça, mon mari me disait que j'étais folle (...) ça m'a aidé à prouver aux autres que ça n'était pas dans ma tête »*

*E5 « les deux, soulagement de se dire au moins, on a un nom, et angoissant parce que c'est l'inconnu »*

*E6 : « l'annonce ne m'a ni rassuré ni angoissé » « on nous avait parlé de l'espérance de vie mais j'ai zappé, je crois que je n'ai pas voulu entendre »*

*E10 : « et là, le ciel te tombe sur la tête... mais ça a été amené d'une bonne manière »*

D'autres ont cette fâcheuse impression que le temps est compté.

*E2 : « j'aurais préféré qu'on me dise il est malade mais sans diagnostic » « ça m'a mis un sablier dans la tête »*

*E3 : « on n'était pas rassuré, même avec la pose du diagnostic, malheureusement, on est allé voir sur internet... »*

*E4 : « je savais depuis le début mais l'annonce du diagnostic m'a fait un choc, je me répétais c'est pas possible c'est pas possible »*

#### 6.1.2.2 Le déni, la colère

Pour certains, la première réaction a été le déni, surtout pour les pères, rapporté par les mères lors des entretiens. La maladie n'est pas concevable.

*E2 : « mon mari était et est toujours dans le déni »*

*E4 : « mon mari était dans le déni, à l'annonce du diagnostic, il m'a dit que « c'était comme si un camion de 6 tonnes lui était passé dessus »*

*E6 : « mon mari était dans le déni »*

*E7 : « mon mari était dans le déni, il l'est toujours d'ailleurs... »*

La colère est perçue contre le professionnel de santé, qui n'a pas vu assez tôt, qui n'a pas écouté, qui n'a pas été présent.

Certains décrivent cette colère contre leur médecin traitant, d'autres contre les spécialistes qu'ils ont rencontrés.

*E1 : « j'aurais préféré que le diagnostic soit fait dans un cabinet médical, pas dans un hôpital... »*

*E2 : « je n'ai pas trouvé l'annonce humaine » « j'aurais préféré que ce soit mon médecin qui me dise »*

*E3 : « l'annonce, c'était flou, j'aurais aimé avoir plus d'explications (...) ça manque d'un temps d'échange »*

*E4 : « le spécialiste nous a raconté ses histoires mais on ne comprenait rien »*

*E6 : « il nous a dit c'est [nom de la maladie] on ne sait pas laquelle, ça peut être très grave comme pas très grave... et on nous renvoie chez nous, on ne vous dit rien... » « tous les spécialistes que j'ai rencontrés, c'était que du jugement, que des numéros »*

*E7 : « je me suis toujours battue contre tout le monde » « il n'y avait pas une seule séance où on ne me disait pas des choses négatives sur ma fille »*

*E8 : « elle ne nous a pas alerté assez tôt, elle n'a pas fait son job »*

*E9 : « à aucun moment on nous a donné un diagnostic, ce qui allait advenir » « le chirurgien n'était pas quelqu'un d'agréable » « ce que je regrette, c'est qu'il n'ait pas mis les bons mots au bon moment »*

On remarque également **qu'internet** a été un élément souvent cité, comme une source d'angoisse en plus. Les parents qui ont fait des recherches après l'annonce, ont été plus dévastés par ce qu'ils ont lu que l'inverse, et préfèrent finalement s'en remettre aux médecins. D'où l'importance **du contact humain** à mon sens.

*E2 : « on va voir sur internet, et c'est pire »*

*E3 : « on est allé sur internet malheureusement... »*

*E5 : « comme tout le monde, on va voir sur internet, mais on voit toujours le négatif »*

### 6.1.2.3 La culpabilité

Parfois, c'est la génétique qui est responsable des maladies des enfants. Certains se sont sentis responsables de la maladie de leur enfant, car porteur d'une mutation. D'autres auraient voulu voir plus tôt qu'il y avait un problème.

*E6 : « à la naissance, ça a été très compliqué, avec une souffrance fœtale, et ça, ça m'a toujours inquiété »*

*E7 : « la grossesse a été compliquée »*

*E8 : « on n'a pas fait les choses à temps »*

*E10 : « on s'est posé beaucoup de questions, mais il s'avère que nous n'avons pas l'anomalie génétique »*

### 6.1.2.4 Le marchandage

Le parcours est donc souvent difficile pour les parents, qui se sentent démunis et expriment le besoin d'avoir avec eux une personne **d'appui**, qui pourraient les aider dans leurs démarches, et avec qui ils pourraient partager les **responsabilités** des décisions. Dans tous les entretiens, on remarque que pour ces parents, il est très important de voir toujours la même personne, le médecin de famille en qui ils ont confiance. Voir un remplaçant est source d'angoisse, ils n'ont pas envie de répéter les faits, et ont moins confiance en la prise en charge de leur enfant. Ils ne sont pas réticents à voir un autre médecin pour un problème de santé lambda comme un rhume ou une gastroentérite, mais ils préfèrent attendre que leur médecin traitant soit de retour pour la prise en charge spécifique de la maladie de leur enfant.

*E1 : « j'aimerais qu'il y ait une personne parapluie »*

*E2 : « j'aurais aimé que mon médecin traitant suive mes enfants (...) avoir une annonce par un médecin de famille en qui on a confiance »*

*E3 : « on peut voir un autre médecin, mais ce n'est pas la même chose qu'avec elle »*

*E4 : « je n'aime pas quand elle a des remplaçants, ils n'arrivent pas à comprendre comme elle »  
« je n'ai pas besoin de réexpliquer avec mon médecin, elle me connaît dans la complexité de la situation »*

*E8 : « je peux voir un remplaçant, mais si c'est sans urgence, je préfère attendre qu'il soit disponible »*

*E9 : « on retrouve plus d'écoute chez quelqu'un qu'on connaît et qui nous connaît, c'est plus facile »*

*E10 : « j'y suis retourné et c'était un remplaçant, il n'y avait jamais la même personne... »*

En revanche, dans un des entretiens, et je trouve cela intéressant de le soulever, la maman avoue que parfois, voir un autre médecin que son médecin généraliste, qui nous connaît par cœur depuis de nombreuses années, donne un autre point de vue plus neutre.

*E9 : « de voir un remplaçant, parfois, ça donne un autre point de vue... »*

#### *6.1.2.5 La dépression, le désarroi*

L'annonce d'un problème de santé chez leur enfant, marque pour chacun un vrai tournant dans leur vie, et une prise de conscience quant au quotidien différent qu'ils vont vivre. Beaucoup se sont sentis **isolés, ballottés** par la suite, et très seuls.

*E2 : « on nous lâche dans la salle d'attente et j'attends... en pleurant... »*

*E3 : « c'est allé tellement vite, qu'on n'a pas eu le temps de poser nos questions »*

*E4 : « ça dure 15 min, on nous dit si vous voulez on va vous faire des tests génétiques et puis ben... au revoir, débrouillez-vous avec ça... » « après on est tout seul, on se démerde, comme on peut... »*

*E6 : « on vous renvoie chez vous avec votre enfant et votre misère... »*

*E7 : « j'étais seule »*

*E8 : « on nous a orienté vers un neurologue au début mais après c'est moi qui me suis débrouillée toute seule »*

*E9 : « ils nous ont envoyé vers une clinique mais ce n'était pas adapté »*

#### *6.1.2.6 L'acceptation et le combat contre la maladie*

Après le traumatisme de l'annonce, vient plus ou moins la résilience. Parfois, le diagnostic a été un soulagement pour certains parents. Des réponses sont apportées aux nombreuses interrogations et aux difficultés rencontrées. Les parents se sentent entendus, une partie de leur culpabilité quant à leurs questionnements peut s'atténuer, leur enfant est bien malade.

Malgré l'enfer dans lequel ils se sentent, certains ont l'impression de mieux pouvoir apporter le nécessaire à leur enfant car un diagnostic a été posé, et donc, des solutions plus encadrées s'ouvrent.

L'acceptation d'une maladie, d'un handicap, est un long chemin à parcourir pour les parents. L'imaginaire de ce que l'on peut attendre d'une famille s'écroule, la vie sociale change, le regard des autres devient oppressant. Les projections dans l'avenir construites par les parents, lors de la naissance de leur enfant, changent, et tout ce qui était en partie anticipé s'écroule. Mieux connaître leur maladie va permettre à ces parents de mieux appréhender l'enfant dans son ensemble, et mieux gérer les questionnements d'autrui. Une maman m'a rapporté la difficulté à ne pas avoir de diagnostic, car les questions auxquelles elle ne pouvait répondre que par « je ne sais pas » étaient très difficiles. Une autre maman a rapporté être plutôt soulagée de ne pas avoir clairement de diagnostic, car « cela ne l'enferme pas dans un syndrome » elle rapporte être rassurée de ne pas pouvoir comparer.

Dans la grande majorité des cas, enfant vivant ou décédé, l'acceptation n'a été que très rare... Ils se sont pour la plupart lancés dans un vrai **combat** pour apporter le meilleur à leur enfant, mais n'ont jamais vraiment parlé d'une acceptation de la maladie. Une fois le diagnostic posé, les parents veulent agir vite et bien pour ne pas perdre de temps et aggraver les choses qui peuvent être prises en charge tôt. Pour certains, dont le diagnostic est très rapidement sombre, la plupart des interrogés rapportent leur besoin de leur donner une belle vie, même si elle est courte.

*E2 : « sachant qu'on savait qu'il allait partir, je voulais qu'il soit le plus possible avec nous »*

*E3 : « on suit le mouvement parce qu'on ne peut pas faire autrement... »*

*E4 : « on était suffisamment armé pour ne pas avoir besoin (...) »*

*E6 : « je me disais, qu'est-ce qu'on peut faire à court terme pour que sa vie soit la plus agréable possible ? Même si on ne peut pas le guérir, qu'est-ce qu'on peut mettre en place ? »*

*E8 : « je me suis débrouillée toute seule »*

*E10 : « c'était bien qu'on soit deux, on ne flanchait jamais en même temps »*

### 6.1.3 La vie de famille

J'ai voulu lancer le sujet auprès des parents concernant les frères et sœurs. La plupart m'ont rapporté faire attention à la fratrie, ont souvent fait appel à un psychologue ou un pédopsychiatre, au moins une fois, mais pour nombre d'entre eux, ils n'ont pas pensé spécialement au médecin généraliste pour leur prise en charge psychologique. En revanche, certains rapportent que leur médecin généraliste a toujours un petit mot pour la fratrie, ce qui est très apprécié par les parents.

*E3 : « elle a toujours un petit mot pour lui par rapport à sa sœur »*

*E4 : « elle s'est bien inquiétée par la suite de la petite sœur, et ça c'est super »*

*E9 : « il a été très disponible pour ses sœurs, beaucoup à l'écoute, il posait beaucoup de questions, il faisait attention... »*

#### 6.1.4 La société

La peur du regard des autres, de l'exclusion, sont présentes pour certains d'entre eux, surtout quand la maladie touche l'enfant neurologiquement, ou la crainte de leur comportement vis-à-vis des autres qui peut être en décalage.

Le sentiment d'isolement est fort pour beaucoup de parents. Les points forts rapportés, ce sont le système de santé qui n'est parfois pas assez présent à leur côté, ainsi que l'école, où la scolarisation est souvent difficile et le système éducatif pas très aidant.

*E1 : « j'aimerais avoir une carte qui donne un peu des explications à ce sujet (...) je pense que c'est difficile à comprendre pour tout le monde, quand j'en parle à des parents, qui voient mes enfants et qui pensent qu'ils sont en bonne santé, j'aimerais qu'ils soient conscients, attentifs... »*

*E7 : « c'est vrai qu'on a tendance à les amener nulle part, il y a le regard des autres, on voit des enfants du même âge et on voit tellement la différence qu'on ne veut pas l'amener, c'est terrible de dire ça mais c'est comme ça que je l'ai ressenti... »*

## 6.2 Quelles sont les attentes des parents ?

### 6.2.1 Médecin généraliste pivot : évoqué 68 fois

Nous avons pu remarquer que dans tous les entretiens, un concept essentiel revient de nombreuses fois. Le médecin généraliste doit être un pivot.

- **Aide à la décision médicale** : les parents, les patients, ont confiance en leur médecin généraliste qui les connaît dans toute leur globalité. Sans leur dire quoi faire, les patients, et encore plus les parents d'enfant gravement malade, ont besoin d'une aide à la décision médicale. Pour eux, et pour leur famille. *E9 « il a fait des grandes études, il sait »*
- **Support émotionnel, confident** : le médecin généraliste reste très souvent, mais pas toujours, un support émotionnel. Les patients ne veulent pas forcément faire une psychothérapie avec leur médecin généraliste car ils ont conscience qu'il n'est pas psychologue, et qu'il manque de temps, mais ont parfois besoin de lâcher prise et trouvent refuge auprès de leur médecin généraliste. Cela augmente la confiance qu'ils ont en lui, et la gratitude. L'aspect émotionnel joue un grand rôle dans la relation médecin patient, et permet de laisser tomber la barrière, tout en restant à sa place. Il me semble intéressant de soulever qu'une maman rapporte qu'il serait souhaitable d'avoir, dès le début, un suivi du point de vue psychologique pour la famille.
- **Rôle dans la fratrie** : la plupart n'ont pas fait appel à leur médecin traitant pour la fratrie, mais ont tout de même rapporté que, quand leur médecin faisait attention au frère ou à la sœur de l'enfant malade, cela était très appréciable. Ils sentaient que le médecin traitant prenait globalement en charge la famille en se souciant aussi des répercussions de la maladie sur le reste de la famille.

Cependant, les familles qui n'avaient pas de lien particulier avec leur médecin traitant n'ont pas eu cette attention et cela était pour eux **un vrai regret**. D'autres ont préféré faire un suivi psychologique pour la fratrie avec un psychologue/psychiatre.

- **Soutien socio administratif** : Concernant les démarches sociales, les parents parlent d'un système complexe dont ils ne « maîtrisent pas les choses ». Le dossier MDPH nécessite d'être bien accompagné, au moins au début, mais pour beaucoup, ils avouent que leur entourage médical et paramédical n'a pas été d'un grand secours. Une maman précise qu'il serait très important selon elle que les médecins généralistes soient de bons supports sociaux pour débiter ces démarches, quitte à, par la suite, faire confiance aux parents quant au remplissage de ces formulaires qui deviennent par la suite des experts en la matière.

*E5 : « les médecins généralistes ont une mauvaise connaissance du circuit et du réseau » « c'est dommage d'encombrer les salles d'attentes des médecins généralistes pour des formalités administratives » « il faudrait une confiance mutuelle pour faciliter les choses et gagner du temps »*

Il est donc indispensable de **prendre du temps pour ces démarches**, et faire preuve de persévérance pour comprendre les procédures, et obtenir les réponses vis-à-vis des aides auxquelles ils ont droit.

*E7 : « le dossier MDPH, on ne m'a pas expliqué... »*

- **Coordinateur de réseau** : le médecin généraliste est LA personne qui va casser la barrière sociale avec les spécialistes et les paramédicaux. Les parents ont tous rapporté l'extrême importance de pouvoir compter sur son médecin généraliste pour coordonner les soins. Ce qu'ils rapportent surtout, c'est qu'ils souhaitent, en tant que patient ou parent de patient, être orientés vers les bons spécialistes. Ils souhaitent voir celui que leur médecin généraliste, la personne en qui ils ont confiance, leur conseillera.

## 6.2.2 Empathie : évoqué 65 fois

Le mot phare de synthèse de ces entretiens, c'est le mot empathie. Elle est primordiale pour les parents, et la plupart l'ont retrouvé.

