

# Un enfant hospitalisé ou malade chronique

Dès sa première année mon fils Josselin, qui a aujourd'hui 11 ans, a eu des problèmes de santé, raconte Solange, 41 ans, infirmière. Il souffrait de bronchiolites à répétition et le médecin a vite repéré qu'il ne grandissait pas normalement. Josselin a subi une batterie d'exams qui ont révélé qu'il était asthmatique et qu'il avait un problème de croissance. Depuis, il doit toujours avoir son médicament contre l'asthme avec lui et, chaque soir, mon mari ou moi devons lui faire une piqûre pour assurer sa croissance. C'est pénible et très contraignant ! De plus, régulièrement, Josselin doit faire des bilans.

C'est toujours un moment de stress en attendant les résultats. Quant à son asthme, je vis dans la crainte permanente qu'il fasse une crise. »

**C'est toujours un choc d'apprendre que son enfant est atteint d'une maladie** contre laquelle il va devoir lutter toute sa vie. Et c'est une épreuve d'autant plus dure si cette maladie s'avère potentiellement mortelle. Dès lors, toute la vie de la famille s'organise autour des rendez-vous à l'hôpital, des soins à prodiguer éventuellement à la maison... Comment supporter tout cela, continuer à s'occuper de soi et des autres enfants sans négliger son couple ?



## Comment vivre cette épreuve au mieux ?

**Avoir un enfant malade à l'hôpital ou à la maison, c'est à la fois beaucoup d'inquiétude et énormément de fatigue. Nos conseils pour tenir le coup...**



Reportage au service d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Raymond-Poincaré à Garches. Parents d'un enfant malade.

### Un poids à partager

« **Ma fille Camille a 14 ans, raconte Pascale, 43 ans.** Quand elle est née, elle pesait seulement 2 kg. Elle est restée quinze jours en couveuse. Pendant un an nous n'avons cessé de faire des allers-retours entre la maison et les urgences à cause d'infections diverses. Elle a même failli mourir à deux reprises en raison de gastro-entérites sévères. Au fil des années, ses problèmes de santé ont continué : zona, infection des reins, engelures au niveau des mains et des pieds, douleurs aux jambes... Finalement, entre sa naissance et aujourd'hui, les médecins ont diagnostiqué sept maladies différentes : hypothyroïdie, vascularite, déficit immunitaire, dysplasie de la hanche, retard de croissance, neu-



ropathie et, plus récemment, un diabète insipide central. Pour chacune de ces maladies, nous avons consulté de nombreux services hospitaliers.

Camille a également été opérée de la hanche : elle n'a pas marché pendant un an et a dû aller en centre de rééducation... Et comme son déficit immunitaire la rend très sensible aux infections, nous allons régulièrement aux urgences. Bref, ma fille passe son



temps entre la maison et l'hôpital... Et moi aussi ! J'ai arrêté de travailler pour l'emmenner chez les médecins, rester avec elle lors des hospitalisations, la conduire aux séances de rééducation... Je vis dans un stress quasi permanent, car on ne sait jamais ce qui va arriver : certaines maladies peuvent s'aggraver, comme la vascularite qui peut évoluer de telle façon que son cœur et ses reins soient gravement touchés... Mais je préfère ne pas y penser. Je me dis qu'il faut toujours tenir, ne pas se lamenter. Après tout, ma fille se bat tous les jours contre ses maladies, alors je n'ai pas le droit de craquer ! »

« **Les parents sont, bien sûr, dans une très grande souffrance quand ils apprennent que leur enfant est malade,** souligne le docteur Didier Cohen-Salmon, cofondateur de l'as-

### Prendre soin de soi, surtout dans ces moments douloureux, c'est important !

→ Lisiane, Maureen, Dominique et Vanda sont assises autour d'une table dans une petite pièce de la maison des parents de l'hôpital Necker. Sur la table, des miroirs, des pinceaux, des crèmes, des fards à paupières... L'ambiance n'est pourtant pas à la fête. Si ces quatre femmes sont là, c'est parce que leur enfant est gravement malade et a dû être hospitalisé. Avant l'heure des visites, elles profitent du temps d'attente pour se rendre à l'atelier de maquillage qui est proposé gratuitement par l'association « Les mamans d'accord »\*, créée par Frédérique Pétorin.

