

De quoi s'agit-il?

Une clinique neuromusculaire pédiatrique est un service spécialisé qui s'adresse aux enfants qui ont une maladie neuromusculaire et à leur famille. On y offre des services d'évaluation, de l'information, de la formation pour les aidants et des recommandations et conseils sur les aides techniques, les options de traitement, les adaptations en milieu scolaire, etc., le tout personnalisé selon les besoins de chaque enfant.

Quels professionnels participent à la visite?

L'équipe pédiatrique est généralement une équipe multidisciplinaire de professionnels de la santé dont l'expérience couvre de nombreux domaines. L'état et les besoins de l'enfant seront évalués par un ou plusieurs de ces professionnels de la santé. Au nombre des thérapeutes susceptibles de rencontrer le client, on retrouve notamment des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des orthophonistes (spécialistes des troubles de la parole), des physiatres (des médecins spécialisés en médecine physique, rééducation et réadaptation fonctionnelles), des diététistes cliniques, de même que des psychologues et des conseillers pédagogiques. Un assistant en réhabilitation ou le coordonnateur de la clinique peuvent aussi participer à la rencontre, ce dernier étant chargé de coordonner les rendez-vous à la clinique avec les parents.

Un bénévole de Dystrophie musculaire Canada peut aussi être présent lors du rendez-vous à la clinique. Connaissant bien les problèmes auxquels sont confrontés les personnes qui ont une maladie neuromusculaire et leur famille, les bénévoles de DMC sont une source précieuse d'information. Ils sont disponibles pour rencontrer la famille, peuvent la diriger vers une section locale de DMC ou l'aider à prendre contact avec des familles du milieu qui sont dans une situation similaire pour partager leur expérience.

Combien de temps faut-il compter pour cette visite?

Une visite à ce type de clinique peut prendre une heure ou deux ou durer toute la journée. Tout dépend des besoins de l'enfant, du nombre de thérapeutes à rencontrer et du type de consultation nécessaire. Si l'enfant a besoin de se reposer au cours de la journée, le personnel pourra généralement offrir un local approprié à cette fin. Dans la plupart des cas, il faut prévoir au moins une demi-journée pour cette visite. Les besoins spéciaux touchant le transport ou les repas devraient être exprimés avant la visite, au moment de fixer le rendez-vous.

À combien de rendez-vous à la clinique un enfant devra-t-il participer?

Les enfants qui ont une maladie neuromusculaire devraient être évalués au moins une fois l'an. Ces visites pourraient être plus fréquentes selon la maladie et l'état de l'enfant et les autres professionnels qui lui prodiguent des soins. Une évaluation annuelle complète effectuée à la clinique par une équipe multidisciplinaire permettra de détecter rapidement les problèmes et, possiblement, d'éviter qu'ils ne s'aggravent en modifiant les aides techniques, le positionnement, la supplémentation nutritionnelle, etc. Le but de ces cliniques est d'assurer une santé maximale aux enfants qui ont une maladie neuromusculaire.

Que pouvons-nous faire pour préparer l'enfant à cette visite?

Il serait souhaitable d'expliquer à l'enfant qu'il sera vu par plusieurs personnes différentes. Chacune lui demandera de jouer ou de lui montrer comment il effectue diverses activités quotidiennes. Les parents/aidants et l'enfant devront répondre à de nombreuses questions. L'équipe voudra peut-être s'entretenir en privé avec les parents ou les aidants. En règle générale, les professionnels fonderont leur évaluation sur l'observation et sur les résultats d'examen non invasifs. Il est surtout important d'expliquer à l'enfant que le personnel a pour objectif de l'aider à vivre le mieux possible, chez lui, à l'école et dans son milieu.

Que se passe-t-il une fois la visite terminée?

La visite se termine généralement par une rencontre entre les professionnels et les parents/aidants au cours de laquelle on discutera de recommandations visant à maximiser les forces de l'enfant et à minimiser ses faiblesses. Ce sera aussi l'occasion pour la famille de poser des questions aux membres de l'équipe. Puis, quelques semaines plus tard, les parents recevront un rapport décrivant l'évaluation effectuée par chacun des professionnels et les recommandations faites, de même que tout autre suivi nécessaire. Une copie de ce rapport sera transmise au médecin de famille ou au pédiatre de l'enfant et, avec votre permission, à son école, aux thérapeutes locaux et à toute autre personne que vous jugerez à propos.

Ainsi, les personnes qui sont régulièrement en contact avec l'enfant pourront prendre connaissance des suggestions émises par les professionnels et communiquer avec la clinique s'ils ont des questions.

Qui peut répondre à mes questions?

N'hésitez pas à appeler la direction des services de Dystrophie musculaire Canada :

Bureau régional – Ouest canadien : 1-800-366-8166

Bureau régional – Ontario et Nunavut : 1-800-567-2873

Bureau régional – Québec : 1-800-567-2236

Bureau régional – Canada atlantique : 1-888-647-6322