Pratiquement tous les interrogés l'ont ressenti de la part du médecin traitant. Ceux qui n'en ont pas fait l'expérience étaient des parents qui

- N'avaient pas vraiment de suivi, eux-mêmes par le médecin généraliste (très peu souvent vu, médecin proche de la retraite, peut-être moins investi)
- N'avaient pas le même médecin traitant que pour leurs enfants (ne prenait plus de nouveaux patients par exemple)

Certains rapportent un grand soutien et une approche très empathique par le spécialiste qu'ils ont pu voir pour une annonce ou un suivi. D'autres ne se sont pas du tout sentis pris en considération par certains spécialistes qu'ils ont pu croiser. En effet, certains ne se sont pas sentis entendus vis-à-vis des sonnettes d'alarme que leur instinct avait tirées. Ils se sont également parfois sentis jugés, avec des phrases qui restent en mémoire même 30 ans après.

Lorsqu'un spécialiste suit l'enfant, régulièrement, le contact est plutôt bon, voire très fort et important pour les parents. Le fait que les spécialistes aient également un petit mot pour les parents, pour savoir comment ils allaient eux, était apprécié. Aucun enfant de parents interrogés n'a été suivi par une équipe de soin palliatif ou d'HAD, soit parce que les parents ne le voulaient pas, soit parce qu'il n'y avait pas ce genre d'équipes disponibles dans les endroits de France où j'ai fait mes entretiens. En me renseignant sur le centre de soins palliatifs pédiatrique de Saint-Denis (Réunion), où j'aurais aimé avoir des retours de parents, il semblait plutôt d'une bonne ressource pour les parents.

Finalement, il semble que le lien avec les spécialistes puisse être fort et important pour les parents qui sont obligés de faire un suivi régulier avec ceux-ci. En revanche, on remarque que pour la plupart des enfants, un suivi régulier avec un spécialiste, souvent bien loin de chez eux, n'est pas spécialement nécessaire et c'est donc le médecin généraliste qui devient le pivot et le pilier.

Tous les parents interrogés qui ont une bonne relation avec leur médecin traitant rapportent beaucoup **d'écoute** et **d'empathie** de leur part, ce qui est pour eux **primordial**.

A noté, un entretien avec un papa qui avait identifié en premier lieu ressource le spécialiste et non le médecin généraliste. Le médecin généraliste avait été choisi sans conviction, aucun lien n'avait été créé, et le manque de disponibilité des autres médecins du même cabinet a fait que les parents se sont référés aux spécialistes, qui ont été humains, empathiques, disponibles et bienveillants.

Par la suite, cette famille a trouvé un autre médecin généraliste, plus tard, en qui ils ont confiance, qui s'occupe maintenant du suivi de cet enfant.

### 6.2.3 Errance et isolement : évoqué 46 fois

Dans chaque entretien que j'ai pu faire, tous ont pu exprimer au moins une fois qu'ils se sont sentis isolés, seuls.

- Vis-à-vis du diagnostic
- Vis-à-vis de l'aide qu'ils ont pu obtenir
- Vis-à-vis de leurs proches

Ce qui a pu revenir souvent, c'est le fait de **se sentir livré à soi-même** une fois l'annonce du diagnostic faite.

Pour beaucoup, les parents ont senti qu'il y avait un problème de santé chez leur enfant, mais ne se sont pas sentis écoutés. Cela a créé beaucoup de souffrance de ne pas avoir été entendus.

*E1 : « j'ai été envoyé vers des spécialistes mais tout le monde disait que tout allait bien »*

*E4 : « je savais que quelque chose n'allait pas mais personne ne m'a écouté »*

*E6 : « les médecins ne me croyaient pas »*

Pour d'autres, c'est le temps jusqu'au diagnostic qui a été interminable. Ils ont eu l'information qu'il y avait bien un problème de santé, mais pas de diagnostic, et cela a été source d'une grande angoisse pour les parents dans l'attente d'un verdict et d'un pronostic.

*E3 : « c'est allé tellement vite, qu'on n'a pas eu le temps de poser nos questions » « ça manque d'un temps d'échanges »*

*E4 : « après, on est tout seul, on se démerde »*

*E6 : « et tu es renvoyé à droite à gauche »*

Ce qu'ils attendent, c'est un soutien du corps médical, un **accompagnement**.

#### 6.2.4 Responsabilités partagées : évoqué 35 fois

Pour presque la totalité des entretiens, les parents rapportent avoir besoin de partager les responsabilités. Ils ne veulent globalement pas qu'on prenne de décision pour eux, mais ne souhaitent pas être le médecin, l'infirmier, l'assistant social de leur enfant. Ils veulent avant tout être des parents, avec leurs responsabilités, mais ne pas prendre toutes les décisions qui concernent la santé de leur enfant.

*E1 : « Ma relation avec ma fille est plutôt compliquée parce que je suis beaucoup sur son dos, je ne veux pas être la personne qui la force à faire par exemple la kiné tous les jours, donc c'est important d'avoir une personne qui peut organiser pour elle les choses à faire »*

*E1 : « je ne suis pas infirmière et c'est beaucoup de responsabilités pour moi de gérer la maladie et prendre des décisions »*

*E9 : « c'était assez lourd parce que c'était nous qui changions les gastrostomies, ça pouvait s'arracher à tout moment, les infirmières ne voulaient pas le faire donc c'était à nous de faire ça... c'était dur, elle souffrait, c'était une horreur, pour moi, ce n'était pas à moi de faire ça... ce n'était pas à moi de la faire souffrir... »*

La responsabilité partagée entre les parents et les différents professionnels de santé semble incontournable pour ces parents.

#### 6.2.5 Disponibilité : évoqué 22 fois

Les parents interrogés ont dans la plupart des cas rapporté un manque de disponibilité des médecins spécialistes. En creusant un peu, le problème n'était finalement pas le manque de disponibilité à proprement parler mais le fait qu'ils n'osaient pas déranger un spécialiste. On remarque une barrière sociale, moins présente avec le médecin traitant. Pour cause, le médecin traitant est plus proche, il est vu plus régulièrement. De plus, la plupart des spécialistes se trouvent à l'hôpital, grande source d'angoisse pour les parents et leurs enfants. Le cabinet du médecin généraliste est plus rassurant. Parfois, les médecins généralistes se sont permis de donner leur numéro privé aux parents démunis, afin qu'il puisse être disponible jour comme nuit pour les aider. D'autres ne sont pas allés jusque-là mais se sont rendus très disponibles.

On remarque dans tous les entretiens que la disponibilité du professionnel de santé est un facteur très important pour les parents, qui les rassure. Les parents ont besoin parfois d'être juste rassurés, et de savoir qu'en cas d'urgence, sachant que leur enfant est très malade, ils seront pris en charge rapidement et ne seront pas laissés dans l'attente.

#### 6.2.6 Source d'information : évoqué 18 fois

Selon la source de l'information, cela peut engendrer un fort taux d'anxiété chez les parents. Beaucoup m'ont rapporté s'être renseignés via internet une fois le problème posé, ce qui a généré beaucoup plus d'angoisse par la suite. La plupart se sont donc référés à leur médecin généraliste pour essayer de faire la part des choses et retrouver de la réassurance et du soulagement. Le médecin généraliste est donc un peu vu comme un **anxiolytique** pour les parents. **L'échange humain** paraît primordial dans ce genre de situation.

Aucun parent n'a été suivi par une association, les causes étaient variées :

- Pour certains, l'isolement géographique ne permettait pas d'avoir accès aux associations ou aux mêmes choses. Une maman m'a rapporté avoir été en contact avec une famille sur Paris, mais cela était déprimant pour elle de voir qu'ils avaient accès à tout, contrairement à cette maman isolée géographiquement, ce qui rendait la prise en charge de son enfant plus complexe.
- Pour d'autres, ils n'ont pas souhaité trouver ressource dans une association, mais plutôt avec ceux qui les entouraient
- Certains ont essayé mais n'avaient pas vraiment d'accroche avec les autres parents

A noter qu'une maman a tout de même rapporté qu'il était assez agréable de partager avec d'autres parents, non pas le vécu de la maladie de leur enfant, mais leurs quotidiens respectifs.

## 7 DISCUSSION

### 7.1 Autour de la méthodologie

#### 7.1.1 Forces de l'étude

##### Le choix de l'étude

- **Du sujet** : c'est une étude récente qui donne la parole à des parents d'enfant malade et qui s'intéresse entièrement à leur vécu et à leur ressenti. C'est pour moi un sujet d'actualité, de la prise en charge globale du patient par le médecin généraliste, spécialiste de l'Humain, qui ne rend pas forcément à l'aise les professionnels de santé. Il s'agit de prendre en compte le ressenti des parents, dont nous pouvons être en tant que premier intermédiaire de santé, un pilier important dans la prise en charge psychologique de la famille.
- **Du type de l'étude** : l'étude qualitative était un outil idéal puisqu'elle a permis d'obtenir un éventail de données riches et variées. L'entretien semi-dirigé était particulièrement adapté dans ce cas. Il a donné aux parents interrogés la possibilité de verbaliser leur ressenti, leur vécu, leurs émotions de manière totalement libre, confidentielle et respectueuse de leur point de vue. Les critères d'évaluation ont été respectés. L'échantillon était diversifié, concernant le type de maladie, le type socio-professionnel des familles, et le type de lieu de prise en charge et de recrutement. L'inclusion d'enfants aux diagnostics différents a permis de mettre en évidence des similitudes de parcours et de vécu des parents quel que soit le type de pathologie. Les parents avaient toujours été informés de mon travail de thèse, par l'intervenant qui m'a aidé au recrutement, avant mon premier contact avec eux. Les parents se sont donc sentis en confiance pour s'exprimer. Ils avaient l'opportunité de refuser d'être interrogés via leur premier interlocuteur. Le guide d'entretien a été respecté tout en laissant le libre choix aux parents d'aborder d'autres sujets importants pour eux.
- **La validité de l'étude** : de manière générale, la méthodologie a été appliquée avec rigueur tout au long de cette recherche. Le recrutement des personnes interrogées a été réalisé à la suite de plusieurs mois d'expérience, et des entretiens tests ont été effectués afin de peaufiner au mieux le questionnaire aux familles. Il a été légèrement modifié à la suite des premiers entretiens pour poser les questions les plus adéquates possibles. La transcription intégrale mot par mot a permis de minimiser la perte d'information.

### 7.1.2 Limites de la thèse

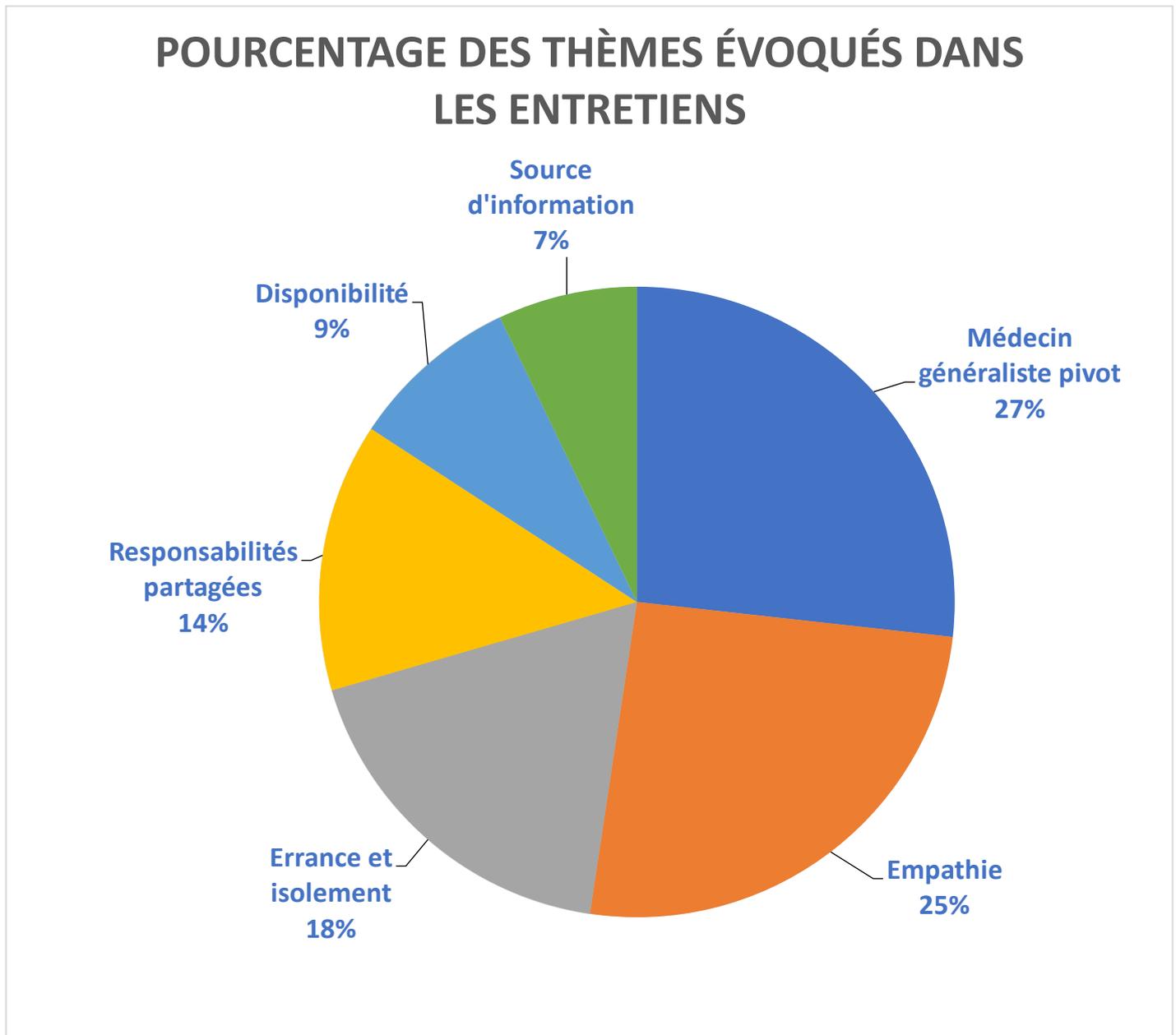
#### Les biais :

- **Biais de sélection** : il aurait été peut-être pertinent de faire un recrutement plus large, même si nous avons essayé de recruter de plusieurs manières différentes pour éviter au maximum ce biais de **sélection**. Pour les parents qui ont été recrutés par leur médecin généraliste, ils ont pu d'un sens comme dans l'autre être un peu biaisés. En effet, ceux que j'ai recruté par leur médecin traitant sont susceptibles d'être des parents qui ont réussi à en parler facilement avec leur médecin traitant. De l'autre côté, s'ils avaient des propos négatifs à leur sujet, ils ont éventuellement pu avoir plus de mal à me dire toute la vérité puisque nous nous connaissions. On ne peut manquer de remarquer, dans mon échantillon, la présence presque exclusive de mères. Ce fait ne relève pas d'un choix de ma part mais n'est pas anodin. Au sein de la famille et de la maladie de l'enfant, les mères sont souvent très présentes dans la prise en charge. C'est souvent elles qui amènent l'enfant aux rendez-vous. J'ai choisi de ne pas m'intéresser à la raison, qui n'était pas le sujet de ma thèse, même si ce biais serait intéressant à développer (avis du père sur la question). Certaines ont néanmoins pu me faire part du déni présenté par leur mari, qui pourrait en être une raison. Souvent, les hommes ont également plus de mal à exprimer ce qu'ils ont pu ressentir, et ce qu'ils attendent.
- **La saturation des données** : nous avons effectué dix entretiens et avons estimé que nous retrouverions toujours les mêmes thèmes après cela, et avons donc décidé que cela serait suffisant.
- **Biais d'influence** : j'ai réalisé les entretiens seule et sans réelle formation préalable à la recherche qualitative. Il est nécessaire de conserver une attitude et une posture au cours des entretiens afin de ne pas influencer les réponses des acteurs. Or, malgré mes efforts en ce sens, il est possible que mon positionnement, mes formulations spontanées ou mes engagements personnels aient pu influencer les réponses des interrogés, même si j'ai essayé d'être la plus neutre possible. Certains entretiens ont été très difficiles sur le plan émotionnel (tristesse, colère, regret, culpabilité). Il a été parfois difficile pour moi de rester imperturbable lorsque j'étais confrontée à ces réponses. J'ai pu, parfois, exprimer de l'empathie, qui a pu influencer les discours. A la fois, je pense que cela a pu permettre également une honnêteté de leur part.
- **Biais d'interprétation** : étant moi-même généraliste et ayant des expériences personnelles sur le sujet, il est possible que mon vécu et mes valeurs aient pu interagir avec l'interprétation des résultats. Pour autant, nous avons effectué une double lecture avec mon directeur de thèse, permettant une triangulation des données, afin d'éviter ce biais au maximum.

