



Mon enfant est malade

Quand notre enfant est malade, c'est le ciel qui nous tombe sur la tête ! Il faut alors affronter la jungle du système de santé et parfois, aussi, les épreuves d'une longue maladie. Voici nos meilleurs conseils.

Par Marie Charbonniaud

Bien que notre système de santé soit l'un des plus performants au monde, il faut reconnaître qu'il n'est pas toujours facile de s'y retrouver et d'y être soigné à temps. Pour Sandrine Izrael, par exemple, il est impossible de voir son médecin de famille en dehors des rendez-vous annuels, fixés plusieurs mois à l'avance. «Lorsque mes filles sont malades, on se rend systématiquement aux cliniques sans rendez-vous. L'année dernière, Élina a eu sept otites en sept mois, ce qui nous a valu deux à trois heures d'attente chaque fois», raconte la jeune maman montréalaise.

En réalité, 812 000 Québécois et 4 millions de Canadiens n'ont pas de médecin de famille. «Il manque 800 omnipraticiens au Québec», admet l'ex-président de la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (FMOQ), le Dr Renald Dutil. **Voici des solutions.**

Vers qui se tourner ?

La nouvelle organisation des «C3S»

L'organisation de notre système de santé commence, heureusement, à se simplifier. «Depuis juin 2004, le Québec est organisé en 95 centres de santé et de services sociaux (CSSS), qui ont pour objectif de rapprocher les services de la population et de les rendre mieux coordonnés», explique la porte-parole du ministère de la Santé et des Services sociaux, Geneviève Villemure-Denis. Ces CSSS chapeautent maintenant les centres locaux de services communautaires (CLSC), les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et les centres hospitaliers.

Ce que ça change pour les parents

«Les CSSS sont, avec le médecin de famille, des points de référence auxquels les parents peuvent s'adresser en cas de problèmes de santé et de problèmes psychosociaux. Ils recevront ensuite les soins appropriés dans un des points de service du réseau», poursuit-elle. Ces points de service sont les mêmes qu'aujourd'hui : CLSC, cliniques médicales, unités de médecine familiale... Ce qui change, c'est que si notre enfant a besoin d'examen urgents ou spécialisés, l'accès aux autres cliniques sera facilité grâce à ce nouveau réseau de services et aux nouvelles ententes passées par le CSSS.

Avez-vous aussi entendu parler des « groupes de médecine familiale » (GMF) ou des « cliniques-réseau » ? Ces deux nouveaux « modèles » sont utilisés pour regrouper les médecins d'un même territoire, qu'ils appartiennent à un CLSC ou à une clinique. L'un comme l'autre doivent réunir entre 6 et 10 médecins et offrent des consultations avec ou sans rendez-vous, 365 jours par année. Les cliniques-réseau ont l'avantage d'avoir des équipements sur place – très pratiques pour des examens et radiographies en urgence – et ne nécessitent pas d'inscription de la part des patients, contrairement aux GMF. « Elles jouent un peu un rôle de filet de secours. On en trouve 4 à Québec, 23 à Montréal et 2 en Montérégie. Tandis que les GMF sont au nombre de 157, à travers tout le Québec », précise la porte-parole.

Notre plan d'attaque

Quand vous devez prendre une décision, que faire, concrètement?

- À la moindre inquiétude ou si vous ne savez pas à qui vous adresser, appeler la ligne Info-Santé. Vous obtiendrez le numéro en appelant votre CLSC. Décrire les symptômes à l'infirmière le plus précisément possible. Bonne nouvelle : d'ici fin 2008, le numéro unique 811 sera implanté partout au Québec!
- Si l'infirmière d'Info-Santé vous recommande de consulter un médecin, contacter votre médecin de famille ou une clinique médicale offrant du « sans rendez-vous ». Que ce soit un CLSC, une clinique-réseau ou un GMF, l'infirmière peut vous donner les coordonnées. Les nourrissons sont toujours pris en priorité. Si votre enfant est plus âgé, les priorités sont établies en fonction des cas les plus urgents.
- Enfin, si l'infirmière vous recommande de vous présenter à l'urgence, noter les coordonnées et vous y rendre sans tarder.

