

Accompagnement des enfants trisomiques

L'infirmière spécialisée auprès de parents d'enfant trisomique

Lorsqu'un enfant est atteint du syndrome de Down, le quotidien de sa famille se retrouve entièrement chamboulé. Désseparés, les parents ont parfois du mal à réorganiser leur vie et accompagner au mieux leur enfant. L'intervention d'une infirmière leur permet de s'y retrouver, d'être soutenus, et de les renseigner sur les besoins spécifiques des enfants trisomiques.

Texte: Laura Michelot, Dany Noira Guerra et Séverine Lalive d'Épinay Raemy

Pour toute famille, la naissance d'un enfant est un événement marquant et généralement heureux, même s'il modifie l'organisation familiale et demande du temps pour qu'un équilibre se reconstruise. Cependant, lorsque le nouveau-né présente une affection congénitale, la vie de famille va se trouver radicalement bouleversée et un équilibre sera d'autant plus difficile à retrouver.

La découverte du handicap

Donner naissance à un enfant touché par le syndrome de Down va générer chez les parents un état de grande vulnérabilité. C'est pourquoi l'infirmière

de chagrin, de déception et n'accepte pas le handicap de Léa. De son côté, Julie ne comprend pas le comportement de son mari et souffre de son absence. Cette clinique fictive illustre le bouleversement lié à la naissance d'un enfant avec un handicap.

Une centaine d'enfants touchés

Selon l'Office fédéral de la statistique (2019), 341 naissances d'enfants touchés par le syndrome de Down ont été recensées entre 2013 et 2017. La Suisse ne dispose pas de chiffres précis récents sur le nombre d'enfants naissant

La Revue Médicale Suisse estime qu'une centaine d'enfants par an sont touchés par le syndrome de Down.

panthermedia/ Eleonoraos

“

Un suivi de santé précoce et rapproché est nécessaire pour identifier les risques, prévenir les complications et soutenir les parents.

”

devrait jouer un rôle clé dans l'accompagnement des familles lors de l'annonce du handicap.

Tout commence par l'histoire de Franck et Julie qui découvrent à la naissance que leur bébé Léa est atteinte de trisomie. Le couple est dévasté. Julie tente de faire face à cette situation mais Franck est sous le choc: il est envahi



avec ce syndrome mais la Revue Médicale Suisse (2015) estime qu'approximativement une centaine d'enfants par an sont touchés. Ce chiffre représente moins d'un pourcent des naissances totales en Suisse. À noter que ces données ne relèvent pas le nombre de fausses couches naturelles que peut entraîner cette affection ni le nombre d'avortements volontaires engendrés par son diagnostic. En effet, suite à l'annonce d'une telle nouvelle, dans 80 à 98 % des cas, l'avortement est intentionnel.

Comorbidités et qualité de vie

L'expression du syndrome peut prendre diverses formes à des degrés différents. On retrouve néanmoins certains traits communs, avec une grande variabilité d'une personne à



L'infirmière devrait jouer un rôle clé dans l'accompagnement des familles lors de l'annonce du handicap.



l'autre. La caractéristique la plus marquante est la déficience intellectuelle qui peut être d'intensité variable. Il existe également de multiples autres comorbidités, parmi lesquelles des atteintes d'ordre otorhinolaryngologique, ophtalmique, respiratoire, cardiaque, endocrinienne, digestive, et rénale. Un suivi de santé précoce et rapproché est donc nécessaire afin d'identifier les risques, de prévenir les complications et de soutenir les parents. Les compétences des infirmières sont cruciales pour effectuer ce travail de prévention, d'enseignement, d'accompagnement, de coordination et de détection précoce des problématiques de santé. Une prise en charge visant à prendre en compte le bien-être physique, émotionnel, mental, social, culturel, environnemental et spirituel est indispensable pour limiter l'impact du handicap sur la qualité de vie familiale.