## 7.2 Discussion des différents résultats

Etant une thèse qualitative, elle contient que très peu de graphiques.

Cependant, voici un diagramme récapitulatif des grands thèmes abordés au cours des dix entretiens et leur pourcentage :



Nous avons pu nous faire la remarque que, pour les parents interrogés, le médecin généraliste n'a pas les mêmes connaissances que le spécialiste, et ils apprécient globalement pouvoir se référer à un spécialiste au moins une fois, mais ils ont tout de même une image du médecin généraliste comme étant le **pilier**, le pivot du réseau « c'est la porte d'entrée, celui qui a toutes les clés de toutes ces spécialités, le gardien de l'humanité devant ce labyrinthe » (E6).

Ce que l'on peut retenir également, c'est que, plus qu'un grand scientifique, les parents recherchent chez leur médecin traitant de **l'écoute** et de **l'empathie**, contrairement au spécialiste, qui lui, doit être « l'expert ». Pour autant, il reste important pour eux que le spécialiste soit humain, empathique. Il semble beaucoup plus important pour eux que le médecin généraliste soit plus une bonne oreille qu'un grand savant, mais il doit savoir tirer les sonnettes d'alarmes au bon moment, « c'est celui qui n'a pas toujours la solution, mais qui va en chercher » (E6)

Nous nous sommes interrogés également sur le déni principalement des papas, rapporté par les mamans, au début, mais aussi durant toute l'évolution de la maladie de leur enfant.

Lorsqu'ils ont vu le spécialiste, l'entretien ne dure que très peu de temps, dans un contexte angoissant pour les parents, souvent à l'hôpital, avec un environnement particulier leur mettant beaucoup de barrières. Ils n'osent pas poser de questions, ils sont souvent impressionnés par le spécialiste, et ne veulent pas trop les déranger. Ne serait-ce donc pas au médecin traitant de trouver le bon moment pour reparler de l'annonce ? De la situation et de l'évolution ? En effet, le médecin généraliste a plus l'occasion de facilement revoir ses patients, de prendre plus de temps pour analyser où ils en sont, ce qu'ils sont prêts à entendre... Cela fait vraiment poser la question.

### **7.3 Évolution et perspectives**

La médecine est en perpétuel remaniement, changement, et des formations sont mises en place dans certains centres de formation durant l'internat. La santé de l'enfant peut parfois être délicate à prendre en charge, les émotions difficiles à gérer, surtout si l'on est parent. Durant le cursus de médecine, il me semble important, pour la relation globale entre le médecin et le patient, d'avoir une formation à la communication. La faculté de Grenoble met en place des ateliers de communication durant le cursus du 3<sup>ème</sup> cycle, ce qui peut aider à traiter l'importance de la communication, de l'écoute et de l'empathie dans ce genre de situation. Il est primordial que les médecins généralistes mais aussi spécialistes soient sensibilisés à cela.

Les groupes de pairs, comme ils se font par exemple dans le Chablais, me semblent très importants pour pouvoir échanger entre professionnels de santé sur ses expériences, afin d'avoir les armes adéquates dans ce genre de situation, qui sont parfois difficiles à gérer.

Il est important que les médecins généralistes soient formés, et informés des différentes procédures qui existent pour l'aide socio-administrative auprès des parents démunis. Il serait bien d'avoir une formation sur ce qui existe, comment procéder dans les démarches, afin de les accompagner au mieux.

Il serait intéressant de mettre en place des temps d'informations collectives auprès des acteurs de santé. Pour tous les professionnels, hospitalier ou libéraux, cela favoriserait la participation des acteurs au maximum et permettrait de :

- De mieux connaître les réseaux locaux et les acteurs de santé engagés existants
- Une diversité des représentations de soins
- De repérer, dépister, orienter en cas de souffrances psychologiques
- De se former à l'art de la communication, surtout en ce qui concerne l'annonce.

Pour avoir une idée plus précise de ce que l'on pourrait développer ou non, il me paraît légitime d'interroger également les médecins généralistes, qui ont été dans cette situation.

Voici un questionnaire auquel nous avons pensé dans notre travail initial, avant de se concentrer sur un seul versant.

- Le fait d'être à l'origine du diagnostic de la maladie de l'enfant a-t-il impacté votre comportement avec l'enfant ? Avec les parents ?
- Pensez-vous avoir un comportement différent avec un enfant à pathologie incurable, à l'issue fatale, et un enfant ayant une pathologie engendrant des conséquences à vie dans son quotidien ? Si oui, pouvez-vous développer ?
- Quel type de consultation avez-vous instauré dans ce cas précis ? Qu'attendez-vous de chaque type de consultation ? :
  - En face à face avec l'enfant
  - Seul avec les parents de l'enfant malade
  - Trio médecin, parents, enfant réunis
- Avez-vous ressenti psychologiquement des difficultés personnelles à cette prise en charge ?
- Avez-vous éprouvé un besoin d'aide psychologique pour suivre cet enfant ? Si oui, quel type d'aide ? Pensez-vous qu'il serait nécessaire d'avoir une formation spécifique pour ce genre de consultation ?
- Qu'attendiez-vous de la coordination du suivi avec le spécialiste référent ? Avec l'équipe paramédicale ? Avec la famille ?
- Avez-vous abordé la question de la mort avec l'enfant ? Avec la famille ?
- Si la pathologie a été incurable, avez-vous accompagné la famille après le décès ?
- Avant cette expérience, redoutiez-vous ce genre de situation ? Si oui, pourquoi ?
- Après cette expérience, votre position a-t-elle changé ?
- Face à une famille endeuillée, votre relation médecin malade est-elle modifiée ? Pourquoi ?

## 8 CONCLUSION

Des progrès doivent être faits en matière d'aide aux parents d'enfant malade, que ce soit du point de vue administratif, social, mais surtout concernant l'empathie, et l'humanité autour du parcours de soins.

Trop souvent, nous oublions la part psychologique des parents qui gravitent autour de la maladie de l'enfant, qui se dévouent corps et âmes à la cause de leur enfant atteint d'une maladie grave. Ce travail de thèse a permis d'ouvrir un chapitre concernant le quotidien éprouvant de ces aidants familiaux principaux que sont les parents. Ils portent à bout de bras la prise en charge de leur enfant, appréhendent un futur incertain, et vivent dans une angoisse quotidienne très préjudiciable à leur propre santé. Les parents se lancent dans un vrai combat, et il n'est pas surprenant de constater leur épuisement, tant physique que psychologique. Les médecins généralistes, consultés en premier recours, ont une responsabilité majeure dans la détection des premiers signes, mais également dans l'écoute et l'empathie. Ils ont également le rôle principal de pivot. Leur connaissance des signes d'alarmes, mais surtout leur rapidité de prise en charge globale, et leur disponibilité est primordiale et doit être améliorée chez les généralistes et spécialistes en activité, et enseignées aux plus jeunes médecins en formation.

L'inquiétude des parents doit être écoutée, respectée et considérée. Le médecin généraliste se doit d'avoir un réseau médical et paramédical vers qui adresser les enfants, et orienter au mieux les parents. Il doit également être présent et disponible tout au long de la prise en charge de l'enfant, et être attentif aux besoins des parents. Il doit être plus à l'aise avec la prise en charge MDPH de l'enfant. Le médecin se doit d'être attentif à l'état psychologique des parents, ainsi que l'état somatique qu'ils peuvent parfois négliger par manque de temps.

Au sujet des soins palliatifs chez l'enfant, il existe un dialogue triangulaire permanent entre le soignant, l'enfant, et les parents. Dans la relation avec les parents, il est important de garder une écoute, et d'entendre les parents, leur laisser une place. Cette situation pose réellement un problème de responsabilité des parents, et leur difficulté à prendre correctement en charge leur enfant, au-delà de la responsabilité qu'ils ont en tant que simple parent.

Concernant l'annonce, il est important d'informer les parents, et de dire la vérité, de manière progressive. Chaque mauvaise nouvelle devrait être suivie d'un projet, d'une proposition.

Il est à mon sens nécessaire de multiplier les entretiens d'annonce afin que tous les mots soient entendus, et laisser du temps aux parents pour les intégrer.

Dans ce travail, je n'ai pas interrogé les enfants malades, car souvent trop petits, et parce qu'il est compliqué d'interroger des enfants lorsqu'ils ne connaissent pas le professionnel en face, mais il me semble important d'en prendre soin. L'enfant gravement malade a besoin d'être rassuré, d'exister au sein de sa famille, d'être informé et considéré comme une personne.

Il faut savoir écouter les parents, explorer les souhaits, les projets, les craintes de l'enfant et des parents. Il est important de déculpabiliser les parents, et savoir se mettre en retrait dans la relation triangulaire pour laisser un temps d'écoute.

THÈSE SOUTENUE PAR : Raphaëlle MIKULSKI

TITRE :

PARENTS D'ENFANT GRAVEMENT MALADE : LEURS ATTENTES ENVERS LE MEDECIN GENERALISTE

CONCLUSION :

Des progrès doivent être faits en matière d'aide aux parents d'enfant malade, que ce soit du point de vue administratif, social, mais surtout concernant l'empathie, et l'humanité autour du parcours de soins.

Trop souvent, nous oublions la part psychologique des parents qui gravitent autour de la maladie de l'enfant, qui se dévouent corps et âmes à la cause de leur enfant atteint d'une maladie grave. Ce travail de thèse a permis d'ouvrir un chapitre concernant le quotidien éprouvant de ces aidants familiaux principaux que sont les parents. Ils portent à bout de bras la prise en charge de leur enfant, appréhendent un futur incertain, et vivent dans une angoisse quotidienne très préjudiciable à leur propre santé. Les parents se lancent dans un vrai combat, et il n'est pas surprenant de constater leur épuisement, tant physique que psychologique. Les médecins généralistes, consultés en premier recours, ont une responsabilité majeure dans la détection des premiers signes, mais également dans l'écoute et l'empathie. Ils ont également le rôle principal de pivot. Leur connaissance des signes d'alarmes, mais surtout leur rapidité de prise en charge globale, et leur disponibilité est primordiale et doit être améliorée chez les généralistes et spécialistes en activité, et enseignées aux plus jeunes médecins en formation.

L'inquiétude des parents doit être écoutée, respectée et considérée. Le médecin généraliste se doit d'avoir un réseau médical et paramédical vers qui adresser les enfants, et orienter au mieux les parents. Il doit également être présent et disponible tout au long de la prise en charge de l'enfant, et être attentif aux besoins des parents. Il doit être plus à l'aise avec la prise en charge MDPH de l'enfant. Le médecin se doit d'être attentif à l'état psychologique des parents, ainsi que l'état somatique qu'ils peuvent parfois négliger par manque de temps.

Au sujet des soins palliatifs chez l'enfant, il existe un dialogue triangulaire permanent entre le soignant, l'enfant, et les parents. Dans la relation avec les parents, il est important de garder une écoute, et d'entendre les parents, leur laisser une place. Cette situation pose réellement un problème de responsabilité des parents, et leur difficulté à prendre correctement en charge leur enfant, au-delà de la responsabilité qu'ils ont en tant que simple parent.

Concernant l'annonce, il est important d'informer les parents, et de dire la vérité, de manière progressive. Chaque mauvaise nouvelle devrait être suivie d'un projet, d'une proposition.

Il est à mon sens nécessaire de multiplier les entretiens d'annonce afin que tous les mots soient entendus, et laisser du temps aux parents pour les intégrer.

Dans ce travail, je n'ai pas interrogé les enfants malades, car souvent trop petits, et parce qu'il est compliqué d'interroger des enfants lorsqu'ils ne connaissent pas le professionnel en face, mais il me semble important d'en prendre soin. L'enfant gravement malade a besoin d'être rassuré, d'exister au sein de sa famille, d'être informé et considéré comme une personne.

Il faut savoir écouter les parents, explorer les souhaits, les projets, les craintes de l'enfant et des parents. Il est important de déculpabiliser les parents, et savoir se mettre en retrait dans la relation triangulaire pour laisser un temps d'écoute.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le : 01/09/22

LE DOYEN DE LA FACULTÉ DE MÉDECINE



Pr. Patrice MORAND

Pour le Président  
et par délégation  
Le Doyen de Médecine  
Pr. Patrice MORAND

LE PRÉSIDENT / LA PRÉSIDENTE DU JURY



Service de Rhumatologie  
CHU Grenoble Alpes - Hôpital Sud

Pr. Philippe GAUDIN  
Pr. GAUDIN Philippe

## 9 BIBLIOGRAPHIE

1. Landry-Dattée N, Delaigue-Cosset MF. « La vérité... avec des mots gentils ». Lett Enfance Adolesc. 3 juill 2009;n° 75(1):65-72.
2. Peut-on parler de sa mort avec un enfant malade ? L'apport d'un conte – Académie nationale de médecine | Une institution dans son temps [Internet]. [cité 28 avr 2022]. Disponible sur: <https://www.academie-medecine.fr/peut-on-parler-de-sa-mort-avec-un-enfant-malade-lapport-dun-conte/>
3. Thomassey N. Et Je Choisis De Vivre [Internet]. [cité 14 avr 2019]. Disponible sur: <https://etjechoisisdevivre.com/>
4. Piquet E. Médecine sans souffrance ajoutée [Internet]. cultura.com. [cité 1 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.cultura.com/medecine-sans-souffrance-ajoutee-9782356442000.html>
5. Piquet E. Faites votre 180 degrés : changez de stratégie [Internet]. Palo Alto et Cie. 2015 [cité 1 nov 2019]. Disponible sur: <http://www.palo-alto-et-compagnie.com/faites-votre-180degres/>
6. Laurent R. Le Roman de Mademoiselle L. | Editions Harmattan - En attendant la greffe [Internet]. cultura.com. [cité 1 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.cultura.com/le-roman-de-mademoiselle-l-9782296969469.html>
7. AlloCine. La Guerre est déclarée [Internet]. [cité 1 nov 2019]. Disponible sur: [http://www.allo-cine.fr/film/fichefilm\\_gen\\_cfilm=189699.html](http://www.allo-cine.fr/film/fichefilm_gen_cfilm=189699.html)
8. Mieux traverser le deuil [Internet]. Mieux traverser le deuil. [cité 1 nov 2019]. Disponible sur: <https://mieux-traverser-le-deuil.fr/>
9. admin. Mon enfant a le cancer : Comment gérer ses émotions [Internet]. Hopital de Montreal pour enfants. 2007 [cité 5 févr 2020]. Disponible sur: <https://www.hopitalpourenfants.com/infos-sante/pathologies-et-maladies/mon-enfant-le-cancer-comment-gerer-ses-emotions>
10. Cancer (L'enfant traité pour un) [Internet]. [cité 5 févr 2020]. Disponible sur: </content/cancer-lenfant-trait%C3%A9-pour-un>
11. Avis n°2 | Éthique et Cancer [Internet]. [cité 5 févr 2020]. Disponible sur: <https://www.ethique-cancer.fr/avis/avis-ndeg2-0>
12. ADEL CENTRE [Internet]. [cité 5 févr 2020]. Disponible sur: <http://adelcentre.e-monsite.com/>
13. Le cancer chez l'enfant [Internet]. Ligue contre le cancer. [cité 5 févr 2020]. Disponible sur: <https://www.liguecancer.ch/a-propos-du-cancer/les-differents-types-de-cancer/le-cancer-chez-lenfant/>
14. Netgen. Etre le frère ou la sœur d'un enfant atteint d'un cancer : un groupe de parole [Internet]. Revue Médicale Suisse. [cité 5 févr 2020]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/RMS/2010/RMS-274/Etre-le-frere-ou-la-soeur-d-un-enfant-atteint-d-un-cancer-un-groupe-de-parole>
15. Blog de l'ERI Pédiatrie de l'IGR [Internet]. Blog de l'ERI Pédiatrie de l'IGR. [cité 5 févr 2020]. Disponible sur: <https://igreripediatrie.wordpress.com/>

