Thomas Dorn

Association suisse des médecins s'occupant de personnes avec handicap mental ou polyhandicap

L'OMS indique une prévalence d'environ un pour cent de handicap mental dans la population. Cela signifie qu'en Suisse, il y aurait à peu près de 70000 à 80000 personnes vivant avec un handicap mental. Il est impossible de préciser ce chiffre, car il n'existe pas de registre à ce sujet. Cependant, dans ses statistiques, l'assurance invalidité a relevé les cas de «troubles moteurs cérébraux», de «troubles mentaux», ou de «débilité mentale» et de «troubles psychiques et physiques combinés» qui toucheraient environ 60000 personnes dans notre pays.

Dans plusieurs pays industrialisés, certaines enquêtes indiquent des lacunes et des manques dans les soins médicaux prodigués aux personnes affectées d'un handicap mental. En Angleterre plus particulièrement, des études ont recherché et recherchent encore de manière approfondie dans quelle mesure la limitation de l'accès des personnes handicapées à des prestations médicales entraîne des risques et des dangers pour leur santé, ainsi qu'une diminution de leur qualité de vie et de leur participation à la vie sociale. En parallèle, l'attention sociale à ces problèmes augmente. Ainsi, les parents de la nouvelle génération posent-ils des exigences nettement supérieures quant au traitement médical de leurs enfants.

Dans de nombreux pays, on a commencé récemment à se préoccuper plus particulièrement des problèmes médicaux des personnes handicapées. Aux Pays-Bas, à l'Université Erasmus de Rotterdam, une chaire de médecine du handicap a été créée, dont Madame le Professeur Evenhuis est titulaire. Entre autres, elle s'occupe du diagnostic et du traitement des troubles auditifs chez les personnes handicapées. Les préoccupations scientifiques à ce sujet s'expriment également dans des revues internationales spécialisées en médecine du handicap (*Journal of Intellectual Disability Research, American Journal on Mental Retardation*). Pour les personnes concernées, il est d'un apport bien plus important encore que des organisations nationales de médecins et des communautés de travail en médecine du handicap se soient formées dans de nombreux pays d'Europe. Ces organisations – comme par exemple la «Communauté fédérale allemande des médecins s'occupant de personnes avec handicap mental ou polyhandicap» (Bundesarbeitsgemeinschaft [BAG], www.aemgb.de) – tentent d'améliorer la qualité des soins médicaux aux personnes en situation de handicap en offrant des formations continues médicales et en développant parfois des curriculums de formation postgraduée dans ce domaine. A cet effet, on mise surtout sur une augmentation des connaissances spécialisées dans les hôpitaux et dans les cabinets médicaux existants, sur l'adaptation des infrastructures existantes et sur le transfert éventuel à des institutions spécialisées dans les cas insolubles dans les contextes précédents. Cela représente également un objectif central de l'«Association européenne de la médecine du handicap intellectuel» (MAMH, www.mamh.net). L'acronyme de cette association renvoie à sa désignation première qui était «*Medical Aspects of Mental Handicap*». Par voie de motion auprès des instances européennes compétentes, cette organisation tente actuellement de sensibiliser les milieux politiques à la nécessité et aux possibilités d'amélioration des soins médicaux aux personnes handicapées.

A partir de 2003, animés par les développements ayant eu lieu en Allemagne, un certain nombre de psychiatres suisses ont été les premiers à se mettre en réseau pour échanger des informations et des expériences. Ils étaient partis du contexte décrit plus haut et d'une série de constatations: dans notre pays, les soins médicaux spécialisés pour les personnes avec un handicap mental en étaient encore à leurs débuts, du moins chez les adultes. Néanmoins, de nombreux médecins s'investissaient de toutes leurs connaissances et de toute leur conscience pour les personnes avec un handicap mental. Ces médecins ne formaient pas de réseau, les échanges entre eux ou avec des spécialistes étaient rares et l'offre en information et en formation continue spécifique, pourtant nécessaire, demeurait très lacunaire.

> Dans de nombreux pays, on a commencé récemment à se préoccuper des problèmes médicaux particuliers aux personnes handicapées.

D'autre part, l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM, www.samw.ch) a élaboré ces dernières années la directive «Traitement médical et prise en charge des personnes en situation de handicap», téléchargeable depuis son site.

ASHM – premières activités de la communauté de travail

Ensuite, les 2 et 3 novembre 2007, un colloque a réuni plus de 100 participants au Centre suisse pour l'épilepsie de Zurich, sous le thème «Handicap mental: un défi médical». Ce colloque a traité de la médecine du handicap sous les divers aspects de la psychiatrie, de l'orthopédie, de l'anesthésiologie et de l'épileptologie, entre autres; le document cité de l'ASSM y fut également présenté. C'est dans ce cadre que 41 participants fondèrent l'Association suisse des médecins s'occupant de personnes avec handicap mental ou polyhandicap (ASHM, www.sagb.ch) afin de former un domaine circonscrit de la médecine se préoccupant spécialement des soins médicaux à donner aux personnes en situation de handicap mental. Notre communauté de travail compte actuellement 84 membres – principalement des spécialistes en médecine générale – et un comité de huit membres présidé par le docteur Felix Brem de Weinfelden. Nous avons constitué des groupes de travail ayant par exemple pour sujet «l'interven-

tion en cas de crise auprès de personnes en situation de handicap», ou «le financement de la médecine du handicap à l'ère des DRG et de TARMED». Nous aimerions ouvrir nos portes à de nouveaux membres, et nous souhaitons également un élargissement du comité. Nous cherchons en particulier à augmenter la représentation des autres régions linguistiques, car notre association est pour l'instant dominée par la Suisse alémanique. Nous élargissons actuellement notre site web par une version en français. L'ASHM est devenue entretemps membre du MAMH. L'auteur a été élu au comité en novembre passé. Et finalement, l'ASHM publie, en collaboration avec la Bundesarbeitsgemeinschaft, la revue spécialisée en langue allemande «*Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung*»[1].

