

Témoignages thématiques - Chapitre 10 Relations avec le corps médical et para-médical

Groupe de familles

1988

MISES EN GARDE

- Toutes les données présentées dans ces pages ont 10 ans d'âge. Certaines techniques ne sont plus pratiquées, d'autres ont considérablement évolué. Les personnes et les lieux ont changé, la connaissance de l'Amyotrophie Spinale Infantile aussi.
- Les perspectives d'avenir ne sont jamais aussi optimistes que ce que nous voudrions lire. Ne poursuivez la lecture de ces témoignages que si vous vous sentez prêt à lire le pire.
- Les témoignages sont toujours personnels. Ils racontent des états de pathologie qui peuvent ne pas vous concerner.
- Les témoignages indiquent aussi des choix qui sont personnels, liés à l'histoire de ceux qui les racontent. D'autres choix peuvent se justifier.

Sommaire :

Page de garde avec quelques questions synthétiques

[Questions et commentaires](#)

[Synthèse](#)

[Témoignage de M. et Mme BLANQUER](#)

Pourquoi n'y a-t-il pas une meilleure formation des pédiatres et médecins généralistes, ainsi que des médecins et personnels hospitaliers sur l'A.S.I., ce qui améliorerait l'annonce du diagnostic.

Peut-on convaincre les médecins de ne pas se résigner à la fatalité ? Ne peut-on pas mieux informer ceux-ci que l'on peut prescrire une thérapeutique "d'accompagnement" ?

Ne peut-on pas insister sur la formation des kinésithérapeutes ?

Ne peut-on pas améliorer la relation : famille/milieu hospitalier ?

QUESTIONS ET COMMENTAIRES SUR LE THEME :

RELATIONS AVEC LE MILIEU MEDICAL ET PARA-MEDICAL

Les médecins ont tendance à confondre les pathologies neuromusculaires. Un ASI est souvent confondu avec un myasthénique, un myopathe de Duchenne, une personne atteinte d'une maladie de Charcot, voire avec un infirme moteur cérébral ou atteint de sclérose, d'où parfois erreurs dans les traitements ou les thérapies. Erreurs qui se cristalliseront lors des consultations diverses ultérieures de spécialistes (exemple : ophtalmologie).

Dans certains établissements, au moment de l'accueil, on a tendance à vous présenter la vie en exagérant les activités, les services à la disposition du patient, dans d'autres établissements, l'accueil est inexistant, il en est de même pour les examens médicaux et soins médicaux.

Cette théorie d'image de marque "publicitaire" appliquée, n'a pas toujours un lien évident avec une prise en charge cohérente et une qualité de soins (il existe parfois une contradiction entre ce qui est dit et ce qui est fait).

Certains médecins ne tiennent pas compte du ressenti, du besoin ou du désir du patient (exemple : l'inadaptation d'un appareillage, le besoin d'avoir un Monnal ou un Bird la nuit, ou certains traitements). On a parfois cette réponse surprenante qui marque l'incompréhension : "c'est psychologique".

On peut déplorer cette attitude d'opposition ou de refus à un soin spécifique, exemple : en orthopédie, ou lorsque l'on fait une demande de visite d'un autre médecin pour un autre avis médical.

Nous partageons un grand nombre de points de ce dossier, en particulier une coordination tout à fait insuffisante entre les différents médecins consultés, l'appareilleur, les kinésithérapeutes.

On nous a souvent dit qu'il fallait "ménager la sensibilité des médecins", qui ne sont pas forcément d'accord entre eux, qui n'apprécient pas toujours que les parents aient envie d'avoir des avis divers, des conseils ailleurs ...

Impression d'être un peu marginaux, d'avoir à se débrouiller seuls pour essayer d'améliorer, de progresser..., manque de conseils concrets, réalistes, qui aident dans la vie quotidienne, à part à Garches ! Cependant ces conseils sont quelquefois difficilement réalisables partout puisque Garches possède des structures adéquates que l'on ne trouve pas obligatoirement dans les autres régions...

Pour notre part, nous n'avons pas rencontré de gros problèmes de communication avec le milieu médical. Mais il est vrai qu'il ne faut pas hésiter à s'imposer afin de faire admettre au médecin que nous, parents, sommes également acteurs dans le suivi de notre enfant.

Priorités à développer la formation des kinésithérapeutes et l'information.

