

Françoise Cinter et Adeline Paignon

Suivi de santé de personnes en situation de handicap avec une déficience intellectuelle : quelles réalités ?

Résumé

L'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap avec une déficience intellectuelle et celle de leurs parents ont pour conséquences de fragiliser l'équilibre relationnel et d'accompagnement existant, en particulier, dans la gestion de leur santé. Notre étude se propose de mieux cerner la charge que représente pour les parents le suivi de santé de leur fils/fille adulte, afin de concevoir avec eux et avec les professionnels les modalités de passage de relais qui garantiraient une meilleure qualité de vie pour tous.

Zusammenfassung

Mit der längeren Lebenserwartung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung wie auch ihrer Eltern wird das bestehende Beziehungs- und Betreuungsverhältnis herausgefordert, insbesondere im Bereich der Gesundheitsversorgung. Unsere Studie ermöglicht eine präzisere Einschätzung der elterlichen Belastung, welche die gesundheitliche Betreuung ihrer erwachsenen Kinder mit sich bringt. In der Folge können mit den Eltern und involvierten Fachpersonen die Modalitäten eines Übergangs definiert werden, welcher allen eine bessere Lebensqualität bringen würde.

Permalink : www.szh-csps.ch/r2019-06-05

Introduction

En Suisse, environ 1'792'000 personnes sont considérées comme handicapées au sens de la loi sur l'égalité pour les personnes handicapées (LHand), dont 2 à 3 % avec une déficience intellectuelle (DI) (OFS, 2018). Historiquement les personnes en situation de handicap avec une DI avaient une espérance de vie plus courte (Breitenbach, 1999), mais en raison, entre autres, des progrès de la médecine, ces personnes voient leur espérance de vie augmenter, tendant à rattraper celle de la population ordinaire (Dieckmann, Giovis, & Offergeld, 2015). Le vieillissement démographique préoccupe différentes instances suisses qui cherchent des pistes pour répondre à ce défi majeur que représente cette nouvelle longévité. De surcroît, le vieillissement s'inscrit dans des parcours de vie singuliers, et les besoins et les attentes sont différents pour chacun (Cordery, 2015). Que

les personnes en situation de handicap avec une DI soient accompagnées en internat ou en externat, leur vieillissement confronte les institutions, le système socio-sanitaire, mais aussi les professionnels et les parents à de nouvelles problématiques notamment dans le domaine de la santé. C'est dans ce contexte que notre étude¹ prend place et cherche à rendre compte des contributions respectives des parents et des professionnels dans ce suivi de santé et de ce qu'il implique pour chacun.

¹ « Parent sentinelle de la santé de leur enfant en situation de handicap avec déficience intellectuelle : élaboration d'une modalité de répit innovante à une parentalité sans fin. RéPA-Handi » en collaboration avec Séverine Lalive Raemy et Séverine Laverrière. « Financement HES-SO Pénurie de main-d'œuvre qualifiée dans les professions de la santé : place, intégration et soutien des proches-aidants » (Programme Ra&D HES-SO – PePA).

« Une **personne handicapée vieillissante** est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap (quelle qu'en soit la nature ou la cause) avant que de connaître les effets d'un vieillissement. La situation de handicap a donc précédé le vieillissement » (Azéma et Martinez, 2005, p. 297).

Suivi de santé: une implication obligée des parents auprès de leur fils / fille

Comme tout parent, les pères et mères d'un enfant en situation de handicap sont garants de la santé physique et psychique de leur enfant. Si l'implication des parents, dans le suivi de santé, se fait dès l'enfance, il perdure bien souvent au-delà de la majorité pour les personnes en situation de handicap avec une DI. En effet, lorsque celles-ci deviennent adultes, elles sont pour la plupart protégées par une curatelle de portée générale (art. 398 du Code civil) attribuée à leurs parents par le Tribunal de protection de l'adulte et de l'enfant. La curatelle recouvre l'assistance personnelle, la gestion du patrimoine et les relations juridiques avec les tiers y compris la représentation dans le domaine médical (art. 377-381, CC). Si les parents en délèguent parfois certains aspects au profit d'un tiers, ils gardent en général leur prérogative sur la santé de leur fils/fille adulte, ce qui les amène à participer au suivi et aux décisions de santé concernant. Par ce maintien du suivi de santé au-delà de la majorité, les parents deviennent à la fois la mémoire et le *fer de lance* de la santé de leur fils/fille. Ils possèdent une expertise acquise au fil du temps pour repérer précocement les signaux d'alerte de maladie au travers de changements de comportement qu'ils observent