Garder le même médecin : quelques trucs

Tous les parents souhaitent mettre la main sur un médecin de famille qui offre un vrai suivi à leur enfant. La pénurie est telle que certains médecins de famille n'acceptent plus de nouveaux dossiers. Il n'est donc pas rare de voir une clinique pédiatrique compter plus de 50 000 petits patients !

Cela dit, il existe quelques trucs pour trouver, ou garder, un médecin régulier. Voici les conseils du Dr Jean Rodrigue, ancien responsable des communications de la FMOQ :

- Demander une consultation dans une clinique sans rendez-vous, en avisant l'infirmière de votre recherche d'un médecin de famille. Ensuite, consulter toujours à ce même endroit. Tranquillement, votre dossier se constitue et le médecin vous dira peut-être, un jour, qu'il peut aussi bien vous suivre.
- Dans ces mêmes cliniques, certains médecins reviennent les mêmes jours aux mêmes heures : se débrouiller pour revoir le même.

- Constituer vous-même, au fur et à mesure des années, le dossier médical de votre enfant, avec la liste des médecins rencontrés et les médicaments prescrits. Apporter ce dossier à chaque fois : cela facilite le travail de tout nouveau médecin et peut être déterminant dans son choix de vous garder.
- Prendre contact avec le nouveau groupe de médecine familiale de votre quartier et vérifier si les médecins acceptent de nouveaux patients. Sait-on jamais !

Les spécialistes : qui fait quoi

Dans la grande majorité des cas, le médecin de famille sera compétent pour traiter ce qui vous inquiète : de la bronchiolite aux petits boutons, en passant par une constipation passagère... En effet, **le médecin de famille est formé pour traiter plusieurs maladies infantiles, même si elles relèvent, à priori, d'une spécialité pédiatrique.** «On n'envoie pas un enfant chez le dermatologue parce qu'il a de l'eczéma, ou chez le gastro-entérologue s'il a des vomissements. Tout cela fait partie de notre quotidien. Ce n'est que dans le cas de maladies plus spécifiques, lorsqu'il n'y a pas d'amélioration satisfaisante avec un traitement de base ou quand l'enfant a besoin d'une expertise plus poussée, qu'on le réfère à un pédiatre ou à un spécialiste pédiatrique», explique le Dr Jean Turgeon, pédiatre à l'Hôpital Sainte-Justine et précieux collaborateur de BIEN GRANDIR.

Il peut toutefois être utile de savoir qui fait quoi, parmi toutes les spécialités pédiatriques. Le Dr Jean Turgeon nous aide à en dresser une liste.

LES SPÉCIALISTES MÉDICAUX

Le dermatologue est l'expert des maladies de peau : eczéma, verrues, etc.

Le cardiologue est consulté pour toutes les anomalies du cœur : cardiopathies congénitales, arythmies cardiaques, etc.

Le pneumologue s'occupe de tout ce qui peut affecter les poumons : l'asthme, les allergies respiratoires.

Le gastro-entérologue traite l'ensemble des maladies du tube digestif, du foie et du pancréas : allergies alimentaires, diarrhées chroniques, hépatite, etc.

Le néphrologue soigne les reins et les voies urinaires.

L'endocrinologue, spécialiste des glandes endocrines, intervient pour les problèmes de thyroïde, les troubles de la croissance et de la puberté, le diabète, l'obésité.

Le neurologue, spécialiste du système nerveux, sera consulté en cas de céphalées (maux de tête), troubles du développement (langage, marche, développement mental), troubles de l'apprentissage, convulsions et crises d'épilepsie.

L'infectiologue est le spécialiste des maladies infectieuses.

Le néonatalogiste s'intéresse à la santé des nouveau-nés. On le rencontre donc à la maternité.

Le pédiatre développementaliste s'intéresse quant à lui au développement de l'enfant.

L'immunologue-allergiste s'intéresse aux maladies du système immunitaire, aux allergies, etc.

Le généticien traite toutes les maladies génétiques et métaboliques.

Le rhumatologue soigne les problèmes d'arthrite.

Le physiatre s'intéresse au système loco-moteur et à la réadaptation.