Des parents affectés au quotidien

Les parents d'enfants trisomiques vivent trois fois plus d'événements négatifs au cours d'une année que les autres parents. Les études ont montré que ces parents étaient moins heureux de leur vie et rapportaient un niveau de bonheur plus faible. Ils étaient moins satisfaits de leur santé, des relations avec la famille et les amis ainsi que du sentiment de sécurité présente et future. La proportion des besoins non satisfaits sont plus élevés dans deux catégories: le soutien familial et social. Deux variables sont utilisées pour évaluer la qualité de vie des familles: 1) les ressentis et besoins des familles et 2) la résilience et les mécanismes d'adaptation (Lucic, 2019; Lee et al. 2021). Pour surmonter les événements négatifs, les familles mettent en place des mécanismes d'adaptations. D'après les études, deux stratégies ont été mises en évidence: le recadrage, qui est la capacité de redéfinir les événements et les circonstances stressantes, et l'évaluation passive, qui est la capacité d'accepter les questions difficiles. D'autres mécanismes ont été relevés tels que la mobilisation du soutien familial et l'acquisition d'un soutien social.

Rôles de l'infirmière spécialisée en pédiatrie et handicap

Les résultats des différentes études soulignent l'importance du soutien familial et social pour faciliter l'adaptation de la famille. De plus, les variables d'évaluation familiale de résolution de problèmes ont été identifiées comme des prédicteurs significatifs de la qualité de vie des enfants et des familles. L'intervention d'une infirmière spécialisée sur le syndrome de Down, et plus largement sur les troubles neurodéveloppementaux tels que la déficience intellectuelle, les troubles du spectre autistique et le polyhandicap, a été décrite comme étant une force pour l'accompagnement de ces familles. D'après les études, le soutien d'une infirmière à domicile est considéré comme une aide essentielle, qui ne s'avère cependant ni assez développée, ni assez spécialisée, mettant en évidence un manque de formation des professionnels de santé (Mengoni et al., 2018; Ingleby et al., 2020, Mengoni et al, 2019).

Pistes d'accompagnement

La littérature scientifique recommande les actions suivantes pour diminuer l'impact du handicap de l'enfant sur la qualité de vie de la famille:

- l'identification précoce des familles concernées dès la maternité.
- la mise en place d'un premier entretien par une infirmière spécialisée handicap ou infirmière de pratique avancée.
- l'identification des stratégies d'adaptation et des besoins de la famille pour mettre en place des interventions adaptées.
- la révision des ressources disponibles, la coordination avec le réseau social et la prévention de l'épuisement de la famille.
- le réajustement des objectifs.

Bilan et recommandations

À Genève, il n'existe actuellement pas de système d'accompagnement pour les familles qui découvrent le handicap de leur enfant à la naissance. Par contre, il existe des infirmières spécialisées dans la santé de l'enfant et de la famille. De plus, une journée de sensibilisation aux handicaps a été intégrée au DAS en Santé de l'enfant, de l'adolescent et de la famille (SAEF) proposé par la Haute école de santé de Genève. Cela reste cependant insuffisant pour assurer un suivi de santé précoce et rapproché afin de prévenir l'apparition de maladies, de complications et de limiter l'impact du handicap de l'enfant sur la qualité de vie de la famille. D'autres actions seraient pertinentes comme l'engagement d'une infirmière SAEF dans la consultation spécialisée Handiconsult pour accompagner les familles au cours de leur vie et faciliter les transitions de vie de l'enfance à l'adolescence puis à l'âge adulte; transitions particulièrement délicates et complexes.



Les références en lien avec cet article peuvent être commandées à l'auteur ou à la rédaction de Soins infirmiers.

Auteurs

Laura Michelot, BSc, Infirmière HES en orthopédie pédiatrique, Hôpitaux Universitaires de Genève HUG

Dany Noira Guerra, BSc, Infirmier HES

Séverine Lalive d'Épinay Raemy Maître d'enseignement HES, Responsable du Pôle Handicaps, Haute école de santé HES-SO Genève
severine.lalive-raemy@hesge.ch