chez leur fils / fille. Ils ont appris à collaborer avec les professionnels de santé dans la gestion des maladies, des accidents, des hospitalisations, en veillant à garantir le bien-être de leur proche. Toutefois, les parents relèvent les nombreuses difficultés liées à cette responsabilité. Ces difficultés se retrouvent à trois niveaux: l'identification des symptômes, la prise en charge et enfin l'accompagnement de leur fils/fille par les professionnels tant socio-éducatifs que de santé lors de problèmes de santé nouveaux.

Nous entendons par **suivi de santé**, le suivi régulier de l'état de santé de la personne, hormis les situations d'urgence ou d'hospitalisations. Ce suivi comprend: l'identification des signaux d'alerte de maladie au travers de changements de comportement, la sollicitation des professionnels de santé pertinents, l'accompagnement lors des consultations et lors d'examen complémentaires (examen de sang, d'urine, radiologie, ECG, etc.), la gestion logistique pour les traitements requis (p. ex. séance de physiothérapie, hygiéniste dentaire) et pour les traitements médicamenteux, ainsi que l'évaluation des effets de ces traitements, et les transmissions orales ou écrites aux professionnels concernés.

Suivi de santé: un engagement reconnu des parents auprès de leur fils / fille

L'expertise des parents dans le suivi de santé de leur fils / fille est très largement reconnue dans les études scientifiques (Carlsson, Miniscalco, Kadesjö, & Laakso, 2016). Si les parents sont à même de détecter précocement les signaux d'alerte de maladie au tra-

vers de changements de comportement qu'ils observent chez leur fils/fille, ces mêmes signaux sont souvent mal compris et sous-estimés par les professionnels tant socio-éducatifs que de santé (Azéma & Martinez, 2005). D'ailleurs, comme le soulignent les parents, ils sont fréquemment interpellés par les professionnels pour décrypter et transmettre des conseils pratiques pour faire face à ces changements de comportement annonceurs d'un problème de santé.

L'expertise ainsi reconnue aux parents contribue à leur donner un sentiment de confiance et aussi de la force dans leurs compétences et dans leur pouvoir d'agir. Cette reconnaissance de leur expertise est très souvent associée à un niveau de satisfaction élevée, à une expérience riche et gratifiante et une source de dépassement de soi. Dans le cas contraire, lorsque cette expertise n'est pas reconnue, ils relèvent que c'est une expérience douloureuse, notamment lorsqu'ils signalent un problème de santé non détecté par les professionnels. Ainsi, la reconnaissance qu'ils obtiennent ou non dans ces situations engendre des conséquences positives et/ou négatives sur les plans émotionnels et psychiques. Cela peut impacter leur propre santé et conduire à un sentiment d'impuissance et d'épuisement.

Implication à long terme : des conséquences pour la santé des parents

Il est admis qu'à plus ou moins long terme, l'aide et les soins apportés à un proche entraînent chez les aidants des conséquences sur leur propre santé physique et psychique (Chambers & Chambers, 2015). Les études indiquent qu'ils ressentent une fatigue morale, physique, du stress ou encore de l'usure et de l'épuisement, qu'ils sont plus à risque de développer des maladies cardiovascu-

laires, voire ont un risque de décès précoce plus élevé et enfin qu'ils présentent une insatisfaction élevée de leur vie conjugale et sociale (Bialon & Coke, 2012). Si ces études prennent en considération la population plus large de proches aidants, on pourrait estimer que les parents ayant à leur charge leur descendant adulte handicapé se voient confrontés aux mêmes répercussions. Si on considère qu'en plus de leur rôle d'aidant auprès de leur fils/fille, ils doivent aussi assurer une aide à leurs propres parents vieillissants, ils auraient alors des risques accrus de voir leur santé se dégrader.

