



Association de  
**Chantepierre**

## Sommaire:

|                                                                                                                       |           |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Le facteur Rhésus .....</b>                                                                                        | <b>2</b>  |
| (Bulletin n°15 de l'association des infirmières diplômées de l'Hôpital Cantonal de Lausanne janvier 1949 pages 4 à 7) |           |
| <b>Qu'est-ce qu'une infirmière? .....</b>                                                                             | <b>4</b>  |
| (Bulletin n°78 de l'association des infirmières diplômées de l'Hôpital Cantonal de Lausanne août 1959 pages 2 et 3)   |           |
| <b>L'infirmière dans un monde mobile.....</b>                                                                         | <b>5</b>  |
| (Goutte-à-Goutte n°5 décembre 1969 pages 8 à 10)                                                                      |           |
| <b>Allocution de Mlle Wavre, directrice de l'Ecole de Soins Infirmiers du CHUV .....</b>                              | <b>6</b>  |
| (Goutte-à-Goutte n°3 1979 pages 17 à 20)                                                                              |           |
| <b>Un cadeau original: le don d'organes.....</b>                                                                      | <b>9</b>  |
| (Goutte-à-Goutte n°2 juin 1989 pages 21 et 22)                                                                        |           |
| <b>Parents d'un enfant handicapé... mourant!.....</b>                                                                 | <b>11</b> |
| (Goutte-à-Goutte n°3 septembre 1999 pages 21 à 25)                                                                    |           |
| <b>... A propos des soins aux personnes brûlées.....</b>                                                              | <b>15</b> |
| Interviews réalisés par Karin Jeanmonod et Anne Mentha<br>(Goutte-à-Goutte n°1 mars 2009 pages 15 à 25)               |           |

## Le facteur Rhésus

(Bulletin n°15 de l'association des infirmières diplômées de l'Hôpital Cantonal de Lausanne janvier 1949 pages 4 à 7)

La découverte du facteur Rhésus par Landsteiner et Wiener en 1940 a permis de comprendre le mécanisme de deux phénomènes jusqu'alors mystérieux :

1. Les accidents survenant au cours de transfusions sanguines répétées sans qu'il y eût d'infractions aux règles bien connues du système A,B,AB,O.
2. La maladie hémolytique du nouveau-né. On appelle ainsi un groupe de trois maladies qui sont : l'ictère grave familial du n-né, l'anémie grave du n-né ou érythroblastose familiale et l'anasarque foetoplacentaire.

Envisageons d'abord le premier de ces phénomènes. On connaît depuis longtemps le système des groupes sanguins A,B,AB,O (ces lettres désignant un facteur, c'est-à-dire une substance contenue dans les *globules* rouges). On sait que si on transfuse par exemple à un individu du groupe A du sang du groupe B, il se produira un accident grave, car le *sérum* du receveur A contient des substances appelées agglutinines qui vont agglutiner et détruire les gl. rouges du donneur B. Les agglutinines anti-A et anti-B sont des constituants normaux du sang humain. Il existe par contre plusieurs autres groupes sanguins, c'est-à-dire d'autres facteurs ou substances contenus dans les gl. rouges, pour lesquels il ne se trouve pas, à l'état normal, d'agglutinines dans le sérum humain.

C'est le cas des groupes sanguins M,N,P et Rhésus. Le groupe ou facteur Rhésus est le seul qui nous intéresse ici. On l'appelle Rhésus parce qu'on l'a découvert tout d'abord dans les gl. rouges du singe « macacus rhésus » et qu'on s'est aperçu ensuite que 85% des humains le possédaient aussi. Ces 85% sont dits Rhésus-positifs (Rh+) et les 15 % d'individus qui ne possèdent pas le facteur Rhésus sont appelés rhésus-négatifs (rh-).

Voyons maintenant comment le facteur Rhésus peut provoquer des accidents de transfusion : le sérum d'un individu rh- ne contient pas à l'état normal d'agglutinines contre les gl. rouges Rh+, et si on lui transfuse du sang Rh+ une seule fois, il n'y aura pas d'accident. Mais la présence dans son organisme de sang Rh+ va le sensibiliser, c'est-à-dire le préparer à former des agglutinines anti-Rh+. Si on fait à cet individu rh- une seconde transfusion de sang Rh+, les agglutinines nouvellement formées vont s'attaquer aux gl. rouges Rh + , les agglutiner et les détruire, et il pourra se produire un choc grave.

La gravité et la fréquence des accidents sont très variables parce que la quantité d'agglutinines nouvellement formées varie beaucoup d'un individu à l'autre. Lorsqu'il se forme très peu d'agglutinines, les accidents peuvent ne se produire qu'après plusieurs transfusions et ils peuvent être très légers.

Le rôle du facteur Rhésus dans la maladie hémolytique du n-né est beaucoup plus complexe. On connaissait depuis longtemps trois maladies du n-né qui survenaient volontiers dans la même famille : le premier enfant était presque toujours sain, les suivants mouraient le plus souvent : l'un présentait un ictère intense apparaissant au cours des premières heures de la vie, parfois suivi d'œdèmes et d'une anémie rapide, en général mortel au bout de quelques jours. Un autre mourait d'anémie grave sans avoir fait d'ictère quelques jours après la naissance. Un autre enfin était mort-né avec un œdème monstrueux de tous les tissus et un énorme placenta.

Ces trois maladies du n-né : l'ictère grave, l'anémie grave et l'anasarque foetoplacentaire avaient encore un trait commun : on trouvait en général chez les bébés qui en étaient atteints un gros foie, une grosse rate et dans leur sang une quantité de gl. rouges non mûrs, les érythroblastes.

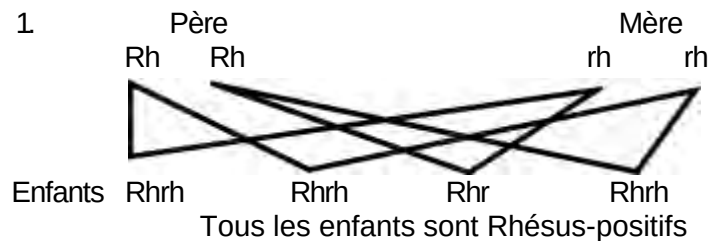
On cherchait depuis longtemps en vain quelle pouvait être la cause commune de ces trois maladies, lorsqu'on découvrit le facteur Rhésus. On s'aperçut que les enfants atteints de maladie hémolytique étaient Rh<sup>+</sup> comme leurs pères, tandis que leurs mères étaient rh<sup>-</sup>. L'explication était trouvée, c'est la même que pour les accidents de transfusion. La première grossesse agit comme la première transfusion : la mère rh<sup>-</sup> dont le sérum ne possède pas d'agglutinines anti-Rh<sup>+</sup> va être sensibilisée au facteur Rhésus par l'enfant Rh<sup>+</sup> qu'elle porte. Le premier enfant naît sain, mais à la grossesse suivante, le sérum de la mère qui forme maintenant des agglutinines anti-Rh<sup>+</sup>, et d'autant plus que la grossesse approche de son terme, va détruire les gl. rouges Rh<sup>+</sup> de l'enfant et provoquer ainsi, selon la quantité d'agglutinines formées, une manifestation plus ou moins grave de la maladie hémolytique.

A noter que le premier enfant peut naître malade lorsqu'une mère rh<sup>-</sup> a été sensibilisée antérieurement non pas par une grossesse mais par des transfusions de sang Rh<sup>+</sup>.

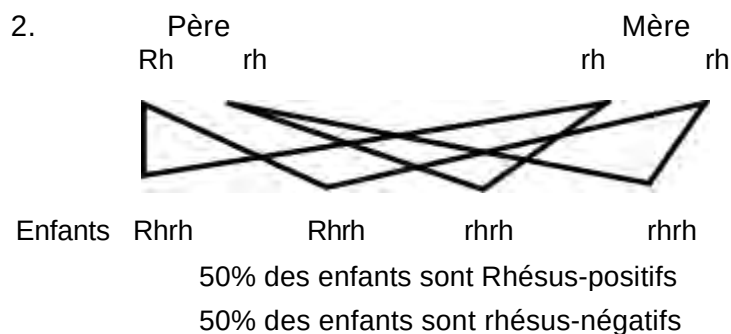
Dans certaines familles, après un premier enfant sain, tous les suivants sans exception sont malades. Dans d'autres familles, au contraire, après un premier enfant sain, puis par exemple un deuxième et un troisième enfants malades, naît un quatrième enfant sain, puis de nouveau un enfant malade. Pour comprendre ce phénomène, il faut examiner l'hérédité du facteur Rhésus. Elle est extrêmement complexe, car il y a en réalité non pas un mais six facteurs Rhésus. Nous n'envisagerons que les deux principaux : le caractère Rhésus-positif Rh et le caractère rhésus-négatif rh. On sait que les caractères héréditaires du futur individu sont représentés dans le noyau des cellules germinatives, ovule et spermatozoïde, dont la fusion donnera l'oeuf fécondé, par une multitude de petits grains, les gènes.

Puisqu'il y a deux caractères Rhésus, il existe donc deux gènes: Rh qui donne le caractère Rhésus-positif et rh qui donne le caractère rhésus-négatif. Tout individu reçoit donc deux gènes qui peuvent être combinés de trois manières différentes : RhRh, Rhrh et rhrh. Dans les deux premiers cas, le sujet sera Rhésus-positif parce que c'est le caractère le plus puissant qui l'emporte (caractère dominant), dans le troisième cas, le sujet est rhésus-négatif.

Examinons maintenant la descendance possible d'un couple où le mari est Rhésus-positif et la femme rhésus-négatif, les enfants recevant chaque fois un gène de leur père et un gène de leur mère.



Dans la première combinaison, tous les enfants après le premier peuvent être atteints de maladie hémolytique, tandis que dans la seconde la moitié des enfants, étant rh<sup>-</sup>, seront sains.



