

« LES CONNAISSANCES SPÉCIALISÉES FONT DÉFAUT, SURTOUT EN MÉDECINE DE L'ADULTE »

Les personnes atteintes de handicaps graves et de maladies rares constituent un défi majeur pour la médecine. Le Dr Thomas Dorn situe les principales lacunes et explique les mesures nécessaires pour améliorer leur prise en charge. Nous ne publions ici qu'une version abrégée de son interview. La version complète est disponible sur notre site.

Thomas Dorn, les soins médicaux sont globalement de bonne qualité en Suisse. Mais répondent-ils aux besoins des personnes en situation de handicap ou atteintes de maladies rares?

Si la Suisse est sans aucun doute bien classée en matière d'appareillage et de techniques de diagnostic et de traitement, notamment en ce qui concerne les maladies aiguës, la médecine pour les personnes atteintes de troubles du développement intellectuel ou de maladies rares se situe en deçà du niveau d'autres pays d'Europe centrale ou du Nord. Ceux-ci font déjà le lien entre les troubles du développement intellectuel et les maladies rares, ce qui est peu fréquent.

Pourquoi accordez-vous tant d'importance à ce lien?

Ces deux dernières décennies, les techniques modernes ont permis des progrès considérables dans le diagnostic des maladies génétiques, qui sont pour la plupart des maladies rares. Comme de nombreux gènes interviennent dans le développement du cerveau, qui est le plus complexe des organes humains, beaucoup de ces maladies génétiques rares s'accompagnent de symptômes neurologiques tels que des handicaps moteurs, des crises épi-

leptiques et des troubles du développement intellectuel. Cela a permis d'améliorer les approches thérapeutiques et d'atténuer l'ensemble du tableau clinique dans ce domaine. Désormais, il existe même des bases légales visant à garantir la fourniture des soins dans le domaine des maladies rares. Bien que les documents correspondants fassent ressortir la similarité entre les défis médicaux et sociaux auxquels sont confrontées les personnes atteintes de maladies rares et celles souffrant de troubles du développement intellectuel, ces dernières, surtout lorsqu'elles sont déjà adultes, n'ont malheureusement pas (encore) de place dans le discours public et politique.

Quels sont les principaux problèmes que ces personnes et leurs proches rencontrent dans leurs relations avec les médecins?

En premier lieu, les connaissances spécialisées nécessaires en médecine pour personnes atteintes de troubles du développement intellectuel font fréquemment défaut à une grande partie du corps médical. Les progrès de la génétique médicale susmentionnés sont moins connus, surtout en médecine de l'adulte. On lit encore trop souvent des diagnostics tels que «déficience intellectuelle due à une lésion cérébrale survenue dans la période

anténatale ou périnatale», ce qui fait que la question de l'origine du trouble du développement intellectuel n'est pas posée, alors qu'elle est importante. Or, les personnes concernées ont droit à la recherche des causes, qui n'est pas seulement déterminante pour le traitement, mais aide aussi à gérer un tel diagnostic.

Estimez-vous qu'il y a d'autres lacunes dans la prise en charge des personnes atteintes de troubles du développement intellectuel?

Les médecins doivent être capables de nouer un contact avec ces personnes et de les examiner de manière approfondie. Ces compétences ne s'acquièrent pas par la théorie, mais uniquement par la pratique. Les médecins doivent également être disposés à étudier un dossier de patient complexe. Malheureusement, ce travail n'est pas rémunéré de manière appropriée dans le cadre du système tarifaire actuel.

Quels sont les prérequis d'un traitement médical moderne et adapté aux besoins des personnes en situation de handicap?

Tout d'abord, il faut des directives sur le diagnostic nécessaire en cas de suspicion de troubles du développement intellectuel. Outre la clarification précise de la cause, il s'agit avant tout de recenser et de décrire avec exactitude le tableau clinique des troubles, afin d'identifier les déficits, mais aussi les ressources.

Vous êtes membre du conseil d'administration de l'association SSHID. Comment y contribuez-t-elle?

Nous travaillons depuis un certain temps d'arrache-pied à l'élaboration de telles normes diagnostiques et thérapeutiques et nous nous efforçons de réunir les connaissances scientifiques ainsi que l'expérience variée de nos membres, pour être en mesure, à terme, de formuler des directives appropriées. Parallèlement, la SSHID développe un programme d'études pour les médecins qui souhaitent se consacrer davantage ou principalement au diagnostic et au traitement des personnes atteintes de troubles du développement intellectuel.

ENTREVUE: CAROLE BOLLIGER



Interview complète

Lisez l'interview complète de Thomas Dorn sur notre site Internet: www.epi-suisse.ch/fr/publications.



LE DR THOMAS DORN

est médecin-chef en neurologie à la ZÜRZACH Care Rehaklinik Sonnmatt Luzern et membre du conseil d'administration de la Société Suisse pour la Santé des personnes présentant une Déficience Intellectuelle (SSHID).

Que peuvent faire les proches pour faciliter de manière judicieuse et ciblée la visite médicale de l'enfant ou de l'adulte concerné?

Les patients ou leurs proches devraient absolument veiller à ce que les médecins traitants consacrent suffisamment de temps à l'anamnèse et à l'examen. Il est utile que les proches tiennent eux-mêmes un classeur de toutes les lettres et de tous les documents médicaux, de préférence dans leur ordre chronologique, et qu'ils l'apportent à chaque consultation. Et en dehors de situations particulières, les patientes et patients ont le libre choix du médecin. Ils peuvent bien sûr l'exercer lorsqu'ils ont l'impression que celui-ci n'a pas fait preuve de la diligence et de la minutie requises.

