

Suivi médical: parcours d'obstacles

Texte: France Santi / Photo: Patrick Lavaud

Pour les personnes avec un handicap mental, l'accès aux soins médicaux restent plus compliqué, voire difficile. C'est du moins ce que laissent entendre les parents, à la recherche de praticiens compétents, et les spécialistes qui soulignent les manques, tant dans la formation que la collaboration.

Avec Robin, aller chez le médecin n'est pas ce qu'il y a de plus facile. Car pour ce jeune garçon de 7 ans et demi, atteint du syndrome du X-fragile et autiste, "toute forme d'imprévu ou de situation inhabituelle, telle une visite chez le médecin, peut provoquer des crises d'angoisse", explique Sarah Cornaz, sa maman.

Et autant dire que ces crises sont loin d'être anodines. Car ce petit bonhomme, l'air de rien, est doté d'une force impressionnante. Il se défend parfois tant et si bien qu'il est alors impossible de lui faire un examen ou un traitement.

Sa maman raconte la fois où la famille s'est retrouvée aux urgences de l'hôpital de l'enfance, à cause d'une tique qui avait eu la mauvaise idée de se loger derrière l'oreille du jeune garçon. Agité, Robin ne laissait pas le médecin s'approcher. Ce dernier a dû appeler du renfort pour maintenir Robin. Les parents ont également prêté main-forte. "Mais même à 5, nous ne sommes pas parvenus à le bloquer. Il a fallu recourir au gaz MEOPA qui l'a fait somnoler, le temps de lui enlever la tique", se souvient Sarah Cornaz.

Même dans des situations plus familières, telle une visite chez le pédiatre qui le suit depuis plusieurs années, Robin n'accepte pas toutes les manipulations. La dernière tentative de lui ausculter les oreilles s'est d'ailleurs révélée vaine...

Sarah Cornaz ne tient pas rigueur au pédiatre d'un tel "échec". Elle sait la difficulté à traiter Robin. Loin de se plaindre, elle estime que son fils bénéficie d'un suivi de qualité et que le pédiatre de Robin est un bon médecin.

Pour la maman de Robin, un bon médecin, c'est un médecin qui prend le temps, qui n'en fait pas perdre et qui prouve un certain doigté, répond Sarah Cornaz. Elle apprécie le calme de la salle d'attente, le fait qu'elle et Robin ne doivent jamais attendre longtemps et l'attitude du pédiatre. "C'est quelqu'un de serein. Il a une bonne façon d'approcher Robin. Il sait entrer en contact avec lui", dit-elle.

Un bon médecin, c'est aussi un médecin qui se renseigne sur le handicap: "Une fois, lors d'une visite, il

nous a montré un article résumant les caractéristiques du X-fragile pour en parler avec nous. Cela montre qu'il s'intéresse et s'informe. C'est important."

Les parents de Robin peuvent aussi compter sur le service de neuropédiatrie du CHUV. Ce service a été particulièrement important au début, notamment quand il a fallu définir le handicap de Robin. Mais ils y font de moins en moins recours. En fait, ils n'y vont plus qu'une fois par année, histoire de vérifier que l'antiépileptique de Robin est toujours adéquat et prendre l'ordonnance. Ils ne se prêtent plus aux différents tests. "Ces tests n'intéressaient pas Robin et ils ne nous enseignaient pas grand-chose. De plus, comme les responsables changent constamment, il faut à chaque fois réexpliquer la situation de Robin. J'ai commencé à avoir l'impression que c'est plutôt nous qui les renseignions que le contraire", dit la maman de Robin qui s'investit beaucoup dans la compréhension du handicap de son fils en cherchant des informations et en participant à des forums sur Internet.

Du coup, pour si peu de renseignements, elle préfère ne pas prendre le risque de créer une crise. "Quand on est parent d'un enfant en situation de handicap, on pense en terme de priorité", rappelle-t-elle.

Avec le pédiatre et le dentiste actuels de Robin, Sarah Cornaz est contente. Elle dit même avoir de la chance. Car elle sait combien il est difficile de trouver un médecin prêt et motivé à suivre un patient avec une déficience intellectuelle. "C'est une vraie préoccupation chez les parents. Dans notre groupe de parole*, c'est un sujet de discussion et d'inquiétude. C'est d'autant plus vrai en ce qui concerne les dentistes."

Retour du somatique

Est-ce à dire que la qualité de la prise en charge médicale n'est, en Suisse, pas bonne? "Beaucoup de moyens ont déjà été mis en œuvre. La qualité de vie des personnes déficientes et leur longévité se sont considérablement améliorées ces dernières décennies. Il reste cependant beaucoup à faire", tempère Claude-André Dessibourg, médecin à la retraite, professeur à



l'école de pédagogie curative de Fribourg qui a notamment coécrit, avec le professeur Jean-Luc Lambert, "Traitement médicaux et personnes déficientes intellectuelles", ouvrage référence en la matière.