Comme pour les transfusions d'ailleurs, la fréquence des accidents est moins grande qu'on ne pourrait le craindre, car heureusement bien des mères rh- d'enfants Rh+ ne produisent pas suffisamment d'agglutinines pour provoquer chez leurs enfants une maladie hémolytique.

Lorsqu'on a trouvé la cause d'une maladie, on espère aussitôt en trouver le remède. On a fondé de grands espoirs sur l'exsanguino-transfusion, c'est-à-dire le remplacement du sang du nouveau-né Rh+ par du sang d'un donneur rh- qui ne soit donc pas attaqué par les agglutinines anti-Rh+ du sérum maternel passées dans la circulation de l'enfant. On a obtenu avec cette méthode des résultats encourageants à condition de transfuser l'enfant dans les premières heures de la vie. Malheureusement les agglutinines maternelles agissent sur le sang de l'enfant avant la naissance déjà et les altérations sont parfois irrémédiables au moment de l'accouchement. Ce qu'il faut arriver à trouver, c'est une thérapeutique susceptible d'empêcher la mère de former des agglutinines pendant la grossesse, pour lui permettre de mettre au monde un enfant sain.

Dr Y. ROBERT.

## Qu'est-ce qu'une infirmière?

(Bulletin n°78 de l'association des infirmières diplômées de l'Hôpital Cantonal de Lausanne août 1959 pages 2 et 3)

Cette question est ridicule dans un journal d'infirmières ; mais elle l'est moins quand elle est posée au public. Pour l'homme et la femme de la rue, l'infirmière est encore trop souvent à l'image de celle que nous connaissions il y a 50 ans : des études pratiques sommaires, un renoncement quasi total à la vie, un travail épuisant des conditions matérielles dérisoires. Bref une profession, sans doute, mais peu alléchante.

Cette méconnaissance de la réalité n'est pas **la** cause mais **une** des causes de la carence de personnel infirmier que nous subissons actuellement en Suisse avec tous les graves dangers qu'elle peut engendrer. Trop de jeunes filles sont encore retenues par leurs parents lorsqu'elles désirent embrasser la carrière de soignante ou, lorsqu'elles hésitent dans le choix d'une carrière, personne n'est là pour leur signaler l'intérêt, la beauté et l'utilité de la profession d'infirmière.

C'est la raison pour laquelle, depuis six ans déjà, la Croix-Rouge suisse, qui est responsable du développement de la profession, a lancé une vaste et profonde campagne d'information en utilisant tous les moyens à disposition, tous les moyens déjà utilisés par toutes les autres professions pour augmenter leurs effectifs : presse, radio, imprimés, film, expositions, causeries, etc. Hier elle n'existait pas mais aujourd'hui il y a concurrence serrée entre les diverses professions féminines.

En Suisse romande, nous avons fait l'heureuse expérience suivante : une infirmière spécialement engagée à cet effet a été envoyée par monts et par vaux, dans les villes et les villages, pour parler tout simplement de sa profession à des jeunes filles surtout. Elle avait à sa disposition un film, des diapositifs, de la documentation, son expérience personnelle... et, au début, un petit peu le trac ! Elle a commencé par prendre contact avec les autorités cantonales, municipales, religieuses, scolaires ainsi qu'avec toutes sortes de cercles féminins. Elle avait à sa disposition une voiture et passait la moitié de son temps à préparer ses « tournées » et l'autre moitié à présenter l'infirmière actuelle.

Ce travail très intéressant, ce travail fait de multiples contacts humains, demandant beaucoup de doigté, a été accompli à la satisfaction de tous par M<sup>me</sup> Colette Piaget jeune et dynamique infirmière diplômée. Elle nous a malheureusement quittés pour retourner dans un service hospitalier. L'infirmière est formée, en effet pour soigner et non pour faire du travail d'information. Mais, une année, deux ans, trois ans de cette expérience, quel

enrichissement, quel moyen unique de connaître le public et d'apprendre à connaître sa propre profession sous tous ses aspects ! Nous n'avons toutefois encore personne pour remplacer M<sup>me</sup> Piaget. C'est en vain que deux annonces ont été insérées dans la revue des infirmières.

Qui se sent quelque disposition pour ce travail ?

Qui s'annoncera ? Le travail sera facilité par le fait que tous les contacts importants ont déjà été pris, les portes sont presque partout ouvertes, dans beaucoup d'écoles, par exemple, on attend impatiemment qu'on revienne.

Que celles qui hésitent n'hésitent pas plus longtemps. Qu'elles demandent sans tarder à la Croix-Rouge suisse (M<sup>lle</sup> M. Comtesse, service des infirmières, Secrétariat général de la Croix-Rouge suisse, Taubenstrasse 8 à Berne) des renseignements plus détaillés sur ce poste intéressant.

Croix-Rouge suisse.

## **L'infirmière dans un monde mobile**

(Goutte-à-Goutte n°5 décembre 1969 pages 8 à 10)

Article reproduit de «La Suisse», supplément du dimanche 23 novembre 1969, avec autorisation.

... «A moins de faire preuve d'excellence, la profession d'infirmière est appelée à disparaître».

Ces propos extraits d'une conférence prononcée dans le cadre du XIVe Congrès quadriennal du Conseil international des infirmières (Cii), à Montréal, auquel près de 10'000 infirmières du monde entier ont participé récemment, montrent bien que, dans l'évolution actuelle, il importe de ne pas se contenter de l'acquis, mais qu'il faut sans cesse s'informer, s'exercer à de nouvelles techniques, se perfectionner, élever son niveau de connaissances professionnelles et extraprofessionnelles.

On retrouve cette préoccupation majeure dans presque tous les échos qui nous ont été transmis de ces assises du monde infirmier. Ainsi, Mlle Jane Martin, directrice du Bureau des infirmières de la Croix-Rouge française, considérant la formation d'infirmière dans ses perspectives actuelles et d'avenir, écrit-elle :

«Le perfectionnement et la formation post-scolaire des infirmières ne peuvent pas se limiter aujourd'hui à des buts statiques et être considérés uniquement comme des moyens de faciliter l'installation des individus à leur poste de travail. Il faut passer de l'idée d'ajustement à un poste à celle, plus large, de la capacité d'adaptation à une situation professionnelle. Cela tient à ce que nous ne vivons pas dans un monde *nouveau*, mais bien dans un monde *mobile*. L'éducation de l'infirmière devra s'inspirer dans l'avenir de quatre grands principes : *l'élargissement de la culture* ou du savoir, *l'équilibre personnel*, *la capacité de dialogue*, et *le goût de la participation*. »

Acquérir une conscience de groupe, s'insérer dans une action commune, avoir présentes à l'esprit les exigences de sa profession pour l'avenir, tels sont quelques objectifs à viser, entre d'autres. Devant les méthodes traditionnelles de l'enseignement infirmier, il ne faut pas craindre de remettre en question les programmes des écoles, car ainsi que l'a fait remarquer G. Nason, secrétaire-trésorier de la Fédération canadienne des enseignants (Ottawa), il faut promouvoir la collaboration active de l'étudiant plutôt que de le laisser subir passivement les cours. Encourager les libres échanges, être le *partenaire* des élèves plutôt que le maître enseignant, «faire équipe avec l'étudiant dans la recherche du savoir et de la vérité... On commence à comprendre que les études sont *une expérience à vivre* plutôt qu'une simple série de cours. La progression

au rythme propre à chaque individu doit remplacer les systèmes immuables qui reposent sur les examens en groupe ».

Une monitrice de l'Ecole d'infirmières Le Bon Secours, à Genève, Mlle Elisabeth Schwyter, prouve, par l'étude qu'elle a entreprise des possibilités d'adaptation de l'enseignement infirmier dans notre pays, que certaines écoles ont déjà franchi le pas et renouvelé leurs méthodes en fonction du monde où nous vivons et des exigences croissantes de la profession. Elle expose dans la « Revue suisse des infirmières » (N° 10-69 voir aussi N° 3-69) un point particulier de ce programme : « Développer le pouvoir de réflexion chez les élèves », et écrit entre autres :

« Dans un monde qui change continuellement et rapidement, l'éducation a pour but de préparer l'élève à s'adapter, à se réorienter aussi souvent que nécessaire, à résoudre des problèmes nouveaux, inconnus, à mesure qu'ils se présentent. Une instruction qui viserait seulement à apporter des connaissances, même excellentes et bien comprises, serait bientôt périmée.

L'infirmière doit savoir réfléchir pour identifier et comprendre les besoins des malades ou des familles, pour utiliser ses connaissances à bon escient, sinon les malades seront victimes de soins routiniers, pas suffisamment pensés.

Dans un monde aux changements rapides, nous avons besoin plus que jamais de gens qui réfléchissent, capables de jugement, qui considèrent comme leur responsabilité d'analyser les événements et d'utiliser intelligence et influence pour sauvegarder les conditions d'existence nécessaires à la dignité et à la liberté de l'individu... Notre responsabilité en tant qu'enseignants est d'aider les élèves à augmenter leurs connaissances et leur pouvoir de réflexion. »

Enseignement traditionnel : l'enseignant *donne*, l'élève *reçoit*, enregistre, exerce peut-être sa mémoire, mais ne participe guère ; il reste passif, sa curiosité n'est pas stimulée, il n'exerce pas son pouvoir de réflexion, et n'éprouve pas le désir de rechercher la vérité.

Il s'agit aujourd'hui d'adopter d'autres méthodes : « Stimuler, guider, encourager l'élève dans sa recherche de connaissances. La réflexion va de pair avec l'acquisition de connaissances qui sont réellement assimilées. L'enseignant qui désire développer la réflexion chez ses élèves considère ceux-ci comme ayant les capacités de le faire, un désir d'apprendre et de progresser. Cette perception se base sur la connaissance et le respect de l'homme. L'élève à tous les échelons apporte certaines connaissances à l'école. Celles-ci sont le résultat de son expérience de la vie et elles doivent constituer le point de départ pour son éducation ultérieure. »

« Etre une véritable infirmière, note F. Morin-Delessert, c'est *penser, prévoir dans l'action, et vivre.* » A nos écoles de préparer leurs élèves à ce haut idéal, et à viser l'excellence !