Le pédopsychiatre traite tous les problèmes psychologiques de l'enfance, mais également les maladies mentales graves nécessitant une médication. Il travaille souvent en collaboration avec les psychologues, les neuropsychologues ou même les physiothérapeutes (s'il s'agit de psychomotricité).

Les médecins spécialistes chirurgiens, peuvent effectuer une chirurgie dans leur spécialité, lorsque c'est nécessaire. Il s'agit de : l'ophtalmologiste (spécialiste des yeux), l'urologue (appareil urinaire), le neurochirurgien (système nerveux), le chirurgien cardiaque (opérations du coeur), le chirurgien général (surtout au niveau abdominal), l'orthopédiste (spécialiste du squelette, des muscles et des articulations), l'oto-rhinolaryngologiste (ou ORL, spécialiste du nez, des oreilles et de la gorge), ou encore le plasticien (chirurgies esthétiques et réparatrices).

LES SPÉCIALISTES NON MÉDICAUX

Le psychologue est le spécialiste des troubles psychologiques.

Le psychomotricien intervient dans le dépistage et le traitement des troubles psychomoteurs (concernant à la fois les fonctions motrices et psychiques). À noter : il peut aussi intervenir de façon éducative, notamment dans le cadre de la petite enfance.

L'orthophoniste traite les troubles de la communication (absence de langage, zézaïement, phrases mal construites, etc.).

L'orthopédagogue est le spécialiste des difficultés d'apprentissage.

L'audiologiste, celui des troubles de l'audition.

L'ergothérapeute aide les enfants handicapés et leur famille à développer un environnement de qualité qui préserve leur autonomie.

Le physiothérapeute (ou «kinésithérapeute» en Europe) a pour but d'amener le patient vers une forme physique optimale en utilisant des exercices de rééducation (stimulations musculaire/sensorielle, ultrasons, eau, massages, etc.).

La diététiste et la nutritionniste conseillent sur l'alimentation de l'enfant.

Le travailleur social conseille les familles pour favoriser leur bon fonctionnement social. Il fait des évaluations psychosociales en intervenant directement dans l'environnement des enfants et de leur famille et en privilégiant les interactions. On le trouve dans certains organismes, mais aussi dans les CLSC et les associations.

Le titre d'**intervenant social** regroupe à la fois les travailleurs sociaux, mais aussi tous ceux qui font le même travail, sans avoir leur formation universitaire.

Le thérapeute conjugal et familial fournit des services de thérapie aux couples et aux familles, afin de les aider à mieux fonctionner, mais cette fois-ci en évaluant l'état de leurs relations.

LES SPÉCIALITÉS PARALLÈLES

Ces méthodes thérapeutiques ont une efficacité plus ou moins reconnue. Elles sont néanmoins populaires auprès de certains parents. À vous de juger !

L'acupuncture est une thérapeutique millénaire, d'origine asiatique. Elle utilise l'introduction d'aiguilles très fines en des points précis du corps pour agir sur certains organes et libérer les énergies.

La chiropratique et l'ostéopathie, par un ensemble de pratiques manuelles, ont pour but d'identifier et de traiter les dysfonctionnements de mobilité du corps. La chiropratique travaille sur la colonne vertébrale et ses interactions nerveuses, tandis que l'ostéopathie implique des manipulations sur les os.

L'homéopathie consiste à soigner au moyen de remèdes infiniment dilués qui, à des doses plus élevées, pourraient produire les symptômes que l'on veut justement combattre.

Quand la maladie est grave : comment rebondir

Au cours des longs mois d'hospitalisation qui ont suivi la naissance de leur fils, aux soins intensifs du CHU Sainte-Justine, Marie-Pierre Larivière et son conjoint Karl ont rencontré de nombreux couples, comme eux, au coeur de la tempête. Elle se souvient des propos d'une intervenante : «Quand la maladie frappe une nouvelle famille, ça passe, ou ça casse !» Ils font partie de ceux que la maladie a soudés. «Nous nous le répétons souvent : nous sommes forts, unis, et très chanceux de nous avoir l'un et l'autre !», confie-t-elle aujourd'hui.