Le spécialiste constate un manque de formation chez les médecins. "Si les pédiatres bénéficient d'une formation en neuropédiatrie, les médecins pour adulte, eux, n'ont rien. C'est un no man's land".

A cela s'ajoute une recherche fragmentée et un savoir parcellaire. Non seulement dans le vaste champ des syndromes non définis et des maladies orphelines, mais aussi dans celui de la connaissance des caractéristiques médicales de tel ou tel handicap.

Dans "Traitement médicaux et personnes déficientes intellectuelles", les auteurs plaident pour le retour du somatique dans le champ du handicap. En clair, il faut se garder de tout expliquer par le psychique ou le

handicap d'une personne, mais regarder comment vont ses pieds, ses articulations, sa pression, son ouïe, sa vue, etc. "Nous privilégions une approche transdisciplinaire non seulement mentale (psychiatrique) et éducative, mais aussi physique. Cela me semble incontournable", dit le médecin qui appelle ce procédé le "triple diagnostic".

Il s'agit donc d'affiner le diagnostic mais aussi de mieux accompagner la personne tout au long de sa vie. Claude-André Dessibourg demande l'établissement de protocoles d'accompagnement assurant un suivi régulier de la santé de la personne. Car il ne suffit pas de poser un diagnostic. Il faut aussi le réactualiser, mettre en œuvre des moyens modernes (nouveaux médicaments ou nouvelles technologies) et surveiller la médication.

Un dernier point particulièrement important quand

Les personnes mentalement handicapées forment une population particulièrement vulnérable.

on sait que les personnes mentalement handicapées forment une population plus médicalisée que la moyenne.

C'est aussi une population particulièrement vulnérable. Diverses études montrent en effet que les personnes handicapées ont, par exemple, un risque plus élevé de mortalité prématurée, de cancer précoce ou de pathologies bucco-dentaires, souffrent plus fréquemment de troubles du sommeil et des reflux gastro-œsophagiens avec tous les effets secondaires que cela engendre, ont une plus grande tendance à l'obésité, etc.

Face à ces caractéristiques, le monde médical n'a pas toujours la bonne réponse. Par manque de connaissances médicales, comme il a été dit. Mais aussi parce que le traitement d'une personne mentalement handicapée demande une approche spéciale. Car la personne peut souvent difficilement comprendre le sens et les objectifs d'un examen ou d'un soin et/ou parce qu'elle ne parvient que peu, partiellement, voire pas du tout, à exprimer ses besoins ou ses maux.

De telles difficultés de communication rendent la relation patient/médecin plus complexe. S'il existe de nombreux outils pour exprimer le taux de douleur, il manque d'instruments (pictogrammes, histoires, etc.) visant à faciliter la communication par exemple pour expliquer les objectifs et le déroulement d'un examen ou pour localiser un mal. C'est pourquoi Sarah Cornaz, à l'instar d'autres parents, souhaiterait plus de pictogrammes et d'histoires sociales déjà faites où elle pourrait insérer des photos de Robin.

Dans l'absolu, elle souhaiterait l'engagement de thérapeutes de la communication pour aider médecin, patient et famille à faire en sorte que la consultation se passe au mieux.

UNITÉ SPÉCIALE

Installé dans le complexe du centre hospitalier de Châtelleraut, l'hôpital de jour pour personnes handicapées a pour ambition d'offrir une prise en charge médicale adaptée aux personnes dont le handicap (déficience intellectuelle, autisme, troubles du comportement, etc.) constitue une barrière à l'accès au soin. L'unité ne compte que trois postes, soit, un poste de médecin généraliste, un d'infirmière et un de secrétaire. La petite équipe a pour mission de dresser le bilan de santé de chaque patient pour définir les besoins en soins, mais surtout de coordonner: prendre rendez-vous avec les spécialistes du centre hospitalier, accompagner le patient durant tout le processus, soutenir les médecins et informer les familles. L'hôpital a été créé sous l'impulsion de l'association Handisoins 86 qui regroupe les organisations de personnes handicapées – handicap mental, cérébral, sensoriel, autisme, etc. – du département de la Vienne (86) autour de la question de la prise en charge médicale. Le budget annuel, de 257'000 euros, devrait permettre d'accueillir 800 personnes par an.

Portrait complet de cette initiative originale sur:
www.insieme.ch/fr > News > **insieme Magazine** > **insieme Magazine 3-2011**

Méconnaissance, absence de ressources difficulté de communication... Tous ces aspects rendent les consultations plus compliquées, souvent plus longues et finalement, difficiles à gérer pour des cabinets privés. D'où l'initiative, lancée par un groupe d'associations et de médecins français, d'ouvrir le premier hôpital de jour pour personnes handicapées. Un hôpital dont le rôle est de soigner, mais aussi et surtout d'assister les médecins en prenant en charge tout le côté "handicap". (Voir encadré "Unité spéciale").

