

AGNÈS SANDERS

vous répond



Est-ce que je peux faire entièrement confiance aux médecins qui s'occupent de mon enfant ?

Lorsqu'un enfant est gravement malade et que le médecin appelé arrive, ou encore plus quand l'enfant est hospitalisé en urgence, le premier sentiment du parent est en général le soulagement. L'enfant est là où il pourra être soigné, là où on pourra soulager sa douleur, faire baisser sa fièvre, l'aider à respirer, le guérir. Or, assez souvent, ce sentiment de soulagement s'érode assez vite, sauf en cas bien sûr de guérison rapide avec retour à la maison en moins d'une semaine.

Et voilà que le séjour se prolonge au-delà de quelques jours. L'enfant n'est donc pas assez bien pour sortir de l'hôpital. Si la communication entre les soignants et les parents n'est pas excellente, ce qui risque d'être le cas dans l'urgence des premiers jours, les parents commencent à se poser des questions angoissantes : Pourquoi l'enfant n'est-il pas guéri ? Pourquoi lui fait-on un tas d'examens ? Pourquoi ne nous dit-on pas exactement ce qu'il a ? Est-ce qu'on nous cache quelque chose ? Le sentiment de soulagement du début fait alors place à la peur et parfois à la colère. Et c'est d'ailleurs souvent à ce stade que les parents commencent à se poser des questions sur la compétence des médecins. Est-ce votre cas ?

Vous vous demandez si vous devez chercher un deuxième avis ou changer d'hôpital. En plus, des amis ou collègues bien intentionnés ajoutent à la confusion en parlant d'un médecin de leur connaissance qui saurait peut-être mieux guérir. Lorsque vous allez en visite à l'hôpital, le plus souvent l'après midi, le médecin n'apparaît pas, ou bien vous voyez un médecin de garde qui ne connaît pas votre enfant. Vous vous sentez perdu dans un milieu inhospitalier alors que le propre de l'hôpital serait d'être hospitalier ! Des sentiments mêlés d'impuissance, de frustration, d'injustice et de peur peuvent devenir insupportables. On peut alors être tenté de réagir de 3 façons : l'agressivité, la dérision, ou bien la passivité fataliste. Parfois, on agresse les agents hospitaliers les moins gradés car ils sont les plus visibles et parce que souvent, malheureusement, on se heurte à de l'incompréhension de leur part. Attention, si vous exprimez votre frustration en agressivité verbale, le résultat sera désastreux. Vous n'en saurez pas plus, et le personnel réagira logiquement par une attitude défensive, d'autant que ces agents qui reçoivent notre colère se trouvent en général impuissants eux-mêmes à répondre à nos questions.

Vous pouvez aussi baisser les bras, sentant que le combat est au-dessus de vos forces. Il faut bien réaliser qu'il s'agit d'un combat contre la maladie, dans lequel un partenariat avec les soignants est essentiel. La médecine est loin d'être une science exacte, et les médecins, comme nous, ne sont pas des êtres parfaits. Certains sont plus rigoureux que d'autres, certains sont plus compétents que d'autres, tous peuvent être fatigués. Il est important de trouver le plus vite possible le moyen le plus approprié pour communiquer dans de bonnes conditions avec le médecin responsable. Cette personne existe, même si on ne l'a jamais rencontrée. Ce n'est sûrement pas le médecin qui passe à 18h le samedi.

En général, on peut connaître le nom du médecin responsable auprès du secrétariat du service, qui est parfois un peu éloigné des chambres. On peut essayer de téléphoner au secrétariat du service, en sachant qu'il faut souvent s'armer de patience lorsqu'on téléphone dans un grand hôpital. Souvent, mais pas toujours, l'infirmière que nous rencontrons dans la chambre saura le nom du médecin responsable, mais elle ne pourra pas organiser un rendez-vous, contrairement au secrétariat. Ce sont des détails qui échappent souvent aux parents. Un rendez-vous organisé avec un médecin sera beaucoup plus profitable que d'essayer de le rencontrer entre deux portes, alors qu'il est déjà attendu ailleurs. Tous les médecins hospitaliers, même les plus occupés, ont des moments dédiés à des rendez-vous dans leur bureau. Mais il ne faut pas s'attendre à ce qu'ils sollicitent ce rendez-vous, vous devez donc être le plus souvent les initiateurs de la communication. Préparez bien l'entrevue avec le médecin : notez toutes les questions que vous vous posez à longueur de journée. N'ayez pas peur de paraître stupide, votre rôle n'est pas d'être spécialiste médical, mais d'être le protecteur de votre enfant. Il est normal de vouloir se renseigner précisément sur le cas de votre enfant, et ceci d'autant plus s'il s'agit d'une maladie grave ou chronique, car dans ce cas vous deviendrez vite le premier acteur de santé, et le plus permanent, auprès de l'enfant. Vous avez donc le droit à une information précise, complète, et expliquée dans des termes compréhensibles. Il ne faut pas hésiter à reprendre avec politesse un médecin qui emploie un jargon inaccessible.

Faites des recherches, par exemple sur Internet, avant ce rendez-vous. Un médecin doit parfaitement comprendre de nos jours qu'un proche du malade fasse des recherches sur Internet. Bien entendu, il faut éviter d'avoir l'air de tout savoir ou de lui donner des leçons. Par contre, avec les renseignements récoltés lors de votre recherche, vous pourrez poser des questions plus pertinentes, éclaircir des points non compris. Si vous redoutez un diagnostic ou un pronostic sombre, dites-le. Les médecins ne vous mentiront pas, mais ils ne vont pas forcément assener une vérité que vous n'êtes pas encore prêt à recevoir si vous ne demandez rien. Parfois, malheureusement, mais c'est l'exception, on a affaire à un médecin désagréable et inaccessible. Dans ce cas, on peut essayer de trouver un autre correspondant dans le service, un autre médecin ou une infirmière, et envisager de prendre un deuxième avis dans un autre service si c'est possible. Parfois, notre médecin traitant pourra servir d'intermédiaire.

Dans le cas de grande décision qui comporte des risques, comme une décision d'intervention chirurgicale délicate avec un risque important de complications, il est toujours utile de prendre au moins un deuxième avis. C'est notre droit de parent de nous renseigner au mieux, et c'est même notre devoir. Il ne faut pas se laisser impressionner par les blouses blanches, les titres et le jargon. Le parent est l'acteur principal de santé de son enfant, qui a le droit aux meilleurs soins possibles.