

Abstract - Groupe n°37

Parent·e·s d'enfants hospitalisé·e·s : un soutien à la hauteur dans le canton de Vaud ?

Laura Dell'Ambrogio, Anne-Lyne Daher, Alissa Struss, Lena Ly Vu, Sandy Yacoub

Introduction

Les parent·e·s étant un pilier essentiel pour l'enfant, prendre soin de la relation parent·e-soignant·e favorise une meilleure prise en charge pédiatrique (1). Les parent·e·s ont différents besoins, notamment financiers, psychosociaux, physiologiques et communicationnels (1), qu'il est recommandé d'explorer ouvertement afin de mieux les comprendre. Pour ces dernier·ère·s, l'hospitalisation peut être une expérience traumatique (PTSD ou ASD) (2), pourtant la littérature se concentre principalement sur le vécu des patient·e·s plutôt que celle de leurs parent·e·s. Lorsqu'ils·elles s'y intéressent, l'axe de recherche est centré sur les soins palliatifs ou les enfants décédé·e·s. De plus, nous avons constaté un manque de littérature récente portant sur la tranche d'âge ciblée et sur le contexte vaudois. Ce constat nous a conduits à nous intéresser à la question suivante : *Dans quelle mesure les structures de soutien existantes dans le canton de Vaud répondent-elles aux besoins et aux difficultés des parents d'enfants hospitalisé·e·s âgé·e·s de 6 à 16 ans ?*

Méthode

Notre méthode de recherche repose sur une revue de littérature réalisée sur *PubMed* (1,3) et un article de *UNISANTÉ* (2), suivie d'une étude qualitative basée sur des entretiens semi-dirigés. Nous avons mené dix entretiens auprès d'acteurs du canton de Vaud : cinq associations (*ARFEC*, *Espace Proches*, *Zoé4life*, *Fondation Intervalle*, *Fondation Planètes Enfants Malades*), une psychologue (*Child life specialists*), une assistante sociale du CHUV, une représentante de la Direction générale de la cohésion sociale, une pédiatre installée et une pédiatre palliativiste. Le but de ce travail est premièrement de recenser les structures de soutien existantes dans le canton de Vaud, pour ensuite analyser comment elles prennent en compte les besoins et les difficultés des parent·e·s d'enfants hospitalisé·e·s.

Résultats

Nos résultats révèlent que les besoins des parent·e·s d'enfants hospitalisé·e·s touchent divers domaines de la vie quotidienne. Premièrement, l'analyse des données met en évidence l'importance de la compréhension de la maladie de leur enfant ainsi que les étapes de son hospitalisation, afin qu'ils·elles se sentent rassuré·e·s quant à sa sécurité et à son soulagement. Cela repose sur une communication claire et adaptée de la part du personnel soignant. De plus, nos données indiquent que la logistique est une préoccupation qui arrive tôt, tant au niveau des besoins primaires que de l'organisation familiale. Parmi les besoins primaires, les participant·e·s soulignent : 1) l'accès à l'hôpital (transports, parking, logement), 2) l'accès à Internet, 3) l'alimentation, 4) le sommeil et 5) l'hygiène corporelle. Concernant la gestion familiale, les besoins les plus importants sont : 1) la sécurisation de l'emploi, 2) la gestion de la fratrie ainsi que 3) le maintien de la scolarité et des activités sociales. Au fil de la prise en charge et de l'adaptation à cette nouvelle réalité, beaucoup de parent·e·s reconnaissent la nécessité d'un soutien psycho-émotionnel, notamment pour faire face au stress, à l'incertitude et au choc émotionnel, ainsi que de partager leur vécu avec des pair·e·s. Enfin, les aides financières apparaissent comme un besoin important.

De certains besoins non comblés découlent des difficultés que l'analyse de nos données a permis de classer selon leur récurrence durant les entretiens. Les principales sont la gestion de la détresse psychologique, du travail et des finances. L'accessibilité aux informations sur les soutiens disponibles pour les parent·e·s pose un problème, alors que cet accès est essentiel pour les accompagner sur les plans émotionnel, social ou géographique. Les différences culturelles et linguistiques nécessitent la participation d'un·e interprète communautaire pour une prise en charge adéquate. Enfin, les parent·e·s en tant que proches aidant·e·s traversent une période de transition marquée par une redéfinition du rôle parental, parfois vécue comme une perte d'identité personnelle et par le deuil de la vie d'avant.