Vieillesse : un défi particulier pour les parents

Avec l'augmentation de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap, on observe une augmentation de l'apparition des maladies liées à l'âge pouvant aggraver les altérations de fonctions déjà présentes ou en occasionner de nouvelles (CNSA, 2010). Ces problèmes de santé (démences, troubles cardio-vasculaires, troubles de l'humeur par exemple) sont deux fois et demie plus élevés chez les personnes en situation de handicap que dans la population générale (OMS, 2011). Leur impact sur le bien-être et la difficulté de les diagnostiquer rendent nécessaire d'identifier les signaux d'alerte le plus précocement possible, ce que réalisent par expérience les parents. Si les professionnels socio-éducatifs sont également sensibles aux problèmes de santé naissants chez les résidents ou chez les personnes accompagnées, ils n'ont pas toujours les moyens d'assurer un suivi efficace de ces situations du fait parfois de leur manque de formation, et du cadre légal entourant leur profession. À mesure que leur fils/fille vieillit et que le suivi de santé se complexifie, les parents sont eux-mêmes confrontés à leur

avancée en âge (Azéma & Martinez, 2005). Ils ont à gérer leurs propres problèmes de santé, qui s'accompagnent d'une diminution de leurs forces physiques et psychologiques pouvant engendrer une dépendance dépassant potentiellement celle de leurs fils/fille. Cette réalité peut les conduire parfois à ne plus pouvoir assurer leur engagement auprès de leur fils/fille. Ces situations conduisent les parents à s'interroger sur le devenir de leur enfant lorsqu'ils ne seront plus à même de s'en occuper, et à se questionner sur l'avenir de leur enfant après leur disparition. Les parents sont alors confrontés à l'angoisse de ne plus pouvoir assumer leur rôle et doivent préparer leur enfant à la séparation et au deuil inhérents à leur mort (Gelmini, Morabito, & Braidì, 2009).

Viellissement: un défi particulier pour les professionnels socio-éducatifs

Les professionnels sont aujourd'hui confrontés au vieillissement et aux problématiques de santé associées chez les personnes adultes en situation de handicap qu'ils accompagnent. Les fondements mêmes de leur travail s'en voient ainsi modifiés. Comme le souligne Decrop (2010, p. 38), « les équipes éducatives ont été formées à trouver le sens de leur travail dans la dynamique de la progression, de l'autonomisation et de l'acquisition de compétences. Le modèle intériorisé est celui de l'éducation d'un enfant « en progrès ». C'est ce modèle que viennent attaquer, l'avancée en âge, la maladie et la mort ». Par effet indirect, les professionnels sont aussi confrontés au vieillissement des parents. Ces derniers, affectés par une diminution de leurs ressources physiques et psychiques liée à leur avancée en âge, peuvent être amenés à demander plus de soutien et d'aide aux pro-

fessionnels et aux institutions dans cette période de vie. Par effet domino, les professionnels socio-éducatifs voient leurs charges de travail augmenter par des demandes plus fréquentes de suppléance de la part des parents en matière de suivi de santé. Parallèlement, ces professionnels ont besoin d'être accompagnés, voire formés pour faire face aux besoins nouveaux des personnes en situation de handicap vieillissantes. Les institutions du handicap et les instances politiques s'interrogent actuellement sur les moyens à mettre en place pour augmenter le champ de compétences des professionnels socio-éducatifs afin de répondre à ces nouveaux besoins. Dans ce contexte, les institutions cherchent des réponses en termes d'organisation, de dotation et de gestion des compétences des professionnels socio-éducatifs.