2008: premières assises annuelles de l'ASHM à Olten

Les premières assises annuelles et l'assemblée des membres de l'ASHM eurent lieu le 11 septembre 2008 au Kongresshotel à Olten. Environ 50 personnes y participèrent. Divers aspects de la médecine pour les personnes avec handicap mental et polyhandicap furent présentés lors de quatre exposés.

Dans la première contribution, Urs Eiholzer de Zurich présenta le syndrome de Prader-Willi, d'origine génétique, qui en plus d'un handicap d'ordre intellectuel et psychique, présente des symptômes somatiques très caractéristiques: une obésité due à une hyperphagie et toutes ses conséquences. Cette obésité peut se traiter par des mesures diététiques et médicales, ce qui exige toutefois des efforts soutenus de la part de l'entourage. La présentation de ce syndrome rare et sa symptomatologie spécifique ont non seulement approfondi et élargi nos connaissances spécialisées, mais encore elle nous a rendus attentifs à certains problèmes plus généraux survenant lors du suivi chez les patients atteints d'autres maladies rares – dites orphelines – ainsi que chez leurs soignants et chez leurs proches.

L'exposé de S. Schumacher, de Zurich, a traité de la sialorrhée, un symptôme fréquent chez les personnes polyhandicapées. Ce symptôme, agaçant tout aussi bien pour la personne concernée que pour son entourage, peut présenter une étiologie hétérogène et parfois multifactorielle demandant un traitement pluridisciplinaire. Les mesures chirurgicales, comme la diversion du canal d'évacuation de la glande submandibulaire ne sont pas exclues.

Felix Brem de Weinfelden aborda ensuite la position particulière et la responsabilité du médecin de l'institution souvent aux prises avec des intérêts contraires: son mandat en effet se situe dans le champ relationnel complexe du patient, des proches, du personnel de soins, de l'institution, des tuteurs ou des conseillers, ainsi que d'autres médecins impliqués. Le médecin de l'institution doit évidemment prendre connaissance de la situation médicale de son patient et l'analyser: cela exige de sa part une conduite active. Un suivi médical dans les meilleures conditions exige de connaître le point de vue des proches, les expériences qu'ils ont vécues jusque là dans l'accompagnement de la personne handicapée, et la distribution des responsabilités et des compétences dans l'institution. Pendant le suivi, il faut souvent faire appel à la collaboration de spécialistes, commencer un traitement médicamenteux, en assurer le suivi, et, dans certains cas, prévoir une hospitalisation en clinique. D'autres personnes entourant le patient sont donc impliquées. Dans ce contexte, il n'est pas rare que surgissent des conflits et des luttes de pouvoir, et il faut éviter qu'ils ne dégénèrent. Le médecin de l'institution devrait être toujours présent pour son patient et avoir une attitude généreuse et sereine. Les mesures coercitives comme l'enfermement, la contention et l'administration forcée de médicaments sont particulièrement délicates pour le médecin de l'institution, car il en est coresponsable, ne serait-ce que sur le plan éthique. Il doit alors connaître la législation du canton où il pratique, avoir examiné les directives internes de l'institution et s'être bien documenté. Les soins médicaux affectent souvent l'autonomie du patient. Une personne handicapée mentale possède aussi une volonté, qu'elle peut exprimer s'opposant à l'examen ou au traitement. Certains de ces conflits se laissent parfois résoudre en parlant avec – et non de – la personne handicapée.

> Nous sommes heureux d'accueillir de nouveaux membres venant de toutes les régions linguistiques de Suisse.

La journée se termina par l'exposé de Ricardo Torriani, de Winterthour, présentant le point de vue du spécialiste en médecine générale sur le reflux et la constipation, qui sont les deux problèmes gastro-intestinaux les plus fréquents chez les personnes affectées d'un handicap mental. Il montra que chez ces personnes, les tableaux cliniques de ces affections ne se laissent souvent reconnaître que de façon imprécise, et qu'elles sont sans doute également provoquées par les diverses pathologies du système nerveux central. Ainsi certains syndromes d'origine génétique comme le syndrome de Rett sont-ils associés plus fréquemment à une constipation que d'autres. Devant ces symptômes, il ne faut jamais oublier que les médicaments peuvent avoir des effets secondaires.

Toutes les présentations étaient suivies de débats animés, et les commentaires de Felix Brem ont rappelé à de nombreux participants leurs propres expériences.

Et la suite pour 2009? Nous souhaitons que l'activité de l'ASHM pourra continuer sur sa lancée, que les groupes de travail livrent leurs premiers résultats et que de nouveaux membres rejoignent l'association. La prochaine journée annuelle de l'ASHM aura lieu le 10 septembre 2009 à Berne, et elle aura pour thème «crises et interventions en cas de crises». Elle sera suivie de l'assemblée des membres. Nous espérons une participation nombreuse à cette journée qui nous réservera encore bien des discussions passionnantes et qui contribuera à améliorer la prise en charge médicale des personnes en situation de handicap.

Correspondance:
Dr Thomas Dorn
Schweizerisches Epilepsie-Zentrum
Bleulerstrasse 60, 8008 Zürich
thomas.dorn@swissepi.ch

[1] Médecine et personnes en situation de handicap mental ou de polyhandicap.