Pourtant, son quotidien est encore éprouvant. Après avoir vécu cinq mois à l'hôpital au chevet de Ludovick, né avec une hernie diaphragmatique, elle lui consacre désormais toutes ses journées. Âgé de 26 mois, il est encore oxygéné-dépendant : qu'il dorme, qu'il joue ou qu'il mange, un long tube de trente pieds le suit partout, et de petits tubes insérés dans ses narines le relient 24 heures sur 24 à une bouteille d'oxygène.

Comment ont-ils réussi à rebondir, à trouver un certain équilibre? Comme tous les autres parents d'enfants gravement malades, ils ont accepté de voir se transformer leurs relations familiales, amicales et amoureuses. Un parcours semé d'embûches, à en croire Diane Chênevert, fondatrice du Centre de répit Philou, organisme qui offre des services de répit aux familles d'enfants handicapés de moins de cinq ans. Elle est elle-même maman d'un garçon de huit ans, atteint de paralysie cérébrale sévère. Voici ses meilleurs conseils.

À propos du couple

Les faits : Selon Diane Chênevert, près de 85 % des couples se séparent dans les deux premières années de vie de l'enfant. «La maladie nous oblige, en l'espace d'une ou deux semaines, à composer avec des traits de personnalité de l'autre, inconnus jusqu'alors, qu'on aurait peut-être mis une vie à découvrir. Or, aucun couple n'est équipé pour faire face à cela. À cette étape, on veut simplement composer avec la situation de l'enfant», explique-t-elle.

Ses conseils au couple :

- Demander de l'aide, et cela, même si vous estimez ne pas en avoir besoin. «Malheureusement, le système est assez défaillant à ce niveau. Il faut partir soi-même, et rapidement, à la recherche de ressources», conseille Diane Chênevert.
- Communiquer avec son conjoint (sur ses peurs, ses attentes, que cela concerne l'enfant ou le couple) et appliquer les conseils récoltés !

- Apprendre à «vivre avec». Pour continuer à exister en tant que couple et en tant qu'être, mais aussi pour l'équilibre de la famille, l'enfant malade ne doit pas devenir le centre de notre vie, ni notre raison de vivre. «Car si un jour l'enfant décède, les parents seront devenus deux personnes distinctes. Il n'y aura plus de couple », poursuit Diane Chênevert. Vous aurez avantage à apprendre à couper le cordon avec votre enfant, à le laisser aller dans la vie et à faire confiance aux autres. «C'est un long travail, car on est naturellement surprotecteur. Pourtant, il faut agir comme on agirait avec un autre enfant : faire confiance à sa volonté de vivre, à sa capacité de s'adapter à l'autorité, à aller en milieu de garde, etc.»

À propos des proches

Les faits : Parmi les amis, beaucoup disparaissent. «En deçà de deux ans, la moitié sont partis. Ils se sentent mal à l'aise, coupables, ou sont simplement fatigués d'entendre toujours la même chose», explique Diane Chênevert. Mais la famille reste présente et de nouveaux amis apparaissent. Les uns et les autres proposent rapidement leur aide. Le seul problème, c'est quand et comment ils la proposent. «Les parents sont pris dans un tel tourbillon qu'il est souvent plus facile de faire les choses soi-même que de les expliquer !», ajoute Diane Chênevert.

Ses conseils aux proches :

- Prendre l'initiative de l'aide. Les proches peuvent, par exemple, apporter le souper pour la famille un soir par semaine, s'occuper de l'aîné un jour par semaine, etc. «À eux de choisir ce qu'ils peuvent faire pour leur rendre la vie plus facile», conseille Diane Chênevert.
- Accepter qu'on leur dise que ce n'est pas la bonne initiative. «Cela fait partie des éventualités, car les proches ne peuvent pas tout prévoir ! Ce n'est pas grave : on en discute et on trouve une autre solution», explique-t-elle. Par exemple, certains invitent gentiment les nouveaux parents à souper. Ils ne réalisent pas que cela occasionne parfois un vrai déménagement... Ils se feront alors répondre : «Venez plutôt chez nous et apportez le souper !»
- Appeler pour dire bonjour, sans pour autant espérer un appel en retour. «Les proches doivent savoir que tous leurs appels nous font chaud au cœur, mais ne pas se vexer qu'on ne les rappelle pas !»

