
Les besoins des parents lors des soins difficiles

Elsa BRECHET
Maman d'Oscar

Je suis la maman d'un petit garçon prénommé Oscar, âgé de 6 ans.

Ce dernier est né très prématurément, ce qui a entraîné son hospitalisation dans un service de néonatalogie pendant près de trois mois.

Au cours de sa petite enfance, Oscar a subi plusieurs interventions chirurgicales neurologiques et orthopédiques douloureuses, entraînant des périodes post-opératoires longues et laborieuses.

La douleur de mon fils a rythmé jusqu'à récemment notre quotidien, et nous avons dû apprendre, en famille, à l'apprivoiser : l'anticiper puis la soulager.

Les soins difficiles, qu'ils soient douloureux ou seulement inconfortables, font partie des moments les plus complexes que j'ai eu à gérer en tant que parent, tant concernant la gestion de mes propres émotions que s'agissant de mon positionnement au sein du corps médical.

Si le parent n'est pas acteur direct au moment du soin, il est en revanche un protagoniste essentiel pour l'enfant.

Voici une liste non exhaustive des besoins que j'ai ressentis lors des soins difficiles d'Oscar :

- Besoin d'information et de communication

L'information sur les soins administrés est essentielle.

En tant que parent, j'ai vraiment constaté une différence entre des soins prodigués à Oscar avec et sans information préalable.

Une explication sur les soins pratiqués me sécurisait automatiquement, et me permettait de contrôler mes réactions. A l'inverse, lorsqu'un soin douloureux était réalisé sur mon fils sans que je ne sois prévenue, il pouvait m'arriver d'avoir des réactions brutales, auxquelles s'ajoutait un sentiment d'exclusion.

Informé en amont permet véritablement d'éviter des angoisses supplémentaires et inutiles du parent, et donc de préserver également l'enfant.

Il me semble par ailleurs important que le soignant explique que certains soins ou actes

ne sont pas douloureux mais seulement impressionnants : plus le soin est impressionnant, plus j'ai pu avoir la croyance qu'il était douloureux pour Oscar (perfusion dans la tête, ou bien un « emmaillotage » pour réaliser une IRM).

Sans explication, et face à de telles scènes, il est facile de perdre ses moyens et de se trouver dans un état de sidération ou de panique, ce qui m'est arrivé à plusieurs reprises.

De manière générale et au-delà du soin, la préparation du parent à l'opération, mais également au post-opératoire est indispensable.

- Besoin de considération et de légitimité

Bien sûr, si le soin est centré sur l'enfant, j'ai ressenti l'importance d'être considérée et légitimée dans mon rôle de parent par les soignants. J'ai également apprécié être impliquée (tenir le masque lors de l'administration de MEOPA par exemple, ou simplement rassurer mon fils en lui tenant la main).

Les rares fois où j'ai été mise à l'écart des soins, pour des raisons très souvent tout à fait légitimes, je me suis sentie privée de mon rôle de mère. Je pense particulièrement à la période d'hospitalisation en néonatalogie, où j'ai été séparée d'Oscar dès sa naissance pendant plusieurs mois : j'ai eu le sentiment irrationnel, lors des soins délicats auxquels je ne pouvais pas assister, que les soignants « me volaient » mon fils et par la même occasion mon statut de mère.

- Besoin d'être écouté

S'habituer au monde de l'hôpital au point de s'y sentir chez soi, voir son enfant douloureux ou inconfortable, manquer de sommeil et être isolé du monde extérieur, sont des facteurs qui rendent les parents vulnérables.

Au cours des périodes d'hospitalisation de mon fils, l'écoute attentive et bienveillante des soignants m'a été précieuse, et je me suis sentie soutenue.

Par ailleurs, la valeur qui est accordée par le corps médical à la parole du parent est également importante : j'ai été très sensible au fait que l'on tienne compte de mes remarques concernant l'état d'inconfort d'Oscar et que l'on fasse le nécessaire pour l'améliorer (lui mettre un casque anti-bruit si nécessaire, éteindre la sonnette de la perfusion ou même veiller à ce que la partie opérée de son corps - qu'il n'était pas encore prêt à regarder - soit couverte).

En conclusion, j'ai la croyance qu'un parent qui se sent sécurisé, en ayant été au préalable informé, écouté et considéré, permettra au parcours de soin de son enfant de se dérouler le plus sereinement possible.