Des solutions pour améliorer la qualité de vie des parents

Bien que les parents de personnes en situation de handicap ne se reconnaissent pas de prime abord comme proches aidants du fait de leur filiation directe avec leur enfant, nous pouvons considérer qu'ils répondent aux critères de la définition de proche-aidant. Ils pourraient dès lors bénéficier des solutions de répit proposées pour les proches aidants bien qu'à ce jour ils n'en soient pas le public cible. Afin d'améliorer leur qualité de vie et, par conséquent, diminuer les problèmes de santé subséquents, des dispositifs sont proposés par différents organismes privés et publics ainsi que par des associations de bénévoles (p.ex. aide à domicile, aide juridique). Comme le recense le Conseil fédéral (2014), les solutions concernent l'information sur les « connaissances et les compétences » (Catégorie 1), des offres pour la « coordination et l'organi-

sation) (Catégorie 2), des mesures de soutien par des « échanges et de l'accompagnement » (Catégorie 3) et des possibilités de « moments de répit et de ressourcement » (Catégorie 4). L'évaluation des besoins de répit des aidants ainsi que le recours à ces offres de décharge ont été largement documentés indiquant leur sous sollicitation (Vandepitte et al., 2016).

« Un **proche aidant** est une personne qui consacre régulièrement de son temps pour aider au quotidien un proche de tout âge atteint dans sa santé, son autonomie. » (www.vd.ch/proches-aidants)

Présentation de l'étude

En regard des défis liés au vieillissement tant des parents que de leur fils/fille en situation de handicap avec DI, nous avons ciblé notre étude sur le rôle des parents dans le suivi de santé de leur enfant adulte et de leur rôle d'interface avec les professionnels.

But de l'étude

Cette étude a pour but le développement d'un système de passage de relais du suivi de santé entre parents et professionnels pour assurer la pérennisation de la gestion du parcours de santé des personnes adultes vieillissantes en situation de handicap avec une DI.

Population

L'étude se déroule sur le canton de Genève en collaboration avec insieme-Ge². Elle s'adresse aux membres parents, porteurs d'une curatelle pour leur fils/fille adulte en

situation de handicap avec une DI, et aux professionnels socio-éducatifs exerçant leur activité dans les différentes institutions du canton. Les participants sont informés par un flyer³ et/ou lors de séances d'informations sur les objectifs de l'étude et de son déroulement.

Méthode

Les données sont recueillies auprès des parents et des professionnels à l'aide de questionnaires standardisés en ligne ou papier incluant un formulaire de consentement. Ces données permettront d'évaluer les perceptions des parents et des professionnels sur leurs ressources et sur leurs difficultés dans le suivi de santé des personnes en situation de handicap avec une DI.

Dans un second temps, les participants sont invités à participer à trois séances de discussion en groupe. Les données ainsi collectées permettront de relever les expériences, les pratiques et les attentes des parents et des professionnels, et d'informer sur les modalités envisageables d'un passage de relais progressif pour maintenir le suivi de santé des personnes adultes en situation de handicap avec une DI.

Résultats attendus

Un premier résultat attendu est d'identifier les profils des parents et des professionnels, leurs ressources et leurs difficultés, et ainsi de circonscrire leur rôle et leurs pratiques dans le suivi de santé des personnes en situation de handicap avec une DI.

Le second résultat attendu porte sur la conception des modalités de transfert des informations détenues par les parents, qui

² Association de parents et d'amis de personnes mentalement handicapées www.insieme-ge.ch

³ www.hesge.ch/heds/recherche-developpement/projets-recherche/en-cours/repahandi-repit-les-parents-aidants-personnes-en

sont à prendre en compte pour garantir un suivi de santé de qualité des personnes en situation de handicap avec une DI par les professionnels socio-éducatifs et de santé.

Conclusion

Cette étude s'inscrit dans les problématiques socio-sanitaires en lien avec le vieillissement des personnes en situation de handicap et des problèmes de santé qu'elles rencontrent. Elle vise à évaluer chez les parents la charge ressentie liée au suivi de santé de leur fils/fille. Notre hypothèse considère qu'un passage de relais entre parents et professionnels pour assurer le suivi de santé des personnes en situation de handicap dès leur majorité améliorerait la qualité de vie des parents et la qualité de travail des professionnels tout en garantissant la qualité du suivi de santé des personnes en situation de handicap.