A. B.

## **Allocution de Mlle Wavre, directrice de l'Ecole de Soins Infirmiers du CHUV**

(Goutte-à-Goutte n°3 1979 pages 17 à 20)

Chers jubilaires, Chers anciens élèves, Chers jeunes professionnels, Mesdames, Messieurs,

Aujourd'hui, la fonction de directrice que j'exerce depuis plus de 20 ans et que je vais bientôt quitter, m'autorise d'abord à vous donner quelques flashes concernant le développement de l'Ecole auquel j'ai participé dès fin 1955 et ensuite à vous faire part très sommairement et partiellement de la façon dont j'ai envisagé, au cours des années, ma fonction et mon rôle dans cette Ecole. Ce thème suscitera sans doute moins de remous auprès de certains qu'un sujet touchant à l'évolution des soins infirmiers.

25 ans se sont écoulés depuis le jour où, au rez-de-chaussée de l'Hôpital Sandoz, un seul local d'une trentaine de mètres carrés abritait l'Ecole d'infirmières et d'infirmiers de l'Hôpital cantonal. Dans ce bureau, sombre et triste, travaillaient avec ardeur et une conviction teintée tour à tour d'une pointe de résignation ou d'humour, Mademoiselle Roman, Madame Aubert, Madame Terney et Mademoiselle Gonin. L'exiguïté des lieux ne permettait que cinq places de travail, et nous étions à six dès mon arrivée. L'organisation de notre travail se déroulait pour la plupart du temps en fonction de l'absence de l'une ou de l'autre !

C'est aux Allières et à Mont-Paisible, deux bâtiments consacrés à l'internat de l'Ecole, que Mademoiselle Edith Moser et la famille Falcy déployaient leurs activités pour y surveiller plus d'une centaine d'élèves soumis à un règlement que l'on qualifierait aujourd'hui de draconien. Mais à l'époque, il était très bien supporté, l'imagination et l'esprit de camaraderie et de solidarité aidant ! Les jeunes gens jouissaient par contre d'une parfaite liberté au Verger et aux Ecureuils.

Mademoiselle Rau et Mademoiselle Roman se partageaient les cours d'anatomie et de psychologie, le système nerveux, chacun s'en souvient, étant le fief de Mademoiselle Roman. Cette dernière régnait également sur l'organisation du programme théorique, tandis que Sœur Ida, diaconesse, Directrice de l'Hôpital, disposait dans une très large mesure des élèves au gré des besoins des services de malades. Madame Aubert donnait des cours de pratique, tenait des statistiques et avait beaucoup de relations avec l'extérieur, Madame Terney veillait sur la santé des élèves et sur leur dossier médical ainsi que sur les rendez-vous avec les candidates élèves tandis que Mademoiselle Gonin tentait de faire de l'instruction clinique à l'Hôpital Sandoz et s'occupait de récolter les rapports de stages.

Le programme théorique se déroulait en grande partie en fonction de la disponibilité des divers auditoires. Car, à cette époque, les principaux enseignants de pathologie, qui se recrutaient parmi les professeurs des différents services, ne donnaient leur cours que dans les auditoires de leur clinique. L'Ecole disposait d'une salle de pratique aux Ecureuils, et d'une salle de théorie aux Allières.

Le matin du jour de cours, les élèves y déjeunaient et les élèves jeunes gens étaient les chevaliers servants préposés à chercher le déjeuner à la cuisine de la Maternité. Lors du cours initial, les élèves dînaient et soupaient au réfectoire de l'Hôpital Sandoz, à 11 h.30 et à 17 h.30, car il fallait qu'à 12 h. et 18 h. la place soit libérée pour le personnel. Par la suite, lors de l'ouverture de Mont-Paisible 16 et 18, l'Ecole disposa d'un réfectoire réservé aux élèves et d'une deuxième salle de pratique.

En février 1958, je reprenais la direction de l'Ecole et, la même année, le siège central déménageait de Sandoz au rez-de-chaussée supérieur des Ecureuils, l'actuel siège du Bureau de gestion du personnel. Que de places dans ces nouveaux locaux ! Le docteur Cevey, actuellement médecin cantonal, qui remplaça en qualité de médecin d'Ecole le professeur Delachaux, nous rejoignait dans ces nouveaux locaux.

C'est aussi en 1958 que le Conseil d'Etat accepta le premier règlement qui, officiellement, structura l'Ecole d'infirmières et c'est à cette époque que l'Ecole de sages-femmes devint une section de l'Ecole d'infirmières. Un arrêté organisant l'Hôpital et l'Ecole fut actualisé et il nous permit peu à peu d'augmenter le nombre des monitrices et moniteurs et, du même coup, de mieux définir leurs activités à l'Ecole et en stages.

Au niveau du Gouvernement vaudois, la nouvelle planification hospitalière se précisait et la construction de Chantepierre fut décidée. Ce bâtiment s'élèvera rapidement en 1964, dans le verger des Allières. Ce verger, dont les fruits étaient hautement appréciés par les élèves à la tombée de la nuit, à la barbe du jardinier, Monsieur Marti.

L'inauguration de ce nouveau complexe a lieu en automne 1965, Chantepierre est un endroit de formation professionnelle pour ceux qui ont choisi de devenir infirmières ou infirmiers en soins généraux, infirmières sages-femmes, et, dès 1972, infirmières et infirmiers-assistants. Ainsi, aujourd'hui, différents programmes de formation sont en vigueur à l'Ecole de soins infirmiers du CHUV.

Cette institution qu'est Chantepierre est coiffée d'une Directrice ! Je n'accepte pas sans réticence les termes de directrice, de responsable, de chef ou de guide, ou encore de "leader".

Il y a dans chacun de ces synonymes une résonance qui me dérange. Cependant, je suis certaine qu'au-delà de chacun de ces mots, il y a une fonction de direction qui est une réalité, une nécessité. Mais cette fonction s'exerce forcément de façon différente selon le but de l'institution et sa grandeur et selon qui est cette personne, qui "je suis".

J'ai eu le privilège d'exercer ma profession et de jouer mon rôle de Directrice dans une institution qui a grandi et qui, depuis un certain nombre d'années, est dotée d'infirmières et d'infirmiers enseignants formés, expérimentés. Ils exercent leur activité avec autonomie et des responsabilités réelles, gage de satisfaction et d'efficacité.

En réfléchissant au passé et au présent, il me paraît que mes activités peuvent se départager en trois catégories de fonction :

- une fonction de politique générale,
- une fonction administrative, et d'encadrement,
- une fonction psychologique.

### *Politique générale*

Cette fonction de politique générale se traduit concrètement par l'obligation de clarifier les buts généraux de l'institution et ensuite de les défendre. Evidemment que le *but général* est de préparer les élèves à obtenir un diplôme ou un certificat reconnu par la Croix-Rouge Suisse, en vue de devenir un membre actif d'une des professions de la santé et ainsi de répondre aux besoins de la population. *Mais les moyens utilisés* pour atteindre ce but sont propres à l'institution qui chemine selon les projets pédagogiques choisis et réalisés. Ces projets doivent aussi tenir compte des personnes que sont les élèves et qui nous arrivent avec leur passé scolaire et socio-culturel.

Pratiquement, le programme est élaboré, négocié, actualisé, donc en constant réajustement. Cela doit s'effectuer par un consensus de tous les enseignants. La fonction de politique générale de la Directrice est donc de veiller à ce qu'il n'y ait pas de déviation des grands axes qui définissent la base du programme et les principes pédagogiques choisis. Mais une certaine "liberté dans l'ordre et la discipline" est nécessaire pour la satisfaction de tous. C'est cet aspect qui est très souvent délicat à gérer et à faire respecter dans une grande institution.

*La fonction administrative et d'encadrement* consiste en plus des aspects multiples et variés de la "prévision" en une part importante d'organisation. La productivité d'un groupe n'est réelle que si "qui fait quoi" est déterminé aussi bien que possible. Or, ce n'est pas *toujours facile*, car il faut tenir compte des fonctions et des rôles que peuvent jouer les individus, du climat et de la cohésion de l'équipe. Plus cette équipe est compétente, plus il faut prendre de risques au niveau de la délégation. Cela complique alors les réseaux de communication en vue de l'information, de la possibilité d'échanges et d'entraide.

Durant ces 20 années, je me suis bien aperçue que la Directrice ne doit pas *décider* à la place des autres. Toute décision doit passer par une phase d'information, de négociations pour arriver à une décision et cela prend du temps. Cependant, il lui arrive à certains moments, de devoir choisir entre deux propositions, faites chacune par des membres compétents de l'équipe. C'est alors que se vérifient la cohésion et la maturité d'une équipe qui adhère à une décision pas forcément souhaitée.

Parmi toutes les fonctions que l'on peut classer sous le terme "fonctions administratives et d'encadrement", il n'y en a *qu'une*, à mon avis, que la Directrice ne peut pas déléguer. C'est la fonction de coordination générale, car c'est elle seule qui connaît tous les rouages internes à l'institution. Cette fonction implique entre autre qu'elle doit continuellement évaluer jusqu'où l'individualité de chaque membre de l'équipe est enrichissante, dynamique, sans qu'elle perturbe la cohésion du groupe et la paralyse dans sa productivité.

Mais la fonction de politique générale et la fonction d'encadrement et administrative ne peuvent pas refléter à elles seules la globalité de sa fonction de direction. Il y a une fonction que j'appellerai "psychologique" qui complète, imprègne ces deux fonctions auxquelles j'ai fait sommairement allusion.