L'analyse des entretiens met en évidence une insuffisance de visibilité des ressources tant du côté des parent·e·s que de celui des soignant·e·s. Elle révèle aussi un manque de coordination interdisciplinaire dans l'accompagnement des parent·e·s. Sur le plan financier, les entretiens mettent en lumière une méconnaissance des prestations des assurances de base et complémentaires, un manque de financement des associations limitant leurs actions, une inégalité des soutiens selon la maladie et la précarité, ainsi qu'un manque de reconnaissance du statut de proches aidant·e·s, ce qui empêche l'accès aux aides. Sur le plan psycho-social, le dépistage n'est pas systématique et dépend souvent de l'initiative du corps soignant. Ainsi, le recours à l'aide psychologique reste parfois stigmatisé. Actuellement, il manque un système de garde accessible à tous·tes pour gérer d'une part la fratrie et de l'autre l'enfant hospitalisé. Ce manque engendre une difficulté organisationnelle en raison de la rigidité des congés légaux, situation accentuée par des biais de genre, caractérisés par une héroïsation du père en tant que proche aidant et une normalisation du rôle de la mère comme soignante par les employeurs·euses. Les démarches administratives sont lourdes et les parent·e·s n'ont pas toujours l'énergie ou l'envie de devoir justifier leur situation financière. De plus, l'accessibilité et les horaires de bureaux les rendent plus difficiles.

Discussion et conclusion

Malgré le fait que notre travail soit limité à dix interviews et par l'absence de témoignage des parent·e·s, nos résultats mettent en lumière un cercle vicieux entre les besoins et les difficultés des parent·e·s, persistant malgré les aides proposées. La récurrence de thématiques comme le manque de soutien psychologique, financier et familial révélées par les entretiens démontre la nécessité d'orienter la recherche vers les parent·e·s, alors que la littérature scientifique se focalise encore majoritairement sur l'enfant hospitalisé·e. Pour y répondre, les entretiens menés suggèrent plusieurs pistes d'intervention futures ; il conviendrait d'harmoniser les pratiques hospitalières par une démarche systématique. Pour chaque cas, la désignation d'un·e professionnel·le référent·e permettrait de coordonner le réseau de soins de l'enfant afin de garantir un partage transparent et actualisé des informations (3). Parallèlement, le personnel soignant devrait être formé pour repérer activement les proches aidant·e·s, interroger explicitement leurs besoins, leur proposer systématiquement un soutien psychologique et les orienter efficacement. Sur le plan professionnel, le renforcement des bases légales s'avère indispensable pour protéger l'emploi des parent·e·s de manière structurelle, afin que ce soutien ne soit plus tributaire du seul bon vouloir de l'employeur. Enfin, une garderie ou une relève systématique de la fratrie et de l'enfant malade répondrait à une lacune organisationnelle (1). En revanche, nous pouvons nuancer notre propos car une minorité des intervenant·e·s estiment que le soutien est suffisant et ne peut être systématisé. À l'avenir, l'application de ces propositions permettrait une amélioration de l'expérience des parent·e·s, des enfants et du système de santé.

Références

1. Vaz LE, Jungbauer RM, Jenisch C, Austin JP, Wagner DV, Everest SJ, et al. Caregiver Experiences in Pediatric Hospitalizations: Challenges and Opportunities for Improvement. *Hosp Pediatr*. 2022;12(12):1073-80. DOI: 10.1542/hpeds.2022-006645
2. Peer L, Santos-Eggimann B, Cotting J, Droz R, Huttmacher A, Long N, et al. Parents d'enfants hospitalisés dans une unité de soins intensifs: une étude exploratoire de leur vécu. [En ligne]. Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive; Centre hospitalier universitaire vaudois Service de pédiatrie Unité des soins intensifs médico-chirurgicaux de pédiatrie; 2000 [cité le 9 mars 2026].
3. Ndwiga C, Warren CE, Okondo C, Abuya T, Sripad P. Experience of care of hospitalized newborns and young children and their parents: A scoping review. *PloS One*. 2022;17(8):e0272912. DOI: 10.1371/journal.pone.0272912

Mots clés

Entourage parental 1 ; Hospitalisation pédiatrique 2 ; Associations 3 ; Soutien des parent·e·s 4 ; Canton de Vaud 5 ; Pédiatrie 6 ; Proches aidant·e·s 7.