Nous regrettons nous aussi le manque de coordination entre les différentes personnes qui interviennent sur nos enfants. Les consultations pluridisciplinaires qui existent pour les myopathes ne pourraient-elles être élargies aux problèmes spécifiques posés par nos enfants ?

Pour le diagnostic, aucun problème particulier ne se pose à mon avis. A travers un électromyogramme et une biopsie, le verdict tombe.

Par contre, il y a à redire sur la façon dont les médecins annoncent aux parents le résultat. Pour ma part, les docteurs n'ont pris aucune précaution avec mes parents. Ils leur ont même dit que, vu

mon état, il serait préférable de me placer dans un centre, tellement j'aurais un gros handicap. Heureusement qu'ils n'ont pas suivi ces conseils.

Les professeurs, si bons soient-ils, n'ont aucune psychologie. Ce ne sont que des techniciens et en plus ils ne connaissent pas les A.S.I.

La relation avec le professeur doit être privilégiée, ainsi l'enfant malade, ou l'adulte, acceptera mieux d'éventuels examens ou soins.

J'ai beaucoup souffert, jeune, d'être exposée comme un cobaye au milieu d'une trentaine de médecins, internes pour la plupart. Ce genre de consultations existe-t-il encore ? C'est traumatisant.

Aucune action particulière n'a été préconisée pour moi, si ce n'est un peu de kiné au niveau des membres inférieurs. Le suivi médical a donc été un peu léger, sauf côté scoliose.

Il est également difficile d'obtenir une photocopie du dossier médical. Cela m'a beaucoup ennuyée lorsque j'ai voulu rencontrer un autre professeur pour avoir un autre avis sur ma maladie.

Ce doit être un droit pour le malade d'être au courant parfaitement de sa maladie.

Le suivi en kinésithérapie est insuffisant pour la rééducation fonctionnelle. Les kinés ne sont pas formés pour les A.S.I. Nous ne sommes pas des malades rentables pour eux, quoique mon kiné ait fait quelques efforts car je lui ai expliqué la nécessité d'un entretien fonctionnel et respiratoire. Il est plus compréhensif maintenant.

Mon médecin généraliste n'a aucune expérience dans les amyotrophies spinales. Au niveau national, chaque docteur devrait connaître nos maladies. Il est incompréhensible que là encore je joue le rôle de conseiller car je n'ai plus confiance dès cet instant en son diagnostic et traitement qu'il me donnera.

Je ne comprends pas non plus pourquoi les médecins sont alarmistes, fatalistes. Ce n'est pas aider les malades, et heureusement que les patients et leurs familles ont de la volonté. Tant qu'il y a la vie, il faut se battre jusqu'au bout.

En conclusion, je crois qu'une fois le diagnostic établi, le kiné a un grand rôle à tenir. Pour moi, le souci essentiel est la formation du corps paramédical.

Nous nous heurtons à la nécessité de soins adaptés à chaque cas en particulier :

- acte de surveillance (bilan cardio-ventilatoire)
- acte à visée curative (traitements, pansements, ventilation assistée, soins journaliers).

On constate hélas que cela ne reste qu'un objectif théorique, car nous avons l'impression que ce qui nous est proposé n'est pas toujours rationnel ou logique. Ce qui est proposé n'a aucun effet. Dure réalité des choses ! Dans ce sens, ce que nous demandons, c'est une recherche clinique adaptée à la maladie, celle-ci nous paraissant incapable actuellement de nous donner des réponses...

Problème de la prise de sang : ne peut-on étudier la technique des prises de sang face à la difficulté que l'on rencontre pour nous piquer ?

En consultation, les médecins se contentent d'être trop évasifs quand ils s'adressent aux patients ou aux parents (à propos d'un diagnostic ou d'un traitement). Ce manque de confiance, ces interrogations, ces appréhensions pourraient être annulées grâce à une bonne communication et

une bonne information.

Souvent, les grandes décisions sont prises en dehors du patient et sans son accord ou son consentement. On a tendance à ne pas leur montrer les radios ni les résultats de spirométrie. On a l'impression que le terme "évolutivité" fait partie du non-dit de la part du médecin ce qui peut avoir pour conséquence pour le patient de ne pas suffisamment évaluer la nécessité et le bienfait d'une meilleure prise en charge. Cette ignorance nous fait refuser des soins pourtant nécessaires. En un mot, ce que nous demandons est un langage de vérité. Arrêtons de nous inférioriser. Soyons considérés comme des êtres responsables à part entière.

