



Articles publiés
sous la direction de

**ANNE-CHANTAL
HÉRITIER BARRAS**

Direction médicale et
qualité, HUG, Genève

MAYSSAM NEHME

Service de médecine
de premier recours,
Département de
médecine de premier
recours, HUG,
Genève

Adultes en situation de handicap: rien sur nous sans nous

DRES ANNE-CHANTAL HÉRITIER BARRAS, MAYSSAM NEHME, PRS DAGMAR M. HALLER et IDRIS GUESSOUS

Pourquoi un numéro de la *Revue Médicale Suisse* consacré au handicap, alors que le handicap n'est pas une maladie, mais une situation? Peut-on parler de médecine du handicap, alors qu'il n'existe pas de spécialisation handicap reconnue par la FMH? Si elle existe vraiment, cette médecine est-elle uniquement l'affaire de quelques médecins humanistes enclins à prendre du temps? Ces questions et de multiples situations cliniques nous ont poussés à consacrer ce numéro du Service de médecine de premier recours aux adultes en situation de handicap, plus particulièrement aux adultes en situation de handicap mental (déficience intellectuelle). À travers les six articles proposés, nous espérons vous donner des clés de compréhension et de gestion de certaines situations, dans votre pratique de médecine ambulatoire.

«Rien sur nous sans nous»: cette maxime reprise du milieu du handicap nous impose de laisser la parole aux personnes directement concernées et à leurs proches. Voici, avec leur consentement, leur avis, en réponse à nos questions concernant leurs attentes par rapport aux médecins généralistes et à une structure de soins idéale.

«Ce que j'attends d'un médecin généraliste, c'est qu'il soit conscient que la médecine du handicap est une médecine différente, mais qu'il y a des outils et des protocoles pour nous prendre en charge, comme l'empathie. Il est clair qu'il faut nous consacrer du temps, plus que pour une personne dite normale. Il est aussi important que les médecins qui nous soignent se mettent en réseau avec tous les professionnels de la santé qui s'occupent du handicap, dans le but de partager leurs

expériences et de s'entraider à résoudre certains problèmes médicaux.

Si on a de la chance d'avoir des médecins qui sont eux-mêmes en situation de handicap, il ne faut pas hésiter à les solliciter. Même si ce n'est pas la même pathologie, il y a des similitudes et on va plus vite au but, car on a vécu des étapes similaires dans certains domaines, comme par exemple la résilience.

Quand on devient vieux, on devient handicapé. L'expérience que les médecins acquièrent à travers la personne en situation de handicap peut être utile à la prise en soins des personnes dans l'âge d'or.

C'est à force de nous côtoyer que les choses vont changer, que la peur de l'inconnu va disparaître.»

Cédric Gentina,

personne en situation de handicap, écrivain

«En tant que maman d'une personne en situation de handicap mental, j'attends du médecin généraliste qu'il soit à l'aise et confiant face à sa patiente, ce qui permettra la même attitude en retour. Qu'il n'y ait pas de peur, plutôt du respect et de l'attention. Que le médecin s'adresse à la personne.

Ma fille ne parle pas, c'est donc plus compliqué, mais elle comprend beaucoup de choses, et avec une tierce personne qui la connaît bien, l'échange est important. Bien expliquer ce qui va se passer. Cela permettra d'éviter des angoisses.

Pour moi, la manière de s'adresser à la personne (vous/tu) dépend un peu du contexte, du moment, de la proximité du médecin envers son patient. L'essentiel: la bienveillance!

Une médecine de qualité égale au reste de la population. Et aussi le partenariat avec les proches.

**LAISSER LA
PAROLE AUX
PERSONNES
DIRECTEMENT
CONCERNÉES ET
À LEURS PROCHES**



DAGMAR M. HALLER

Service de médecine
de premier recours,
Département de
médecine de premier
recours,
HUG, Genève

Unité des internistes
généralistes et
pédiatres, Faculté de
médecine, Université
de Genève, Genève

IDRIS GUESSOUS

Service de médecine
de premier recours,
Département de
médecine de premier
recours, HUG

et Faculté de
médecine de Genève,
Genève

Membre du Comité
de direction de la
Société suisse de
médecine interne
générale, Berne

Quant à la structure idéale, elle devrait pouvoir rassembler les divers intervenants avec la possibilité de faire tout ce qui est nécessaire en une fois. Importance de lieux rassurants.»