Expérience faite, j'ai pu vérifier que la responsable d'une institution incarne, indépendamment de sa personnalité, de sa volonté, celle qui est chargée à la fois de permettre et d'interdire,



d'engendrer, de promouvoir et d'empêcher, de restreindre. Mais elle le fait aussi et forcément avec tout ce qu'elle est, avec toute sa personnalité. Alors, venant de l'extérieur ou de l'intérieur, il y a parfois critique et agressivité et parfois approbation. Mais l'expérience nous apprend à accepter ces réactions, à les relativiser et à se souvenir qu'elles sont nécessaires à la santé de l'équipe, à son dynamisme, à la maturation des individus (et de la Directrice !)

J'ai certainement peu clairement précisé, en quelques minutes, la fonction de direction telle que j'ai essayé de la pratiquer. Mais Frederik Taylor (cet ingénieur spécialiste en organisation du travail) résumera ce que j'ai essayé maladroitement de vous communiquer : "Gouverner, c'est conduire l'entreprise vers son but en cherchant à tirer le meilleur parti possible de toutes les ressources dont elle dispose, *en particulier* des connaissances et des capacités des personnes qui en assument la marche".

## **Un cadeau original: le don d'organes**

(Goutte-à-Goutte n°2 juin 1989 pages 21 et 22)

### **Trop de gens meurent qui pourraient être sauvés, le don d'organes pourrait devenir un cadeau original**

Cela mérite un peu d'attention et un brin de réflexion, un cadeau qui peut prolonger une vie et porter la solidarité au-delà de la mort. Pour beaucoup de malades gravement touchés, la seule chance de survie est la transplantation d'organes.

La médecine est prête, mais les donneurs manquent. Des milliers de gens en parfaite santé meurent chaque jour à la suite d'accidents. Ce sont des donneurs en puissance. Oui, mais... dans certaines circonstances il est difficile, voire impossible, d'aborder, avec la famille en deuil, la possibilité de survie de quelqu'un d'autre, par une greffe d'organe. Il suffit d'imaginer le profond abattement d'une famille qui vient de perdre, dans des conditions dramatiques, l'un de ses proches. A peine le décès annoncé, voilà que le médecin arrive avec sa requête, car il faut agir très vite pour une transplantation.

Pour éviter ces situations pénibles, des personnes ont imaginé de faire appel à la générosité des vivants, des biens portants, des jeunes en pleine espérance de vie, c'est-à-dire, à la générosité de chacun d'entre nous. En effet, un acte de générosité manifesté aujourd'hui peut demain faciliter la démarche d'une transplantation d'organes car la décision n'est plus à prendre. C'est dans ce but que les greffés du cœur ont fondé une amicale appelée «Les As de Cœur».

#### *Qui sont les «As de Cœur»?*

Les «As de Cœur» sont formés de tous les greffés du cœur habitant la Suisse. Ils ont fondé une amicale le 12 décembre 1986 et, selon les statuts, ils poursuivent les buts suivants:

- Recherche de donneurs d'organes
- Rendre public les buts de la transplantation
- Rendre possible le prélèvement d'organes chez un donneur par simplification des formalités (cartes, timbres de donneurs).

#### *Pourquoi faisons-nous cette action?*

Nous vivons tous grâce au cœur d'un généreux donneur anonyme. Notre vœu le plus cher est que tous les malades condamnés profitent de la chance extraordinaire que nous avons eue, car nous sommes tous à nouveau en bonne santé, actifs et pleins de projets.

*Quel est le but que nous désirons atteindre?*

Nous aimerions que tous les habitants de notre pays soient sensibilisés au fait que le don d'organes peut redonner la vie dans les meilleures conditions possibles.

*Nos réalisations à fin mai 1988:*

1. Les greffés cardiaques ont grimpé la piste nationale en automne dernier, prouvant ainsi la valeur de la transplantation et sensibilisant l'opinion publique aux dons d'organes.
2. A l'inauguration de notre amicale en juin 1987, nous avons par une conférence de presse présenté au public notre carte de donneur.
3. A fin octobre 1988, nous terminions la distribution de 600'000 cartes de donneurs, 400'000 dépliants ainsi que de 9'000 affiches. Nous avons choisi, pour notre première campagne, toutes les pharmacies et hôpitaux suisses ainsi qu'une grande partie de nos médecins. En plus, un communiqué de presse a été envoyé à quelques 200 quotidiens et 50 revues, directions de télévision et radio.

En outre, 300'000 nouvelles cartes avec, en plus, le texte en quatre langues et l'emblème de l'Europe Unie, nous ont été livrées.

4. Le 13 mai 1988, nous avons baptisé Stéphanie, premier enfant née après la transplantation de son père.

*Nos projets jusqu'à fin 1988:*

1. Distribuer dans toutes nos écoles, nos collèges et universités, dans les écoles de recrue, les auto- et moto-écoles, les services automobiles ainsi que dans les grands centres (fabriques, magasins, bureaux) 1'200'000 cartes, accompagnées de la littérature y relative.
2. Faire un spot télévisé et une campagne d'affichage, afin de faire connaître le plus possible la nécessité du don d'organes.
3. Faire en sorte que notre carte de donneur devienne la carte de donneur européenne. Ce projet est déjà en bonne voie avec nos amis français et en discussion avec les autres pays d'Europe.

Les dépenses s'élèvent actuellement à Fr. 210'000. -.

Le budget prévu est de Fr. 400'000. - à Fr. 450'000. -.

Nos projets dépendent uniquement de votre générosité et nous vous remercions d'avance de bien vouloir nous aider à les réaliser.

*Les As de Cœur*

## Parents d'un enfant handicapé... mourant!

(Goutte-à-Goutte n°3 septembre 1999 pages 21 à 25)

*«Une maladie, ça peut guérir, un décès c'est fini! Il est mort, cela prend certes du temps à accepter, mais après, c'est fini... tandis que pour un enfant handicapé, ce n'est pas fini, il l'est pour la vie.»*

Patrick

J'ai le privilège de pouvoir travailler périodiquement dans une institution qui prend en charge en internat et externat des enfants polyhandicapés gravement atteints, ayant principalement des difficultés intellectuelles, relationnelles et physiques (tels que IMG, états épileptiques, spina bifida,...).

La veille d'une fête, Eric a subitement plongé, sans raison apparente, dans un coma profond, avec présence de râles et j'en passe... Suite à cela, il a été convenu avec ses parents, l'équipe de l'institution, le médecin ainsi que l'hôpital, qu'Eric restait dans l'institution (qui représente pour lui Sa maison) et ceci tant que l'équipe soignante pouvait lui administrer les soins de confort, d'hydratation et d'antalgie. Aucun autre soin ou réanimation ne lui serait offert à part ceux mentionnés. J'en profite au passage pour saluer le travail qui a été accompli par l'équipe de l'institution qui est, à mes yeux, des plus adéquat et admirable. De plus, la maman a émis le souhait de pouvoir veiller au chevet de son fils et de passer les nuits dans sa chambre, ce qu'elle fit. Les jours ont passé, les soirées se sont succédées et Eric se maintenait malgré tout. Aujourd'hui, quelques mois se sont écoulés, et Eric... s'en est remis et n'en garde aucune séquelle visible!

J'ai choisi pour ce travail de mettre sur papier quelques pistes de réflexion qui m'ont profondément parlé, touché et fait réfléchir ses derniers temps lors de l'accompagnement en fin de vie de plusieurs enfants. J'ai choisi la situation d'un enfant que je nommerai Eric, polyhandicapé, âgé d'environ quatre ans. Transcriptions de mes perceptions qui, sous forme de dialogues entre l'enfant et son père, et entre l'enfant et moi-même, sont souvent très dures, brutes, choquantes... Perceptions que J'AI, en tant que moi, parfois ressenti, mais qui diffèrent d'une personne à l'autre, car il est question de renvoi à nos propres conceptions, à nos sentiments... Toute ressemblance à des personnes réelles ne serait que malvenue et incorrecte.

Deuil? Deuil pour les parents, deuil pour l'équipe, deuil pour l'entourage; épreuve à chaque fois ô combien difficile et douloureuse, et qui tôt ou tard, nous renvoie à notre propre mort... Votre mort!

### Ma transcription

Eric, tu t'es raccroché à la vie, tu en as décidé autrement; As-tu voulu nous parler?

Le choc a été, je crois, plus grand pour ton entourage, pour ta famille: la rupture a été faite, les adieux prononcés, ton décès accompli, ton enterrement mentalement programmé,... et après? Après? C'est déjà la troisième fois que tu frôles la mort au centième de millimètre, c'est la troisième fois que nous te disons adieu à toujours, c'est la troisième fois que nous nous sommes séparés de toi c'est la troisième fois que... la troisième fois! Et alors? Qu'attends-tu? Ta mort?... n'est-elle pas envisagée comme la seule issue possible, l'unique voie de délivrance? Ta vie?... voyons, c'est trop inhumain, mieux vaudrait que tu meures, Réfléchis... ! Ta disparition ne serait-elle pas préférable à ta vie douloureuse, diminuée, à déchéance annoncée? La fin deviendrait espoir de repos, la mort libération, et tout cela... pour ton bien fiston ! Allons...

Espoir? Vous osez dire encore espoir? Non! Une fois l'espoir irréaliste, mais ô combien compréhensible de se réfugier dans l'idéal d'un miracle médical passé... vois-tu encore de l'espoir, toi? N'était-ce pas qu'une façon des plus détournées pour nous de nier la réalité? De nous protéger nous-même contre l'agressivité de ta situation? Ou était-ce uniquement le désir de faire quand même quelque chose pour toi? Espoir!

