

Promettez-moi de me dire si ça va faire mal...

Une patiente de 7 ans propose quelques règles aux adultes qui travaillent à l'hôpital.

Olivia a passé deux mois et demi au Children's National Medical Centre, luttant contre une maladie rare et grave qui lui est arrivée à cause de sa polyarthrite chronique évolutive. Elle est rentrée chez elle avec beaucoup de reconnaissance pour les médecins et les infirmières mais aussi avec beaucoup d'idées sur les moyens de mieux accueillir les enfants à l'hôpital. Elle ne cachait pas ce qu'elle pensait pendant son séjour à l'hôpital. Elle parlait, parfois avec colère, avec les médecins et les infirmières. Plusieurs d'entre eux ont essayé d'accéder à ses demandes.

Voici, dans ses propres mots, la liste des "commandements" qu'elle a dictés à sa mère, Michelle Singletary, journaliste au Washington Post.

*De Monique Olivia McIntyre
Lettre à The Washington Post
Le 10 septembre, 2002*

Les médecins, les infirmières et beaucoup d'autres personnes étaient vraiment gentils avec moi quand j'étais malade, mais j'ai voulu écrire ces commandements pour que l'on comprenne mieux comment s'occuper des enfants à l'hôpital.

- **Ne me surprenez pas.** Dites-moi ce que vous allez faire avant de le faire. Ca m'a beaucoup gênée quand les médecins sont entrés dans ma chambre, m'ont réveillée et puis ont commencé à me faire des choses. J'ai détesté ça. S'il vous plaît, expliquez-moi ce que vous allez faire bien avant de me toucher. S'il me faut une piqûre, n'attendez pas le dernier moment pour me le dire.
- **Cherchez toujours le moyen le moins douloureux de faire ces choses.** Il me fallait une piqûre tous les jours. D'abord c'était une prise de sang. Après c'était à cause d'un caillot de sang dans mon cœur. Et puis après un médecin a dit à l'infirmière de mettre une crème spéciale sur mes bras et mes jambes avant de me faire la piqûre pour que ça fasse moins mal. Ça m'a beaucoup plu. Ça allait beaucoup mieux avec ça. Je n'aimais pas non plus quand un médecin voulait une prise de sang pour quelque chose et puis un autre médecin venait pour faire une prise de sang pour quelque chose d'autre. J'étais vraiment triste et je pleurais et ça m'énervait : pourquoi ne pas prendre tout en même temps ? Alors, essayez de faire toutes les prises de sang en même temps. Ce n'est pas facile d'avoir une piqûre, même s'il y a des gens qui disent autrement.
- **Soyez honnête.** J'étais vraiment en colère, j'avais envie de pleurer quand on me disait que quelque chose n'allait pas faire mal et que ce n'était pas vrai. Je déteste les piqûres. Ça fait mal. Il faut toujours me dire la vérité. Une fois, un médecin m'a dit qu'il allait enlever mon cathéter pendant une opération et quand je me suis réveillée le cathéter était toujours là. J'étais vraiment en colère. En revenant dans ma chambre, je disais : Vous êtes tous des menteurs, tous. Je sais que vous ne voulez pas toujours dire la vérité aux enfants, mais c'est mieux que de dire des mensonges.

- **Demandez-moi ma permission avant de me toucher.** Les médecins me demandaient presque tout le temps s'ils pouvaient me toucher ou appuyer sur mon ventre. Mais souvent ils étaient déjà en train de me toucher sans attendre ma réponse. Si vous me touchez déjà, pourquoi me poser la question ? Souvent je me sentais comme une peluche, avec les gens toujours en train d'appuyer sur mon corps. Une fois, quelqu'un a pris ma tension, et je me suis réveillée avec quelque chose sur le bras. Vous pouvez me réveiller avant de mettre quelque chose sur mon bras ! Parfois je voudrais peut-être dire non, parce que c'est possible que je n'aie pas envie d'être touchée.
- **Descendez à mon niveau.** Si je suis dans mon lit, asseyez-vous. Vous pouvez vous asseoir sur mon lit. Ne restez pas debout à côté de mon lit, ça me fait très peur. Je me dis : oh là là ! Qu'est ce qu'il va me faire ? Il y avait un médecin qui était super grand. Je ne lui parlais pas parce qu'il était grand. Il était sympa, mais très grand et ça m'a fait peur. Une fois il s'est mis à genoux pour me parler et je n'avais plus peur.
- **Essayez de faire que les médecins et les infirmières qui viennent dans ma chambre soient toujours les mêmes.** Ça m'a fait très peur quand je me suis réveillée et que j'ai vu tous ces médecins que je ne connaissais pas autour de moi. Je voyais tellement de personnes que je ne connaissais pas. Pendant un moment j'étais dans un endroit à l'hôpital où j'ai eu la même infirmière, Mlle Carol, et elle était très gentille. Elle m'a aidé à prendre mes médicaments et aussi pour les piqûres. Elle a appris ce que j'aimais faire. Quand je devais avoir un médicament nouveau, elle l'a toujours goûté avant moi. Comme ça, je me sentais beaucoup mieux.
- **Essayez de me réveiller moins souvent pendant la nuit.** Ça, c'était vraiment dur pour moi, parce que je ne suis pas du matin. Pourquoi fallait-il me réveiller tant de fois pendant la nuit ? Je m'étais enfin endormie, je rêvais et tout, et puis quelqu'un me réveillait. C'était vraiment un cauchemar. Je voulais juste dormir un peu.
- **Portez vos vêtements de tous les jours.** Ne portez pas une blouse blanche[1]. Les gens qui portaient des blouses blanches m'ont fait peur. Quand je voyais quelqu'un avec une blouse blanche, je pensais à chaque fois que quelque chose de mauvais allait m'arriver ou que j'allais avoir des mauvaises nouvelles.
- **Il faut être abonné au câble. Si c'est un hôpital pour les enfants, il devrait y avoir plus d'émissions pour les enfants.** Il n'y avait presque rien pour les enfants à la télévision pendant la journée, que des émissions pour les grands.
- **Arrêtez de me dire que "c'est pas grave".** Je n'aimais pas du tout que les gens me disent que ce n'est pas grave d'avoir une prise de sang. Pour moi, c'est grave. C'est grave pour moi parce que vous prenez quelque chose qui appartient à mon corps. Ce n'est peut-être pas grave pour vous, parce que ce n'est pas à vous que ça arrive.

Un mot de la maman :

Il faut faire remarquer à son crédit que le chirurgien qui a enlevé le cathéter du bras d'Olivia, (voir numéro 3), mais pas pendant l'opération comme il l'avait promis, s'est excusé d'avoir été malhonnête.

La peau d'Olivia était tellement sensible qu'elle voulait que le cathéter soit enlevé pendant qu'elle était sous anesthésie pour qu'elle ne sente pas le moment où il enlèverait le pansement.

Plus tard, le chirurgien a admis qu'il ne pouvait pas accéder à sa demande parce qu'il devait s'assurer que la perfusion, qui était mise pendant la chirurgie pour remplacer le cathéter, fonctionnait bien. Olivia a été très reconnaissante de ses excuses.

[1] Aux Etats-Unis beaucoup de médecins travaillent à l'hôpital sans blouse blanche.

Ce texte a été traduit de l'anglais par Rachel Gooze.