

## **Médecine et Handicap : La collaboration entre le médecin et l'équipe éducative.**

Dr Christian Winckler, Médecin Spécialiste FMH en Médecine interne générale

Résumé : Deux métiers différents qui s'occupent de la même personne. Quels sont les points communs entre ces métiers pouvant nous unir plutôt que nous séparer et nous permettre ainsi une meilleure prise en charge de la personne en situation de handicap ? Voici le point de vue d'un médecin avec plusieurs années d'expérience sur le terrain.

Je me permets de vous présenter ici le point de vue du médecin en tant que membre d'une parmi plusieurs disciplines impliquées dans la prise en charge de la personne en situation de handicap. Il paraît évident que si chacune des parties engagées dans cette prise en charge connaît mieux la position de l'autre, on pourra ainsi mieux répondre aux attentes respectives et ce fait permettra une amélioration dans cette collaboration, obtenant comme résultat une meilleure prise en charge de la personne en situation de handicap, ceci étant notre but commun. C'est pour cette raison que je vous présente mon point de vue, en espérant qu'il pourra servir à ce propos. Mon idée, avec cet article, c'est d'ouvrir le dialogue et de rapprocher ainsi ces deux métiers.

Pour mieux illustrer la position du médecin dans cet engrenage, il paraît convenable de rappeler la situation de celui-ci face aux patients autonomes, notamment sur le plan intellectuel. Même si les réflexions suivantes peuvent paraître évidentes pour certains, dans la pratique quotidienne cela ne semble pas être toujours le cas. Cette dernière affirmation est aussi valable par rapport à la reconnaissance de la part du médecin de tout le travail effectué par les éducateurs spécialisés.

La relation médecin-patient est un sujet assez étudié et réfléchi. Pour vous permettre de mieux connaître la position d'un médecin face à son patient, voici un point dont il semble primordial de tenir compte. Après une vingtaine d'années d'exercice, il me semble que le point permettant de mieux comprendre la position du médecin face à son patient, c'est le fait que dans l'exercice de la médecine pour adultes, surtout dans la pratique du médecin clinicien, la relation entre le médecin et son patient est, dans la majorité des cas, une interaction entre deux êtres humains – et j'insiste ici sur le chiffre deux, le sujet qui nous intéresse étant la collaboration mutuelle. Lors des interactions entre le médecin et son patient et entre ce dernier et son éducateur spécialisé, cette relation devient à ce moment une relation à trois, voire à plusieurs personnes (équipe éducative). Pour mieux comprendre la position du médecin dans son quotidien, il faut penser à vous-même quand vous allez consulter un médecin, que ce soit de famille ou un autre : il est rare que vous soyez accompagné pendant la consultation, sauf si c'est votre souhait ou s'il s'agit d'une maladie grave. En contrepartie, on sait aussi que la relation entre un résident d'un établissement socio-éducatif (ESE) et son éducateur référent est aussi une relation duale. Les différentes questions de part et d'autre, examens, divers résultats et propositions thérapeutiques et enfin les décisions prises sont discutés ors de la consultation, donc il n'y pas une énorme complexité dans ce cas. Une fois que les deux parties se sont mises d'accord sur la suite à donner, la consultation est finie. Dans le cas d'une consultation médicale pour une personne en situation de handicap accompagnée par un éducateur spécialisé, cette équation se complique.

Pour revenir au côté médical, notons que le médecin doit être avant tout au service de ses patients. Une bonne relation commence par le fait d'être à l'écoute de son patient, une bonne anamnèse médicale est fondamentale pour arriver au bon diagnostic. On peut aussi affirmer que dans la plupart des cas, le diagnostic est basé sur un bon interrogatoire (anamnèse) et l'examen physique, ce dernier étant orienté par l'anamnèse. D'où l'importance d'être à l'écoute de son patient. Les examens de laboratoire et radiologiques, pour ne citer que deux éléments comme exemple parmi plusieurs possibilités, sont appelés des examens complémentaires car c'est d'abord la présentation clinique qui prime. Les examens complémentaires doivent permettre de confirmer ou d'infirmier une

suspicion clinique, mais ils n'ont pas toujours de valeur intrinsèque en dehors du contexte clinique du patient.

Cela dit, vous êtes sûrement en train de vous dire que le référent socio-éducatif d'un résident doit aussi être à l'écoute de son référent (même si ce dernier n'est pas toujours capable de parler), il doit connaître son comportement et ses habitudes pour pouvoir ainsi mieux l'accompagner dans son quotidien en cherchant à lui permettre de développer au maximum ses capacités, le menant ainsi le plus près possible de l'autonomie. Le terme d'écoute doit être pris dans son sens large (observer, connaître, etc.).

