

J.-P. Marcoz

Dr Jean-Pierre Marcoz
 Département médico-chirurgical
 de pédiatrie
 Hôpital du Valais (RSV) – CHVR
 1950 Sion
 jean-pierre.marcoz@hopitalvs.ch

Rev Med Suisse 2013; 9: 275-6

«La présence d'un enfant handicapé provoque des changements profonds dans une famille et peut être une source de tensions et de stress. Pour les parents, la situation se traduit soit par une croissance personnelle, soit par une insatisfaction ou une inadaptation, pouvant influencer leur vie personnelle, conjugale, familiale et sociale. La naissance de l'enfant handicapé déclenche chez les parents toute une série d'émotions, de sentiments, de comportements et d'attitudes. Les parents sont placés dans une situation complexe et irrévocable. Ils doivent s'y adapter, s'organiser pour offrir des conditions favorables au développement de l'enfant, tout en tentant de préserver leur intégrité personnelle et familiale.»
 Constance Lamarche¹

La présence d'un enfant avec handicap dans une famille bouleverse les projets et entraîne de profondes réactions chez tous ses membres: parents, frères et sœurs et grands-parents. Il s'agit d'un processus de deuil de l'enfant normal, et ses phases se succèdent, pas toujours de manière synchrone, chez tous les membres de la famille.

Chaque situation de handicap est différente et les ressources de chaque famille sont très variables.

Quel rôle peut ou doit avoir le médecin de la famille, pédiatre ou médecin de premier recours? Quelles compétences doit-il maîtriser? Comment peut-il au mieux aider la famille et l'enfant avec handicap? Peut-il être le médecin de tous?

LE MÉDECIN ET L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

L'annonce d'un grave problème de santé ou de développement n'est pas toujours précoce ou brutale, au moment de la naissance.

Enfant handicapé : le rôle du praticien

Il peut être évoqué plus tôt: parfois, un diagnostic de lésions ou de malformations cérébrales est évoqué durant la grossesse déjà et les réponses précises sur les capacités ou les problèmes de l'enfant sont très difficiles à donner, car cette neurologie prénatale est peu connue.

Les lésions chez les prématurés et leurs conséquences ont été bien étudiées dans les dernières décennies, les réponses aux questions des parents sont plus précises et sont déjà données à la sortie des soins intensifs. Les mesures d'aide et de thérapies sont déjà mises en place à ce moment.

Très souvent, les troubles du développement d'un enfant ne se diagnostiquent que plus tard; la famille a des doutes sur le comportement ou le développement cognitif. La confirmation d'un autisme ou d'une déficience intellectuelle prend du temps et les parents peuvent parfois mieux entendre les messages, mais les dénis et les révoltes existent aussi.

Parfois c'est suite à un traumatisme crânien ou à la découverte d'une maladie génétique que subitement le monde bascule pour la famille.

LE MÉDECIN ET LE SUIVI DE L'ENFANT

Selon la problématique de l'enfant, de très nombreux autres professionnels sont impliqués auprès du patient et de sa famille. Le médecin de premier recours ou le pédiatre, mais parfois un autre spécialiste (pédopsychiatre, ophtalmologue, ORL, neuropédiatre...) doit rassembler les différentes observations, prescrire un certain nombre d'exams, de traitements, de soins, et doit tenir le rôle de coordinateur.

Il a également un rôle important pour guider les parents dans les dédales des assurances sociales, et doit remplir correctement tous les questionnaires médicaux (assurance invalidité (AI) et autres) et autres certificats, sans quoi les parents n'obtiennent pas les ressources ou aides prévues.

Il doit aussi savoir écouter les autres professionnels (pédagogues, thérapeutes, psychologues, assistants sociaux...) ou adresser les parents à des spécialistes du domaine des assurances, à des associations de parents, à d'autres personnes-ressources.

Il doit aussi trouver du temps pour les réunions pluridisciplinaires qui vont permettre la coordination et la mise en place de projets, qu'ils soient thérapeutiques, scolaires, ou qu'il s'agisse d'un placement.

LE MÉDECIN ET LA FAMILLE

Les différents spécialistes ne sont souvent impliqués qu'auprès de l'enfant «handicapé» alors que le médecin de famille peut mieux connaître et aider les autres membres de la famille élargie. Il faut souvent reprendre les explications, parler des déficits et, surtout, parler de compétences de l'enfant à tous ses proches.

Face à des problèmes de santé des parents, d'ailleurs souvent en lien avec une surcharge de travail, les soins, et des soucis financiers, le médecin doit avoir une vision globale du système et rechercher des solutions satisfaisantes pour tous. Certaines études récentes ont confirmé l'observation que la fréquence des divorces est plus élevée dans les familles avec enfant handicapé.

Il n'oubliera pas de rappeler aux parents, puis aux frères et sœurs lorsqu'ils seront plus âgés, que certains handicaps ou troubles de développement sont de nature génétique et qu'un conseil avisé doit être obtenu, en tenant compte des progrès scientifiques très rapides dans ce domaine.

Et lorsque les parents avancent en âge ou sont trop atteints dans leur santé pour s'occuper d'un enfant devenu adulte, il s'agira de les aider à trouver les solutions les plus adéquates pour le bien de tous, sans culpabilité excessive ni rupture complète.

LE MÉDECIN ET LES ASSURANCES

L'AI a besoin de documents bien rédigés pour se prononcer correctement sur les mesures médicales, le droit à des rentes d'impotence, à des indemnités, à des moyens auxiliaires, etc. De nombreux certificats médicaux sont exigés pour toutes sortes de documents (facilités de parage, gratuité des transports, chambres pupillaires, dispense d'armée...).

Il s'agit d'une tâche peu appréciée des médecins, mais si importante pour les patients.

QUELLES SONT DONC LES COMPÉTENCES REQUISES POUR CE TYPE DE TRAVAIL ?

Le médecin confronté au handicap doit disposer des compétences suivantes :

- connaissances mises à jour des différentes pathologies neurologiques ;
- connaissances des complications médicales pouvant survenir chez un polyhandicapé ;
- bonnes connaissances des assurances sociales (travail en réseau avec des assistants sociaux), et capacités à rédiger correctement des rapports médicaux pour les assurances, par exemple AI ;
- capacités à travailler en équipe pluridisciplinaire.

EN RÉSUMÉ

Ce type de médecin existe, c'est le médecin de famille : il a des compétences pour travailler dans un réseau, pour échanger avec les différents professionnels, pour transmettre des informations compréhensibles, pour comprendre le cheminement des familles, pour prévenir des problèmes de santé dans l'entourage et les diagnostiquer, pour accompagner le polyhandicapé dans son milieu.

Se tenir informé des nouvelles problématiques médicales, des nouvelles approches thérapeutiques, des règlements des assurances sociales, remplir correctement les documents administratifs, anticiper les situations de détresse et travailler en réseau per-

met de répondre aux besoins changeants et progressifs d'un enfant «handicapé» et de sa famille. ■

Bibliographie

- Lamarque C : <http://id.erudit.org/iderudit/030266ar>
- Dalla Piazza S, Dan B. Handicaps et déficiences de l'enfant. Bruxelles : De Boeck, 2001.
- Gardou C. Frères et sœurs de personnes handicapées. Toulouse : Erès, 2012.