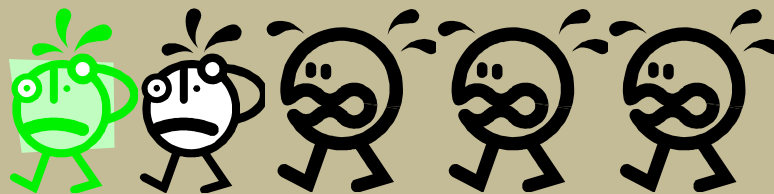


Guide de Survie,

à l'intention des parents d'un enfant TED (TSA),
sans déficience intellectuelle et

Anxieux, lors d'une hospitalisation, suite à une
Chirurgie.

Ou ce que j'aurais fait autrement... si c'était à refaire!



Par Céline Lemay, mère et orthopédagogue

PRÉAMBULE ET MOT DE L'AUTEURE

Le 25 juillet 2012, notre fils, Vincent, âgé de 14 ans, TED (potentiel cognitif sauvegardé), anxieux, recevait un diagnostic de scoliose sévère nécessitant une chirurgie. Le 8 avril 2013, il était opéré. Malgré la sévérité de son état, il a su faire du séjour d'une semaine, une réussite, une expérience qui l'a fait grandir (de 5 cm, physiquement) et de 5 ans en maturité.

Je te salue, mon fils! Ta détermination, ta fougue (!!!) et ton courage m'inspirent. Afin que vous ne tombiez pas malade d'angoisse (ce que j'ai fait! malgré mon expérience et mes connaissances), je vous suggère quelques trucs qui ont fonctionné et d'autres auxquels j'ai songé. Vincent m'a aidée à les répertorier ce qui lui a permis de dédramatiser la chose, avec humour! une fois de plus! Vincent, TU es un véritable humoriste en devenir! Ta mémoire phénoménale est ton atout le plus précieux et parfois elle te rend... anxieux? T'en fais pas, la mienne aussi!

Loin de moi l'idée de vous dire quoi faire, MAIS, chose certaine, il faut vous préserver et prendre soin de vous pour ne pas chuter le grand moment venu. La sagesse autistique, vous connaissez! Faites-vous confiance! Et si vous lisez ces lignes, n'oubliez pas de les teinter de vos couleurs!

Je m'en voudrais de ne pas saluer et remercier, au passage, les personnes suivantes qui nous ont supportés dans notre originalité!

Merci Dr Michel Lemay qui m'a appris la résilience (la retraite? Véritablement?) et Dr Sylvain Palardy (la relève!) pédopsychiatres, Dr Dominique Cousineau, pédiatre, qui sont avec nous depuis le début et le premier jour, suite au diagnostic TED de Vincent. Sans vous, Vincent ne serait pas l'ombre de lui-même!

Merci au Dr Stefan Parent, chirurgien orthopédiste, à son infirmière de recherche, Mme Julie Joncas, à toute l'équipe en salle de chirurgie et autre part.

Merci à tous les personnels du Programme de Chirurgie-Trauma du CHU Sainte-Justine qui ont entendu Vincent réciter la messe! Un TED anxieux en trauma, c'est une garde partagée : ATTENTION FRAGILE!

Merci à ma mère, Lise Bouchard Lemay, qui a tricoté, il y a longtemps, un petit nuage gris différent, et qui nous supporte depuis tout ce temps. Maman, sans toi, je ne serais jamais retournée au travail après la naissance de Vincent afin de dire aux autres comment MIEUX faire avec LEUR enfant!

Merci à tous ceux et celles qui m'ont écoutée parler trop! de Vincent, au fil des ans et à notre fille, Karel, qui a toujours accepté et aimé son frerot!

AVANT LA CHIRURGIE : PREMIER RENDEZ-VOUS SPÉCIALISTE (PROTOCOLE OPÉRATOIRE : QUE FERA LE CHIRURGIEN? ET LA SUITE DES CHOSES...)

Le premier rendez-vous est anxiogène, car il y a souvent des résidents, des infirmières, ou **plusieurs personnes inconnues** présentes... Mentionnez-le à votre enfant.