Certaines, voire plusieurs parmi nos différentes capacités sont limitées chez la personne en situation de handicap, ce fait étant parfois en rapport avec les exigences de la société dans laquelle elle évolue, raison pour laquelle cette personne aura assez souvent besoin d'un éducateur spécialisé. Plus importantes seront les limitations pour la personne en situation de handicap, plus lourde sera la tâche de l'éducateur spécialisé qui l'accompagne. Cela est toujours le cas pour le polyhandicap.

En résumé, nous pouvons dire que nous avons affaire à deux binômes qui doivent s'accorder : ceux-ci sont constitués d'une part par un éducateur spécialisé et son référent et d'autre part par un médecin et son patient. Rappelons-nous juste que le médecin et l'éducateur s'occupent ici de la même personne et voilà que le défi commence : deux corps de métier avec des abords assez différents, mais avec quelques points semblables et surtout une vocation commune.

Pour un médecin, la santé, le bien-être et l'autonomie de son patient sont ses principaux buts, et pour un éducateur spécialisé ce sont sûrement à peu près les mêmes objectifs qu'il vise. D'où l'importance d'une excellente collaboration mutuelle dans cette prise en charge qui, comme je l'ai déjà signalé, est relativement complexe.

Du côté médical, nous sommes habitués depuis le début de notre carrière à collaborer avec les autres corps de métier, surtout du milieu médical, mais aussi du social (infirmières, physiothérapeutes, assistante sociale, pour ne citer que trois exemples). Du côté socio-éducatif c'est pareil (infirmières, divers thérapeutes, etc.). Je cite un exemple d'interdisciplinarité dans un livre dont j'ai écrit un chapitre à propos d'une situation complexe vécue comme médecin en milieu socio-éducatif (Winckler, 2017).

Notons d'abord qu'il n'est pas toujours évident de faire confiance à l'autre, car il peut y avoir de part et d'autre (soit du côté éducatif, soit du côté médical) une réticence à lâcher prise face à la position de l'autre. Comme l'exprimait très bien Ernest Hemingway : «La meilleure façon de savoir si on peut faire confiance à quelqu'un, c'est en lui faisant confiance», et je partage entièrement cet abord, partant du principe que ce n'est pas de la mauvaise volonté de l'éducateur spécialisé ni du médecin, mais probablement une question des limites d'intervention de chaque corps de métier qui ne sont pas toujours évidents à cerner. Les vécus et l'expérience de chacune des parties impliquées dans cette collaboration jouent aussi un rôle fondamental. Cette collaboration devrait être abordée comme une complémentarité, mais il se peut aussi qu'il existe pour différentes raisons un désaccord entre l'avis éducatif et l'avis médical.

Au niveau médical, par exemple, l'attitude d'un médecin hospitalier n'est pas la même que celle d'un médecin pratiquant en cabinet face aux mêmes signes ou symptômes. Un patient qui fait de la fièvre pendant un séjour à l'hôpital doit subir différentes cultures des liquides biologiques (sang, urine, etc.) permettant d'isoler le germe responsable de la présumée infection. Dans un lieu de vie (sauf pour certains patients vivant en EMS), en dehors des infections urinaires ou l'on peut, suivant le cas, demander une culture d'urine, il est rarissime par contre de demander des hémocultures. De même,

dans le milieu socio-éducatif, un éducateur travaillant en milieu anthroposophe n'aura pas le même abord que son collègue dans un ESE plus classique, me semble-t-il. Je me permets cette réflexion car j'ai de l'expérience dans différents ESE.

Mon objectif étant d'être constructif avec cet article, je ne vois pas l'intérêt de donner trop de place au sujet de la lutte de pouvoir entre le milieu médical et le milieu socio-éducatif, mais je me permettrai juste de la mentionner car, qu'on le veuille ou non, elle est malheureusement encore présente. Si je mentionne ici ce point, c'est seulement parce que je suis sûr et certain que si nous faisons chacun un pas vers l'autre, nous allons finir par nous rendre compte qu'en réalité, nous tirons du même côté de la corde et cela depuis toujours. Pour ma part, j'ai déjà fait ce pas. Il suffit de laisser nos egos respectifs de côté et de nous centrer sur les besoins de la personne en situation de handicap, dans ce cas.

Mentionnons aussi la famille de la personne en situation de handicap et/ou son curateur (qui n'est pas toujours un membre de la famille), mais il me semble que ce serait plutôt un sujet pour une autre réflexion. Donc, je ne ferai que signaler que, probablement, il y a assez de place pour que tout un chacun puisse exprimer son point de vue. Personnellement, j'ai toujours inclus la famille du patient dans sa prise en charge médicale, en respectant l'autodétermination de ce dernier quand c'est possible. Ce qui est aussi le cas du côté socio-éducatif, bien entendu.

