

LOST IN ADULT MEDICINE OU PERDU DANS LA MÉDECINE ADULTE

Julian Heeb

Traduction Rudolf Schaefer

Je suis une parmi les nombreuses personnes vivant en Suisse avec un handicap. Quelques mois après ma naissance, il y a 38 ans, a été diagnostiquée une amyotrophie spinale. Malgré les circonstances je mène une vie heureuse et active, après la fin de mes études à l'EPF j'exerce une activité professionnelle normale et je suis très bien intégré dans la société et ma famille. Ce qui met parfois mes nerfs à rude épreuve ce sont les moulins de la santé publique. Comme de nombreuses autres personnes avec un handicap je dépend, aussi loin que je puisse me souvenir, parfois plus et parfois moins, de soins médicaux. Je le resterai toute ma vie, et c'est justement là que le système de santé boite sérieusement.

Un handicap a bien une cause spécifique – dans mon cas neurologique – mais il se répercute pourtant sur les domaines les plus variés de la vie. Qu'il s'agisse du système locomoteur, de la respiration, de l'alimentation mais aussi de l'entourage social, familial ou professionnel, voire la santé psychique: de manière différente tous ces domaines sont touchés. Contrairement aux troubles «normaux» comme la fracture d'une jambe ou l'infarctus, pour lesquels un traitement standardisé est possible et raisonnable, pour la personne handicapée et pour répondre aux besoins distincts des patients, sont essentiels une approche individuelle et la coordination optimale des différentes mesures. Seules une vision globale et une prise en charge interdisciplinaire, centrés sur le bien du patient, peuvent aboutir à un résultat.

Prise en charge adéquate en pédiatrie

Dans mon cas cette collaboration a relativement bien fonctionné pendant mon enfance. À la clinique pédiatrique j'ai été suivi et préparé à la vie par une équipe interdisciplinaire de spécialistes. La même pédiatre a été pendant des années l'interlocuteur et case manager pour moi et mes parents, en coordonnant les mesures nécessaires et en garantissant une prise en charge globale. N'étaient au premier plan pas uniquement des questions médicales mais les mesures de réhabilitation comme la physio- et ergothérapie ou la mise à disposition de moyens auxiliaires prenaient une place tout aussi importante. Les dimensions de la clinique pédiatrique étant modestes, les échanges entre spécialistes étaient relativement bons. Une prise en charge globale était garantie. Ce n'est par contre pas

toujours le cas et en pédiatrie aussi il y a un grand potentiel d'amélioration.

Il n'existe pas de médecine pour handicapés adultes

Arrivé à l'âge adulte le scénario a changé, il a fallu entrer dans la médecine adulte. Une transition depuis la pédiatrie a été tentée et rendez-vous a été pris avec le futur médecin. Mais arrivés au rendez-vous accompagnés de notre pédiatre, on nous a tout simplement oubliés dans la salle d'attente, ou alors on n'avait pas attribué beaucoup d'importance à cette rencontre. Une véritable transition et une réunion commune n'ont plus eu lieu après cet incident.

Ce qu'on peut dire de façon générale, c'est que ce qui avait bien fonctionné avant ne fonctionne plus actuellement ou n'existe tout bonnement pas. L'hôpital pour adultes est orienté en première ligne sur les traitements aigus et insuffisamment équipé pour la prise en charge à long terme de patients avec un handicap. Les hôpitaux sont en général débordés par les besoins de ce groupe de patients et ne peuvent assurer, pour différentes raisons, un suivi médical adéquat. Rien que la disponibilité de chambres d'hôpital accessibles en chaise roulante avec des installations sanitaires sans barrières est l'exception et certainement pas la règle.

Il n'existe pas de prise en charge interdisciplinaire

Dans l'hôpital pour adultes, les différents services travaillent séparément, selon les spécialités et en grande partie isolés les uns des autres. Personne n'a une vision globale et coordonne le tout, pour soutenir le patient ou la famille et les aider à intégrer les différentes informations. En tant que patient on est dans une large mesure abandonné à soi-même et on est seul pour mettre de l'ordre dans les recommandations parfois contradictoires des différents spécialistes. C'est trop demander au patient et ce n'est ni son rôle ni celui de ses proches.

Les médecins de famille seraient dans la position naturelle pour jouer le rôle d'intermédiaire, mais en général ils connaissent mal les formes très variées de handicaps. De plus les médecins de famille sont en général chroniquement surchargés, alors que la



Julian Heeb

Correspondance:
julian.heeb
@gmail.com

prise en charge des personnes handicapées nécessite justement plus de temps, temps qui probablement ne peut être facturé à l'assurance maladie. Moi-même je n'ai pas eu de médecin de famille pendant de longues années, ne trouvant aucun cabinet accessible en chaise roulante. Pour moi le médecin famille est actuellement un point de chute essentiellement pour des maladies ne dépendant pas de mon handicap.