Le 25 juin 2026

Parents d’enfants hospitalisés : un soutien à la hauteur dans le canton de Vaud?

Laura Dell'Ambrogio, Anne-Lyne Daher, Alissa Struss, Lena Ly Vu, Sandy Yacoub
laura.dellambrogio@unil.ch , anne-lyne.daher@unil.ch , alissa.struss@unil.ch , lenaly.vu@unil.ch , sandy.yacoub@unil.ch

Introduction

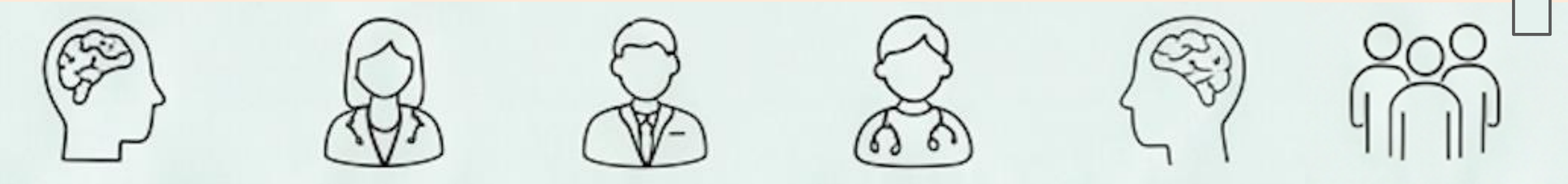
Les parents étant un pilier essentiel pour l’enfant, prendre soin de la relation parent-soignant favorise une meilleure prise en charge pédiatrique (1). Les parents ont différents besoins, notamment financiers, psychosociaux, physiologiques et communicationnels (1), qu’il est recommandé d’explorer ouvertement afin de mieux les comprendre. Pour ces derniers, l’hospitalisation peut être une expérience traumatique (PTSD ou ASD) (2). Le but de ce travail est de recenser les structures de soutien existantes dans le canton de Vaud, pour ensuite analyser comment elles prennent en compte les besoins et les difficultés des parents d’enfants hospitalisés. Il faut donc se concentrer sur le vécu des parents plutôt que sur celui des patient pour avoir une vue plus complète sur cette réalité.

Dans quelle mesure les structures de soutien existantes dans le canton de Vaud répondent-elles aux besoins et aux difficultés des parents d’enfants hospitalisé·e·s âgé·e·s de 6 à 16 ans ?

