

## **Médecine handicapée?!**

**Incitations importantes pour des soins médicaux pour tous en fonction des besoins**

**Les soins médicaux en Suisse pour les personnes mentalement handicapées ou polyhandicapées sont insuffisants. Les raisons sont multiples et ont fait l'objet pour la première fois d'un congrès à Berne où les personnes concernées et les spécialistes ont abordé ensemble la question. Ils vont continuer à travailler ensemble sur les résultats et quatre nouveaux congrès devraient suivre pour les approfondir.**

«Le système des soins médicaux pour les personnes mentalement handicapées, autistes ou polyhandicapées souffre d'un handicap». C'est avec ce diagnostic que Felix Brem, médecin spécialiste en psychiatrie et initiateur de la série de journées «Médecine handicapée?!» a donné la première impulsion à l'université de Berne. Le Docteur Brem a demandé aux 150 participants - handicapés mentaux, proches, représentants d'institutions, organisations d'entraide, spécialistes de la médecine, de l'éthique, de la pédagogie curative et sociale – de se pencher sur les mauvaises expériences vécues par les handicapés et leurs proches, tout en considérant, selon le Dr Brem, que les compétences des médecins doivent être particulièrement remises en question. Pour la première fois a eu lieu un échange de connaissances et d'expériences avec tous les milieux impliqués et dépassant les disciplines, avec pour objectif d'assurer à tous, ensemble, de meilleurs soins médicaux. Pour ce faire, les participants ont pris comme modèle les principes figurant dans la convention de l'ONU relative aux personnes handicapées, qui doit venir devant le parlement cet automne. «Les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible. Elles doivent pouvoir obtenir des soins de la même qualité que ceux dispensés aux autres personnes».

### **Nombreux obstacles**

Les obstacles à l'encontre d'une bonne assistance médicale pour les personnes mentalement ou polyhandicapées sont nombreux. Il n'est toutefois pas toujours facile d'en imputer clairement les causes à tel groupe de référence ou à telle situation. Il arrive par exemple souvent aux personnes concernées et à leurs proches que les médecins et les soignants ne possèdent pas les connaissances élémentaires sur les types de handicap et leurs caractéristiques. Les symptômes de maladie ou de douleur seront mal interprétés et mal soignés. La diversité des possibilités et des habitudes de communication complique la collaboration entre les patients, les proches et les médecins. L'expérience de parents et de personnes de confiance proches n'est pas prise en compte pour les traitements à venir lorsqu'elle ne va pas dans le sens du déroulement d'une médecine spécialisée. Les coûts croissants de la santé, les décomptes selon les forfaits par cas ou la course contre la montre, vont à l'encontre des soins adaptés aux besoins des personnes concernées. À plus forte raison si la médecine et la société a pour principe d'assimiler le handicap à la dégradation et à la souffrance, comme l'a exposé Franziska Felder, chercheur et directrice d'étude à la Paulus-Akademie de Zurich.

### **Des hypothèses fausses donnent lieu à des actes médicaux erronés**

Heleen Evenhuis, médecin spécialisé, professeur à Rotterdam et seule titulaire en Europe d'une chaire de «Intellectual Disability» a présenté à Berne des résultats de recherches édifiants. Elle a recherché auprès de patients handicapés en situation de prise en charge si ces derniers vieillissaient plus tôt que les personnes non handicapées, comme on le pense souvent. Le résultat de cette étude dément sans appel les hypothèses. Les personnes handicapées peuvent être atteintes par des maladies telles que le cancer,

les maladies cardiaques ou pulmonaires au même stade de la vie que les autres. Par contre l'étude constate que ce groupe a plus de risques de souffrir de maladies circulatoires, d'ostéoporose ou de dépression grave. Ce qui n'a rien à voir avec un vieillissement précoce. Ces maladies résultent d'un manque de mouvement, des effets secondaires de médicaments administrés suite à des comportements insolites, de contrôles de santé négligés et d'une médication non contrôlée, comme madame Evenhuis a pu le démontrer. En Suisse, les recherches appropriées font défaut, et plus particulièrement une comparaison avec la situation des personnes qui vivent en dehors des institutions dans des structures d'habitation et de travail intégratives.

### **Une mission ambitieuse**

Au vu des résultats de cet échange interdisciplinaire, il s'avère qu'assurer aux personnes handicapées mentales ou polyhandicapées des soins en rapport avec leurs besoins est un défi pour tous les participants. Et que la clé du succès réside avant tout dans la collaboration. C'est également la conclusion faite par Judith Hollenweger Haskel, professeur à la Haute École Pédagogique de Zurich. Dans son exposé de clôture, elle a démontré qu'une bonne coopération nécessite d'avoir en commun une compréhension des autres. Accepter les incertitudes, les tolérer et apprendre à les gérer sont les conditions nécessaires pour y parvenir. Les personnes mentalement handicapées doivent devenir des participants, s'investir, et pouvoir agir de façon autonome.

### **La bonne direction**

On s'engage dans la bonne voie, tel est le bilan que l'on peut tirer de ce congrès. Mais la route est encore longue avant d'atteindre le but. Quatre congrès vont suivre, dans lesquels les précieux résultats acquis seront intégrés et qui permettront d'approfondir de manière interdisciplinaire les questions d'ordre médical, éthique et relatives à la collaboration. Des revendications au niveau politique doivent finalement en découler et les politiciens être mis à contribution. Le congrès est une stimulation importante à cet égard a conclu Felix Brem.