Pour une première consultation, on peut s'étonner d'être si peu examiné par les médecins, que soient posées des questions qui s'avèrent assez éloignées de la pathologie, à la limite on peut se demander s'ils connaissent la maladie. Il est étonnant que pour la moindre anomalie, les médecins décident une hospitalisation et c'est le cercle vicieux car on se retrouve encore une fois dans un service qui méconnaît totalement la maladie.

Dès que le patient devient gênant (trop de plaintes, malaises, difficultés à respirer) on lui administre trop facilement une médication calmante. C'est une pratique assez courante dans les établissements et en particulier chez les adultes.

RELATIONS AVEC LE CORPS MEDICAL ET PARAMEDICAL

Synthèse de M. et Mme AUDOLY, Mme BARREAU, M. et Mme BLANQUER, M. et Mme TERRIOT

Suite à une réunion du 16 janvier 88, des groupes de travail se sont constitués pour faire le point sur différents problèmes. Ce document fait la synthèse des témoignages d'une quinzaine de familles sur le thème des relations avec le milieu médical et para-médical. Pour être représentatif, il aurait fallu envoyer un questionnaire à un plus grand nombre de personnes, mais nous espérons que ce premier travail permettra de dégrossir les problèmes et susciter des idées. Les sujets abordés sont :

[1 - le diagnostic et l'accueil,](#)

[2 - le suivi,](#)

[3 - les relations avec le milieu médical,](#)

[Conclusion.](#)

1 - LE DIAGNOSTIC ET L'ACCUEIL

1.1 Réaction du premier médecin consulté

La réaction des médecins est rarement énergique. Elle ne correspond pas au désir justifié des parents qui veulent être rapidement éclairés sur le manque de tonus de leur enfant. Le résultat est que les parents s'adressent souvent à un autre pédiatre ou à un service hospitalier sans attendre la prochaine visite fixée par leur médecin. Le délai entre les premiers symptômes et le diagnostic est en général de plusieurs mois. Les médecins préfèrent attendre l'âge de un an avant de s'inquiéter.

1.2 Le diagnostic en milieu hospitalier

Pour un examen complet, comprenant au minimum un électromyogramme et une biopsie musculaire, la durée de l'hospitalisation est en moyenne de trois jours. Tous les enfants atteints ont subi des examens cliniques et un électromyogramme. Par contre, tous n'ont pas subi la biopsie (10 sur 15 familles interrogées), qui est pourtant le seul examen pouvant confirmer le diagnostic de façon définitive. D'autres examens sont parfois pratiqués (radios, encéphalogrammes, ponction lombaire, prise de sang, scanner, fond de l'oeil ...), probablement pour éliminer d'autres hypothèses.

1.3 L'information et l'accueil

La moitié seulement des familles sont satisfaites de l'accueil en milieu hospitalier. L'annonce du diagnostic est souvent ressentie de façon brutale en raison de la sévérité de l'atteinte et de l'évolution probable. Les parents reçoivent peu d'explications sur les examens pratiqués sur leurs enfants. Certains médecins examinent ou annoncent une partie du diagnostic devant les parents en présence d'un groupe d'étudiants, ce qui est assez déplaisant. Les pronostics de durée de vie sont également à proscrire. La communication avec le personnel hospitalier est souvent difficile et le silence pesant.

Toutes les personnes interrogées ont souffert d'un manque d'information :

Informations médicales : les écrits médicaux sur les Amyotrophies Spinales semblent rares du

moins jusqu'à présent et beaucoup de médecins pédiatres rencontrent celle-ci pour la première fois. Les écrits diffusés parmi les médecins ont tendance à prendre pour référence les cas les plus graves. La conséquence est que beaucoup de médecins pensent que l'avenir de ces enfants est tellement sombre qu'ils ne préconisent aucune action particulière et préfèrent "laisser faire la nature".

Information sur les droits des parents d'enfants handicapés : Aucune famille interrogée n'a bénéficié spontanément d'information sur leurs droits sociaux. Les médecins n'orientent pas vers les assistantes sociales qui sont pourtant présentes dans la plupart des grands hôpitaux. Les parents ont dû s'informer par eux-mêmes, ce qui fait perdre du temps et de l'énergie.