16. Association ROSEAU [Internet]. [cité 5 févr 2020]. Disponible sur: <http://www.association-roseau.fr/>
17. Casagrande L. Évaluation de l'impact d'une consultation médicale de suivi à long terme sur l'état de santé de jeunes adultes guéris d'un cancer pédiatrique (hors leucémie) [Internet] [phdthesis]. Université Jean Monnet - Saint-Etienne; 2015 [cité 5 févr 2020]. Disponible sur: <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01539165>
18. Registre du cancer de l'enfant (RCdE) [Internet]. Registre du cancer de l'enfant (RCdE). [cité 5 févr 2020]. Disponible sur: <https://www.registretumeursenfants.ch/>
19. Giddey Elise, Schenkel Justine, Cordier S. Approches complémentaires utilisées en vue d'améliorer le bien-être de l'enfant souffrant de cancer: quel rôle infirmier ?
20. Bonjour N, Reis C, Riess F, Berset C. Concevoir l'accompagnement des parents dont l'enfant est atteint d'un cancer: que vivent-ils, quels sont leurs besoins et comment l'infirmière peut-elle y répondre ?
21. Méthodes permettant d'améliorer la communication avec les enfants et les adolescents atteints de cancer [Internet]. [cité 5 févr 2020]. Disponible sur: [/fr/CD002969/COMMUN\\_methodes-permettant-dameliorer-la-communication-avec-les-enfants-et-les-adolescents-atteints-de](/fr/CD002969/COMMUN_methodes-permettant-dameliorer-la-communication-avec-les-enfants-et-les-adolescents-atteints-de)
22. Publications du DMG [Internet]. [cité 5 févr 2020]. Disponible sur: [http://www.bichat-larib.com/publications/publications.dmg.php?phase=affichage\\_documents&numero\\_publication=1562](http://www.bichat-larib.com/publications/publications.dmg.php?phase=affichage_documents&numero_publication=1562)
23. Rachas A. Recours aux soins des jeunes en transition vers l'âge adulte ayant une pathologie chronique [Internet] [phdthesis]. Université Paris-Saclay; 2017 [cité 5 févr 2020]. Disponible sur: <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01492932>
24. Sauvant A, Grondin C. Prise en charge et conseil concernant l'alimentation du nourrisson et les pathologies pouvant être associées: évaluation des pratiques professionnelles sur la région Auvergne Rhône Alpes. Lyon, France; 2018.
25. Page d'accueil APEHAMO [Internet]. [cité 5 févr 2020]. Disponible sur: <http://apehamo.chez-alice.fr/>
26. Lanners MS, Lanners R. Éducation et soutien à la parentalité. Les attentes des parents ayant un enfant handicapé. Rev Int Educ Fam. 2008;n° 23(1):15-38.
27. Viallard ML. Accompagner une personne en soin palliatif et son entourage [Internet]. Dunod; 2016 [cité 5 févr 2020]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/accompagner-une-personne-en-soin-palliatif--9782100742813.htm>
28. Tillard B, Rurka A. Trajectoires résidentielles familiales et interventions sociales à domicile. Rech Fam. 12 mars 2013;n° 10(1):75-89.
29. Contraste 2013/2 (N° 38) [Internet]. [cité 5 févr 2020]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-contraste-2013-2.htm>
30. Psychothérapies analytiques en oncologie [Internet]. [cité 5 févr 2020]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/psychotherapies-analytiques-en-oncologie--9782257206213.htm>

31. Le Journal des psychologues 2016/6 (n° 338) [Internet]. Cairn.info. [cité 5 févr 2020]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-le-journal-des-psychologues-2016-6.htm>
32. Oppenheim D, Hartmann O. Les limites de l'expérience du vivant : l'enfant, son cancer, ses parents, ses soignants. Temps Mod. 2005;n° 630-631(2):164-74.
33. Oppenheim D. Cancer : comment aider l'enfant et ses parents [Internet]. De Boeck Supérieur; 2010 [cité 5 févr 2020]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/cancer-comment-aider-l-enfant-et-ses-parents--9782804137472.htm>
34. Milman D. Face au traumatisme de l'enfant sain : des groupes de parole pour frères et sœurs d'enfants atteints de cancer. Psychiatr Enf. 2007;Vol. 50(2):434-55.
35. Davous D, Doz F. Fin de vie et recherche clinique. Essais thérapeutiques en cancérologie pédiatrique et intérêt de l'enfant. InfoKara. 2003;Vol. 18(2):109-13.
36. Cancer et maternité [Internet]. [cité 5 févr 2020]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/cancer-et-maternite--9782749215280.htm>
37. Rey-Salmon MD et C. L'enfant et l'adolescent à l'hôpital [Internet]. Presses de l'EHESP; 2014 [cité 5 févr 2020]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/l-enfant-et-l-adolescent-a-l-hopital--9782810901500.htm>
38. Zucker JM. L'annonce de la maladie grave chez l'enfant. Laennec. 2007;Tome 55(2):13-20.
39. Jusqu'à la mort accompagner la vie [Internet]. Cairn.info. [cité 5 févr 2020]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie.htm>
40. Oppenheim D. Grandir avec un cancer [Internet]. De Boeck Supérieur; 2009 [cité 5 févr 2020]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/grandir-avec-un-cancer--9782804167257.htm>
41. Oppenheim-Gluckman H, Collasson P de. Histoire familiale et vécu de la maladie chez les patients avec une lésion cérébrale acquise et leurs proches. Inf Psychiatr. 2 juin 2015;Volume 91(5):391-402.
42. Oppenheim-Gluckman H, Collasson P de. Histoire familiale et vécu de la maladie chez les patients avec une lésion cérébrale acquise et leurs proches. Inf Psychiatr. 2 juin 2015;Volume 91(5):391-402.
43. Enfances & Psy 2018/3 (N° 79) [Internet]. [cité 5 févr 2020]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2018-3.htm>
44. Ida A. Les vécus de l'enfant hospitalisé à Dakar. Une analyse ethnographique des paroles et des interactions dans quelques services de pédiatrie à Dakar [Internet] [phdthesis]. École des Hautes Études en Sciences Sociales (EHESS) ; Centre Norbert Elias ; UMR 8562; 2016 [cité 5 févr 2020]. Disponible sur: <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01649559>
45. Florquin M. Aspects psychosociaux de la qualité de vie des adolescents avec passé de cancer : analyse au sein de la dyade mère-adolescent et approche comparative [Internet] [phdthesis]. Université de Lorraine; 2018 [cité 5 févr 2020]. Disponible sur: <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01798280>

46. Kane H. Négocier la guérison du petit malade. Configurations d'enfance et accessibilité des soins à Nouakchott [Internet] [phdthesis]. EHES - Paris ; Centre Norbert Elias, UMR 8562; 2015 [cité 5 févr 2020]. Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/tel-01191395>
47. Aubert-Godard A, Scelles R, Gargiulo M, Avant M, Gortais J. Des médecins parlent de leur expérience de l'annonce: L'annonce d'une maladie grave de l'enfant à ses parents. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc.* 1 déc 2008;56(8):524-9.
48. Davous D, Haddad E, Carpentier D, Deschamps Y, Doz F, Herbelin B, et al. L'annonce du diagnostic en pédiatrie en cas de maladie grave de l'enfant. Groupe thématique Miramion : Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie. *Médecine Thérapeutique Pédiatrie.* 6 mai 2002;5(1):25-31.
49. Lambotte I, Coster L de, Gheest FD. « Le traumatisme de la mort annoncée » : transmissions entre soignants et parents face à la maladie grave d'un enfant. *Cah Crit Ther Fam Prat Reseaux.* 1 août 2007;n° 38(1):99-115.
50. Alvin P, de Tournemire R, Anjot MN, Vuillemin L. Maladie chronique à l'adolescence : dix questions pertinentes. *Arch Pédiatrie.* 1 avr 2003;10(4):360-6.
51. Jusselme C. Comprendre l'enfant malade: Du traumatisme à la restauration psychique. Dunod; 2014. 201 p.
52. Doz F, Davous D, Seigneur É, Heard M. L'annonce des risques en cancérologie pédiatrique : consolider l'alliance thérapeutique. *Arch Pédiatrie.* 1 mars 2008;15(3):291-300.
53. deBroca A. Annonce d'une maladie neurologique grave en pédiatrie: Questions existentielles et démarche éthique. *Éthique Santé.* 1 sept 2006;3(3):145-50.
54. Gargiulo M, Herson A, Angeard N. Annoncer une maladie génétique à l'enfant. Désir de savoir, besoin de comprendre. *Enfances Psy.* 2014;N° 64(3):77-88.
55. Raimbault G, Zygouris R. L'enfant et sa maladie: Psychanalyse et consultation hospitalière. FeniXX; 1991. 290 p.
56. Philippe-Chomette P, Peuchmaur M, Aigrain Y. Maladie de Hirschsprung chez l'enfant : diagnostic et prise en charge. *J Pédiatrie Puériculture.* 1 févr 2008;21(1):1-12.
57. Gargiulo M, Angeard N, Herson A, Fosse S, Noël CT, Jacqueline A, et al. Impact psychologique de la maladie de Duchenne sur l'enfant et l'adolescent, ses parents, sa fratrie. Onze années d'expérience d'une consultation pluridisciplinaire. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc.* 1 mars 2008;56(2):73-81.
58. Romano H. L'annonce d'un diagnostic grave. *Rev Médecine Interne.* 1 sept 2010;31(9):626-30.
59. Pradère J, Drain É, Taïeb O, Dutray B, Abbal T, Champion M, et al. Le travail de guérison d'une maladie chronique de l'enfant : enjeux, processus et vulnérabilités. *Psychiatr Enfant.* 25 sept 2008;Vol. 51(1):73-124.
60. Moro MR, Nathan T. 25. Ethnopsychiatrie de l'enfant [Internet]. Vol. 2e éd. Presses Universitaires de France; 2004 [cité 7 févr 2020]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/nouveau-traite-de-psychiatrie-de-l-enfant-et-de-l-9782130545576-page-423.htm>

61. Mialou V, Kagialis-Girard S, Galambrun C, Pondarré C, Kebaili K, Ffrench M, et al. Thrombocytoses et thrombocytémies essentielles de l'enfant. Arch Pédiatrie. 1 août 2005;12(8):1249-54.
62. Scaon S, Leblanc S. Le soutien aux frères et sœurs dans « cette histoire de maladie grave ». Psycho-Oncol. 1 déc 2011;5(4):256-8.
63. Oppenheim D. Cancer : comment aider l'enfant et ses parents. De Boeck Supérieur; 2014. 198 p.
64. Bouquinet E, Balestra J, Bismuth E, Bruna AL, Gallet S, Harvet G, et al. Maladie chronique et enfance : image du corps, enjeux psychiques et alliance thérapeutique. Arch Pédiatrie. 1 avr 2008;15(4):462-8.
65. Ribau C, Lasry JC, Bouchard L, Moutel G, Hervé C, Marc-Vergnes JP. La phénoménologie : une approche scientifique des expériences vécues. Rech Soins Infirm. 2005;N° 81(2):21-7.
66. DGOS. L'offre de soins [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2020 [cité 29 avr 2020]. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/maladies-rares/article/l-offre-de-soins>
67. Jenny P. La gestion du deuil des soignants confrontés quotidiennement à la mort : recherche dans une unité de soins palliatifs. InfoKara. 1 juin 2007;Vol. 22(1):3-12.
68. Julliand AD. Deux petits pas sur le sable mouillé: récit. 2017.
69. Julliand AD. Une journée particulière: témoignage. Paris: J'ai lu; 2014.
70. L'éthique à l'épreuve des violences du soin [Internet]. [cité 20 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/l-ethique-a-l-epreuve-des-violences-du-soin--9782749243146.htm>
71. Julliand AD. Consolation. 2020.
72. Accueillir la mort (Best) de Elisabeth Kübler-Ross [Internet]. momox-shop. [cité 3 mars 2022]. Disponible sur: <https://www.momox-shop.fr/elisabeth-kuebler-ross-accueillir-la-mort-best-taschenbuch-M02266096427.html>
73. HAS. HAS - Annonce d'un diagnostic [Internet]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-03/guide\\_annonce\\_diagnostic\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-03/guide_annonce_diagnostic_web.pdf)
74. guide\_annonce\_diagnostic\_web.pdf [Internet]. [cité 22 mars 2022]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-03/guide\\_annonce\\_diagnostic\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-03/guide_annonce_diagnostic_web.pdf)
75. Porto R. L'effet placebo : importance de la prise en charge. Sexologies. 1 janv 2011;20(1):52-61.
76. Balez R, Leroyer C, Couturaud F. Effet placebo : un regard de psychologie sociale. Rev Mal Respir. 1 oct 2014;31(8):714-20.
77. Réunion de concertation pluridisciplinaire [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 28 avr 2022]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2806878/fr/reunion-de-concertation-pluridisciplinaire](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2806878/fr/reunion-de-concertation-pluridisciplinaire)

78. Institut national de santé publique du Québec, Direction systèmes de soins et services. Soins palliatifs de fin de vie au Québec: définition et mesure d'indicateurs. Québec: Direction systèmes de soins et services, Institut national de santé publique du Québec; 2006.
79. Maladies rares : l'offre de soins en France [Internet]. [cité 28 avr 2022]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/maladies-rares/article/l-offre-de-soins>
80. Laurent R. Une parenthèse de vie | Editions Anfortas [Internet]. [cité 3 août 2022]. Disponible sur: <https://www.editions-anfortas.com/une-parenthese-de-vie/>

## **10 LISTE DES ABRÉVIATIONS**

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

CRMR : Centre de Référence des Maladies Rares

FSMR : Filière Santé Maladies Rares

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CPP : Comité de Protection des Personnes

RCPCH : college Royal de Pédiatrie

HAS : Haute Autorité de Santé

HAD : Hospitalisation A Domicile

MDPH : Maison Départementale pour les Personnes Handicapées

AFM : Association Française contre les Myopathies

MPR : Médecine Physique et de Réadaptation

## 11 ANNEXES

### 11.1 Formulaire de consentement pour participation à une recherche

#### FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR PARTICIPATION A UNE RECHERCHE

Je soussigné(e) ..... (nom et prénom du sujet), accepte de participer à l'étude : attentes de parents d'enfant à maladie grave envers leur médecin généraliste. Les objectifs et modalités de l'étude m'ont été clairement expliqués par le médecin en charge de ce projet, Raphaëlle MIKULSKI.

J'ai lu et compris la fiche d'information qui m'a été remise. À l'exception des responsables de l'étude, qui traiteront les informations dans le plus strict respect du secret médical, mon anonymat sera préservé. J'accepte que les données nominatives me concernant, recueillies à l'occasion de cette étude, puissent faire l'objet d'un traitement automatisé par les organisateurs de la recherche. Je pourrai exercer mon droit d'accès et de rectification auprès du médecin Raphaëlle MIKULSKI.

J'ai bien compris que ma participation à l'étude est volontaire. Je suis libre d'accepter ou de refuser de participer, et je suis libre d'arrêter à tout moment ma participation en cours d'étude. Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de cette étude de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi. Après en avoir discuté et avoir obtenu la réponse à toutes mes questions, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche qui m'est proposée.

Fait à ....., le .....

Nom et signature de l'investigateur

Signature du sujet

Formulaire de consentement pour participation à une recherche dans le domaine de la santé

## 11.2 Entretiens

Mon recrutement s'est beaucoup fait par des médecins généralistes qui avaient des patients concernés par mon sujet. Par souci d'anonymat, j'ai préféré ne pas mettre tous les entretiens que j'avais effectué afin qu'ils ne reconnaissent pas les histoires de leurs patients. J'ai donc sélectionné trois entretiens de parents d'enfant malade qui n'ont pas été recrutés par leur médecin traitant, mais par un autre professionnel de santé ou par moi-même, avec leur accord pour apparaître dans mon travail, en gardant évidemment l'anonymat.