Pour mieux illustrer le sujet sur lequel nous sommes en train de réfléchir, je vous propose comme exemple celui de l'Institution de Lavigny, car c'est celui que je connais le mieux.

Je profite de cet espace pour remercier toutes les personnes avec qui j'ai été amené à collaborer lors de mon passage dans cette magnifique Institution. Je suis encore médecin responsable de trois autres établissements socio-éducatifs dans le canton de Vaud, donc je reste en étroite collaboration avec le milieu de la déficience intellectuelle. Etant actuellement installé comme médecin de famille en cabinet, je vois le résultat enrichissant d'avoir vécu cette expérience.

J'avais repris le poste de médecin responsable de l'hébergement socio-éducatif (DHSE) à l'Institution de Lavigny, que j'ai occupé entre juillet 2012 et janvier 2018. Lors de mon arrivée dans ce poste, quand les éducateurs avaient un souci d'ordre médical, ils téléphonaient directement au médecin pour le solliciter. Cette façon de procéder provoquait une surcharge importante, qui n'était pas souvent justifiée ni compatible avec une prise en charge optimale du patient, car ceci perturbait souvent le bon fonctionnement du cabinet médical qui se trouve sur place. C'est pour cette raison qu'avec le soutien de la direction du DHSE, nous avons instauré un système dans lequel les infirmières du centre de soins devaient être appelées en première ligne par les éducateurs et c'était elles qui évaluaient d'abord la situation et décidaient si une intervention médicale était nécessaire, cela en dehors des urgences vitales. Cette façon de procéder, qui est encore en place actuellement, permet de mieux cibler la prise en charge du patient et de ce fait, on remarque une diminution de la sollicitation du médecin. Cela permet aussi au médecin d'être plus disponible pour les consultations programmées, bilans annuels, divers colloques, etc.

Pour les cas non urgents, nous avons mis en place un colloque journalier qui a lieu en fin de matinée entre le médecin et l'équipe infirmière qui a évalué les différentes nouvelles situations ou contrôles demandés au préalable, l'équipe infirmière étant de toute façon présente sur place 24h sur 24 et 7 jours sur 7. En contrepartie, les infirmières sont censées bien connaître les résidents et donner des informations précises au médecin, ce qui est le cas à l'IL. Elles peuvent aussi faire le lien entre le médecin et l'équipe éducative. Chaque infirmière est référente et co-référente d'un groupe de résidents et participe de façon régulière à un des colloques d'équipe des éducateurs du groupe.

Quant au médecin, sa participation aux colloques peut aller en moyenne d'une fois chaque quatre mois à plus suivant les pathologies présentes dans les groupes de résidents. Dans les cas les plus fragiles, une participation trimestrielle s'est avérée nécessaire, pour les autres résidents deux fois par année en général suffisent.

Le médecin peut aussi être sollicité aussi souvent que nécessaire, pour évaluer les résidents sur leur lieu de vie, pour les réunions de projet interdisciplinaire par exemple (colloques multidisciplinaires), dans le cas où l'état de santé de la personne en question le justifie. Pour évaluer par exemple le taux d'activité exigible ou la possibilité de faire un long voyage ou une autre activité prévue ou souhaitée pour une personne résidente dans l'Institution.

Parallèlement, le médecin, qui est avant tout, le médecin traitant du résident, participe aussi à des colloques hebdomadaires avec ses confrères. Dans le cas de l'IL, ces colloques sont composés de la neurologue responsable de l'épilepsie, de son médecin-assistant, du psychiatre consultant du DHSE, d'une infirmière spécialisée en épilepsie et d'une infirmière du centre de soins. Enfin, il participe aussi aux colloques avec des ergo- et physiothérapeutes, à la commission d'admission, etc. Du moment où il est choisi comme médecin traitant de la personne qui habite dans l'IL, il entre aussi en contact étroit avec la famille du résident. Enfin il doit aussi participer à la formation post-graduée exigée par la FMH.

Voilà pourquoi la prise en charge médicale d'une personne en situation de handicap qui habite ou fréquente un établissement socio-éducatif est plus complexe que la prise en charge de la plupart des patients autonomes. Pour cette raison, il est primordial que le médecin puisse bien communiquer avec les éducateurs spécialisés et sache leur transmettre ses besoins quant aux informations qui lui sont nécessaires, pour qu'elles puissent être obtenues et ensuite lui soient transmises. Ces informations seront surtout basées sur les observations de l'équipe éducative, qui joue un rôle fondamental dans cette prise en charge mutuelle.