2 - LE SUIVI

2.1 Orientation après le diagnostic et suivi médical

Une fois le diagnostic établi, les parents se plaignent d'être "lâchés dans la nature" sans renseignements précis. Sur 14 familles interrogées, la moitié ont été peu satisfaites soit parce qu'elles n'ont bénéficié d'aucune orientation, soit parce qu'elles auraient voulu être plus vite orientées vers un centre d'appareillage, soit parce qu'elles ont été orientées vers un organisme trop rigide.

La coordination entre les différents services hospitaliers n'est pas toujours satisfaisante. Il est souvent difficile d'obtenir une copie du dossier médical; certains parents ont le sentiment d'être le seul lien entre les différents intervenants (hôpital, appareilleur, rééducateur, assistance respiratoire). A part Garches, qui possède de plus une structure d'accueil correcte, il n'existe pas à notre connaissance de consultation pluridisciplinaire adaptée aux Amyotrophies Spinales. Ceci conduit certains parents à s'y rendre malgré la distance. La moitié des familles continue à faire suivre leur enfant dans l'hôpital où a été fait le diagnostic.

2.2 Le suivi orthopédique

Dans une majorité d'hôpitaux, les très jeunes atteints par les Amyotrophies Spinales ont un suivi orthopédique précaire. Le plus fréquemment, on les renvoie chez eux avec la prescription d'une coquille et de quelques séances de kinésithérapie par semaine. Très peu d'hôpitaux optent pour une attitude optimiste se traduisant par une prévention rigoureuse des déformations.

2.3 La kinésithérapie

Toutes les familles font suivre leur enfant par un kinésithérapeute, trois fois en moyenne par semaine, le plus souvent à domicile. Les relations avec les kinésithérapeutes sont bonnes, mais les familles ne sont pas assurées de leur compétence car le plus souvent ils n'ont pas été formés pour s'occuper d'enfants, et en particulier d'Amyotrophies Spinales. Leur motivation est parfois insuffisante, ils ne cherchent pas à s'informer ou innover et l'on note une certaine lassitude de leur part. Certains parents désirent un peu de travail actif pour leur enfant et pas seulement un maintien orthopédique. Finalement, la difficulté est de trouver un kinésithérapeute compétent, d'autant plus s'il doit venir à domicile.

2.4 L'assistance respiratoire

Dans chaque région, il existe un organisme qui assure l'assistance respiratoire à domicile. Mais très peu connaissent ce type de maladie car jusqu'à présent les enfants atteints n'étaient pas suivis du point de vue respiratoire, sauf en cas de nécessité absolue.

3 - RELATIONS AVEC LE MILIEU MEDICAL

3.1 Relations avec le milieu hospitalier

Une majorité de familles entretiennent de bonnes relations avec le personnel du service hospitalier qu'elles ont choisi pour s'occuper de leur enfant. Le reproche que l'on puisse faire est que les milieux hospitaliers restent strictement attachés à leurs théories et font peu de cas des remarques faites par les parents qui ont pourtant une grande expérience du quotidien et connaissent parfois mieux les besoins de leur enfant.

3.2 Le rôle du médecin de famille

Le pédiatre ou le médecin généraliste suit l'état de santé de l'enfant (affections pulmonaires, maladies infantiles ...) mais n'a en général pas d'expérience sur les Amyotrophies Spinales. Les parents jouent souvent le rôle d'informateurs.

3.3 Les médecins et l'A.F.M.

Dans la plupart des cas, les familles ont appris l'existence de l'A.F.M. par hasard, soit par l'intermédiaire d'amis, soit par l'A.P.F., soit après lecture d'un article de presse sur l'association. Rarement elle leur a été indiquée par des médecins, même s'ils connaissent l'A.F.M.

La majorité des médecins de famille sont peu actifs mais curieux et désireux de s'informer. Ils sont contents de recevoir de la documentation de la part des parents et sont donc favorables à l'A.F.M. Seule une minorité cherche à se documenter par ses propres moyens.

Les tentatives de contact de familles touchées par les Amyotrophies Spinales par l'intermédiaire de médecins se sont avérées jusqu'à présent très décevantes : Les cartons A.F.M. groupe Amyotrophies Spinales n'ont donné aucun résultat. D'autres tentatives, en donnant des enveloppes d'information déjà timbrées en main propre à des spécialistes des maladies neuromusculaires n'ont pas eu plus de succès. Les médecins sont donc peu coopératifs sur ce plan-là. N'ayant parfois pas de nouvelles depuis longtemps ou ne sachant pas si l'enfant est toujours en vie, ils préfèrent laisser les familles dans l'ignorance de peur de commettre une indécatesse.