### Entretien N°6

#### **Votre enfant est (ou a été) porteur d'une maladie grave**

Bonjour, je suis Raphaëlle, je suis médecin. Dans le cadre de ma thèse, je réalise des entretiens auprès des familles ayant un enfant gravement malade, pour évaluer leurs attentes envers le médecin traitant. Cela me permet de vous laisser un temps de parole, sans jugement. L'entretien restera anonyme. Cependant, afin de retranscrire au plus juste, êtes-vous d'accord pour que je vous filme afin de garder lors de mon analyse, toute objectivité, par vos expressions non verbales, avec plus de recul, ou au moins, que je vous enregistre ? Cela me permet de ne pas écrire pendant mon entretien mais de le faire par la suite, pour garder un échange plus authentique. L'enregistrement restera confidentiel, et accessible seulement à mon collègue et directeur de thèse, et moi-même, puis effacé par la suite. Si cela vous convient, je vais vous attribuer un numéro, afin de garder l'anonymat. Ainsi, votre nom ne sera jamais cité. À tout moment, vous pourrez avoir accès à cette retranscription.

Le but de ce travail est de comprendre au mieux les attentes des parents qui ont un enfant malade, auprès de leur médecin traitant, leur médecin de famille, pour qu'ils soient accompagnés au mieux.

Avant de commencer, nous allons regarder ensemble le formulaire de consentement et que je vous laisserai signer si vous êtes d'accord. Si toutefois, vous ne souhaitez plus participer à notre étude, vous pouvez y renoncer à tout moment, même après cet entretien.

#### **Avant de commencer, pouvez-vous me rappeler la maladie de votre enfant ?**

C'est une myopathie de Duchenne

#### **Qui vous a alerté sur le fait que votre enfant avait probablement un problème de santé ?**

Moi-même, toute seule. Mais même à l'époque les médecins ne me croyaient pas. J'avais été alerté parce qu'il tombait beaucoup, il était petit encore quand il a été dépisté, à l'époque c'était presque euh, souvent les enfants n'étaient pas dépistés avant l'âge de 4 ou 5 ans. Lui il avait à peine plus de deux ans... Et moi j'avais été alerté parce qu'il tombait souvent il s'ouvrait souvent la tête, et un jour il était tombé, et on avait un copain pompier qui était là, et pour le soigner il l'avait assis sur une table parce qu'il était petit et au moment où il le prend dans les bras pour le remettre par terre, et au moment où il le lâche, il retombe... Il était totalement catastrophé parce qu'il se réouvre la tête à côté, il ne savait plus où se mettre il était désolé, et là ça m'a fait un tilt...

Je me suis rendue compte que quand il l'a posé, au-delà du fait qu'il s'est ouvert deux fois le front, j'étais tétanisé parce que c'était cette vision-là qui m'a fait dire que quelque chose n'allait pas, parce que quand nous on le posait par terre, en fait, on le tenait, on attendait qu'il trouve son équilibre avant de le lâcher, et qu'on avait intuitivement mis ce réflexe dans notre façon de le poser par terre, et que quelqu'un, même qui est pompier, qui a l'habitude de sauver des gens etc. (sourire), il avait des enfants il avait l'habitude, pour lui il le posait et hop il partait courir... et ben j'étais tétanisée de me dire mais nous on fait pas ça... on l'a intégré dans notre façon de le mettre debout, on prend du temps pour qu'il trouve son équilibre... Et donc à ce moment-là je suis allée voir mon médecin traitant. Et moi, à la naissance, ça a été très compliqué, très long, 36h de travail qui s'est fini en césarienne, avec une souffrance fœtale, et ça, ça m'a toujours inquiété, j'avais toujours peur qu'il ait manqué d'oxygène ou qu'il y avait quelque chose au cerveau, et quand j'ai vu ça, dans ma tête j'ai fait le lien avec ce problème d'accouchement avec beaucoup de souffrance... et je me souviens donc le docteur B, et il me dit non le test Apgar était bon donc il n'y a pas de raison qu'il y ait quelque chose, mais il me dit si vous êtes inquiète, il y a un neurologue qui vient de s'installer, et donc on va prendre un rendez-vous et vous allez aller le voir, il me dit « je comprends votre inquiétude ». Donc je prends rendez-vous avec ce neurologue, qui me reçoit extrêmement mal... je me souviens que K était assis dans son cabinet par terre, et je lui explique pourquoi je viens, et il commence à me dire des tas de reproches, et je me souviens qu'il m'a dit « vous êtes comme toutes ces primipares âgées (je l'avais eu à 31 ans), vous voulez faire de votre fils un Karl Lewis » à l'époque un grand champion... et là, je le regarde, et je lui dis « je vous demande pas de me juger, je vous demande juste d'ausculter mon fils et de me rassurer, je suis là pour être rassurée ! » Et à ce moment la K se lève, et quand il se levait, il mettait toujours sa main sur son genou, il posait sa main sur son genou et grâce à ça, il arrivait à se lever, moi ça ne m'avait jamais frappé... mais là, le neurologue voit ça, il se retourne vers moi, et il était encore en train de me faire des reproches à n'en plus finir... et en le voyant faire, il me demande « il se lève toujours comme ça ? » je réponds ben oui oui toujours... et là, je le vois qui change de ton... il change d'attitude, et il me dit venez je vais l'ausculter, là je me dis ben quand même ! moi j'étais venu pour ça pas pour me faire engueuler... !! il l'assoit, il lui fait le test aux rotules, et alors qu'il avait un peu plus de 2 ans, personne ne s'était rendu compte qu'il n'en avait pas... il me dit « bon c'est pas forcément un signe d'une grave maladie mais je vais lui demander une prise de sang et on va tester les CPK ». Là, il me prend un peu plus au sérieux, il arrête de me traiter de primipare âgée... je l'entends encore me dire ça ! Déjà, je savais ce qu'était une primipare... ! donc on va au laboratoire de biologie faire l'analyse, et quand je retourne au laboratoire, ils ne veulent pas me donner l'analyse, ils me disent, comme ça, « c'est beaucoup trop grave on ne peut pas vous donner l'analyse il faut aller voir votre médecin » ... donc je retourne au bureau rappelé le médecin en larmes, en me disant mais c'est quoi le problème ? Même la fille à côté de moi elle a regardé la nana interloquée... j'appelle le médecin je lui dis qu'on ne veut pas me les donner parce que c'est beaucoup trop grave, et il me dit « ah ben de toute façon je ne peux pas vous recevoir maintenant, il faut que je vous reçoive dans le cadre d'une consultation réglée » ... je n'ai pas compris ce que voulait dire « réglée » est ce que ça voulait dire qu'il fallait que je le paye ?!... enfin je comprenais pas... donc on prend rendez-vous pour 3-4 jours après donc pendant tout ce temps on est dans l'angoisse complète... en plus à ce moment-là on avait pas les téléphones portables, donc je ne pouvais pas joindre mon mari pour lui dire de rentrer plus tôt, qu'on se console à deux... et là je me retrouve toute seule avec K dans les bras en essayant de ne pas l'impacter de mon angoisse mais de toute façon les enfants le ressentent donc c'est une horreur... et donc à ce moment-là, on retourne

chez le neurologue, il regarde et il dit effectivement, il y a une suspicion de myopathie, il me le dit tout de suite... mais il faut faire un électromyogramme, mais il dit c'est un examen très douloureux donc il faut que votre mari soit là pour le tenir. Et donc quelques jours plus tard on se retrouve à faire l'examen de l'horreur, avec un enfant sur lequel on ne donne rien du tout pour l'apaiser, c'est fait comme ça, brutalement... et à partir de ce moment-là de toute façon le neurologue nous dit moi je suis plus compétent, il faut faire une biopsie musculaire, et donc tu es renvoyé sur l'hôpital pour commencer la batterie d'exams. Et là il faut 2-3 mois pour avoir les résultats.

### **Et donc en attendant ?**

Ben c'est l'horreur, on dit il y a une myopathie mais on ne sait pas laquelle, ça peut être très grave comme pas très grave... et donc tu espères que c'est celle qui l'est moins... à l'époque il n'y a pas internet donc tout le monde s'est renseigné à droite à gauche, téléphone a ses copains médecins pour savoir de quoi il s'agit parce que à ce moment-là, on te dit votre enfant a une myopathie, on ne sait pas laquelle, il va falloir 3 mois pour avoir les résultats, et on te renvoie chez toi, on ne te dit rien, on ne te dit pas comment ça va se passer, on ne te donne même pas le nom d'une association, c'était il y a 30 ans donc on ne te donne rien etc... On te renvoie chez toi avec ta misère, ton enfant, a qui t'essaies de cacher ton angoisse pour ne pas l'impacter parce qu'il n'a que deux ans quoi... et là tu vis mal donc moi ma façon de le vivre c'était de vivre ! On est parti par la suite comme prévu à la Réunion, on part... et je n'ai pas mauvais souvenir de ces vacances, ça nous a permis de penser à autre chose. De toute façon à ce moment-là on n'a pas un diagnostic de vie ou de mort, on a un diagnostic d'une pathologie invalidante. Donc moi j'étais plutôt dans les années à vivre à faire autre chose mais mon mari pas du tout... Il pleurait à longueur de journée, il nous disait qu'est ce qui nous arrive ? Je lui disais, toi, rien pour l'instant ! donc ça serait bien que tu restes un père et que tu sois en protection et pas en lamentation... Je lui ai même dit ta peine je ne peux pas la gérer, tu nous entraines dans le fond donc tu nous lâches avec ça, K a besoin d'un père, la vie est là et quand la vie est là il faut l'exploiter. Mais oui, ces trois mois d'attente, c'est interminable quoi.

### **Etes-vous retournée voir votre médecin traitant à ce moment-là ?**

Oui, parce qu'il était le seul à être ouvert, à discuter. Il était très gentil, moi dès que ça n'allait pas j'allais le voir, juste pour discuter, parfois pour rien, juste pour discuter, parce que on m'avait dit de toute façon il n'y a rien à faire, il n'y a pas de traitement, mais c'était juste pour rien sûrement parfois (rire). Mais à ce moment-là c'était la seule figure médicale bienveillante. Voilà, c'était LA SEULE figure médicale bienveillante. Parce que tous les médecins que j'ai rencontrés, il n'y avait jamais de bienveillance. Que du jugement, que du numéro... quand on est allé voir le médecin pour la biopsie, on devait passer à 6h du matin, on est passé à 12H avec un enfant de 2 ans qui n'avait pas mangé, il hurlait parce qu'il avait faim, qu'il en pouvait plus d'attendre, il se retrouve dans les bras d'une personne inconnue, au milieu d'inconnus en blouse, il faut se mettre à la place d'un enfant de deux ans... et qui vous dit « madame, on en a pour une heure vous pouvez aller faire des courses en attendant »... à quel moment tu as envie d'aller faire des courses à ce moment-là ???

Mais jamais, aucune bienveillance ! Aucune prise en compte du fait qu'on est devant un être humain ; c'est juste un numéro...

Même dans la salle de réveil de l'hôpital, ils m'ont appelé et elle m'a dit il faut qu'il reste allongé une heure, vous ne le prenez pas dans vos bras, surtout. Le pauvre il pleurait beaucoup... et même pas 5 min après, l'ambulance arrive pour me ramener à l'hôpital des enfants.

Et là je lui dis mais non il ne doit pas bouger pendant une heure on ne va pas faire de la voiture ! vous n'avez pas de civière ? Il me dit ben non on ne m'a pas dit qu'il y avait besoin d'une civière !

Il me dit en plus je suis prévue maintenant faut que je le ramène maintenant, donc j'appelle la médecin elle me dit ah ben faut que vous partiez maintenant parce qu'après il n'y aura plu d'ambulances ! Je lui dis mais vous m'avez dit il y a 5 min qu'il ne fallait pas qu'il bouge... Elle me répond ben portez le à bout de bras pour qu'il reste à plat...

Et l'ambulancier, un grand black très sympa, le pauvre n'y était pour rien... il me dit « vous voulez que je porte votre bébé ? » je lui réponds, non, vous allez plutôt m'aider à porter mes sacs, parce que le sac ne va pas pleurer... (rire)

Donc j'ai traversé tout l'hôpital, sans civière, en le portant le plus possible à plat...

Et quand je remonte à l'autre hôpital, ils me disent, mais qu'est-ce que vous faites là ? vous n'êtes pas rentré chez vous ?

Enfin c'était tout un... tu es vraiment, balloté quoi...

Ensuite, l'annonce du diagnostic arrive. Je ne me souviens plus qui nous a appelé pour nous le dire, j'ai vraiment un vide...

Je me souviens qu'on est allé en génétique, je me souviens bien de ma réaction car dans la salle d'attente, il y avait un petit bébé de 3-4 mois, trisomique, et je me souviens que je me suis dit « on a de la chance », en voyant les parents de ce petit bébé, désemparés, aussi pauvres que nous, « nous, on a eu 2 ans et demi de répit à ne pas savoir que notre enfant était malade », c'est la réflexion que je me suis faite, on a pu vivre normalement, on a eu plus de chance qu'eux...

### **L'annonce du diagnostic vous a-t-elle angoissé ou rassuré ?**

Ça a d'abord été une myopathie, puis un type de myopathie.

L'annonce ne m'a ni rassuré ni angoissé... moi je me suis dit, ok il est malade, mais c'est quoi le traitement ? et on m'a dit il n'y a pas de traitement aujourd'hui...

Mais la généticienne a dit par contre ce que je vous conseille c'est de vous mettre en rapport avec l'AFM, les associations, et je me souviens qu'elle avait dit les familles le gèrent très bien, ils vivent bien, ils sont plutôt en bonne santé, et la deuxième question c'était comment ça évolue et là elle a répondu, on ne sait pas... ça dépend des enfants... et on n'avait pas internet pour regarder...

Du coup on est parti en consultation avec un autre spécialiste qui suivait des enfants myopathes, je crois que c'était un rhumatologue ou MPR, c'est lui qui avait mis en place la kinésithérapie. Lui il avait dit qu'il n'y avait rien à faire, qu'il n'y avait pas de traitement, et que l'espérance de vie était de 20 ans, et puis tu repars... le coup de massue... mais ça, moi, à ce moment-là, je l'ai zappé, je ne l'ai pas entendu. Je crois que je n'ai pas voulu l'entendre. En fait, c'est ma belle-mère qui était avec moi, qui m'a dit ça. Mais moi ce jour-là mon cerveau n'a pas voulu l'entendre. Pour moi, ce n'était pas le moment de gérer ça. Moi je me disais qu'est-ce qu'on fait à court terme pour que sa vie soit la plus agréable possible ? Même si on ne peut pas le guérir, qu'est-ce qu'on met en place pour qu'il puisse mieux marcher, mieux respirer etc.

### **Quel(s) acteur(s) de santé auriez-vous souhaité pour cette annonce ?**

Même encore aujourd'hui, ce n'est pas facile de revivre tout ça, c'est une horreur d'inhumanité tout ce qu'on a vécu. Personne n'était à la hauteur, n'a pris en compte la douleur des parents, parce que à chaque fois on est présent avec un enfant de deux ans qu'on essaie de

protéger mais qui ressent toute notre angoisse, et à aucun moment il y a quelque chose qui est fait, dans le parcours d'annonce pour nous protéger... il y a même un médecin qui nous a dit, de toute façon votre enfant vous n'en ferez jamais rien, mettez-le dans un centre, oubliez-le et faites-en un autre !... Faites-en un autre !! comme les chats qu'on noie parce qu'on en a trop !