→ **D'abord, le lait démaquillant qui hydrate la peau** et la lotion, puis la crème hydratante. « Passez-la avec les doigts, conseille Frédérique. Et concentrez-vous sur vos sensations au niveau des joues, du front... Est-ce agréable ? » Timidement, Dominique répond : « La sensation de fraîcheur fait du bien... » → **Frédérique et Oumy, la maquilleuse,** continuent de prodiguer leurs conseils : le fond



de teint protège la peau et gomme également les petites imperfections. « Soyez présente à ce que vous faites et à ce que vous ressentez quand vous le faites, insiste Frédérique Pétorin. C'est ainsi que vous vous détendez vraiment... » Les visages des mamans sont tirés et fatigués, mais elles suivent les recommandations de Frédérique. Elles se regardent dans le miroir, croisent leurs regards, échangent quelques sourires. L'atmosphère se détend. Aucune n'oublie que son enfant est malade, mais se concentrer sur la couleur d'un fond de teint ou la texture d'un fard à paupières les aide à s'évader un peu. « En venant ici, je me suis dit que ça me changerait les idées, témoigne

Dominique. C'est dur de rester à l'hôpital toute la journée. Là, je croise un peu de monde... »

→ **« Le fait de se poser un peu, de se regarder dans un miroir et de se masser le visage permet de lâcher les tensions et de chasser les idées noires,** poursuit Frédérique. On se reconnecte avec soi-même et ces mamans en ont besoin car elles ont plutôt tendance à s'oublier. Elles sont tellement inquiètes qu'elles ne se regardent plus, ne mettent plus de crème ou, au contraire, elles se font un maquillage chargé, comme si elles voulaient camoufler leur chagrin... » « N'oubliez pas de vous occuper de vous, termine Frédérique Pétorin. Et même si vous restez chez vous, maquillez-vous ! Ces gestes simples vous font du bien, cela vous permet ensuite d'apparaître plus détendue auprès de votre enfant qui, du coup, se détend lui aussi. »

\* Pour en savoir plus : [www.lesmamansdaccord.com](http://www.lesmamansdaccord.com).

### Les associations de malades peuvent vous soutenir

• **Avoir un enfant hospitalisé implique de comprendre ce que disent les médecins,** de leur poser les bonnes questions, de se renseigner sur les suites de l'hospitalisation. Adressez-vous aux associations de patients (certaines se sont spécialisées sur une maladie précise) pour obtenir des informations sur les soins que doit recevoir votre enfant. Cela vous permettra de rencontrer des parents qui vivent la même chose que vous,



afin de ne pas vous sentir seuls, et de profiter des conseils de personnes qui savent ce que vous êtes en train de vivre.

submerger par la maladie, sinon, elles risquent de craquer : lorsque leur petit est à l'hôpital, elles doivent se dire qu'elles ne sont pas obligées d'y aller tous les jours et demander au père de prendre le relais pendant qu'elles restent à la maison pour se reposer. Je conseille souvent aux couples de se partager cette charge quotidienne pour que l'un des deux ne soit pas complètement épuisé ! »

## Ne pas se replier sur soi

« **Mon mari travaille, reprend Pascale.** Certes, il a des chefs conciliants, mais quand je suis à l'hôpital avec Camille, il ne peut pas toujours être à la sortie de l'école pour attendre nos trois autres enfants, les emmener à leurs activités sportives, chez leurs copains... Heureusement, nous avons des amis qui habitent à côté et qui peuvent s'en charger. Ils sont toujours là si nous avons besoin d'eux en urgence : ils gardent les enfants à dormir si Camille doit être hospi-

talisée à cause d'une infection, par exemple. Cela fait un souci de moins et c'est précieux !

J'ai aussi des amies qui me sortent de temps en temps au cinéma ou dans les magasins pendant que mon mari s'occupe des enfants. Je leur en suis très reconnaissante car si elles ne m'y invitaient pas, je ne le ferais pas. Je réalise que ces moments de répit m'aident à recharger mes batteries. »

« **Les parents ne doivent surtout pas se replier sur eux-mêmes** car s'occuper d'un enfant malade qui a des hospitalisations répétées est fatigant, ajoute le Dr Didier Cohen-Salmon. Il faut donc absolument trouver des soutiens et des aides auprès de la famille et aussi des amis pour s'aérer et s'octroyer des moments de repos. Sinon, le couple risque de s'user. C'est d'autant plus bénéfique que, si l'on prend du temps pour soi, on est plus disponible ensuite pour se consacrer à son enfant malade. »