En Suisse, des services spécialisés existent bel et bien dans certains hôpitaux, mais uniquement au niveau de la pédiatrie. La prise en charge des adultes est laissée aux services ordinaires et médecins privés. Médecins

qui sont cependant loin d'être seuls dans la prise en charge des personnes avec une déficience intellectuelle: autour de la personne concernée, outre le médecin généraliste, il y a famille ou référent et souvent aussi médecin

d'institution, médecin d'hôpital, éducateurs, voire psychiatres. Faire en sorte que tout le monde tire à la même corde, n'est pas toujours facile. C'est du moins l'impression qu'a eue Georgette Pattaroni, face au suivi médical de sa sœur, Léa Vannay: "Je me suis sentie parfois très désemparée... Lorsque je demandais, par exemple, d'alléger la médication de ma sœur, le généraliste me renvoyait au psychiatre, le psy au médecin de l'hôpital, etc. J'ai bien été écoutée par le neurologue, mais, finalement, je crois que nous ne nous sommes jamais tous assis à une table pour discuter de la santé de ma sœur."

Léa, la sœur de Georgette Pattaroni a aujourd'hui 56 ans. Elle est porteuse d'une trisomie 21. Elle a toujours été en bonne santé. Du moins jusqu'à l'âge de 45 ans. Elle a alors commencé à avoir des comportements étranges. "Elle balayait toujours le même mètre carré et disait 'je ne sais ce qu'il y a dans ma tête, c'est bizarre'", raconte sa sœur.

Il est délicat de résumer le parcours de Léa. Il y a d'abord eu une infection urinaire. Puis une faiblesse du cœur qui a demandé la pose d'un pacemaker. Mais ce sont surtout les vertiges, allant jusqu'à la chute, qui ont posé problème. On lui a administré des médicaments. Elle a fait des séjours en hôpital psychiatrique. En l'espace d'une dizaine d'années, sa santé s'est fortement dégradée. Depuis décembre 2010, Léa a changé d'institution. Le changement s'avère bénéfique. "Le premier acte du médecin de l'institution a été de revoir sa médication à la baisse. Cela a été un vrai soulagement. Je suis confiante. Léa est bien entourée et elle va mieux... Et pour moi, il est rassurant d'avoir maintenant une seule personne de contact."

Georgette Pattaroni se sent rassurée aussi parce qu'elle a le sentiment d'être écoutée, impression qu'elle n'a pas toujours eue. Par exemple, quand elle a mis en doute le diagnostic des médecins: "J'étais déçue que tous les troubles soient expliqués par le diagnostic d'Alzheimer. Nous, nous préférons parler de sénilité, concept plus ouvert. La piste de la maladie de Ménière (*ndlr. maladie avec triade symptomatique associant vertiges, acouphènes et surdité*) n'a pas été explorée pour expliquer les vertiges. Parfois, j'avais l'impression que c'était comme si ça ne valait pas la peine de chercher trop loin", dit-elle.

Elle cite encore son essai avec Monique Cuilleret – qui travaille depuis quarante ans avec des personnes porteuses de trisomie 21. Georgette Pattaroni l'avait rencontrée pour parler de Léa et la spécialiste s'était

mise à disposition pour une collaboration téléphonique avec les personnes en charge du suivi médical de Léa. "Seul un éducateur a pris contact avec elle pour en savoir plus", dit Georgette Pattaroni, d'écue. Elle comprend certes la position délicate des médecins qui, comme elle dit, n'ont pas le temps et sont surchargés. Mais elle aurait aimé être considérée comme un partenaire. "Je ne me suis pas sentie comme interlocuteur valable, mais comme parent émotionnellement touché par le problème, et donc peu crédible", dit-elle.

En possession aujourd'hui du dossier médical de Léa, Georgette Pattaroni essaie de reconstruire le fil des événements. Elle se dit qu'il serait utile de développer un outil de communication et d'information plus aisé. Elle réfléchit à la mise au point d'un cahier de santé répertoriant, année après année, les événements en lien avec la santé de la personne: indications de petits bobos (rhume ou autres), mais aussi de l'anamnèse, de la médication, des allergies, comme de certaines caractéristiques importantes du handicap. Accessible à tous les intervenants, ce serait, selon elle, un moyen simple de suivre la santé de la personne. "Il pourrait faire office de guide. Et de mémoire. Car parfois, moi-même, je ne sais plus très bien ce qui s'est passé."