### **Auriez-vous préféré que ça se fasse par votre médecin traitant ?**

Moi je trouve que les spécialistes sont assez inhumains, peut-être qu'ils ont besoin parce qu'ils voient trop de pathologies, j'en sais rien je suis pas médecin, je reçois pas des gens tous les jours pour leur annoncer qu'ils vont mourir, quand tu choisis de faire ce genre de spécialités, c'est pas pour avoir des gens en bonne santé... soit tu choisis en connaissance de cause en te blindant mais en restant humain, mais si tu supportes plus d'annoncer des mauvaises nouvelles, car c'est ce que m'a dit le neurologue, ben tu changes de métier, tu fais poterie et tu n'annonces à personne qu'il va mourir... moi je n'ai pas d'excuse pour cela, si tu n'es pas capable de dire les choses avec humanité, tu ne fais pas ça... et moi je n'ai rencontré que des spécialistes qui étaient dans des spécialités où on rencontre des enfants gravement malades, et à ce moment-là, on a l'impression qu'ils sont plus handicapés que toi, par rapport à cette annonce... soit ils sont pas formés pour ça, soit ils ont pas assez de ressource personnelle pour pouvoir faire face à ça, mais du coup c'est les parents qui prennent chers, et l'enfant par la même occasion... comment il s'en sort lui dans tout ça ? comment on le protège ? il y a eu aucun ménagement...

C'est vrai qu'après l'annonce, je suis retournée voir mon médecin traitant en lui demandant, qu'est-ce qu'on fait ? comment vous pouvez m'aider ? parce qu'il n'y avait que lui qui m'écoutait !

### **Donc c'est quand même vers votre médecin traitant que vous avez trouvé ressource ?**

Ah ben oui, parce que moi j'avais confiance en lui, et que les autres c'est tous des inconnus que j'ai vu une ou deux fois, donc à chaque fois, celui que tu vois à chaque fois, c'est ton médecin, les autres c'est juste pour t'annoncer des mauvaises nouvelles et ne même pas t'aider, et celui qui se retrouve avec le bébé dans les bras c'est lui finalement ! tu vas voir qui ? celui qui t'a dit de mettre ton enfant dans un centre et de l'oublier ? non, lui tu le rayes de la carte définitivement !

Moi je peux tout comprendre, mais nous on a vécu l'annonce de la maladie ça a été le parcours de l'horreur de A à Z... on ne va pas dire que c'était dans la malveillance ce n'est pas gentil de dire ça, mais en tout cas pas dans la bienveillance... on ne dit pas qu'ils sont responsables, mais qu'on cherche une solution.

Quand j'ai décidé d'avoir un deuxième, c'est mon médecin traitant que je suis retournée voir pour savoir comment on fait, et c'est lui qui m'a aiguillé. C'est lui qui a appelé pour prendre rendez-vous.

C'est un peu la clé en fait, la porte d'entrée, en fait le médecin traitant, c'est celui qui a un peu, tu imagines, tu espères !, qu'il a toutes les clés de toutes ces spécialités, qui pour moi sont dans un monde d'inhumanité, c'est le seul qui primo a les secrets de ce labyrinthe, et deux, qui reste le gardien de l'humanité devant ce labyrinthe, pour moi c'est ça, et tu as l'impression que lui c'est le seul qui va te trouver des solutions là où il n'y en a pas... en tout cas il va en chercher...

Et puis c'est lui qui renouvelle les ordonnances, qui revoit l'enfant...

**Quel rôle joue (ou a joué) le médecin traitant au sein du foyer (vous, enfants) parmi ce que je vous propose**

1. **Appui pour les prises de décisions médicales** : ah oui forcément, c'est même une ressource en fait, c'est le médecin généraliste qui se démenait pour que les spécialistes voient K et de trouver des solutions
2. **Ecoute et soutien psychologique, confident** : ah oui oui !
3. **Référence médicale familiale / individuelle** : oui oui
4. **Suivi de maladie chronique** : oui il m'a suivi tout le temps. Il prenait toujours au sérieux ce que tu lui disais, il n'avait pas ce côté « c'est la fatalité », il écoutait et il prenait en compte ce que tu disais.
5. **Facilité de prise de rendez-vous et d'accès aux soins** : oui, c'est la clé...

**Quel protocole a été mis en place pour la prise en charge du patient.**

On avait que la kiné au début, mis en place par le MPR. Il avait juste mis en place les ordonnances mais après je suis retournée voir le médecin traitant pour qu'il me conseille un kiné qui puisse gérer ça. Il a fait un protocole pour qu'il ait le kiné au cabinet, à domicile et à l'école pour que ce soit moins lourd pour K.

La génétique a dit de se rapprocher des associations.

A l'époque on n'avait pas de dossiers administratifs, ça s'est fait plus tard.

Au bout d'un moment, j'en ai eu marre de l'équipe de [ville] parce qu'ils ne répondaient pas à nos attentes, donc le médecin généraliste nous a proposer d'aller à [ville] où il y avait une équipe pluridisciplinaire spécialisé dans les myopathies. Donc on a changé de suivi. On y allait une fois par an et on voyait plusieurs médecins dans la journée, et une psychologue et une psychomotricienne. Au début on faisait une fois par an puis tous les deux ans.

Il y a eu un ergothérapeute aussi mais qu'il voyait une fois par an.

Ensuite on a changé d'équipe en partant sur [ville]. Et là, c'est aussi important de trouver le bon médecin traitant qui va être ouvert sur cette pathologie. Donc on voyait un médecin qui n'était pas dans notre village, mais on nous a parlé d'un médecin, qui avait l'habitude de la myopathie, donc on l'a choisi par rapport à la pathologie de K.

Le médecin suivait toute la famille. Et puis on a changé parce qu'on a déménagé, et ça faisait trop loin, et on a retrouvé un super médecin qu'on m'avait conseillé parce qu'il était très humain, jusqu'à ce qu'il parte en retraite, mais ça c'était après le décès de K.

Et je passais tout le temps par le médecin traitant pour tout ce qui était autour de K. En plus il était aussi ostéopathe. Il pouvait donc aussi avoir une vision qui était différente. D'ailleurs il a géré des trucs pour K que personne ne comprenait, personne ne trouvait de solution pour lui. Mais c'est la différence avec les spécialistes, c'était l'écoute, lui il nous avait écouté ! Pour la plupart il y a une espèce de fatalité, on ne peut rien faire, mais moi je leur disais vous ne me connaissez pas, je vais chercher une solution...

Quand il avait 14 ans, pour une fois je ne pouvais pas aller à la réunion annuelle et donc K y est allé avec son père, et c'était la pire erreur de ma vie... ils sont rentrés le soir et K m'a dit « maman je vais mourir »... là je demande comment ça ? il dit oui je ne veux plus me faire opérer à [ville], parce que si ce médecin m'opère, il va me tuer...parce que en fait, quand il était question de faire son arthrode de la colonne vertébrale, le médecin a reçu mon mari devant K en lui expliquant tous les risques que comportait l'opération, devant K, qui avait 14 ans... on peut peut-être prendre des gants pour le dire, surtout à un adolescent de 14 ans, mais nous ça a été à chaque fois, chaque annonce, pas une seule fois on a nous a fait une

annonce avec de l'humanité... pas dans les équipes médicales... ça n'a jamais été facile, sauf avec le médecin de famille ! donc à ce moment-là, c'est avec notre médecin traitant qu'on a regardé où on pouvait l'opérer, il nous avait proposé plusieurs centres et on est donc parti sur [ville].

**Entre 0 et 10 quel degré d'importance donnez-vous à la place du médecin traitant durant l'évolution de la maladie ?**

- ⇒ Après de l'enfant : 8-9/10
- ⇒ Après des parents : 8-9/10
- ⇒ Après des frères/sœurs : pour A je ne me rends pas compte... il n'y a pas vraiment eu de suivi pour lui... mais, si si, je me souviens, c'est mon médecin traitant qui m'a aiguillé vers un psychologue vers ses 6 ans. Il n'y a pas eu de suivi par le médecin traitant, mais il nous a orienté, mais c'est ce qu'on attend de lui en fait, qu'il nous aiguille, qu'il nous oriente vers les bons spécialistes ou professionnels de santé... et tu lui fais confiance, parce qu'il est d'ici, il connaît, il a l'expérience, et il a fait le tri et il sait. Tu ne discutes même pas tu lui fais confiance ! moi j'y allais les yeux fermés, je ne mettais jamais en doute !

**Entre 0 et 10 quel degré d'importance donnez-vous à la place du médecin traitant après guérison ou disparition de l'enfant malade ?**

- ⇒ **Après des parents** : moi j'ai vu mon médecin pour moi, pour ma santé mentale... et pour mes soucis de santé par la suite. Mais depuis qu'il a pris sa retraite, je n'ai pas retrouvé un médecin traitant qui soit à la hauteur de ce médecin... A ce médecin je lui donne 10, même dans notre vie, pour moi c'est la base de tout ! S'il n'avait pas été là durant toutes ces années, comment on aurait fait ?? Surtout quand on arrive dans une nouvelle région ! Quand tu trouves un vrai bon médecin généraliste, je pense que c'est indispensable... C'est lui qui nous poussait à faire faire des choses, à ce moment-là tu n'as confiance en personne tu ne veux pas laisser ton fils à quelqu'un d'autre, et c'est lui qui nous orientait et qui nous disait de faire des choses, et je lui faisais confiance, il nous guidait dans cette jungle, et à laisser du lest. C'est toujours vers lui que tu retrouves de la bienveillance. J'ai une nouvelle médecin elle est très bien dans l'urgence, mais si tu as n'importe quel problème, c'est 15 min et pas plus, elle te prend à l'heure, et c'est 15 minutes top chrono... Le Dr D était tout le temps une heure et demi en retard, mais si tu avais un problème il prenait le temps... mais s'il faisait ça avec tous ses patients, ben forcément il avait 2h de retard (rire) donc oui, c'est un peu un problème ! Mais bon, c'était tellement important pour moi, que quand K est décédé, on est allé le chercher chez lui, à 6h du matin, pour qu'il fasse son certificat de décès, je voulais que personne d'autre ne fasse le certificat, que ce soit le médecin généraliste qui le fasse et pas n'importe qui qui vient de je ne sais pas où, on ne sait même pas qui c'est, c'était juste un papier mais c'était important. C'est la colonne vertébrale de ton parcours le médecin généraliste. Parfois tu sais que ce n'est pas son parcours de compétence, mais tu reviens vers lui avec tes misères de l'hôpital juste pour avoir une écoute, parce que là-bas tu n'en as pas eu... mais il était tellement à l'écoute qu'il était en retard, c'était peut-être son seul défaut (rire)

- ⇒ **Après des frères/sœurs** : il ne va jamais voir le médecin....

**Est-ce que, avant la conclusion, vous avez des choses à ajouter, qui vous paraissent importantes à nous dire sur la prise en charge d'un enfant comme [prénom de l'enfant] ?**

Moi, de ce que j'ai retenu des spécialistes, c'est vraiment qu'ils manquent d'humanité. Ça s'est toujours bien passé avec mes médecins généralistes, mais franchement avec les spécialistes ça a été très compliqué. Même encore maintenant, pour mes problèmes de santé, tu recommences dans l'inhumanité ! Alors la question c'est, que faut-il faire pour qu'ils ne traitent pas non plus les parents comme des ignares !? Que faut-il faire pour qu'ils aient plus d'humanité ?

## Entretien N°9

### **Votre enfant est (ou a été) porteur d'une maladie grave**

Bonjour, je suis Raphaëlle, je suis médecin. Dans le cadre de ma thèse, je réalise des entretiens auprès des familles ayant un enfant gravement malade, pour évaluer leurs attentes envers le médecin traitant. Cela me permet de vous laisser un temps de parole, sans jugement. L'entretien restera anonyme. Cependant, afin de retranscrire au plus juste, êtes-vous d'accord pour que je vous filme afin de garder lors de mon analyse, toute objectivité, par vos expressions non verbales, avec plus de recul, ou au moins, que je vous enregistre ? Cela me permet de ne pas écrire pendant mon entretien mais de le faire par la suite, pour garder un échange plus authentique. L'enregistrement restera confidentiel, et accessible seulement à mon collègue et directeur de thèse, et moi-même, puis effacé par la suite. Si cela vous convient, je vais vous attribuer un numéro, afin de garder l'anonymat. Ainsi, votre nom ne sera jamais cité. À tout moment, vous pourrez avoir accès à cette retranscription.

Le but de ce travail est de comprendre au mieux les attentes des parents qui ont un enfant malade, auprès de leur médecin traitant, leur médecin de famille, pour qu'ils soient accompagnés au mieux.

Avant de commencer, nous allons regarder ensemble le formulaire de consentement et que je vous laisserai signer si vous êtes d'accord. Si toutefois, vous ne souhaitez plus participer à notre étude, vous pouvez y renoncer à tout moment, même après cet entretien.

#### **Avant de commencer, pouvez-vous me rappeler la maladie de votre enfant ?**

C'est une pneumopathie interstitielle lymphoïde avec de la fibrose pulmonaire

#### **Qui vous a alerté sur le fait que votre enfant avait probablement un problème de santé ?**

[Le papa] : moi. Non je plaisante, mais oui un peu. C'est moi qui ai vu qu'elle avait des problèmes pour respirer, donc je suis allé voir le pédiatre, je lui ai dit, parce qu'il ne l'avait pas vu, et il m'a dit ah oui en effet elle a des problèmes pour respirer... et après, ça s'est tout enclenché, l'hôpital, d'abord [Valence]...

#### **Elle faisait son suivi avec un pédiatre ?**

Oui.

#### **Pourquoi pas le médecin généraliste ?**

Parce que la première c'était un pédiatre, et donc on a fait pareil pour la deuxième, c'était logique qu'elles voient un pédiatre... Après ce n'était pas forcément la bonne...

#### **Je pose simplement une question, il n'y a aucun jugement.**

Donc il nous a dirigé sur l'hôpital qui ont fait de suite les tests mucoviscidose, tout s'est enchaîné, et très vite ils se sont aperçus qu'ils n'étaient pas compétents par rapport à la pathologie et ils nous ont transféré sur [Ville]. On a été suivi par le Professeur B et un autre médecin pneumologue.

### **Comment s'est passée l'annonce ?**

Ben en fait il n'y a jamais vraiment eu d'annonce...

[La maman] : ça a duré 6 mois où en fait ils ont fait pleins pleins pleins de tests, des prélèvements, des analyses... Parce qu'ils ne savaient pas ce qu'elle avait. Ça a duré des mois et des mois. Donc on allait à chaque fois à [Ville], et parfois on y dormait. Beaucoup même.

### **Et pendant tous ces mois d'attente, vous voyiez toujours le pédiatre ?**

[Le papa] : non j'ai arrêté de suite ce monsieur. Je l'avais rappelé après, et en gros il m'a dit que ma fille allait mourir donc euh... par téléphone...

[La maman] : par téléphone, il nous a dit que de toute façon comme personne ne comprenait, qu'elle allait mourir... donc euh gloup... (gorge serrée)

[Le papa] : donc oui, j'ai arrêté de suite ce monsieur... et du coup, on est allé voir notre médecin traitant, et elle avait 6 mois au moment des premiers symptômes.

### **A un moment donné, est-ce que vous avez eu un diagnostic ?**

[Le papa] : Non. Enfin pour moi euh...

[La maman] : Ben si à un moment donné ils nous ont parlé de pneumopathie

[Le papa] : Oui on nous a parlé de pneumopathie de fibrose mais à aucun moment on nous a donné un diagnostic, ce qui allait advenir, de pronostic... on était toujours dans le flou... on savait que c'était une maladie rare, et voilà, c'est tout.

### **Ok. Et du coup, comment s'est passé le suivi avec le médecin traitant par la suite ?**

[La maman] : Ben il nous a beaucoup aidé, il était en lien avec le professeur B, ils communiquaient apparemment souvent.

[Le papa] : Et puis il venait dès qu'il y avait un problème quoi.

[La maman] : Oui, il nous avait donné son numéro de téléphone personnel (rire) et du coup on pouvait l'appeler n'importe quand la nuit ou le jour

### **Et ça, ça vous a rassuré ?**

[Les deux] : Ah ben oui !