Tu sais, ta situation est si irréversible, alors quelques-uns en viennent à souhaiter ta disparition, ta mort. Mais pardonne-leur ce désir fort humain, qui traduit plus qu'une très grande déception: la certitude qu'ils sont incapables d'arriver à surmonter l'épreuve de te voir comme tu es! de t'accepter comme tu es, toi Eric un être humain à part entière!

Tu sais, d'autres ont prié pour que tu meures: Ô Dieu, viens le chercher, ne l'oublie pas! Mais oui, fiston, crois-moi, ta mort est la seule porte de sortie, la délivrance pour toi, pour nous...

Nous avons essayé d'être positifs, nous avons voulu connaître les causes de ton handicap, Nous avons cherché à tout comprendre, tout expliquer...  
Des questions? Mais nous en avons posé Des livres? Mais nous en avons fouillé Mais rien... Rien!

Nous n'avons peut-être fait que d'essayer de nous protéger, de nous protéger de l'angoisse, d'intellectualiser ta réalité, la cerner, la comprendre, l'accepter... L'accepter! Mais à quoi bon continuer? Il y a un chemin tellement plus simple...

Nous n'avons peut-être fait que d'essayer de nous protéger, de nous protéger de l'angoisse, d'intellectualiser ta réalité, la cerner, la comprendre, l'accepter... L'accepter! Mais à quoi bon continuer? Il y a un chemin tellement plus simple...

Tu sais Eric, pense à ta grande sœur, n'oublie pas tout le chagrin que tu lui fais à chaque fois qu'elle te visite; Elle pleure de te voir comme cela, toi son seul frère. Elle en fait des cauchemars, à chaque fois...

C'est peut-être certes notre faute, nous devrions... avoir une attitude plus positive, plus ouverte; Peut-être en tirerait-elle profit, elle apprendrait la tolérance, le respect des différences Les différences...

C'est vrai, c'est peut-être finalement que nous..., nous qui devrions renoncer à ce que nous avons espéré et rêvé de toi; Arriverions-nous ainsi à aller de l'avant, à reconstruire notre vie...? Nous?

Mais fiston, mourir est tellement plus simple, ce serait la meilleure solution pour toi, pour nous...

Pour nous!

Pascal

## Concept

*«Je poursuis le chemin, à contre-courant parfois, avec tout ceux qui acceptent d'imaginer une société où les handicapés sont acceptés comme des êtres à part entière et où ils y ont leur place.»*

L'existence d'un handicap chez un enfant modifie inévitablement la vie de ses parents, de sa famille de tout son environnement social. Ces changements sont étroitement liés à la façon (négative ou positive selon les cas) d'appréhender la réalité, de percevoir l'enfant, d'engager une communication avec lui et d'envisager l'avenir.

Tout ce système «d'équilibre» n'est-il pas d'autant plus perturbé lors d'une situation en fin de vie d'un enfant... ?

J'ai choisi de laisser ce concept ouvert, c'est-à-dire sous forme de questions ouvertes, ce qui me semblait être le plus adéquat, concept que j'intitulerais: **«Leurs vies ou Nos vies?»** Ma transcription contient en elle-même déjà les idées principales, mais j'en ai repris quelques pistes; *A réfléchir!*

- Qu'est-ce que j'attends d'un enfant handicapé?
- Jusqu'où est-ce que je veux l'amener?
- Quels sont mes blocages, mes motivations?
- Quel sens je donne à leurs différences?
- Qu'est-ce qui retient ces enfants à cette vie sur cette terre?
- De quel droit peut-t-on décider de la qualité de leur vie?
- Ont-ils le désir de devenir ce que nous décidons qu'ils deviennent?

*De quels droits fait-on..., peut-on..., veut-on...?*

*Eric, tu as choisi de rester parmi nous, tu as voulu rester en notre compagnie, et aujourd'hui ton message reste gravé en moi: merci Eric de m'avoir ouvert les yeux, **merci de ce que tu es, de m'avoir montré que tu tenais à ta vie autant que moi à la mienne...** Tu m'as fait réfléchir sur mes attitudes, mes comportements!*

### **Interventions**

*«Chacun a besoin de clarifier ses sentiments, de trouver des moyens de se protéger, de sauvegarder son intimité et son harmonie, de viser à l'équilibre. »*

En ce qui concerne les interventions, il m'est quasi impossible dans ce contexte donné, de nommer une intervention spécifique à faire ou à dire, et d'autant plus je ne suis pas là pour juger les pensées ou actions d'autrui... C'est pour cette raison que j'ai pris la décision de me centrer plus spécifiquement sur l'attitude professionnelle à avoir avec les parents, l'entourage,... lors de passage par des moments d'une telle intensité émotionnelle! Je crois que nous avons, en tant que professionnels de la santé, un rôle immense vis-à-vis de l'entourage et en particulier de la famille, tout au long de la prise en charge certes, mais particulièrement lors d'étapes de crise comme une péjoration de l'état de santé de leur enfant, un accompagnement en fin de vie, un deuil,... J'aimerais les résumer en quelques points principaux, malgré que je suis tout à fait conscient de la limite de notre rôle et qu'il nous est impossible de créer des compétences chez l'autre... mais on peut du moins en favoriser leur émergence ou ne pas les étouffer! (Je prendrai toujours comme exemple les parents, mais cela s'étend à l'entourage, aux collègues,...).

**1. Besoin de s'exprimer et d'écoute:** J'ai remarqué que, durant ces phases difficiles, les parents ont d'autant plus besoin de retrouver leur assurance, leur estime de soi, leur motivation. Ils ont besoin de pouvoir verbaliser leur ressenti, de se sentir déculpabilisés. Nous avons une grande responsabilité d'écoute en tant que professionnels, d'écoute de leurs façons de percevoir l'événement (le sens qu'ils y ont donné,...), de leurs besoins actuels (compréhension, soutien,...) de leurs attentes actuelles et déçues (chances de guérison, d'amélioration de l'état de santé, déceptions,...).

Nous devons les aider dans la mesure du possible à explorer leurs émotions et leur monde intérieur, à créer un climat de confiance, de sécurité et de chaleur qui permette de faire face à cette douleur, accompagnée de révolte, de colère, d'incompréhension (de l'événement ou pire: des autres...).

Un autre but est certainement de leur permettre de pouvoir parler de leur culpabilité, de leur manque de courage (désirs que l'enfant meurt... de faire appel à l'association Exit, de rejeter leur enfant,...).

Attention à ne pas céder à la tentation de consoler, de minimiser, de chercher nous-même un sens à donner à la crise.

**2. Mettre à profit l'influence** qu'ils ont sur leur enfant (nb: incontestable). Leur rappeler qu'ils sont intuitifs, ingénieux et capables de beaucoup de choses...

Ne pas oublier de les informer, voire de les guider sur toutes les sources diverses de soutien : soutien de parents ayant vécu une expérience similaire, de professionnels, de bénévoles, d'associations d'entraide ou diverses ou simplement de leur entourage.

**3. Nous, moi:** Il est, je crois, important de réévaluer souvent nos réactions face à la souffrance, à la douleur, à la crise, à la mort. Quel sens est-ce que Je donne à l'événement?

Qu'est-ce que j'en retire? N'est-ce pas à ces seules conditions que nous serons capables de susciter un climat de confiance et d'établir avec les parents une réelle communication?

Je crois que c'est seulement en étant en transparence et vrai par rapport à soi-même, que nous pourrons alors le transmettre et aider ainsi d'autres à analyser et à comprendre leurs réactions, afin d'atteindre finalement l'équilibre tant recherché pour eux-mêmes et pour leur environnement.

**4. Le temps:** Se rappeler que toute crise ou deuil nécessite, me semble t-il du temps! et celui-ci est différent pour chacun, et à chaque épreuve...

### **Conclusion**

Négation de la réalité, espoir d'un miracle, crainte de s'attacher à l'enfant, peur ou souhait qu'il meure, attentes tant espérées de la fin... toutes ces réactions sont des réactions qui peuvent dénoter, me semble-t-il, la capacité de l'entourage d'exprimer sa souffrance et de s'en protéger! Elles sont donc l'amorce d'une certaine conscience de la réalité... si minime soit-elle!

*Pascal Tschantz Tostaky*

### **Bibliographie**

1 Cours CT 337 Soins palliatifs et accompagnement en fin de vie chez l'enfant, Chantepierre (1998-1999)

2 Cours CT 314 Anthropologie de la mort; Chantepierre (1998-1999)

3 L'enfant inattendu, Constance Lamarche, Edition Boréal (1997)

4 Parents d'enfant handicapé, le handicap en visages 2, Charles Gardou, Edition Eres (1996)

5 Mon expérience professionnelle au sein d'une institution pour enfants polytraumatisés

# Dossier

## ... A PROPOS DES SOINS AUX PERSONNES BRULÉES

*Avertissement au lecteur:*

*Il y a quelques mois, les membres de la commission de rédaction se sont intéressées à l'évolution de la marge de manœuvre, de l'autonomie, du pouvoir de l'infirmière pour introduire un changement, améliorer une situation. Nous nous demandions quel type d'accueil reçoivent les initiatives individuelles dans les structures complexes dans lesquelles nous évoluons actuellement et reconnaissons avoir eu certains préjugés à ce sujet.*

*L'occasion s'est présentée d'interviewer deux infirmières à propos des soins aux personnes brûlées et des initiatives qu'elles ont pu - et su - prendre, dans ce domaine à plus d'une génération de différence.*

*Notre propos n'est donc pas de publier un article exhaustif sur les soins aux personnes brûlées sur la base de deux interviews ! Mais lisez : vous ne serez pas déçus car, en sus de ce que vous apprendrez sur le sujet, vous serez fascinés de voir comment, dans des contextes et avec des moyens différents, les infirmières font preuve d'engagement et de créativité pour mettre en place des démarches pragmatiques susceptibles de «faire la différence» pour les patients !*

*Bonne lecture*

*Karin Jeanmonod, Anne Mentha  
Claudine Braissant*

**Propos recueillis auprès de Madame Ghislaine Thoms<sup>1</sup>, ancienne infirmière-chef du service de dermatologie à l'Hôpital cantonal.**

**Anne Mentha:** *Pouvez-vous me parler de l'évolution de l'organisation des soins aux personnes brûlées par rapport aux structures hospitalières ?*

**Ghislaine Thoms:** Au début de ma carrière déjà, dans les années 60, on distinguait deux catégories de patients brûlés : les «petits» et les «grands» brûlés.