- Posez les questions que vous avez notées depuis le diagnostic.
- Invitez votre enfant à poser les questions qui le rassureront.
- Laissez votre enfant s'exprimer devant le spécialiste; c'est sa chirurgie.
- Il n'y a pas de questions sottes, n'oubliez pas!
- Faites des schémas, des dessins devant le chirurgien, afin qu'il voie comment votre enfant apprend lors des explications. Prenez sa photo...
- Si votre enfant a 14 ans, **tout** sera dit devant lui, les risques de complications aussi (dites à l'enfant que c'est aussi rare que de gagner un million à la loto ou autre).
- Le délai est de combien de temps? Apportez un calendrier et montrez ce délai à l'enfant. Informez-vous sur la possibilité d'un report à une date ultérieure!!! — les reports de chirurgies sont fréquents et TRÈS ANXIOGÈNES pour tous!
- Ce qui rendra votre enfant gagnant : une attitude positive + des stratégies de réassurance qui ont fait leurs preuves auprès de lui. Soit il aura besoin de se redire les mots, soit il aura besoin de voir les images associées à ces mots, soit il aura besoin de redire et de revoir à la fois.
- Renseignez-vous sur un site internet à visiter AVEC votre enfant et ASSUREZ-VOUS de le visiter avant. Parfois, les images en réel sont effrayantes. Choisissez des schémas ou des dessins, alors.
- Lisez les documents suggérés et répondez uniquement aux questions de l'enfant, sans précéder celles-ci.
- Ventilez en présence « d'adultes », sans la présence de l'enfant. Attention, il entend dans son sommeil! et votre non-verbal parle aussi! Essayez que cette période d'attente soit la plus sereine possible. Revenez rapidement à un quotidien routinier et sécurisant. Faites-vous des étapes comme parents, des petites tranches de temps et franchissez-les une à la fois.
- Au besoin, allez chercher de l'aide extérieure.
- La première étape est franchie. Soyez prudents, cette étape est DÉTERMINANTE! Les scénarios catastrophes entrevus par l'enfant doivent être détruits ici! Si vous le sentez angoissé, laissez-le dessiner ou verbaliser ce qu'il voit, puis détruisez ce dessin. Ensuite, dessinez avec lui un AVANTAGE à vivre cette chirurgie et conservez ce scénario comme le BUT à atteindre.

- Une diète s'impose? Introduisez les nouveaux aliments le week-end! quand vous disposez de temps!
- Demandez un numéro pour toute question qui surgira, et téléphonez!

LA JOURNÉE PRÉOPÉRATOIRE! L'INTRUSIVE!

Elle a lieu environ 8 semaines avant la chirurgie. C'est une journée **complète de tests**. L'enfant est hospitalisé et beaucoup de personnes et de cliniques seront visitées. D'autres viendront à la chambre attribuée. L'enfant portera un bracelet et devra être à jeun, généralement à son arrivée.

- C'est une journée épuisante pour tous. Les horaires fixés ne sont pas toujours respectés. Couchez-vous tôt, la veille! et assurez-vous d'être deux plutôt qu'un adulte sécurisant.
- Quand on vous téléphonera pour cette journée, prenez le temps de noter les différentes cliniques que vous visiterez et les tests à passer. Cela vous donnera un bon canevas de base qui se complètera au cours de la journée.
- Visitez le site Internet de l'hôpital pour visualiser les différents endroits où vous vous rendrez. Apportez le lecteur mp3 de votre enfant. Des bébés pleurent! Les consoles de jeux vidéo seront vos alliées. La chambre est petite et la civière étroite! Habillez-vous confortablement. Il y aura un placard pour y laisser vos vêtements extérieurs. Votre enfant aura un repas pour le midi. Au besoin, prévoyez un lunch qui lui plaît, apportez-le ainsi que des provisions pour la famille. N'oubliez pas votre appareil photo ou votre cellulaire (téléphone intelligent!) afin d'éclairer votre lanterne sur des mots inconnus (jargon médical oblige) et de rigoler en visionnant des vidéos ou des photos de vacances et moments heureux. Préparez des jeux connus qui rappelleront des moments positifs vécus en famille pour passer le temps et remplir les vides des inévitables : « c'est trop long! »
- Pour une fois, laissez votre enfant délirer sur ses intérêts du moment; il y aura 364 autres jours pour l'inviter dans le monde « ordinaire ».
- Vous aurez à remplir des documents : liste de médicaments que prend votre enfant et on vous posera partout les mêmes questions. Demeurez calmes... vous vous répéterez souvent. Prévenez votre enfant. Un dossier médical, c'est beaucoup de papier.
- Si votre enfant a 14 ans ou plus, il signera lui-même les consentements, dans chaque clinique visitée. S'il est dysgraphique et qu'il a du mal à écrire en lettres attachées (plusieurs enfants utilisent un ordinateur avec brio sans savoir signer leur nom), pratiquez la signature approximative comme un jeu (ou prévenez les cliniques en téléphonant) afin que votre enfant préserve son estime de soi.
- La dernière personne que vous verrez est l'anesthésiste. C'est LE dernier, mais il est décisif et tiendra entre ses mains la vie de votre enfant. **Exprimez vos craintes** : cerveau