CONCLUSION

Les parents se plaignent surtout du manque de communication avec le personnel hospitalier au moment du diagnostic, du manque de suivi médical et de coordination entre les différents intervenants.

Un objectif prioritaire serait qu'il existe dans au moins un hôpital de chaque région un docteur capable d'assurer un suivi de l'enfant et d'aider les parents pour la coordination entre les différents services à consulter : rééducation, appareillage, ... Il semble également qu'il y ait un décalage entre les équipes de recherche qui ont besoin de "familles informatives" et les services hospitaliers qui ne diffusent pas l'information. Les médecins devraient participer plus activement au recensement des familles et à leur information sur la maladie. Il serait aussi utile de diffuser dans le milieu médical des documents sur les Amyotrophies Spinales présentant la maladie sous un aspect moins fataliste qu'il l'est actuellement.

Un autre point important est la formation des kinésithérapeutes sur les exercices à effectuer sur les enfants atteints d'Amyotrophies Spinales. Un document d'information pourrait être diffusé par les parents.

Autres suggestions :

Favoriser les échanges entre les différentes équipes prenant ces maladies par le biais de colloques mais aussi sur le terrain (confrontation sur des cas cliniques).

Etablir une carte du malade.

Informar les familles et les médecins des dernières découvertes et des consultations les plus performantes pour cette maladie.

Témoignage de M. et Mme BLANQUER (parents de Laetitia, 7 ans)

Je me permets de vous adresser mon témoignage concernant ce thème. J'ai beaucoup souffert de ces relations qui souvent ont été inexistantes, ou faites dans des conditions déplorables.

A l'hôpital St Vincent de Paul à Paris, les consultations se font "à l'Américaine" on déshabille l'enfant, on attend dans une cabine et le Docteur consulte dans 3 ou 4 salles à la fois. C'est déjà un interne qui fait "le dégrossi" (mesures, poids, etc...) et bien souvent il ne connaît pas le cas de l'enfant. Le Docteur passe très rapidement et on a intérêt à tout comprendre de suite, car son temps de disponibilité est très limité.

Après son opération des hanches et genoux, Laetitia est venue en consultation à l'hôpital et elle est restée allongée plus de deux heures pour attendre son tour. Après une telle immobilisation; ses jambes étaient fragiles, mais hélas l'interne n'a pris aucune précaution, et il lui a plié les jambes si brusquement, que Laetitia a hurlé de douleur et nous avons eu très peur d'une fracture.

L'interne jugeait que cinq mois après l'opération elle ne devait plus avoir mal. Mais M. DUBOUSSET (le Docteur) a rectifié son point de vue, car il lui a expliqué que les enfants "Werdnig-Hoffmann" étaient toujours très sensibles, et en raison de son opération, Laetitia l'était davantage. Comment faire confiance aux internes après cet incident ? ... et inutile de vous dire que Laetitia appréhende beaucoup d'être manipulée par "un inconnu".

Quand Laetitia est venue à St Vincent de Paul pour sa première consultation (juillet 85), elle avait six ans et nous ne savions pas ce qu'elle avait, malgré de nombreuses consultations spécialisées à Lyon et Dijon. En la voyant, M. DUBOUSSET n'a même pas daigné regarder tout le dossier médical qu'on lui avait apporté (il avait deviné à son visage ce qu'elle avait), il nous a demandé d'expliquer pourquoi on venait. Suite à notre récit, il a eu de suite un rire "nerveux" et nous a annoncé : "votre fille est une Werdnig-Hoffmann".

Première fois qu'on entendait ce nom de maladie, et comme ça en quelques minutes et sans examens, nous donner aussi froidement un diagnostic qu'on attendait depuis six ans, cela nous a fait un tel choc, qu'on ne savait plus quoi dire, car la maladie nous était inconnue.