À propos des frères et sœurs

Les faits : Ils souffrent autant que les autres, souvent en silence, mais ce sont souvent les derniers auxquels on pense. «On tient pour acquis qu'ils ont un instinct de survie, qu'ils vont surmonter ces moments ou qu'ils ne se rendent pas compte ; mais cela est faux. Ma fille a dix ans et elle a encore peur quand elle voit une ambulance », raconte Diane Chênevert. Pourtant, ces enfants ont un potentiel intact qu'il serait dramatique de miner. «Sinon, on rend deux enfants malades», résume avec franchise Diane Chênevert.

Ses conseils aux parents :

- Ne pas sous-estimer l'impact que la maladie d'un enfant peut avoir sur vos autres enfants. «Lorsqu'un enfant est gravement malade ou handicapé, c'est toute sa famille qui est handicapée»,

explique-t-elle. Comme les services sociaux ne le prennent pas en compte, il est important de se prendre en main.

- Chercher de l'aide pour équilibrer les relations familiales et ne pas nuire à l'équilibre de l'autre enfant.
- Faire évaluer l'enfant par un psychologue dès que quelque chose change à la maison. Éviter toutefois de tout mettre sur le dos de ce changement, surtout si votre enfant a l'âge normal pour que cela arrive (exemple : un bref retour en arrière dans la propreté).

À RETENIR

- Les centres de santé et de services sociaux (CSSS) et les médecins de famille sont les premiers points de référence des parents.
- En cas d'inquiétude, appeler la ligne Info-Santé.
- Consulter en priorité un médecin omnipraticien ou un pédiatre.
- En cas de grave maladie, la famille, les proches et des ressources extérieures peuvent vous épauler.

RESSOURCES

Pour savoir où pratiquer un médecin en particulier, communiquer avec le Collège des médecins du Québec – 1 888 MÉDECIN, www.cmq.org.

Pour trouver un médecin dans votre région, communiquer avec l'Agence de la santé et des services sociaux de votre région.

SITES

www.msss.gouv.qc.ca/reseau/info_sante.html Pour connaître la ligne Info-Santé de votre secteur.

www.chu-sainte-justine.org/fr/famille/cise

Centre d'information sur la santé de l'enfant (CISE) Le site dirige vers différentes associations et groupes d'entraide. Il donne aussi des références de livres pour adultes et enfants.

www.passeportsante.net - Un portail sur la santé.

www.soinsdenosenfants.cps.ca - De l'information sur la santé fournie par des pédiatres.

LIVRES POUR PARENTS

Mieux vivre avec notre enfant de la grossesse à deux ans. Institut national de santé publique du Québec, 2008, 656 p.

SOS enfant malade, C. Pericchi, Éditions Fleurus, 2003, 190 p.

L'enfant malade : répercussions et espoirs, J. Boivin, S. Palardy et G. Tellier, Éditions Sainte-Justine, 2000, 96 p.

Vivre au quotidien avec un enfant gravement malade : renseignements pratiques et ressources, S. Côté, Éditions du CHU Sainte-Justine, 2006, 244 p.

Au-delà de la déficience physique ou intellectuelle : Un enfant à découvrir, F. Ferland, Éditions Sainte-Justine, 2001, 224 p.

LIVRES POUR ENFANTS

Mon Atlas Larousse du corps humain, B. Delalandre, Larousse, 2007, 64 p.

Les bobos des animaux, G. Tibo, Dominique et Compagnie, 2006, 24 p. (2 ans et plus)

Grippé!, Titus et C. Gambini, Gautier- Languereau, 2004, 36 p. (4 ans et plus)

Le défi de Camille (Une histoire sur... l'asthme), S. Boonen, Éditions Enfants Québec, 2007, 28 p. (3 ans et plus)

L'opération de Lucas (Une histoire sur... la chirurgie d'un jour), S. Boonen et B. Vangehuchten, Éditions Enfants Québec, 2007, 24 p. (3 ans et plus)

Pour communiquer avec notre journaliste ou participer à l'un de nos futurs dossiers, écrire au magazine à redaction@biengrandir.org .