différent, plus sensible que la moyenne, expériences traumatiques vécues antérieurement : syndrome de l'enfant hyper vigilant qui ne dort pas, seul à seul, en le suivant au besoin et invitez-le à noter! Ou notez et remettez pour le dossier!

JOUR J CHIRURGIE!

- Arrivez à l'avance, mais pas trop. Assurez-vous des stationnements et du trajet que vous prendrez.
- Laissez le parent le plus habile au volant prendre les commandes.
- Pendant le trajet, écoutez les chansons préférées de votre enfant (son contenu mp3) et choisissez, à tour de rôle, une trame.
- Préparez les vêtements que tous porteront la veille, la valise de votre enfant quand vous aurez toute votre tête, soit quelques jours à l'avance et n'oubliez pas d'y **glisser à la dernière minute** son toutou préféré, sa doudou, oreiller, ou tout objet transitionnel rassurant peu importe son âge.
- La valise doit contenir les savons et produits nécessaires à la toilette de l'enfant, des photos signifiantes comme son animal de compagnie, famille, amis. N'oubliez pas l'horloge visuelle, montre, bijou, etc., les médicaments que prend votre enfant. Bien qu'ils soient prescrits, ils peuvent dépanner, en urgence.
- Limitez les présences à la famille immédiate : père, mère et un représentant de la fratrie.
- À jeun, signifie : sans aliment, ni gomme! L'eau peut-être permise... Informez-vous de la quantité.
- Quand vous vous présenterez, une chambre similaire à celle de la journée préopératoire sera attribuée. Vous y laisserez les bagages en attente de la chambre du séjour postopératoire. Ne quittez pas vos articles précieux ou coûteux.
- Une infirmière prendra les signes vitaux et une prise de sang, une fois de plus! Si votre enfant a des allergies, un deuxième bracelet les identifiera. Ce sera aussi l'heure de la jaquette.
- Le chirurgien viendra vous faire un coucou, l'anesthésiste aussi. Vous serez davantage fixés au sujet de l'horaire, MAIS des délais sont encore possibles. Un anxiolytique sera donné à votre enfant.
- Le brancardier viendra chercher votre enfant et vous les suivrez au bloc opératoire. Une salle d'attente avec civières, patients et familles sera à votre disposition. C'est là que le dernier au revoir aura lieu. (VOUS pleurerez ensuite, pas devant LUI!)
- Vous demeurerez 10 minutes dans la salle d'attente, puis vous serez libres pour quelques heures ou plus. Transportez les bagages dans la chambre attribuée, mangez,

buvez, téléphonez, placotez, marchez. Le salon des parents est petit. Allez ventiler et revenez à l'heure pour accueillir votre enfant. Une autre aventure commence!

- Déterminez à l'avance quel parent fera les jours, lequel fera les nuits (un seul!). Allez-y selon les forces de chacun. Une mère insomniaque, par exemple, sera plus apte à veiller la nuit et dormir le jour. Chose certaine, partager est essentiel... et vital. Vous me remercirez!