[Le papa] : Parce qu'il y avait quand même des moments où elle n'était vraiment pas bien quoi... elle se mettait à tousser, elle était toute violette, on savait plus trop ce qu'il fallait faire quoi, et elle souffrait...

### **Est-ce que ça vous aurait rassuré de poser un mot sur ce qu'elle avait, de vous donner des pronostics ?**

[Le papa] : Moi j'aurai déjà aimé qu'on m'explique en fait, et qu'on me dise ce qu'il allait advenir, parce que, à un moment on nous a proposé une greffe, peut être que je l'aurai accepté... parce que c'est un moment où elle allait beaucoup mieux et on s'est dit, et notre médecin aussi même s'il dit que ce n'est pas vrai (sourire), on s'est dit, non on n'y va pas parce que... elle va bien ! Et puis c'était une greffe cœur poumon, c'était un gros truc quoi ce n'était pas...

ce n'était pas sûr que ça fonctionne... peut être que si on nous avait expliqué mieux les aboutissants de la maladie, si j'avais su que de toute manière, si on ne faisait rien, elle allait décrocher, j'aurais dit oui...

[La maman]: Moi je ne suis pas de cet avis mais bon (rire), parce que moi je reste sur le sentiment que même si voilà on a pris cette décision, on a quand même gagné. On a gagné 4 ans.

[Le papa] : On ne sait pas, peut être que ça aurait marché ?

[La maman] : Oui ça aurait peut-être marché, ou alors elle serait peut-être morte... Enfin c'est pour ça que je donne mon avis, j'ai le droit !

### **Pour vous c'était un gain de temps ?**

[La maman] : Oui.

[Le papa] : Moi je ne sais pas. Peut-être que ça aurait marché.

### **Qu'est ce qui aurait fait que votre décision aurait été différente ?**

[Le papa] : Qu'on m'explique un peu mieux, qu'on me dise quel était le devenir de cette maladie... on voyait bien que ça évoluait, mais on ne nous a jamais dit que ça évoluerait jusqu'au décès !

[La maman] : Bon on nous a toujours parlé de greffe donc on se doutait bien que s'il fallait greffer... qu'il y avait une solution à un problème.

[Le papa] : Moi ce que je veux dire, c'est qu'ils n'aient pas mis les mots... au bon moment...

### **Et ça vous en discutiez avec les spécialistes mais est-ce que vous en discutiez avec votre médecin traitant ?**

[Le papa] : Non, parce que c'était plus difficile à l'époque... quand on a un enfant malade, on ne veut pas penser à la fin quoi...

[La maman] : Oui surtout lui ... (rire)

[Le papa] : Oui, parler ce n'est pas trop mon truc...

### **Vous voulez dire que dans tous les cas, vous n'aviez pas envie de poser la question ? Vous auriez aimé qu'on vous dise mais vous n'osiez pas poser la question ?**

[Le papa] : Ben poser la question ce n'est pas facile oui... « est ce que ma fille va mourir ? » ... ce n'est pas... après oui, après, elle est morte quoi... mais avant, non...

[La maman] : Mais c'est vrai que notre médecin, quand on nous a proposé une greffe, bon à la fin qu'on a refusé, mais il est venu à la maison, il nous a expliqué les dangers, les machins les trucs, et ensuite il a été dans sa voiture (rire) pour nous laisser prendre notre décision, et ça, ça m'a beaucoup rapproché de lui, moi il est carrément venu me chercher à ma salle de sport pour me dire qu'une greffe était proposée...

[Le papa] : Ce que je n'ai pas aimé moi c'est la réaction du chirurgien... celui qui devait opérer L, qui était en attente de notre réponse... on avait l'impression qu'on lui avait juste enlever son travail... enfin, c'était horrible ! il était horrible ce monsieur ! déjà il m'a parlé sèchement en me disant mais monsieur, on attend, pourquoi vous ne venez pas ? il faudrait reprendre

rendez-vous avec l'équipe technique, c'est pas possible... j'étais là ben c'est ma fille je fais ce que je veux en fait... ouai c'était quelqu'un de pas très agréable... d'ailleurs il s'est excusé 4 ans après... 4 ans après (rire jaune), il m'a dit que j'avais eu raison de ne pas le faire parce que les 4 ans s'étaient pas trop mal passés... que finalement, peut-être, ça n'aurait pas marché... parce qu'elle a été sorti de la liste, et quand la maladie a continué d'évoluer, elle a été remise sur la liste. Et c'est là qu'il m'a dit vous aviez raison à l'époque, mais là, il faut le faire. Voilà. Donc on était en attente, mais on ne l'a jamais eu...

**Qui y-a-t-il eu dans le suivi de sa pathologie ?**

Le professeur B qui est pédocneumologue, le médecin traitant, et celle qui la suivait c'était une interne je crois, elle a passé sa thèse et après elle est partie. Elle aussi on avait un lien assez proche quand même. Même le professeur B pourtant c'était un professeur mais il était quand même à notre écoute, il nous expliquait quand même relativement bien les choses... pour un professeur... parce qu'il y avait des médecins ou des internes on avait l'impression qu'ils nous parlaient chinois, on ne comprenait rien ! Et quand ils nous parlaient, parce que parfois ils ne nous parlaient même pas... et on n'osait pas trop demander parce qu'ils avaient l'air tellement pressés qu'on se disait... bon

**Vous n'osiez pas poser des questions... Pourquoi vous dites que vous aviez un lien avec cette interne ?**

Ben c'était son premier patient lourd quoi, et donc elle s'était beaucoup investie, elle était beaucoup présente et à l'écoute. Elle prenait plus le temps. Elle restait professionnelle mais... bon à la fin on avait même son numéro si, [la maman] moi je suis restée en contact avec elle, elle était venue aux obsèques de L (sourire).

**Par rapport à cette prise en charge, auriez-vous voulu que ce soit fait différemment ?**

[Le papa] : Non parce que notre médecin s'est bien investi dans le suivi de L et il était à l'écoute donc non... après les spécialistes c'est un autre monde... c'est plus difficile

[La maman] : Oui le professeur B il communiquait beaucoup avec notre médecin mais pas avec nous

[Le papa] : Ce n'est pas des médecins de famille, ils ont tellement de malades que... enfin je pense hein je n'en sais rien mais oui c'est différent.

**A ce jour, avez-vous toujours le même médecin traitant ?**

Oui, il va peut-être prendre sa retraite un jour ! ...

**Quel rôle joue (ou a joué) le médecin traitant au sein du foyer (vous, enfants) parmi ce que je vous propose ? :**

1. **Appui pour les prises de décisions médicales** : oui oui
2. **Ecoute et soutien psychologique, confident** : [la maman]: Pour moi oui oui oui.  
[le papa] : Ca dépend des jours (rire), parce que parfois il n'est pas bien luné (rire) mais non c'est une plaisanterie, oui oui, il est très gentil. Mais bon moi je ne discute pas...  
On a toujours l'impression d'avoir plus d'écoute chez quelqu'un qu'on connaît et qui nous connaît donc c'est plus facile.
3. **Référence médicale familiale / individuelle** : on a quand même tendance à le croire oui, c'est un médecin, il a fait des études, et ce qu'il dit ça ne devrait pas être des bêtises, donc oui on lui fait confiance
4. **Suivi de maladie chronique** : oui on lui fait confiance. Je trouve que c'est suffisant oui. [La maman]: Parfois il nous connaît tellement bien, que des fois, ce n'est pas qu'il ne nous écoute pas mais il a ses idées, si j'y vais pour un truc des fois il détourne et rapporte à autre chose... ça ça me gêne un peu mais c'est parce qu'on se connaît trop...  
**Du coup, vous voyiez parfois un remplaçant ?** Ben oui ça fait du bien, ça fait un regard neuf aussi, un autre point de vue. Ça n'empêche que je ne changerai pas de médecin mais oui...
5. **Facilité de prise de rendez-vous et d'accès aux soins** : oui oui, il est là pour ça non ? (rire)

**Quel protocole a été mis en place pour la prise en charge du patient ?**

C'était le bazar. C'était des traitements lourds, elle avait une injection tous les... mois ? 4 mois ? on ne sait plus. On voulait aller à [ville proche] pour gagner du temps mais c'était une catastrophe, ils n'avaient pas d'aiguilles, pas de pompes, il n'y avait rien... une catastrophe... j'avais même fait une lettre au ministère de la santé, et il m'avait répondu ! mais bon il n'avait pas donné de solutions, il s'excusait quoi... mais bon quand on s'engage à prendre un patient, on regarde pourquoi il vient avant quoi... je ne sais pas...

Sinon on allait souvent à [Ville], pour les injections, il y avait un kiné qui venait à la maison, des infirmières aussi, et ça ça se passait plutôt bien avec les équipes, mais au début les infirmières on a dû changer parce qu'elles ne savaient pas faire.

Comme ils ne connaissaient pas trop sa maladie ils ont essayé des tas de traitement. Ils ont fait une biopsie aussi de poumon. C'était un grand moment ça aussi... on était là-bas depuis deux mois, ils nous ont envoyé dans une clinique, et on ne venait pas de chez nous hein, ils ont commencé à nous demander des biberons... ils n'avaient rien, pas de biberon, pas de couches, que dalle... c'était pffff... ce n'était pas adapté quoi...

**Il n'y avait pas de centre de référence ? pas d'association ?**

Non...

**Et cette organisation en HAD vous avez fait avec qui ?**

Les spécialistes et le médecin traitant.

On avait aussi des bombonnes d'oxygène liquide pour se déplacer.

Elle avait une gastrostomie du coup comme elle mangeait plus. C'était assez lourd parce que c'était nous qui les changions, ça pouvait s'arracher à tout moment, les infirmières ne voulaient pas le faire donc c'était à nous de faire ça... c'était dur, elle souffrait, c'était une horreur, pour moi (le papa) ce n'était pas à moi de faire ça... ce n'était pas à moi de la faire souffrir...

**Vous avez fait des médecines alternatives ?**

On était tellement perdu à un moment donné qu'on avait essayé des magnétiseurs mais fff... après l'homéopathie notre médecin traitant était contre à l'époque donc voilà... on n'a pas fait (rire)

**Entre 0 et 10 quel degré d'importance donnez-vous à la place du médecin traitant durant l'évolution de la maladie ?**

- ➔ Après de l'enfant : 8-9/10
- ➔ Après des parents : 8-9/10
- ➔ Après des frères/sœurs : 8-9/10 même pour elles il a été très disponible.

**Entre 0 et 10 quel degré d'importance donnez-vous à la place du médecin traitant après disparition de l'enfant malade ?**

- ➔ Après des parents : maintenant moins mais au début 8-9/10. Il nous a beaucoup aidé aussi après coup.
- ➔ Après des frères/sœurs : 8-9/10 il a été beaucoup à l'écoute, il posait des questions, il faisait attention...

**Est-ce que, avant la conclusion, vous avez des choses à ajouter, qui vous paraissent importantes à nous dire sur la prise en charge d'un enfant comme [prénom de l'enfant] ?**

[Le papa] Je ne sais pas en fait ce qu'on attend. On attend.

[La maman] : Ca dépend des services et des personnes. Il y en a qui sont formidables.

**Qu'est ce qui fait pour vous que certains ont été formidables ?**

[La maman] : Ben c'était souvent moi qui allais à l'hôpital parce qu'il travaillait, et c'est souvent moi qui passais des nuits à l'hôpital. Je tombais sur des soignants qui m'apportent un café, un petit gâteau, toujours un petit truc, qui m'écoutaient, qui prenaient le relai avec L quand je pleurais, et puis il y a d'autres... peau de vache (rire)... qui par exemple dans les dernières semaines de vie de L je pense ça m'a marqué, à vie, voulait la punir parce qu'elle avait fait je

ne sais plus quoi et qui voulait la privé de son ordinateur... et je m'étais fâchée parce que enfin... inconsciemment je savais qu'elle allait mourir, et la punir là maintenant pour moi c'était... horrible ! peut-être qu'on attendait trop d'eux mais...

[Le papa] : En fait on attend tout sauf d'être rabroué ... on attend qu'on soit autour de nous en fait, même si je pense que ça n'est pas facile pour les soignants parce qu'ils doivent en voir pleins, si on s'attache trop ça ne doit pas être bien bon, mais être au moins humain quoi...

Les psychologues qui viennent pour L et nous parlent à nous, enfin il y avait des farfelus quand même...

**Et par rapport à votre médecin traitant est-ce que vous avez eu ce que vous attendiez finalement ? Est-ce qu'il y aurait des choses à redire avec du recul ?**

[Le papa] Non, on pense qu'il a été suffisamment là, plus n'aurait pas forcément été bien... il était présent quand il fallait et comme il fallait...

[La maman] : Et pour la greffe vraiment moi ça m'a fait du... « bien » ou je ne sais pas mais de savoir qu'il était là, à coté, mais qu'il ne prenait pas la décision pour nous, il nous aiguillait quand même mais c'est nous qui prenions la décision finale.

## **Entretien N°10**

### **Votre enfant est (ou a été) porteur d'une maladie grave**

Bonjour, je suis Raphaëlle, je suis médecin. Dans le cadre de ma thèse, je réalise des entretiens auprès des familles ayant un enfant gravement malade, pour évaluer leurs attentes envers le médecin traitant. Cela me permet de vous laisser un temps de parole, sans jugement. L'entretien restera anonyme. Cependant, afin de retranscrire au plus juste, êtes-vous d'accord pour que je vous filme afin de garder lors de mon analyse, toute objectivité, par vos expressions non verbales, avec plus de recul, ou au moins, que je vous enregistre ? Cela me permet de ne pas écrire pendant mon entretien mais de le faire par la suite, pour garder un échange plus authentique. L'enregistrement restera confidentiel, et accessible seulement à mon collègue et directeur de thèse, et moi-même, puis effacé par la suite. Si cela vous convient, je vais vous attribuer un numéro, afin de garder l'anonymat. Ainsi, votre nom ne sera jamais cité. À tout moment, vous pourrez avoir accès à cette retranscription.

Le but de ce travail est de comprendre au mieux les attentes des parents qui ont un enfant malade, auprès de leur médecin traitant, leur médecin de famille, pour qu'ils soient accompagnés au mieux.

Avant de commencer, nous allons regarder ensemble le formulaire de consentement et que je vous laisserai signer si vous êtes d'accord. Si toutefois, vous ne souhaitez plus participer à notre étude, vous pouvez y renoncer à tout moment, même après cet entretien.

#### **Avant de commencer, pouvez-vous me rappeler la maladie de votre enfant ?**

L est né en 2006 on n'a pas connu tout de suite sa pathologie. Donc euh, il a un syndrome de George avec une délétion du chromosome 22q11 mais ça on n'a pas su tout de suite. Il est né fatigué mais on n'a pas détecté tout de suite de maladie. A l'échographie rien n'avait été vu, et il est né dans des conditions difficiles pour la maman, il y a eu un arrêt cardiaque quand même, mais malgré tout l'enfant était vivant et il a pu survivre à la naissance, il est resté un mois à la maison, à l'époque on ne voyait pas forcément notre médecin généraliste pour notre enfant, il n'y avait pas de suivi du tout le premier mois, il était à la maison, il pleurait tout le temps, il n'était pas très bien.

#### **Et vous n'avez vu aucun médecin pendant le premier mois ?**

Alors oui à la première semaine, la pharmacie nous a alerté en disant qu'il ne prenait pas de poids, parce qu'on faisait le suivi de poids à la pharmacie. Et donc on a pris un rendez-vous avec un pédiatre, qui nous a pris assez vite, qui était un spécialiste en ville et il allait aussi souvent à l'hôpital. Et il l'a ausculté et il a dit il y a un souffle qui nous inquiète un petit peu. Du coup on a eu rendez-vous avec une cardiologue pédiatrique. Donc effectivement elle nous a dit il faut l'hospitaliser quelques jours parce qu'il y a quand même des doutes sur une malformation, elle avait vu une tétralogie de fallot.

