

Handicap mental: approche transdisciplinaire



Claude-André Dessibourg

Jeanne est devant moi: dans ses antécédents, cette grande adolescente a présenté des convulsions néonatales et a bénéficié de leçons de psychomotricité. Elle a subi une reconstruction de la mâchoire (micrognathie) et son dentiste lui a parlé d'un curieux déficit d'émail dentaire. Son apprentissage des langues est particulièrement difficile: redoublement d'une classe, changement d'école. Jeanne désire devenir éducatrice de la petite enfance mais ses parents, ambitieux, insistent pour qu'elle poursuive des études classiques.

On s'achemine vers un nouvel échec. Mon examen clinique révèle un discret hémisyndrome moteur droit. L'IRM montre une vaste lissencéphalie fronto-temporale gauche et son EEG est non irritatif. De toute évidence, cette malformation génétique explique les convulsions, les troubles du langage, la malhabileté psychomotrice et les troubles dysmorphiques. L'AI rembourse l'opération maxillo-faciale que l'on avait jugée de nature esthétique et cette personne, après discussion avec ses parents, bénéficie d'une réorientation professionnelle.

Steve, 20 ans, de constitution athlétique me consulte avec son père qui se dit épuisé: son fils a été renvoyé de plusieurs collèges pour des troubles du comportement. Il effectue actuellement un apprentissage de bûcheron. Quelques investigations cliniques simples révèlent que Steve a un QI de 140 (surdouance) et qu'il souffre d'un trouble d'hyperactivité-déficit attentionnel. Il répond merveilleusement bien à du méthylphénidate (Ritaline®), termine sa formation, vise un baccalauréat professionnel, avec l'optique de devenir ingénieur forestier.

Michel est une personne trisomique de 54 ans vivant en institution. L'éducatrice signale un désintérêt croissant pour les activités d'ateliers, des troubles du sommeil, une marche à petits pas. Cliniquement, en sus des stigmates du syndrome de Down, l'on observe une roue dentée, un tremblement de repos, des réflexes archaïques ... En fait, Michel a un parkinsonisme dû à la prescription chronique de neuroleptiques, syndrome qui s'avère réversible. De plus, on est en face d'une alzheimerisation précoce que l'on observe fréquemment dans la trisomie 21 et qui nécessite un réaménagement des activités et de l'environnement.

Trois situations parmi des dizaines offertes à un neurologue. Souvent, les problèmes sont intriqués et l'on doit poser un triple diagnostic: somatique, psychiatrique et psychopédagogique.

Les personnes intellectuelles déficientes sont actuellement en majorité adultes. Aucune spécialité médicale ne s'en occupe spécifiquement. Bien qu'elles fussent souvent investiguées dans leur enfance, leurs situations n'ont parfois guère été réactualisées. *Quel est le diagnostic de votre patient?* Très souvent, ergothérapeutes, physiothérapeutes, psychomotriciennes n'ont pas eu accès au dossier médical. Les éducateurs spécialisés sont chargés de donner des médicaments (y compris ceux *en réserve* ...) ainsi que des soins de type infirmier, alors qu'ils n'ont pas de formation ad hoc. Tel antiépileptique est obsolète et n'a jamais été dosé dans le sang, tel antidépresseur est donné depuis cinq ans sans qu'on ne sache vraiment pourquoi, tel patient présente visiblement une surcharge de sédatifs. On pare au plus pressé, décapite une crise comitiale, étouffe une angoisse, accumule les prescriptions symptomatiques. De toute évidence, il existe à mon sens, sous le couvert d'un «propre en ordre», un manque cruel de coopération entre psychologues, pédagogues et médecins, pourtant complémentaires.

Au gré de 26 exemples cliniques, nous avons tenté d'illustrer dans nos deux derniers livres la nécessité d'une approche transdisciplinaire. En attendant les fruits de la génétique et de la biotechnologie, il nous faut bâtir des passerelles entre les corporations, sortir de nos chapelles respectives, favoriser un dossier unique, former, dialoguer. Ce, sans jamais omettre une réflexion éthique. Nous sommes tous, y compris les familles, des co-thérapeutes.

La déficience, de par sa complexité, est précisément à l'interface de nos disciplines. Il est bien évident qu'un individu ne peut maîtriser l'ensemble des neurosciences, de la psychologie et des sciences de l'éducation. Une interculturelité est toutefois plus que jamais utile et nécessaire. S'ignorer au nom d'un secret médical pour les uns et d'un secret de fonction pour les autres va au-delà d'un simple réflexe corporatif: cela confine à l'erreur thérapeutique. L'étincelle se situe sans doute à la synapse de l'empathie et des plaques tectoniques du savoir.

Claude-André Dessibourg*

* Le Dr C.-A. Dessibourg, spécialiste en neurologie FMH, est Professeur titulaire à l'Université de Fribourg. Après son livre en collaboration avec le Pr J.-L. Lambert «Traitements médicaux et personnes déficientes intellectuelles» (2007, 2^e édition 2008, Genève: Médecine et Hygiène), les Éditions Masson-Elsevier à Paris ont publié «Handicap mental: approche transdisciplinaire» en 2009.