M. DUBOUSSET nous a vite "expédiés" vers le Professeur ARTHUIS qui consulte au même hôpital, pour avoir confirmation de son diagnostic. Cela fût aussi rapide : maladie de Werdnig-Hoffmann. L'accueil fût plus chaleureux et on a eu droit à des explications sur la maladie. Par contre, cela s'est fait autour d'une table de sept ou huit internes (ou jeunes docteurs ?), et on avait l'impression que le Professeur s'adressait plus à ces personnes, qu'à nous les parents.

Pendant cette consultation, nous avons eu notre deuxième "choc" de la journée, car le Professeur ARTHUIS nous a appris que cette maladie était héréditaire, et en voyant Anthony dans sa poussette (le petit frère de Laetitia) âgé de deux ans à cette date, il l'a bien vite réveillé car il dormait et il lui a fait un examen. Que de frayeurs! ...

Il faut avouer qu'on avait du mal à réaliser ce qui nous arrivait, tout en étant conscients de la gravité des choses, mais à la fois très désemparés. M. DUBOUSSET a paru très en colère que la maladie n'ait pas été découverte plus vite car les conséquences étaient nombreuses, mais nous n'y étions pour rien.

Ce premier contact avec les docteurs de St Vincent de Paul nous a beaucoup marqués et déçus. On ne ressentait aucune chaleur humaine, ni dialogue, seul le coté médical avait priorité. D'ailleurs, nous avons attendu trois mois avant de reprendre contact avec M. DUBOUSSET, et pendant ce temps j'ai cherché à m'informer sur cette maladie, d'où mon premier contact avec l'A.F.M. en juillet.

Lors de la première hospitalisation de Laetitia, nous n'avons pas du tout apprécié le contact médical.

J'avais fait confiance à M. DUBOUSSET et à l'équipe médicale du Centre où se trouvait Laetitia pour cette intervention des hanches et des genoux, et en arrivant à l'hôpital, on passe une visite d'entrée vers l'anesthésiste, et là, j'ai eu envie de repartir avec Laetitia, tellement elle m'avait sermonnée et affolée.

Elle m'a dit que Laetitia ne pourrait supporter l'anesthésie en raison de sa scoliose, que c'est à Garches qu'elle aurait dû aller, qu'au Centre de Neuilly ce n'était pas bien pour son cas, et que M. DUBOUSSET n'avait vu que son travail chirurgical, mais que le plus important était l'anesthésie, etc... bref, j'en ai très vite déduit en voyant le défilé des docteurs et la tête de l'anesthésiste que le risque était important, et une très forte anxiété m'a envahie, et je ne savais plus très bien comment m'en sortir et cacher tout ça à Laetitia.

J'ai téléphoné au Centre, et un docteur est venu s'excuser de la brutalité des informations qu'on m'avait données, et il m'a rassurée, tout en me confirmant certains risques, et en m'expliquant bien le déroulement prévu pour l'intervention.

Soi-disant qu'on avait pas voulu tout nous expliquer avant l'hospitalisation, car certains docteurs pensaient que cela faisait trop à la fois (diagnostic, internat de Laetitia et annonce d'opérations). Mais il aurait fallu qu'ils s'entendent entre eux, car la gaffe a eu lieu, et j'ai été informée d'une façon très directe.

Inutile de vous raconter mon angoisse et ma peur de connaître les résultats de l'opération car cela s'est avéré très long (de 7h30 à 15h30) et aucune infirmière ne pouvait me dire ce qui se passait. On m'avait déjà fait prendre mes affaires pensant que Laetitia était peut-être partie en réanimation à Garches. Il m'a fallu colérer un bon coup, pour que la surveillante téléphone au bloc opératoire et connaître enfin le déroulement des choses.

Heureusement, tout s'était bien passé, mais la durée de l'intervention a été plus longue que prévue. Il serait souhaitable qu'il y ait une meilleure coordination des services dans le milieu hospitalier, afin que les parents n'en subissent pas les conséquences.

Pour son opération des pieds (mars 87), Laetitia a été opérée par un chirurgien choisi par M. DUBOUSSET (qui était absent un an). Eh bien ! aussi invraisemblable que cela puisse paraître, nous n'avons eu aucun contact avec ce chirurgien pendant l'hospitalisation, ni même après.

J'ai demandé X fois de le rencontrer, mais sans succès, soi-disant que ce docteur n'était pas de l'hôpital, et qu'il opérait très rarement à St Vincent de Paul. Bref, Laetitia étant dans un Centre, je leur ai fait confiance n'ayant pas d'autres solutions, tout en regrettant de n'avoir eu aucun conseil, ni avis du chirurgien opérateur. Encore une fois, le dialogue entre parents et docteurs, était inexistant.