Réactualiser le diagnostic

Pour Claude-André Dessibourg, l'initiative de Georgette Pattaroni est précieuse: "Je constate depuis plusieurs années que les parents constituent des dossiers sur le parcours médical de leur enfant et proche. Ces dossiers sont très précieux. Ils vont dans le sens que je prône: une information complète et suivie sur la personne. Je ne peux que les encourager à continuer".

D'une façon générale, le médecin fribourgeois invite toutes les parties à s'informer les uns les autres, à communiquer et à collaborer. Comme à aller au-delà des réflexes corporatistes et du "secret professionnel" qui, s'il doit être respecté, ne doit pas devenir un frein inutile: "Il n'est pas tolérable qu'un dossier médical soit fragmenté ou inaccessible, qu'une psychologue refuse de communiquer ses conclusions à un éducateur spécialisé, que des logopédistes ignorent un diagnostic d'hyperactivité, etc.", affirme-t-il en soulignant qu'il n'a jamais rencontré une famille qui ne voulait pas que l'on partage les informations concernant leur proche. Claude-André Dessibourg invite les médecins à mieux connaître le monde du handicap. Il insiste aussi sur la nécessité de former les éducateurs qui sont tout aussi importants pour le suivi médical des résidents. Il rappelle que, dans certains types d'institutions, les soins 'infirmiers' représentent 40% du temps de travail des éducateurs spécialisés. Il estime alors indispensable une formation en neurologie, en psychiatrie et en pharmacologie, comme elle est donnée à l'école de pédagogie curative de Fribourg. Les éducateurs doivent être prêts à détecter au plus vite les escarres, les mycoses, une constipation opiniâtre et prêts à mieux gérer la surveillance d'un diabète ou les troubles de la déglutition. "Sans attendre les progrès des techniques médicales, telle la génétique, on peut déjà faire beaucoup en se parlant. Ce que nous pouvons faire ici et maintenant réside dans notre dialogue interprofessionnel et avec les familles. C'est le cœur de mon message", dit le médecin. ■

* Groupe de paroles pour parents d'insieme Vaud.
Info sur: www.insiemevaud.ch

AUTOUR DU SUIVI MÉDICAL

Rencontres en 2012

Sous l'impulsion de l'Association suisse de médecins s'occupant de personnes avec handicap mental ou polyhandicap (ashm), insieme Suisse participe à l'organisation de journées sur le thème de la prise en charge médicale des personnes mentalement handicapées. La première de ces journées aura lieu le 1er septembre 2012 et s'adressent aux professionnels du monde médical et aux personnes concernées, aux proches et accompagnants.

Internet: www.sagb.ch/francais

Sites spécialisés

- www.orpha.net. Orphanet – le portail international des maladies rares et des médicaments orphelins.
- www.reseau-lucioles.org. Réseau-lucioles – association pour les personnes avec un handicap sévère. Rubrique "Suivi médical".
- www.xfra.org. Le Goëland – association française du X-fragile. Rubrique "Accompagnements-suivi-prise en charge".

Forums internet

- <http://nousestnosenfantsdiff.forumpro.fr>. Forum "Nous et nos enfants différents" pour les mamans qui cherchent échanges et informations sur le handicap et la malformation.
- www.magicmaman.com. Forum aussi ouvert aux questions concernant le handicap.

Ouvrages

- Traitement médical et prise en charge des personnes en situation de handicap. Directives et recommandations médico-éthiques, ASSM – Académie Suisse des Sciences Médicales. A commander auprès de: mail@samw.ch.
- "Suivi médical de la personne porteuse de trisomie 21", édité par l'association française Trisomie 21, 2e édition, 2007.
- "Traitement médicaux et personnes déficientes intellectuelles", Claude-André Dessibourg et Jean-Luc Lambert, Ed. Médecine & Hygiène, 2007.

Soirée échange et formation

Le Groupe romand polyhandicap (GRP) prévoit deux soirées de formation sur la place des soins dans l'accompagnement éducatif des personnes en situation de handicap, les 2 novembre 2011 et le 7 décembre 2011. Le GRP est un groupe informel et non lucratif. Il est ouvert aux parents de personnes en situation de polyhandicap, adolescents ou adultes concernés, éducateurs, thérapeutes, enseignants, travaillant avec des enfants. Les personnes intéressées sont priées de s'annoncer par mail auprès de Sylvie Castella: sylviecastella@hotmail.com.

Infos: www.csp.ch (Plate-forme d'information pour la pédagogie spécialisée en Suisse > Adresses et liens > Réseaux > Groupe romand polyhandicap).

Initiatives

Autisme suisse romande fait appel à l'expérience des parents pour recenser les bonnes adresses, par exemple de médecins et dentistes, mais aussi de coiffeur, club de sport ou de loisirs, service de relève, etc.
Voir notre infos "Bonnes adresses pour personnes autistes", en p. 7