### **Donc on n'a pas posé de diagnostic à ce moment-là ?**

Non elle a juste parlé de tétralogie de fallot mais elle n'avait pas de moyen d'aller plus loin donc elle voulait transférer notre enfant à l'hôpital [Ville]. Et là il est resté un mois hospitalisé. Il a donc été pris en charge par les cardiologues en pédiatrie, et c'est là où on a pris connaissance de la maladie, avec des problèmes pulmonaires, d'artères pulmonaires qui n'avaient plus de lien avec son cœur car il ne faisait plus son travail. Finalement il a été pris en charge à ce moment-là donc c'était compliqué. Il a fallu réfléchir à une stratégie en partant sur des chirurgies de reconstruction complète des artères pulmonaires, qui n'existaient presque pas. Donc il a subi plusieurs opérations comme ça avec les trois premières années de sa vie où il a passé plus de la moitié de son temps à l'hôpital.

### **Et comment ça se passait avec l'équipe médicale ?**

Et bien c'était une équipe plutôt jeune, dynamique, très professionnelle, très humaine et en même temps très factuelle, et je pense qu'ils ont vu en nous avec mon épouse des interlocuteurs assez fiables, c'est ce qu'ils nous ont dit à un moment donné parce que on demandait pas mal d'informations et ils nous donnaient beaucoup d'explications, et puis ils nous ont dit « quand même on juge aux parents des patients parce qu'on ne peut pas donner toujours les mêmes informations à tous les parents ».

### **Donc ils ne répondaient que à vos questions ?**

Ils répondaient à nos questions mais ils allaient quand même un peu plus loin aussi, ils répondaient aussi à nos demandes en fait, vis-à-vis de son évolution etc.

Et donc au bout de quelques mois, ils nous ont dit, bon, il faudrait faire un caryotype, parce qu'on soupçonne quand même un problème génétique, parce qu'il a des stigmates forts qui nous font penser à une maladie orpheline rare donc euh il faudrait faire le caryotype et qu'on parte avec ça ; Il se trouve qu'on n'est pas porteur de cette anomalie génétique mais il était bien atteint de ce syndrome de di George. Et que ça impliquait parfois ce genre de pathologie cardiaque et peut-être d'autres éléments. Il avait aussi un voile du palais court, les yeux qui tombaient un peu et des oreilles pas... franches.

### **Et donc à la maternité rien n'avait été détecté ?**

Non pas vraiment, il se trouve que c'était quand même un accouchement très chaotique, et que peut être à l'échographie on aurait déjà dû le voir.

Mais finalement, on était un peu étonné au départ mais ça a été un mal pour un bien ce premier mois à la maison parce que je pense que ça a permis un lien, un attachement on va dire, plutôt que de passer de la case naissance directement à l'hôpital, ça n'aurait peut-être pas été très bien finalement.

### **Qui vous a fait l'annonce ?**

C'est le cardiologue de l'hôpital [Ville]. Il faut savoir que l'équipe de l'hôpital, ils ont été les maîtres d'œuvre, du début quasiment de L, c'est-à-dire qu'on avait plus de relation directe avec le médecin généraliste ou le pédiatre à ce moment-là, le pédiatre avait lâché l'affaire si je peux dire. Bien sûr, étaient en copie le médecin généraliste, qui a joué un rôle très mineur hein, parce qu'il est parti à la retraite après euh, et le pédiatre, qui lui a joué un rôle important, c'est lui qui a déclenché le diagnostic aussi en allant plus loin avec la cardiologue.

Mais après c'est les cardiologues de l'hôpital qui ont fait le lien avec la génétique, qui eux, auraient pu être beaucoup plus, comment dire, présents, demandeurs au niveau du service génétique, parce qu'on est resté à un stade relativement simple où on a juste constaté la maladie mais on n'est pas allé plus loin, on est resté en lien plutôt avec l'équipe de cardiologie, parce que c'était vital en fait, voilà. Après la relation avec le corps médical a été de manière générale parfaite, dans le sens où même avec les infirmières, enfin je ne sais pas, avec L en cardiopédiatrie il y avait des équipes hallucinantes, qui sont humains en fait, c'était très fort.

### **Et comment s'est passée l'annonce ?**

Le plus dur pour moi, le souvenir que j'ai c'est la cardiologue de l'hôpital [Ville], qui après son échographie, a arrêté sa machine, et nous a dit « asseyez-vous, c'est un peu compliqué ». Et là c'est un peu le ciel qui te tombe sur la tête quoi... mais ça a été amené d'une bonne manière, c'est un moment difficile, très difficile mais ça a été bien fait, on était prêt à encaisser un coup quand même, mais tu penses que c'est un petit coup et en fait c'est des petits coups qui te terrassent à long terme en fait... ça reste très fort et très long...

### **Donc l'annonce avait juste mis un mot mais rien de plus ?**

Voilà, en disant que c'était possible d'arranger ça que ça se faisait très bien. Mais c'est marrant parce que la cardiologue de l'hôpital [Ville], on ne l'avait pas vu depuis des années, et on l'a revu récemment et elle a tout de suite reconnu L. Et même dans le service où il a été, tout le monde se rappelle de lui. Même en changeant de service, c'était le patient qui les avait stressés quand même faut dire... on a toujours eu affaire à des gens... comment dire, en fait le problème c'était plutôt avec les aides-soignantes ou quelques infirmières, qui ne savent pas de quoi elles parlent, donc en fait il ne faut pas trop demander... on a appris aussi nous même à demander aux bonnes personnes... ça c'est hyper important ça fait partie de l'éducation, où les parents, vont faire par erreur des demandes de choses qui dépassent les compétences de la personne, et qui va dire des choses qui vont nous choquer, ou mettre mal à l'aise... qui vont mettre des mots non adaptés, bon et puis à un moment il y avait un interne qui était nul...

### **Qu'est ce qui faisait qu'il était nul ?**

Alors lui on se demande ce qu'il faisait là, il s'éclatait pas, il a été mal aimable, je sais pas il avait pas de forme, il a été euh... il a pas été correct ne serait-ce que dans l'approche humaine, en fait ça se voyait sur lui qu'il en avait rien à foutre, il était là mais c'était pas son problème quoi, il fallait que son internat se termine et qu'il passe à autre chose... en tout cas ça se voyait

trop quoi... alors qu'avec les médecins du service, ça se passait bien, ils étaient humains et à la fois, inhumains quand tu vois leur quotidien c'était assez effrayant quoi, je pourrais pas faire ce qu'ils font quoi !

### **Où est-ce que vous retrouviez ressource ?**

Nous les parents ? alors là par contre euh... je ne sais pas, on a pris sur nous, c'était bien qu'on soit deux, t'en a un qui perd les pédales tu as l'autre qui rattrape derrière, on ne tombait jamais en même temps en fait. Nous on pensait qu'à notre fils. Mais un an et demi après il a eu une chirurgie qui était terrible, mais qui s'est mal passée. On l'a ramené à la maison ça n'allait pas du tout. On l'a ramené à l'hôpital et ils ont vérifié ils ont vu que ça n'avait pas tenu. Donc ils ont réorganisé une nouvelle opération, donc tout ça à cœur ouvert. Ça se passe pas hyper bien, ils n'arrivent pas à l'extuber, ils décident de faire une troisième opération, donc là on est convoqué, mon épouse était enceinte de notre deuxième, sur la fin de grossesse, et là je pense c'était un responsable du service de réanimation, qui nous a dit «vous voyez là derrière il y a pleins de patients, je suis pas très inquiet pour eux, mais il y en a un qui m'inquiète c'est votre fils... donc on a décidé de faire une nouvelle chirurgie parce qu'on avait pas le choix, mais on ouvre une porte on ne sait pas ce qu'il y a derrière, donc attendez-vous au pire » voilà... donc ça ça a été euh fff... mais on leur faisait confiance, qu'est-ce que tu veux faire dans ces cas-là ? demander un autre avis ? on avait totalement confiance en eux, ils connaissaient notre fils comme personne en plus ! Et les types étaient extraordinaires donc voilà. C'est vrai que d'avoir eu cette équipe a beaucoup aidé.

### **Et donc rien ne passait jamais par le médecin traitant ?**

Non il n'a jamais joué un rôle important dans la relation avec notre fils par rapport à une médication ou un suivi.

### **Pourquoi ?**

Parce que c'était un médecin traitant de la famille de mon épouse, on l'avait pris comme ça en fait mais c'est tout. Il se déplaçait facilement à la maison, mais c'était un peu à l'emporte-pièce quand même... on n'avait pas vraiment confiance en fait.

### **Mais s'il y avait un problème du coup vous pouviez joindre le service de cardiologie facilement ? Vous aviez un numéro a appelé ?**

Non quand même pas, mais si on demandait, on avait quand même toujours une réponse rapide et ça nous suffisait. Il n'y avait pas besoin de relai.

### **Et une fois que ça allait mieux pour lui ? Qui fait le suivi actuellement ?**

Les rendez-vous se sont espacés en cardiologie. Il a eu pas mal de professionnels de santé autour de lui, orthophonie, psychomotricité, rééducation psycho-auditive, on a testé pas mal de choses en fait, un pédopsychiatre aussi, qui le suit toujours.

### **Et ça a été orchestré par qui tous ces suivis ?**

Euh, ça a été par nous je crois oui, les cardiologues ont aussi joué un rôle une fois de plus. Aujourd'hui le médecin qui le suit, je me souviens il y a une dizaine d'année, il m'avait dit « vous verrez quand ils sont dans un cadre familial cohérent, qui arrive à avoir une vie sociale équilibrée, vous verrez, il y aura d'autres problèmes, la scolarité ça sera difficile... » et il me dit ça presque en souriant (rire) il me dit « vous verrez ça va être sympa ! » Enfin, c'était bien amené, ce n'était pas sur le ton de la moquerie ou quoique ce soit, il l'avait bien amené pour nous faire comprendre. Et c'est vrai que ça s'est avéré totalement juste... et c'était bien qu'il nous en parle, après c'était moi qui avais posé la question et il a répondu sincèrement... Après c'est vrai qu'on le voyait souvent, il le voyait grandir donc voilà. Quand on avait un remplaçant, qui n'avait pas l'habitude de voir L, et qui regardait le dossier, il voyait l'épaisseur du dossier il disait « ah ouai quand même, il a vécu quelque chose celui-là !" (rire) En fait c'était devenu un peu leur mascotte, il l'appelait comme ça... Il faisait partie de la vie du service au final. Mais ça c'était avec le 2<sup>e</sup> médecin qu'on a vu. C'est vrai que la première médecin avec qui on avait eu contact au tout début n'avait pas été génial...

### **Pourquoi ?**

Ben elle avait une façon de traiter le patient un peu comme un... moi j'ai tout vu, euh voilà... pas d'empathie du tout... alors moi je comprends qu'on ait besoin de se protéger mais là, il y avait une vraie distance, c'est surtout mon épouse qui a eu du mal en fait...

### **Et actuellement, qui fait le suivi classique ?**

Et bien depuis quelques années on a un médecin traitant, qui suit toute la famille.

### **S'il y a un souci c'est vers ce médecin que vous allez ?**

Oui, toujours. Là c'est un médecin, euh, oui, super voilà !

### **Comment ça s'est passé le début vers ce médecin ?**

Quand l'autre médecin est parti à la retraite, il nous a dit ça et basta, et je suis retourné à son cabinet pour voir un des autres médecins, et je suis allé voir pour L un médecin qui avait traité l'affaire avec lui, et puis j'y suis retourné mais il y avait un remplaçant donc c'était jamais la même personne, et puis après on m'a dit ben il y a un rendez-vous dans je sais pas combien de temps, ensuite il est parti ailleurs, enfin il n'y avait pas de stabilité... donc on s'est renseigné et quelqu'un m'a conseillé cette médecin, et maintenant c'est elle qui suit tout le monde.

**Quel rôle joue (ou a joué) le médecin traitant au sein du foyer (vous, enfants) parmi ce que je vous propose ? :**

1. **Appui pour les prises de décisions médicales** : ah oui oui oui complètement
2. **Ecoute et soutien psychologique, confident** : euh, oui, personnellement j'ai perdu ma maman (...) mais ce médecin a été très fort en appui avec mon père et ma mère, avec une relation qui est devenu presque intime en fait, pour une raison... assez personnel je pense, surtout avec mon père, il est allé faire des recherches sur leurs origines car ils venaient du même endroit, il lui a ramené des documents qui l'ont étonné et peut être qu'il y avait quelque chose d'un peu paternel, ça s'est pas tout de suite passé comme ça, au début c'était une femme qui se protégeait beaucoup, toute seule en campagne dans son cabinet, elle a beaucoup de caractère on le remarque tout de suite, mais, alors on a souvent attendu au cabinet mais la première fois que je suis passée avec elle j'ai jamais vu ça, elle prend le temps, elle prend le temps... même pour un certificat médical pour les enfants, elle faisait tout dans les règles de l'art, elle prend le temps, elle réfléchit, elle va loin, mais oui moi j'ai une totale confiance en elle aujourd'hui. Si j'ai besoin de discuter, j'irai la voir en premier, c'est clair. Et donc pour mes parents elle a apporté le confort nécessaire, quand ma mère a dû aller à l'hôpital, c'était l'horreur à la fin, et ce médecin est allé voir mon père et lui a dit on va trouver une solution, et donc elle a appelé l'équipe de soins palliatifs, et elle a tout fait pour qu'elle rentre à la maison et que ça se passe bien. Bref, elle s'est éteinte mais à la maison. Et mon père ça il est vachement reconnaissant. Donc c'est très fort. Elle a surement besoin de se protéger mais je ne pense pas qu'elle ait cette relation là avec tous les patients aussi...
3. **Référence médicale familiale / individuelle** : oui
4. **Suivi de maladie chronique** : complètement
5. **Facilité de prise de rendez-vous et d'accès aux soins** : totalement, je la vois faire aussi avec d'autres patients, il m'est arrivé d'être au cabinet, par exemple la semaine dernière, L avait le covid, elle m'envoie un sms « comment va L ? » je lui réponds ça va il n'a pas de symptômes, elle me dit « j'aimerais le voir » bon ben je lui amène, enfin voilà elle est attentive aussi... bref, à ce moment-là elle avait un coup de fil d'une dame, ça concernait son mari, elle lui expliquait des choses au téléphone et elle lui a expliqué ce qu'il fallait faire, elle avait déjà tout prévu, elle fait même de la coordination, et elle s'assure que les gens comprennent bien.

**Et par rapport à son frère vis-à-vis de [prénom de l'enfant] ?**

Non alors ça reste plutôt factuel. Le pédopsychiatre avait proposé pour son frère de le voir mais non pas le médecin traitant...

**Qu'est ce qui a fait que c'est devenu votre référent alors qu'à la base, le médecin généraliste ne l'était pas ?**

Ben d'abord le côté humain, mais je n'entends pas par là on va se taper sur les cuisses et on rigole non ce n'est pas ça... c'est une appréhension de la maladie qui est, euh, il y a un côté hyper professionnel, calme, pas d'excitation, elle écoute, elle prend le temps, il y a quelque chose d'assez global.

**Entre 0 et 10 quel degré d'importance donnez-vous à la place du médecin traitant durant l'évolution de la maladie**

- ⇒ **Après de l'enfant** : au début 0, avec la nouvelle 10 (rire) c'est notre référente. Alors bien sûr le cardiologue aussi, mais il n'y a pas de suivi quotidien. C'est vers notre médecin traitant qu'on passe en premier. C'est une question humaine aussi.
- ⇒ **Après des parents** : pareil 10. Une confiance totale. On se disait souvent avec mon père, qu'est-ce qu'on ferait si elle n'était pas là ? On a beaucoup de chance d'avoir ce médecin-là. Elle a une vraie énergie, une vraie vocation. En fait le côté humain c'est essentiel.
- ⇒ **Après de son frère** : pareil.

## 12 SERMENT

# Le serment d'Hippocrate

Texte revu par l'Ordre des médecins en 2012

“ 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 mœurs.

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.

”