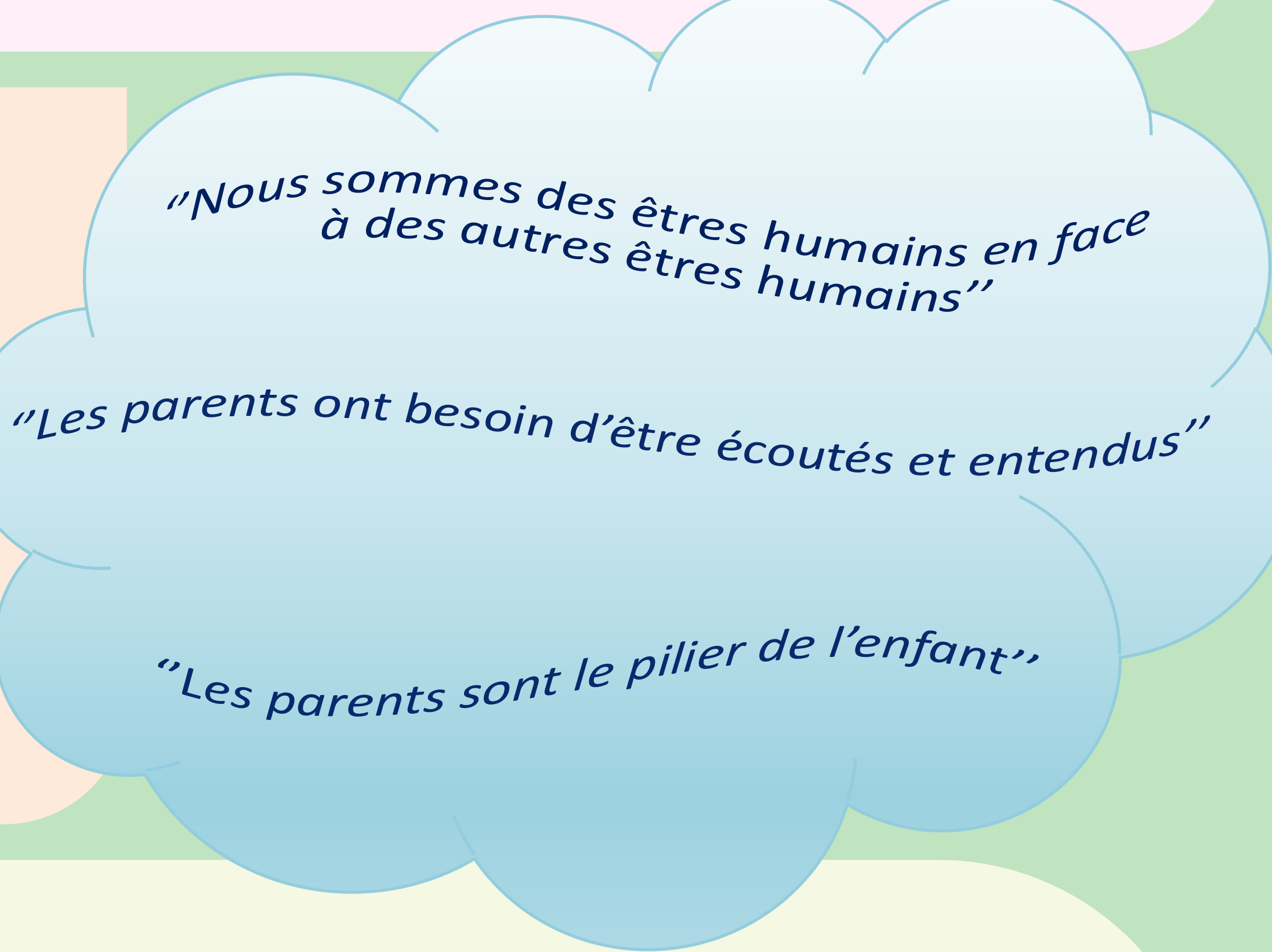
Méthodologie

- Étude qualitative
- Entretiens semi-dirigés
- Revue de littérature (PubMed et article de UNISANTÉ)