Les «petits brûlés» étaient simplement soignés avec les autres patients dans les chambres communes du service de dermatologie<sup>2</sup>, les «grands brûlés» étant placés dans des chambres d'isolement de ce même service.

Dans les années 70, j'ai participé à l'organisation du premier Centre des brûlés de l'Hôpital cantonal en collaboration avec le professeur Delacrétaz, alors chef de service. Il s'agissait de transformer deux grandes chambres communes pour créer deux chambres de 2 à 3 lits chacune, une salle de bain couplée à une salle d'interventions ainsi qu'un bureau pour les infirmières. L'espace était restreint mais nous avons pu installer trois sas : le premier servait d'entrée au personnel pour se couvrir de blouse, masque, bonnet et chaussons ; le deuxième permettait d'introduire le matériel sous

<sup>1</sup>Diplômée en 1961, Ghislaine Thoms a fait toute sa carrière dans le service de dermatologie de l'Hôpital cantonal puis du CHUV où elle a occupé successivement un poste d'infirmière, puis d'infirmière cheffe d'unité de soins, puis d'infirmière-chef de service jusqu'en 2000, date de sa retraite.

<sup>2</sup>A cette époque, il s'agissait de grandes chambres initialement prévues pour 12 lits mais régulièrement surpeuplées jusqu'à 17 lits, tous diagnostics confondus.

double emballage ainsi que les repas et les médicaments; finalement, le troisième sas était utilisé pour évacuer le matériel sale. Les visites étant limitées ou interdites, une vitre permettait aux familles de voir le patient et de lui parler par interphone.

Parallèlement à la création du Centre des brûlés, les plans du nouveau bâtiment hospitalier progressaient. La perspective de ce déménagement stimulait la réflexion et la créativité. Il y eut, entre autres, des contacts avec le Centre des brûlés de Lyon.

En 1980, le service de dermatologie a déménagé dans le nouveau bâtiment hospitalier et le Centre des brûlés a été rattaché au service d'anesthésiologie de chirurgie.

**AM:** *Quelles étaient les conditions de travail: organisation, dotation, charge de travail, profil des infirmières?*

**GT:** De tous temps l'organisation des soins aux brûlés a été caractérisée par une grande fluctuation de la charge de travail.

Avant la création du Centre, la dotation n'était que de trois infirmières au total pour couvrir les soins des « grands brûlés » 24h/24. A l'époque déjà, il s'agissait de patients gravement atteints, parfois intubés et nécessitant toujours des soins continus.

Autrement dit, il n'y avait jamais plus d'une seule infirmière en charge des patients brûlés, aidée par une aide soignante. En cas de besoin, elle devait appeler une collègue, par exemple pour certains transferts ou pour mettre un patient dans la baignoire avant de refaire ses pansements.



Jusque dans les années 70, les horaires de nuit étaient assumés par des étudiants en médecine. Parfois, lorsque l'état des patients le réclamait, les infirmières devaient rester au travail pour épauler les étudiants. C'était le cas, par exemple, des patients électrocutés qui nécessitaient la surveillance clinique d'une infirmière suffisamment expérimentée pour déceler à temps les signes d'une ischémie liée à la compression que l'œdème peut entraîner sous leur peau durcie et rétractée. Le traitement d'urgence consistait en des incisions de décharge. Cette surveillance de nuit était souvent assurée par l'infirmière en plus de sa journée de travail.

Pour ces raisons, lorsque plusieurs patients se trouvaient en situation délicate, il m'est arrivé de rester trois jours et trois nuits de piquet dans le service!

A partir de l'ouverture du premier Centre, j'ai dû fermement négocier pour obtenir une meilleure dotation. C'est au professeur de dermatologie et à l'Infirmière-chef de l'Hôpital cantonal



# Dossier

## S U I T E

que j'avais adressé ma requête, le médecin-chef m'avait dit regretter le temps des religieuses où le problème ne se posait pas puisqu'elles vivaient complètement à l'hôpital... Dans un premier temps, j'ai obtenu quatre postes, puis cinq !

Engager des infirmières pour ces postes n'était pas facile, les exigences étaient importantes, il fallait assumer des soins de type intensif tout en acceptant la polyvalence. En effet, lorsqu'il n'y avait pas de patients brûlés, elles devaient travailler dans le service de dermatologie ou dans un autre service de soins continus à titre de formation permanente.

**AM:** *Pouvez-vous me parler de la prise en charge des patients, par exemple des différentes étapes, des critères d'évaluation de la gravité des brûlures, du type de soins dispensés ?*

**GT:** Le tri des brûlés et la détermination de la gravité de leur situation se faisaient en mesurant la surface corporelle brûlée et en observant l'aspect des brûlures. La règle de 9<sup>3</sup> attribue un nombre à chaque partie du corps et donne ainsi une estimation de la surface corporelle atteinte ; on parle par exemple d'une brûlure à 50 %.

Par rapport à l'aspect de la brûlure, le 1<sup>er</sup> degré est le coup de soleil léger qui guérit en principe en 24h. Le 2<sup>e</sup> degré

présente des cloques avec déperdition d'eau. Au 3<sup>e</sup> degré, on constate une perte de substance, l'atteinte pouvant aller jusqu'à l'os. On considérerait par exemple qu'à partir de 25 % de surface corporelle brûlée au 3<sup>e</sup> degré, il y avait un risque vital.

**AM:** *Quels étaient les soins donnés ?*

**GT:** Pour mémoire et d'une façon générale, les services de soins intensifs n'existaient pas en tant que tels. Mais les soins à donner l'étaient !

Chez les grands brûlés dont le pronostic vital était menacé, il s'agissait d'assurer les fonctions respiratoires et circulatoires, il fallait parfois intuber ou faire une trachéotomie et surtout trouver une voie veineuse pour pallier la perte de liquide et administrer les médicaments.

Localement, on donnait des bains de permanganate de K pour nettoyer les plaies et, selon la surface brûlée, le patient était immergé dans un bain. L'ablation chirurgicale de la nécrose se faisait au bistouri ou à la curette. On appliquait des pommades contenant antibiotiques et cortisone puis on recouvrait la peau de calicots.

En raison des nombreuses conséquences des brûlures graves sur les fonctions vitales, tout un réseau de spécialistes collaborait à la prise en charge : anesthésiste, interniste, chirurgien plasticien, chirurgien (par ex. pour les cas d'amputations), médecin ORL (par ex. en cas d'inhalation de vapeurs toxiques), pédiatre, ophtalmologue...

**AM:** *A l'époque, quelles réponses étaient données à la douleur ?*

<sup>3</sup>Règle de 9 de Wallace : permet de faire rapidement une première évaluation de l'étendue des brûlures en attribuant des multiples de 9% de la surface corporelle totale à différentes parties du corps : pour l'adulte, tête et cou 9% ; face antérieure du tronc 18% ; face postérieure du tronc 18% ; chaque jambe 18% ; chaque bras 9% ; organes génitaux externes 1%. Attention : pour les enfants, selon l'âge, la tête doit être sur-cotée (jusqu'à 18%) et les jambes sous-cotées (depuis 14%). L'utilisation d'un schéma corporel est essentielle.

**GT:** Je ressens une certaine amertume à la pensée qu'au début de ma carrière la médication antalgique était peu prescrite. On craignait alors les effets secondaires de la morphine et les patients souffraient beaucoup. Seuls des cocktails de Valium et de Largactil étaient prescrits.

En qualité d'infirmière, il était éprouvant de provoquer la douleur en effectuant des soins longs et quotidiens, certains pansements prenaient plusieurs heures. Je me souviens que, si c'était pénible de voir souffrir un adulte, c'était encore pire lorsqu'il s'agissait d'un enfant.

Les brûlures du 3<sup>e</sup> degré n'occasionnent pas de douleurs en raison de la destruction des terminaisons nerveuses mais la douleur réapparaît au moment de leur restauration.

A propos des soins aux enfants, j'avais appris à développer des stratégies pour permettre aux petits patients d'atténuer leur perception de la douleur. J'évoquais des choses agréables et importantes pour eux; lorsque la relation de confiance était établie, cette évocation pouvait détourner leur attention de la sensation douloureuse. Par exemple en imaginant la venue prochaine de leurs parents et tout ce qu'ils allaient vivre d'agréable.

L'isolement vécu par les patients brûlés était éprouvant, à plus forte raison pour les enfants. Ainsi, j'ai très souvent « triché » par rapport à l'interdiction des visites. J'étais convaincue que la prévention des infections ne devait pas être le seul critère, les besoins relationnels devaient aussi être pris en considération. Le fait que les enfants concernés ont toujours su préserver ce petit secret me donnait raison !

**AM:** *Quelles étaient les suites de traitement, parlait-on de reconstruction et de greffe ?*

**GT:** Dans les années 60, les greffes n'étaient pas encore d'usage. Ensuite, elles sont apparues sous différentes formes, comme les greffes en filet qui constituent un maillage cutané. D'autre part, on utilisait ce qu'on appelait un pansement physiologique à base de peau prélevée sur un cadavre. Quand l'occasion se présentait, j'étais prévenue de l'opportunité de faire de tels prélèvements avec le médecin; le matériel que nous prélevions était immédiatement appliqué sur les surfaces brûlées qu'il recouvrait à la manière d'un pansement.

Une autre technique de laboratoire consistait à mettre en culture des cellules prélevées sur le patient pour constituer un tissu semi - liquide qu'on appliquait sur les surfaces lésées.