Conformément au cadre législatif, les parents curateurs resteraient associés aux décisions de santé, mais se trouveraient déchargés des contraintes liées aux modalités concrètes du suivi de santé de leur fils/fille (repérage et interprétation des signaux d'alerte, prise de rendez-vous, accompagnement et transmission). Ainsi, les parents pourraient, pour autant qu'ils le souhaitent, voir leur charge s'alléger. Pour les professionnels, prendre ce relais leur permettrait d'intégrer davantage la santé et le bien-être dans le quotidien des personnes handicapées vieillissantes en proposant des réponses individualisées, en intégrant les parcours de soins dans le projet de vie individualisé et en apportant des réponses adaptées aux besoins et aux rythmes de vie des personnes accueillies (ONU, 2006). Pour les personnes en situation de handicap, ce passage de relais pourrait leur garantir un suivi de santé qui tienne compte de leur parcours

de vie, et leur permettre de développer leur propre sphère privée, accompagnée dès lors par les professionnels. L'originalité de cette étude réside dans l'implication directe des parents et des professionnels socio-éducatifs dans la réflexion et le développement d'un outil de passage de relais. C'est en partant des besoins et des réalités de chacun que nous développerons des recommandations.

Références

- Azéma, B., & Martinez, N. (2005). Les personnes handicapées vieillissantes: espérances de vie et de santé ; qualité de vie. *Revue française des affaires sociales*, (2), 295-333.
- Bialon, L. N., & Coke, S. (2012). A study on caregiver burden: stressors, challenges, and possible solutions. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 29(3), 210-218. doi: 10.1177/1049909111416494
- Breitenbach, N. (1999). *Une saison de plus. Handicap mental et vieillissement*. Paris: Desclée de Brouwer.
- Carlsson, E., Miniscalco, C., Kadesjö, B., & Laakso, K. (2016). Negotiating knowledge: parents' experience of the neuropsychiatric diagnostic process for children with autism. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 51(3), 328-338. doi: 10.1111/1460-6984.12210
- Chambers, H. G., & Chambers, J. A. (2015). Effects of caregiving on the families of children and adults with disabilities. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 26(1), 1-19. doi: 10.1016/j.pmr.2014.09.004
- CNSA. (2010). *L'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes* (Dossier Technique). Paris.
- Cordery, P. (2015). *Avis de la commission des affaires sociales sur le projet de loi de fi-*

nances pour 2016. *Solidarité, insertion et égalité des chances : Handicap et dépendance : Les personnes handicapées vieillissantes*. Assemblée nationale.

Decrop, L. (2010). *Accompagner la fin de vie de personnes handicapées dans une association*. EHESP, Rennes.

Dieckmann, F., Giovis, C., & Offergeld, J. (2015). The Life Expectancy of People with Intellectual Disabilities in Germany. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(5), 373-382. doi: 10.1111/jar.12193

Gelmini, G., Morabito, B., & Braidi, G. (2009). Educational and formative training reduce stress in the caregivers of demented patients. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49, 119-124. doi: 10.1016/j.archger.2009.09.020

OFS. (2018). *Enquête suisse sur la santé 2017*. (No. 2131702). Neuchâtel: OFS.

Organisation mondiale de la santé (OMS). (2011). *Rapport mondial sur le handicap : Résumé*. Genève: OMS. Récupéré de www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/fr/

ONU. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. New York: Nations Unies.

Vandepitte, S., Van Den Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., Faes, K., & Annemans, L. (2016). Effectiveness of Supporting Informal Caregivers of People with Dementia: A Systematic Review of Randomized and Non-Randomized Controlled Trials. *Journal of Alzheimer's Disease*, 52(3), 929-965. doi: 10.3233/JAD-151011



Françoise Cinter
Professeure en soins infirmiers
Infirmière en soins infirmiers généraux (SIG)
Master en Sciences de l'éducation
Haute école de santé Genève, HES-SO
francoise.cinter@hesge.ch



Adeline Paignon
Professeure en pratique
interprofessionnelle
Docteure en Psychologie
Haute école de santé Genève, HES-SO et
Centre interprofessionnel de simulation
Genève
adeline.paignon@hesge.ch