Les seules consultations que nous avons appréciées, sont celles de Mlle BAROIS à Garches. C'est une femme remarquable, que l'on sent proche des familles et de leurs problèmes quotidiens. Elle prend son temps, pour bien nous expliquer ou nous conseiller, et c'est loin d'être des consultations "en coup de vent" comme à St Vincent de Paul.

Au Centre où était Laetitia, nous n'apprécions pas le procédé de la consultation spécialisée qui se faisait à des heures trop tardives pour des enfants (21h30). L'enfant était pris seul (sans les parents) avec le docteur et l'équipe médicale, et quand l'ensemble de ces personnes avaient fini on appelait les parents et là, on avait le compte-rendu de ce qu'on voulait bien nous dire. Pour cette raison, nous venons d'arrêter ce genre de consultation, car on estime que l'on doit être

présent avec l'enfant et tout entendre.

Je sais bien : on n'a pas les connaissances du corps médical, mais de toute façon c'est en nous les expliquant, qu'on les comprendra.

Quand Laetitia a commencé à avoir des rétractions très importantes aux chevilles au point de ne plus supporter d'être debout, j'ai demandé au Centre comment remédier à ces souffrances qu'on imposait à Laetitia, et on m'a "bêtement" répondu : qu'avec des attelles cela reviendrait et que soi-disant il en avait vu de pire.

J'ai été patiente, mais un beau jour ne supportant plus cette solution, ni les pleurs de Laetitia, j'ai téléphoné à la kinésithérapeute chef pour demander un rendez-vous avec M. DUBOUSSET, car j'avais bien deviné que les attelles ne corrigeraient pas la déformation des pieds de Laetitia.

Et là, j'ai laissé échappé cette phrase "j'appréhende cette consultation avec M. DUBOUSSET, car j'ai l'impression qu'il va m'annoncer encore une opération; celle des tendons d'Achille". Alors on m'a répondu de suite d'un air moqueur, que je n'y connaissais absolument rien, et que l'intervention dont j'avais parlé, n'avait aucun rapport avec le cas de Laetitia. En moi-même, je me suis dit : c'est peut-être vrai, et tant mieux pour Laetitia si on évite l'opération.

Manque de chances, trois jours après lors de la consultation, M. DUBOUSSET m'annonçait que l'opération des tendons d'Achille était la seule solution, et qu'il fallait la faire au plus vite, sinon avec les attelles on risquait de lui écraser les chevilles. Je suis restée muette, avec une grande colère intérieure, et cette intervention m'est longtemps restée "en travers de la gorge".

Encore une fois, j'ai eu droit aux excuses de la personne qui m'avait contredite quelques jours auparavant, et résultat : on a de plus en plus de difficultés à faire confiance aux autres personnes que le docteur, et qu'il y en a marre de passer pour des "ignorants". .

Pour l'opération des hanches et des genoux, j'avais demandé que ce soit bien M. DUBOUSSET qui la pratique, et on m'avait certifié qu'il n'y avait aucune crainte, que bien évidemment ça serait M. DUBOUSSET, et que je pouvais être rassurée sur point. Je me suis aperçue en menant une petite enquête personnelle, et en étudiant le dossier de Laetitia, que cela n'avait pas été M. DUBOUSSET l'opérateur. Quand j'en ai fait la remarque, on m'a dit que je n'aurai pas dû regarder son dossier, que c'était une opération facile à pratiquer, et qu'elle pouvait être faite par beaucoup de chirurgiens.

Bien sûr, je suis tout à fait d'accord qu'il faut faire confiance aussi à d'autres docteurs dont la renommée est moins grande, mais jamais je ne serai d'accord sur des promesses mensongères, histoire de rassurer les gens.

Dernier témoignage, récemment le docteur de centre où était Laetitia, a pratiqué un examen médical à Laetitia sans nous prévenir. Un matin, elle a été conduite à l'hôpital où pratique ce docteur, et sans notre accord préalable, on lui a fait "cet examen" dont on n'a jamais connu le résultat, ni même la raison, ni même le nom.

Ce n'est pas normal que le corps médical se croit tout permis, car l'enfant est avant tout aux parents et non pas aux docteurs.