APRÈS LA CHIRURGIE

- C'est fini et le chirurgien vient vous dire comment les choses se sont passées au salon des parents.
- Vous disposez encore de temps. Votre enfant est en salle de réveil.
- On vous appelle au bloc opératoire. Vous attendez votre enfant dans la même salle où vous l'avez laissé lors du « au revoir ». Attention! Il perçoit tout, même s'il a l'air ailleurs.
- Gardez pour plus tard et le corridor vos réflexions personnelles sur son aspect physique actuel. Tout ce que vous voyez et entendez est normal; c'est d'ailleurs pourquoi il séjournera en trauma. Il sera souffrant et l'exprimera. Préparez-vous au pire du pire de ce qu'on vous a dit, ainsi, vous ne serez pas déçu et vous garderez le contrôle de vous-même. C'est ce que votre enfant attend de vous! Le parent plus sensible doit se tenir un peu à l'écart.
- À la chambre, sortez son objet transitionnel, sa montre, horloge visuelle, ses photos, pictos, etc.
- La première nuit sera difficile. Il y aura des bébés qui pleurent, beaucoup de personnel soignant (présentez-lui les gens!), des pompes qui font du bruit strident. Il se peut que votre enfant défie les pronostics et ne dorme que peu, voire pas. Il racontera inlassablement les mêmes choses. Bonne nuit!
- Sa mémoire olfactive et sensorielle sera en éveil. Une salle de chirurgie, c'est très impressionnant! Faites une visite virtuelle **AVANT** la chirurgie.
- Les changements de garde seront fréquents. Prévenez votre enfant. Son infirmière préférée va le quitter et sera remplacée par son infirmière préférée...
- Notez les choses qui vous apparaissent importantes pour le parent qui prend la relève et convenez ensemble d'un lieu où vous laisserez les écrits. Ainsi, personne ne les égarera. Les conflits sont inévitables, car vous serez fatigués! **NE PARLEZ NI CONTRE LE PERSONNEL, NI CONTRE L'AUTRE PARENT DEVANT VOTRE ENFANT!** Collaboration sans jugement est de mise!
- Votre enfant est unique. Communiquez aux personnel et professionnels ce qu'il veut dire, ce qui le rend anxieux, pourquoi? Vous êtes les plus grands spécialistes de votre

enfant! Félicitations! Vous avez congé! une fois les pipis et autres effectués, l'Everest n'attend que vous!

CONCLUSION

Après réflexion, voici ce qui aurait été plus gagnant, pour Vincent et ce qu'il a le plus apprécié :

- Pratiquer, avant la chirurgie, le maniement de la pompe individuelle de calmants. Elle était différente de la brochure.
- Essayer le masque inhalateur anesthésiant, à l'avance. Il l'a pris pour un aspirateur et il les détestait, plus jeune.
- Le retrait de la sonde a un moment opportun, car il a du mal à uriner en public (hyperacousie).
- Pouvoir se rendre à une toilette isolée du bruit environnant dès qu'il a pu.
- Porter des bouchons de styromousse, la nuit dès qu'il a pu.
- Puisqu'il est davantage hypo sensible, manifester ses inconforts dès qu'ils surviennent et éviter la douleur, sur une échelle de 1 à 10.
- Puisqu'il est trop conforme, la présence continue d'un parent, père et mère, en alternance, qui pouvait « décoder » et communiquer aux tiers son anxiété quand il ne pouvait pas.
- La description de sa chambre, détail par détail (visuel).
- Voir sa cicatrice grâce aux photos.
- Sa NOUVELLE tablette tactile! Merci grand-maman Lison!
- Les coups de téléphone et les messages de la famille, amis, les cartes, les cadeaux.
- Les visites en coup de vent. Il est très orgueilleux!
- Le tempérament artiste de maman, la stressée-cool, qui comprend tout.
- Le tempérament fougueux de papa qui lui bottait le derrière, mais pas trop, pour faire ce qu'il faut et sortir de l'hôpital au plus vite.
- Le tempérament artiste de maman qui prenait le métro et acceptait les « lifts » de la famille.
- Le tempérament fougueux de papa qui volait littéralement dans la circulation.
- Les parents en alternance! Les deux, ensemble, c'est trop!
- Qu'on l'ait prévenu de tout ce qu'on pouvait prévenir.
- La présence de ses médecins : pédopsychiatres et pédiatre dans l'hôpital.
- L'HUMOUR!!!!

Céline Lemay, mère et orthopédagogue

Avril 2013