Pour les bilans annuels, j'ai remarqué au début que les éducateurs ne pouvaient pas forcément savoir quelles étaient les informations que le médecin a besoin de connaître pour pouvoir décider des investigations à prévoir. Pour cette raison j'ai adapté, avec leur accord, un formulaire existant à la Fondation L'Espérance. On y précise les diverses informations requises sur les différents plans, que ce soit anatomique, physiologique, psychiatrique, concernant la douleur, etc., avec des indications précises. Ce formulaire doit être rempli par l'équipe éducative avant la consultation et idéalement le résident en question doit être accompagné par son éducateur spécialisé référent ou co-référent, ou en tous les cas par quelqu'un de l'équipe qui le connaît bien, pour pouvoir mieux répondre aux précisions demandées par le médecin. Idéalement, toute l'équipe éducative, mais au moins la personne qui accompagne et connaît bien le résident, doit être en condition de donner des informations les plus objectives possibles au médecin, comme c'est le cas d'un patient qui parle une langue étrangère et a pourtant besoin d'une traductrice. Une traductrice ne fait que traduire les dires de la personne en question sans y ajouter son interprétation personnelle. Cette position n'est pas toujours facile pour un éducateur spécialisé, mais elle est la plus bénéfique pour la personne en situation de handicap dans ce contexte. Plus vous serez objectif dans la transmission de vos différentes observations et remarques, plus simple et efficace sera la pose de diagnostic de la part du médecin. Suivant le cas, le médecin pourra vous demander un complément d'observation en vous guidant sur les points à observer. Différentes grilles peuvent avoir leur place suivant les cas. Une fois que le médecin a pris la situation en main, il faut aussi apprendre à patienter pour qu'il puisse vous communiquer les résultats des examens demandés ainsi que ses conclusions.

Last but not least, il me paraît plus qu'évident (et c'est ma pratique habituelle) qu'une personne en situation de handicap qui est capable de répondre de façon fiable aux questions posées par le médecin n'a pas forcément besoin d'être accompagnée à la consultation. Il appartient à la personne d'abord, puis au médecin de se mettre d'accord avec l'éducateur pour décider du déroulement de la consultation dans ce cas de figure. De toute façon, même si la personne vient accompagnée, dans la mesure du possible j'essaie toujours d'abord de l'interroger directement, en demandant si nécessaire à l'éducateur qui l'accompagne de compléter la réponse reçue. Il appartient aussi à l'éducateur de transmettre certaines informations pouvant être utiles avant la consultation.

Le secret médical est aussi un sujet controversé dans ce milieu et, après avoir baigné là-dedans, je suis arrivé à comprendre parfaitement la position de l'éducateur spécialisé, mais je comprends aussi la position du médecin. Il appartient cette fois-ci au médecin, avec l'accord du représentant légal, de donner les informations pertinentes à l'équipe éducative, lui permettant ainsi une prise en charge optimale et aussi une éventuelle mise à l'abri de l'équipe, mais surtout des autres résidents du groupe qui partagent leur lieu de vie avec la personne en question.

Enfin, il arrive parfois aussi qu'il puisse y avoir un désaccord entre différents spécialistes, mais cette fois du domaine médical, quant au fait, par exemple, de savoir si un patient épileptique peut effectuer un long voyage, que ce soit en avion ou en bateau, mais aussi pour une autre activité récréative souhaitée. A ce moment-là, le médecin traitant, étant celui qui connaît mieux son patient, doit faire le lien avec les différents intervenants et surtout avec le représentant légal pour prendre la meilleure décision possible pour le bien-être de son patient.

Pour finir, j'insiste sur le fait que nous devons laisser notre ego de côté et que nous devons nous centrer sur les besoins de la personne en situation de handicap. C'est vrai que la prise en charge est partagée, mais il appartient au médecin de demander des examens complémentaires, de poser le diagnostic et de prescrire les différents traitements, y compris les médicaments. Car c'est lui qui porte cette responsabilité. Le médecin à son tour doit être ouvert au dialogue et l'éducateur spécialisé devrait parfois mieux connaître ses limites dans le domaine médical. Enfin, je pense que si nous faisons chacun de notre mieux et si nous acceptons le fait que nous avons besoin les uns des autres pour pouvoir avancer, tout se passera le mieux possible.

Adresse de correspondance : christian.winckler@ehc.vd.ch

#### Bibliographie :

Winckler C. (2017) : A propos de la collaboration entre une psychiatre et un interniste, *in* : Galli Carminati G. et al. : *Le Petit Bonheur. Transhumances Psychiques*, pp. 373-388). Genève, Giugi Editions, ISBN 9781508795063.