Nous participions ainsi à des recherches et étions sollicités par d'autres hôpitaux universitaires pour développer ces traitements.

**AM:** *Faisait-on déjà de la chirurgie reconstructive ?*

**GT:** D'une façon générale, les interventions visaient essentiellement des réparations fonctionnelles plutôt qu'esthétiques. On opérait les chéloïdes lorsqu'elles provoquaient une rétraction invalidante.

**AM:** *Que pourriez-vous encore me dire en guise de conclusion ?*

# Dossier

## S U I T E

**GT:** Pour pouvoir travailler dans un centre de brûlés, il faut aimer les êtres dans leur entité. On ne peut être rebuté par quoi que ce soit qui touche au corps.

Pour conclure, je vous livre encore une jolie histoire. Un jour, j'ai vu arriver au fond du couloir un jeune homme accompagné d'une jeune femme. Il m'appelle par mon prénom et me dit «Tu ne me reconnais pas? Je suis Pierre, je voulais te présenter ma future femme et te dire merci, tu avais raison, ça a bien marché pour moi». Et là, je réalise avec émotion qu'il s'agit du petit garçon de 8 ans gravement brûlé que j'avais soigné 20 ans plus tôt, il avait dû être amputé d'un bras et d'une jambe et, après cela, il s'était complètement laissé couler, refusait les prothèses, il ne voulait plus vivre. J'avais mis beaucoup d'énergie pour l'aider à ne pas renoncer, j'insistais toujours pour qu'il se lève, je lui disais qu'il pourrait marcher à nouveau et que, malgré tout, sa vie pourrait être belle. Ce genre de témoignage nous console de tous les moments douloureux et difficiles!

**AM:** *Madame Thoms, je vous remercie de m'avoir accordé cet entretien, vous m'avez dit que les circonstances nous donnent les moyens de dépasser les difficultés! Je suis impressionnée par votre travail de pionnier et par le grand engagement dont vous et votre équipe avez fait preuve pour pallier le manque de moyens. Loin de toutes les théories, il me semble que lorsque la créativité des soignants peut s'exprimer, il y a tout à gagner pour le développement de la qualité des soins.*

**Entretien avec Mme Maryline Sonnay, infirmière clinicienne, service de chirurgie plastique et reconstructive du CHUV et co-fondatrice de Flavie, association des personnes brûlées<sup>4</sup>.**

**Karin Jeanmonod:** *Pouvez-vous me parler des soins aux personnes brûlées et des évolutions que vous avez constatées dans leur organisation ces dix dernières années?»*

**Maryline Sonnay:** De nos jours, la distinction entre petits brûlés et grands brûlés se fait toujours au moment du tri des patients. Il y a 5 lits de soins intensifs au Centre des brûlés, à l'étage 05 du CHUV.

Vers les années 2000, le Centre a failli être fermé dans l'idée de faire des économies. Mais le choc du 11 septembre 2001, l'incendie dans le tunnel du Gothard et d'autres événements ont permis de dépasser les seuls calculs financiers. Les hôpitaux suisses, l'armée et d'autres intervenants ont réalisé qu'il ne resterait que 10 lits spécialisés dans toute la Suisse. Le site de Lausanne risquait tout de même de disparaître au profit d'une centralisation à Zurich. Heureusement, la mise en balance de la prise en charge des enfants romands qui risquaient d'y passer des mois sauva le Centre où sont hospitalisées, en moyenne chaque année, une septantaine de personnes. Ces patients

<sup>4</sup>Maryline Sonnay travaille depuis décembre 1996 dans le service de chirurgie plastique et reconstructive qui accueille les patients brûlés stabilisés. Elle a suivi une formation de clinicienne puis de praticienne - formatrice. Elle aime, dit-elle, «réussir à donner le goût de ce qui est difficile aux élèves infirmières» et a aimablement accepté de répondre à quelques questions.

nécessitent une grande équipe de spécialistes: chirurgiens, médecins, psychiatres, infirmières spécialisées, plasticiens, physiothérapeutes, ergothérapeutes, etc.<sup>5</sup>

Durant la phase aiguë de soins intensifs, les patients sont comme protégés, un peu hors du monde, chaque patient a une infirmière, les boxes sont spacieux, avec une humidité élevée et une température stable de 25/30 degrés. Il y a une salle d'opération spécifique avec une douche.

Dans la phase post aiguë, le patient est transféré dans une unité de soins du service de chirurgie plastique et reconstructive au 14<sup>e</sup> étage du CHUV<sup>6</sup>.

**KJ:** *Comment s'organise la prise en charge des patients? Je pense par exemple à l'organisation interne dans les services.* »

**MS:** Selon la fluctuation de la charge de travail, les lits du Centre des brûlés peuvent être utilisés par les autres services de soins intensifs. Il arrive alors parfois que certains patients brûlés soient pris en charge directement dans le service de CPR. Ces deux phases de prises en charge, aiguë et post aiguë, sont bien ressenties par les patients eux-mêmes.

Dans le service de CPR, il y a une à deux infirmières spécialisées dans les réfections de pansement. La dotation en personnel est équilibrée.

Dès mes premiers mois de pratique

<sup>5</sup> En 2004, 97% des patients ont survécu et sont retournés à domicile. En 1970 un grand brûlé de 60 ans avec 60 % de la surface corporelle atteinte n'aurait eu aucune chance de survie.

<sup>6</sup> La dénomination actuelle « Centre romand de soins aux grands brûlés » réunit le Centre des brûlés avec ses 5 lits de soins intensifs au niveau 05 du CHUV et l'unité de soins du service de chirurgie plastique et reconstructive (abrév. CPR) au 14<sup>e</sup> étage du CHUV.

dans ce service, j'ai remarqué que, lors du transfert des soins intensifs à l'unité de soins, le patient se trouve confronté à sa nouvelle image, ses handicaps, au moment où il se sent le plus seul, ayant quitté la « cloche protectrice » des soins intensifs. Cette prise de conscience peut provoquer, chez certains, des réactions qui freinent le processus de guérison.

C'est pourquoi, en 1997, j'ai proposé de mettre en place un transfert progressif. J'allais voir le patient et participais aux douches. Puis le patient visitait l'unité de soins une semaine avant son transfert. Lors de cette mise en situation, j'ai constaté une nette amélioration de l'évolution du patient. Au vu des résultats, j'ai alors décidé de mener ma formation de clinicienne et de construire mon travail de recherche sur cet aménagement de notre prise en charge.

Cette méthode de transfert a pu être institutionnalisée et, à partir de cette réflexion, d'autres actions visant à la globalité de la prise en charge ont été mises en place. Par exemple au niveau de l'information: lorsqu'un patient arrive au Centre des brûlés, l'infirmière-chef du service de CPR est avertie et informée du niveau de gravité des brûlures afin de préparer l'équipe de l'unité de soins. Puis, jusqu'au transfert du patient, elle participe aux colloques interdisciplinaires réunissant anesthésiste, psychiatre et infirmière en psychiatrie, chirurgien plasticien, infirmière du Centre des brûlés et de CPR, physiothérapeute, assistante sociale, aumônier... (liste non-exhaustive).

Concernant la fluctuation de la charge de travail, il y a une chose que je ne peux pas expliquer mais que je désire relever: il

# Dossier

## S U I T E

me semble avoir perçu une certaine loi des séries dans les causes de brûlure par exemple, plusieurs petites brûlures (10 - 20% de superficie), grandes brûlures (30 - 40% de superficie) accompagnées de fractures ou autres lésions, voire même plusieurs cas d'immolation, le tout sur une courte période.

**KJ:** *Quelles sont les étapes, la durée et le type de soins prodigués?»*

**MS:** A l'arrivée d'un grand brûlé, l'essentiel est de le maintenir en vie en stabilisant ses fonctions vitales: intubation, perfusion abondante, médication et surveillance permanente des fonctions cardio-circulatoire et pulmonaire en raison en particulier des risques de surcharge hydrique.

Puis les chirurgiens commencent à débrider et couvrir les plaies lors de douches sous anesthésie - sédation.

La phase qui suit voit le patient, toujours en réanimation, recevoir les greffes nécessaires pour refermer les zones atteintes. Cela débute dès la seconde semaine et peut durer jusqu'à 10 semaines, voire plus selon la gravité des brûlures et l'évolution du patient. Le risque d'infection est maximal en raison de la perte de la barrière cutanée et de la dépression du système immunitaire.

On peut dire qu'une personne de 50 ans avec 50% de surface brûlée a 2 fois moins de chance de survie qu'un jeune de 25 ans. Mais j'ai été plusieurs fois étonnée de voir comment certains patients gravement brûlés avec un pronostic défavorable ont surmonté cette épreuve. Je me souviens particulièrement d'un homme de plus de 90 ans brûlé à 30% qui a pu reprendre le cours de sa vie.

Pour prévoir la durée du séjour aux SI, les médecins comptent un jour par % de surface corporelle brûlée.



Photo: CEMCAV-CHUV, P.Dutoit



### Classement des brûlures selon l'American burn Association

- brûlure de 2e degré > 10 % BSA (enfant), > 20 % BSA (adulte);
- brûlure du visage, des mains, des pieds, des organes génitaux, du périnée, ou des grandes articulations;
- brûlure du 3e degré quel que soit l'âge;
- brûlure électrique, y.c. foudre;
- brûlure chimique;
- syndrome d'inhalation;
- co-morbidités importantes;
- traumatisme (fractures) associé aux brûlures;
- brûlure chez un enfant dans un hôpital sans facilités pédiatriques.

*Extrait de: Bulletin des médecins suisses: 2004: 85 N°18*

Suite à cette évaluation, certains patients sont traités directement en CPR. Pour les cas les moins graves, une prise en charge ambulatoire suffit parfois.