Intervenantes

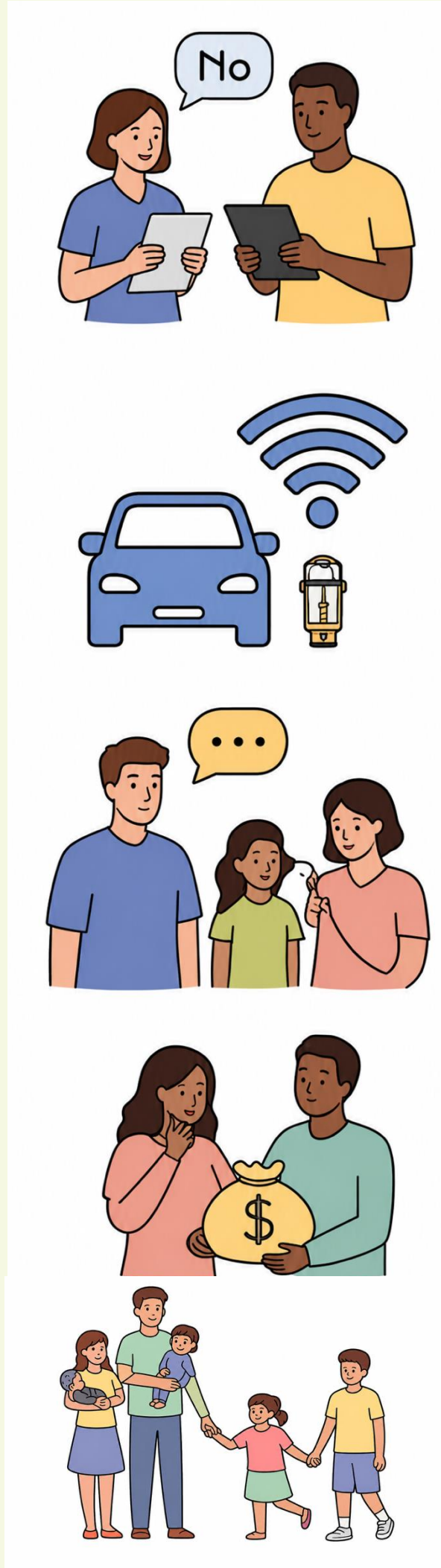


- ✓ ARFEC
- ✓ ESPACE PROCHES
- ✓ FONDATION INTERVALLE
- ✓ FONDATION PLANÈTES ENFANTS MALADES
- ✓ ZOÉ4LIFE



Résultats

Besoins des parents



- Compréhension de la maladie: nécessaire pour appréhender les différentes étapes de l’hospitalisation
- Logistique de base: besoin qui apparaît tôt, par exemple l’alimentation, sommeil, hygiène, logement, parking, wifi, etc.
- Gestion familiale: la garde de la fratrie et de l’enfant malade pour avoir de moment de repos et l’organisation du travail
- Soutien psychologique : besoin de soutien pour traverser cette période difficile
- Aides financières : un des besoins plus répandu entre les parents

Difficultés

- Différences culturelles: nécessité d'un interprète communautaire, et source d’un frein à la demande des aides
- Travail et finances: les aides financières peuvent être différentes sur la base de la maladie, des revenus de la famille et les procédures bureaucratiques sont longues
- Accès aux infos: parfois difficile pour les parents
- Détresse psychologique: important de repérer ce besoin pour garantir un bon vécu et d’accompagner adéquatement durant cette période d’incertitude prône au choc émotionnel
- Identité et deuil: transformation du rôle parental en proche aidant et un deuil de sa vie d’avant la maladie et/ou des futures expériences

Lacunes

Nos entretiens ont mis en évidence les lacunes suivantes : tout d'abord, nous avons remarqué un manque de coordination entre les réseaux, ainsi qu'une méconnaissance des prestations d'assurance et des structures existantes, cette dernière étant accentuée par leur manque de visibilité. De plus, il existe une inégalité des soutiens en fonction des différentes maladies. Nous avons également relevé un manque de systématisation concernant le dépistage psychosocial et l'aide à la gestion familiale. Enfin, nous constatons des limites légales quant à la reconnaissance du statut de proche aidant et à l'accès à des congés payés.



Conclusion

Harmonisation des pratiques

Un professionnel référent



Coordination interprofessionnelle



Communication transparente

Propositions d’action

Suite à nos entretiens, plusieurs propositions d’action sont envisageables pour réduire ces lacunes: la priorité serait d’harmoniser les pratiques hospitalières par une démarche systématique non stigmatisante avec la désignation d’une personne référente (coordinatrice et responsable qui fait circuler l’information dans le réseau de soin). En plus, il faudrait inciter à la recherche active des difficultés et des besoins des parents et les réorienter adéquatement. Aussi, un renforcement des bases légales permettrait de protéger l’emploi des parents et de garantir l'accès aux aides. Enfin, il serait bien d’organiser une garde systématique de la fratrie et des enfants malades. Toutefois certains intervenants nuancent ces propos et privilégient le cas par cas.

À l’avenir, l’application de ces propositions permettrait une amélioration de l’expérience des parents, des enfants et du système de santé.

Remerciements

Nous tenons à remercier notre chère tutrice Tatjana Sajic, la Dre. Véronique Grazioli pour ses précieux conseils et aux intervenants pour leur participation.

1. Vaz LE, Jungbauer RM, Jenisch C, Austin JP, Wagner DV, Everest SJ, Libak AJ, Harris MA, Zuckerman KE. Caregiver Experiences in Pediatric Hospitalizations: Challenges and Opportunities for Improvement. Hosp Pediatr. 2022 Dec 1;12(12):1073-1080. doi: 10.1542/hpeds.2022-006645. PMID: 36412061.
2. Peer L, santos-Eggimann B, cotting J, Droz R, Hutmacher A, Long N, et al. Parents d’enfants hospitalisés dans une unité de soins intensifs: une étude exploratoire de leur vécu. [document] [Internet]. Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive; Centre hospitalier universitaire vaudois Service de pédiatrie Unité des soins intensifs médico-chirurgicaux de pédiatrie; 2000 [cité 9 mars 2026]. Disponible sur: <https://www.unisanté.ch/fr/formation-recherche/recherche/publications/raisons-sante/raisons-sante-056>.
3. Ndwiaga C, Warren CE, Okondo C, Abuya T, Sripad P. Experience of care of hospitalized newborns and young children and their parents: A scoping review. PLoS One. 2022 Aug 29;17(8):e0272912. doi: 10.1371/journal.pone.0272912. PMID: 36037213; PMCID: PMC9423633.