Françoise Baehler

«À la majorité de ma fille, sur quels critères ai-je recherché un-e médecin généraliste pour elle? Les deux qui me reviennent en mémoire sont d'une part la proximité du cabinet avec son nouveau lieu de vie et un-e médecin qui ait une expérience avec des personnes présentant une déficience intellectuelle. Quant à l'une des qualités recherchées chez ce-tte médecin généraliste, elle était avant tout relationnelle. Je souhaitais qu'il-elle puisse accueillir ma fille (qui ne s'exprime pas verbalement mais qui communique et comprend tout ce qu'on lui dit) en s'adressant directement à elle lors de la consultation. De plus, je souhaitais que nous puissions échanger sur les contrôles réguliers à faire et les alternatives de traitements possibles. Seul ce partage basé sur une confiance réciproque permet à ma fille de bénéficier d'une prise en soin de qualité et sécurisée. Pour ce qui était des connaissances et compétences médicales, je pouvais faire confiance et ce d'autant plus que les médecins spécialistes déjà impliqués étaient joignables au besoin. La généraliste trouvée m'a proposé dans certaines situations de rendre visite à ma fille à son domicile.

Dans quelques années, cette généraliste va prendre sa retraite et les autres médecins spécialistes aussi. Il faudra alors recommencer les démarches de recherche de nouveaux médecins. Mon souhait est que de plus en plus de médecins généralistes s'engagent à accueillir des personnes en situation de handicap avec une déficience intellectuelle à leur cabinet. Cela représenterait une contribution importante à une société inclusive. En tant que parente-proche je continue à croire que plus nous serons à travailler ensemble, plus il y aura de chances de bouger les lignes qui nous séparent encore trop souvent.»

Françoise Cinter

«Ma fille a 34 ans et vit en institution, en-dehors de Genève. En tant que médecin, il était – et il est toujours – important pour moi de pouvoir faire confiance à la collègue qui est sa médecin-traitante. Alors, il y a bien entendu la compétence professionnelle, la

connaissance des problèmes médicaux spécifiques au handicap, la connaissance et le lien avec le réseau. Et il n'y a pas de «petit problème». Je prendrai pour seul exemple la constipation, problème universel chez toutes les personnes avec une paralysie cérébrale. Une constipation mal soignée, cela peut devenir une hospitalisation pour iléus paralytique. Pour une personne avec des traits autistiques non verbale, la source de comportements défi, seule expression possible de la souffrance de la personne qui met en difficulté ses proches et les professionnels. Mais le principal, c'est que ma fille elle-même, qui a la chance de pouvoir dire ses besoins, soit en confiance, soit écoutée et respectée en tant que partenaire à part entière de ses soins. Certes, elle a parfois encore besoin de notre soutien de parents et de nos conseils, mais c'est elle qui les sollicite. Et gare au médecin qui nous consulterait en oubliant de lui demander l'autorisation de

**MON SOUHAIT
EST QUE DE PLUS
EN PLUS DE
MÉDECINS
GÉNÉRALISTES
S'ENGAGENT À
ACCUEILLIR DES
PERSONNES EN
SITUATION DE
HANDICAP**

nous contacter.

Pour terminer, un petit mot à mes collègues, car la situation de parent-professionnel de santé n'est finalement pas si rare. Quand vous soignez nos enfants, et qu'ils n'ont pas la chance de pouvoir s'exprimer par eux-mêmes, n'oubliez pas que ce sont eux que vous soignez; adressez-vous à eux, établissez avec eux un contact personnel, quelle qu'en soit la manière, regardez-les, donnez-leur la place centrale qu'ils méritent et percevront, quelles que soient la nature et l'importance de leur handicap. Quant à nous, parlez-nous... comme à des parents, pas comme à des professionnels. N'oubliez pas nos besoins émotionnels, qui ne sont en aucun cas atténués du fait que nous sommes «professionnels». Nous vous en serons reconnaissants.»

Arnaud Perrier

Empathie, confiance et respect. Compétence, expérience et engagement. Autant de thèmes mis en avant tant par les patients et leurs proches que par les auteurs des articles de ce numéro pour des soins de qualité aux adultes en situation de handicap.

Remerciements: Le Pr Idriss Guessous remercie M. Yves Dana d'avoir fourni une illustration de sa sculpture «Les dernières terres» pierre d'Arvel 2019, pour la couverture de ce numéro.