*\*Une association qui vient en aide aux familles d'enfants malades : [www.sparadrapp.org](http://www.sparadrapp.org).*



## N'oubliez pas votre couple !

« **Pendant longtemps, mon mari et moi n'avons pas eu de vie de couple,** se souvient Solange. J'étais tout le temps inquiète et tendue... Je craignais que mon fils ne fasse une crise d'asthme en notre absence et qu'il n'ait pas son traitement près de lui. Je ne voulais le confier à personne : ni nounou ni grands-parents, car j'avais peur qu'ils ne lui fassent pas sa piqûre d'hormone. Mon mari me disait que notre vie ne devait pas tourner autour de Josselin, mais je n'arrivais pas à penser à autre chose : plusieurs fois, il m'a reproché d'être trop sur lui, qu'il en avait assez de m'entendre ne parler que de sa maladie. À une période, nous avons même failli nous séparer à cause de cela. »

« **S'occuper d'un enfant malade est tellement fatigant** et prenant que cela peut créer des tensions dans le couple, insiste le Dr Didier Cohen-Salmon. C'est assez normal mais, pour surmonter cette situation, il faut rester proche l'un de l'autre. »

— **Pensez à marcher ensemble** de temps en temps pendant une petite demi-heure en fin de journée, et faites confiance à



des amis pour prendre en charge les autres enfants.

— **Expliquez à votre conjoint** que vous avez du mal à penser et à parler d'autre chose que de la maladie de votre enfant, mais que vous faites des efforts.

— **Accordez-vous une soirée en tête à tête** en confiant les petits aux grands-parents.

— **Parlez de ce que vous ressentez l'un pour l'autre** et prodiguez-vous des caresses, même si vous n'avez pas la tête à faire l'amour...

— **Dites-vous que si votre couple est harmonieux,** si vous partagez d'autres choses que la maladie, non seulement votre enfant le sentira et s'en trouvera bien mieux, mais vous trouverez encore plus de force en vous grâce à la cohésion de votre couple et à son harmonie.

Photos: B. Boisjournet, Laurent/Helene/BSIP, Pazy - Bugey/Phanor, Cricu/Getty Images

## Les autres enfants aussi ont besoin de vous !

→ « **Pendant toute la maladie de mon fils,** j'ai culpabilisé d'être si peu présente et disponible pour mes "grands", qui avaient alors 4 et 6 ans, témoigne Céline, dont le troisième enfant "s'est battu" contre une leucémie. Je me disais sans cesse que je devais être plus attentive mais, en même temps, leurs pleurs et leurs caprices me hérissaient tant ils me semblaient dérisoires par rapport à la maladie qui pesait sur la vie de mon petit dernier. Le pire a été d'organiser l'anniversaire de mon aînée :

mon mari y tenait, mais pour moi faire une fête me semblait hors de propos à ce moment-là. Avec le recul, je me dis que mon mari a eu raison. » Quand on a un enfant gravement malade, il est en effet très difficile de se consacrer à ses frères et sœurs et de leur accorder la place dont ont besoin tous les enfants.

→ **Au moment des repas, lorsque toute la famille est réunie autour de la table,** profitez-en pour les questionner sur l'école, leur journée, leurs activités sportives ou autres...

→ **Un samedi après-midi, si l'un des parents doit se rendre au chevet du malade,** il est bon que le deuxième parent s'occupe des autres enfants : accompagner le petit dernier à sa compétition de tennis de table, la grande à sa boum, jouer avec eux... : ils verront que, malgré la maladie de leur frère ou sœur, ils ont de l'importance aux yeux de leurs parents.

→ **Continuez à contrôler les sorties et fréquentations des ados :** « Les parents ont tendance à être beaucoup

plus laxistes quand ils ont un enfant malade, car ils sont très préoccupés, remarque le Dr Didier Cohen-Salmon. Du coup, les ados peuvent se sentir complètement abandonnés et croire qu'ils peuvent faire ce qu'ils veulent sans qu'on ne leur impose plus de limites. »

→ **Tenez-les au courant de l'état de santé du malade,** mais n'en faites pas le principal sujet de conversation de la famille : les enfants doivent pouvoir grandir sans être tout le temps préoccupés par la maladie. De plus cela vous aidera, vous aussi, à penser à autre chose.