La réhabilitation de la personne brûlée nécessite un suivi au long cours qui commence dès le premier jour et peut, suivant les cas, se poursuivre durant des années. C'est une phase de traitement à part entière qui évolue en parallèle.

Je vois l'une des plus grandes améliorations dans les soins aux brûlés de ces dernières années dans l'importance donnée à la réhabilitation à long terme avec un suivi même après le retour à domicile»

**KJ:** *Quels sont actuellement les modèles de gestion de la douleur?*

**MS:** Concernant la douleur, les pansements sous sédation ont permis une avancée particulière. Malgré cela, les brûlés n'échappent pas à toute souffrance.

Bien entendu, la morphine est l'un des

médicaments utilisés mais elle est donnée parfois avec parcimonie en raison du risque de dépression respiratoire.

Deux collègues suivent actuellement des cours d'hypnose. J'y vois une nouvelle arme dans la panoplie des techniques employées pour soulager les malades, mais je reconnais que, si cela permet à la personne brûlée de maîtriser certaines étapes, lors des pansements par exemple, cela ne couvre pas toute la journée.

J'ai constaté que les patients couverts dès le début de la prise en charge par un neuroleptique présentaient moins de troubles psychiques voire psychiatriques découlant de la douleur puis de la confrontation à leur nouvelle image. J'ai observé deux groupes de patients, l'un sous Nozinan, l'autre pas, ce qui m'a permis de confirmer mon intuition. Les personnes non couvertes présentaient davantage d'épisodes de cris, colères voire de décompensation. Le premier groupe était mieux contenu.

# Dossier

## S U I T E

On parle parfois, chez le patient brûlé, de « syndrome de désafférentation » lié au traumatisme ou agression corporelle par les brûlures. Le patient se ressent comme « éclaté », comme si ses membres ne faisaient plus partie de son corps. Il faut comprendre ce phénomène pour pouvoir aider le patient à se réapproprier son schéma corporel.

Une précision concernant les enfants: au début, les pansements se font sous anesthésie générale; par la suite, le gaz hilarant, le MEOPA, est utilisé lors des soins.

**KJ:** *Quelles sont les suites de traitement et les techniques de réparation reconstructive?*

**MS:** Evidemment, les greffes sont primordiales. Dans la mesure du possible, les chirurgiens plasticiens choisissent les endroits de prélèvement de manière à ce que la peau à greffer ait la teinte la plus semblable et la souplesse la plus adaptée. Mais, lors d'étendues importantes, il faut avant tout couvrir rapidement les zones brûlées. Les autogreffes sont considérées comme les meilleures car il n'y a pas de risque de rejet puisqu'elles proviennent du patient lui-même. Une couche de 0,2 mm est prélevée puis agrandie par un appareil qui la perfore et lui donne l'apparence d'un filet. On la fixe avec une colle biologique.

Si les lésions sont massives, les médecins pratiquent des greffes de cellules cutanées cultivées par les biologistes du laboratoire de greffes du CHUV. Il est même possible de nos jours de créer de la peau à partir de cellules prise sur un folli-

cule pileux qui aident à reconstruire le derme en laboratoire.

Par la suite, les vêtements compressifs, les attelles et les conformateurs contribuent à ce que la cicatrisation soit régulière, à éviter l'épaississement de la peau, la formation de brides et la limitation articulaire.

La compression stimule la vascularisation par micro - massages, comme ceux pratiqués par le physiothérapeute, elle favorise la coloration, le drainage et limite les hyper chéloïdes. Tout ce matériel, adapté par l'ergothérapeute en fonction du handicap, est porté jusqu'à stabilisation de l'état inflammatoire (6 à 18 mois).

**KJ:** *Je sais que vous vous êtes particulièrement investie dans le suivi à long terme des brûlés, pouvez-vous m'expliquer comment?*

**MS:** Il a été rapidement clair pour moi que la mise en place d'une prise en charge générale dès le premier jour d'hospitalisation pouvait aider la personne brûlée à mener une vie aussi normale que possible. Cela répond de plus aux nécessités économiques actuelles.

Dans ce but, j'accompagne donc le patient chez lui. Je rencontre les infirmières des CMS pour les former aux soins aux brûlés. Quant aux physiothérapeutes, ils ont eux aussi organisé des cours pour former et entretenir la pratique des physiothérapeutes indépendants.

Pour les patients qui nécessitent encore une rééducation intensive, un partenariat a été créé avec la Clinique romande de réadaptation Suva Care ainsi qu'avec le Centre médical de Lavey-les Bains.

Après avoir constaté que les anciens patients revenaient souvent nous voir, je me suis demandé si les autres soignants et moi-même avions de la peine à « couper » ce contact fait des liens créés par la durée et l'intensité de la relation. Même ceux qui se « rebellaient » contre le maternage de mise lors de l'hospitalisation et partaient en colère, passaient nous revoir une fois sortis.

J'ai alors pensé que c'était un processus essentiel à certains pour évoluer et suis arrivée à la conclusion que ce retour relevait de la nécessité pour ces patients de partager ce qu'ils avaient vécu et vivaient encore avec des personnes qui les comprenaient.

C'est la raison pour laquelle, avec quelques anciens patients et un médecin, nous avons créé FLAVIE, l'Association des personnes brûlées qui aide désormais les brûlés et leur famille à trouver des réponses à leurs questions, qu'elles soient juridiques, sociales ou liées aux soins. Les anciens patients peuvent ainsi partager et confronter leur vécu avec d'autres personnes se trouvant dans la même situation ».

**KJ:** *Voulez-vous encore aborder un thème en particulier ?*

**MS:** Je parlais encore des symposiums que nous avons organisés et qui nous ont apporté beaucoup. En 2002, le premier a permis un débriefing sur une situation particulièrement longue et lourde, ce qui n'était pas vraiment prévu. Mais les émotions suscitées par cette prise en charge sont ressorties lors de cette rencontre.

Un second symposium a eu lieu en 2007 entre patients et soignants sur le thème *Panser ses plaies, repenser son identité*. Axé sur la reconstruction de l'image de soi, il abordait l'identité du patient et du soignant dans un sens large. Bien que certains soignants aient trouvé le côté technique trop peu abordé, ce fut une rencontre très forte qui a renforcé la motivation, la collaboration et le goût de travailler ensemble de notre équipe multidisciplinaire.

Intégrés dans ce projet, pour aller plus loin, eurent lieu le même jour le vernissage de l'exposition *Face à la brûlure* (1), une pièce de théâtre *Les heures du diable* (2) et la parution d'un livre *Brûlures profondes* (3).

Au vu de ces réalisations et de la réussite de ce symposium, tous les intervenants et moi-même avons pour but de continuer à développer cette prise en charge globale allant au-delà de l'aspect technique et de la période hospitalière.

Pour conclure, je voudrais dire que, malgré l'ambivalence toujours présente entre acharnement et raison de poursuivre, c'est à chaque fois une aventure et c'est ce qui me donne l'envie de continuer.

**KJ:** *Madame Sonnay, je vous remercie pour cet entretien. J'ai découvert en vous une infirmière pleine d'enthousiasme qui, comme vous me l'avez dit, ne se verrait pas changer d'orientation. C'est un service lourd mais je sens un vrai plaisir de pratiquer et de réfléchir à la meilleure prise en charge à offrir aux personnes brûlées. Admirative de votre engage-*



# Dossier

## S U I T E

*ment, je suis convaincue que vous avez véritablement contribué à la prise de conscience de l'importance à donner à la réhabilitation à long terme des personnes brûlées.*

**Flavie- Association suisse romande pour les victimes de brûlures**

CHUV Chirurgie plastique et reconstructive

BH-14 Nord

Rue du Bugnon 46 1011 Lausanne

Tel +41 (0) 21 314 25 00

Info @flavie.ch/www.flavie.ch

(1) **Face à la brûlure**, exposition mettant en valeur la prise en charge des grands brûlés par le CHUV et ses partenaires extérieurs.

Cette exposition itinérante donne la parole aux soignants et aux personnes brûlées. Les uns et les autres parlent de leur quotidien et partagent les difficultés qu'ils rencontrent, leurs motivations, leurs doutes, leurs souffrances, leurs espoirs. Des photos mettent en scène des moments partagés entre patients et soignants.

C'est ainsi que le visiteur découvrira des techniques hautement spécialisées ainsi que des hommes et des femmes engagés qui font preuve d'une grande humanité.

Conception de l'exposition et textes Marie-José Auderset

Photos Hélène Tobler, Claude Affolter, Patrick Dutoit CEMCAV - CHUV

Conception graphique Aris Zenone CEMCAV - CHUV | 07 1395

Scénographie Camille et André Prin

Conseil scientifique Dr Wassim Raffoul

(2) **Les heures du diable**, spectacle théâtral avec la participation de grands brûlés.

Ce spectacle raconte le parcours de deux grands brûlés à travers le regard d'un enfant et celui de sa grand-maman. Il est à la fois réalité et fiction. Il montre la force, le courage et la détermination des patients et des soignants qui les accompagnent. Mais c'est avant tout un spectacle plein d'amour, d'humour et d'émotion.

Coproduction Théâtre Vidy-Lausanne et Flavie, association suisse romande des personnes brûlées.

Texte Marie-José Auderset.

Mise en scène, scénographie Gérard Demierre.

(3) **Brûlures profondes**

Ce livre, publié aux éditions Favre, relate les épreuves que Susana et Sébastien ont traversées et le travail inlassable des soignants qui, jour après jour, les ont accompagnés. Il témoigne de la force que Susana et Sébastien ont puisée en eux pour reprendre pied et se forger une identité nouvelle. Ce récit, émouvant et fort, est signé Marie-José Auderset, auteure et journaliste. Il se base sur des entretiens approfondis avec Susana, avec Sébastien et Karine, sa compagne, ainsi qu'avec des soignants.

Couverture du livre Camille et André Prin