L'absence de continuité prérègle la qualité de la prise en charge

Les personnes vivant depuis des années avec un handicap, respectivement leurs proches, sont en général les meilleurs experts de leur situation. Il est donc d'autant plus important que les professionnels entendent les patients et que s'installe un apprentissage réciproque. Les personnes handicapées et leurs proches ne souhaitent pas de paternalisme. Ils dépendent plutôt d'un soutien basé sur le partenariat, d'une aide dans les situations difficiles liées à leur handicap. Pour le garantir, le professionnel doit connaître le patient et sa situation. Cela n'est possible que s'il n'y a pas constamment de changements et qu'il s'installe une relation de confiance avec une personne de référence stable. À l'hôpital cela n'est actuellement pas le cas. Des changements continus font qu'on doit répéter son histoire de consultation en consultation et qu'en cas de problèmes, on ne sait pas à qui s'adresser.

Des structures lourdes empêchent les offres à bas seuil

Les personnes avec un handicap nécessitent régulièrement une aide médicale. Soit parce que leur maladie exige des contrôles et traitements réguliers, soit qu'apparaît un problème aigu, ou alors parce que la personne handicapée ou ses proches ont tout simplement des questions concernant l'état de santé. Et puis il y a aussi des personnes handicapées de plus en plus intégrées socialement et qui ont une activité professionnelle régulière. Ils nécessitent de ce fait une prise en charge médicale qui tient compte de leur situation.

Les structures hospitalières traditionnelles sont inadaptées à une telle prise en charge. Les procédures sont rigides et il leur est difficile d'accéder aux situations très variées des personnes handicapées. Les moindres questions ou examens déclenchent des processus lourds, longs et fastidieux. Les malades chroniques dépendent régulièrement et toute leur vie d'examens. Les temps qu'ils passent inutilement dans des processus inefficaces se cumulent et rendent, entre autres, difficile la vie professionnelle.

Case management orienté au patient – une solution possible

Une prise en charge insuffisante des personnes avec un handicap se répercute négativement sur la qualité de vie de ces personnes. Cela les empêche de réaliser tout leur potentiel, l'inclusion et selon la situation même l'intégration dans le marché du travail. De plus cela surcharge les proches. Tous ces manquements

conduisent finalement à des coûts élevés pour la société, qui pourraient être réduits par une prise en charge précoce, continue et optimale.

Une solution envisageable serait l'introduction d'un case manager personnel, permettant une offre à bas seuil. Ce serait l'interlocuteur personnel avec qui les patients pourraient prendre un contact simple, qui aurait une vue d'ensemble et pourrait tout coordonner. Le case manager s'occuperait aussi du passage sans heurts à la médecine adulte, rendant la transition plus acceptable. Personnellement j'irais même plus loin que ce qu'on entend actuellement par case manager, en m'imaginant une sorte de «avocat pour questions médicales». Il accompagnerait p.ex. le patient aux consultations essentielles pour assurer que l'asymétrie de l'information et du pouvoir entre médecin et patient soit un peu nivelée. Cela ne fonctionne évidemment que si la valeur d'une telle prestation est reconnue et donc remboursée par les assureurs.

Il est évident que le devenir d'une personne handicapée ne dépend pas uniquement de la prise en charge médicale. Mais quelques petites décisions seulement, concernant le suivi médical peuvent avoir des effets considérables et décider si quelqu'un finira, plus tard, isolé de la société, dans un home protégé ou si, son potentiel le permettant, il pourra même faire des études et vivre socialement intégré. Je prétends qu'aujourd'hui il est toujours et encore une question de chance de tomber sur la bonne personne et d'obtenir le traitement médical adéquat, faisant pencher la balance d'un côté plutôt que de l'autre. Cela ne doit pas être le cas dans un pays qui se targue d'avoir un des meilleurs systèmes de santé au monde.

L'auteur

Julian Heeb, MSc ETH, lebt mit einer Spinalen Muskelatrophie Typ II. Depuis ses études en électrotechnique à l'EPF Zurich il travaille en tant qu'ingénieur en développement et directeur de projet pour la firme Supercomputing Systems AG. Pendant son temps libre il a initié la plateforme d'accessibilité ginto.

Remarque de la rédaction

Il est significatif de ne pas trouver guère de littérature sur ce sujet important. Quelques suggestions:

<https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/wirtschaftliche-soziale-situation-bevoelkerung/gleichstellung-menschen-behinderungen/behinderungen.html>

<https://insieme.ch/insieme/links/>

<https://www.nzz.ch/schweiz/behindertes-stimmrecht-ld.1341753>

<https://www.proinfimis.ch>

<https://www.curaviva.ch/Fachinformationen/The-mendossiers/Erwachsene-Menschen-mit-Behinderung-in-Institutionen/Pkhuy/?lang=de>

Jubilé 1989–2019

<https://www.humanrights.ch/de/menschenrechte-schweiz/inneres/gruppen/behinderte/>

https://www.hfh.ch/fileadmin/files/documents/Dokumente_FE/C.1_Ruesch_2005_szh dossier_81_2005.pdf

Le contenu de cet article reflète l'opinion de l'auteur et ne correspond pas forcément à l'avis de la rédaction ou de la Société Suisse de Pédiatrie.

Auteur

MSc ETH Julian Heeb