

Populations vulnérables et discrimination

Patients avec un handicap mental: les reconnaître et bien les soigner

Un tour d'horizon des différents types de handicaps mentaux apporte des clarifications qui permettent de mieux comprendre la situation et les besoins des patients ayant une déficience intellectuelle.

Texte: Séverine Lalive d'Epina Raemy

Combien de patients ayant un handicap mental avez-vous soigné récemment? Peu de soignants sont capables de répondre à cette question. Tout d'abord parce que le handicap mental bien souvent ne se voit pas, ensuite parce qu'il s'agit d'un concept compliqué. Il s'avère en effet difficile d'identifier ces personnes lorsqu'on ne connaît pas les critères qui les définissent. Pourtant, en moyenne, 40 personnes avec un handicap mental consultent chaque jour aux Hôpitaux Universitaires de Genève

Des compétences à développer

Certaines formes de handicap sont invisibles, tel le handicap mental ou la déficience intellectuelle, ce qui complique grandement la tâche des soignants. D'où la nécessité pour ceux-ci de développer des compétences dans la prise en soins des patients en situation de handicap, en particulier mental puisque celui-ci affecte entre autres les capacités de la personne à comprendre son environnement, à retenir les informations et à exprimer ses besoins.

Notre conviction est que la formation continue des professionnels de santé doit apporter une lumière particulière sur les besoins spécifiques de cette population vulnérable, et que des efforts dans cette direction sont encore nécessaires. Il faudrait que tous les soignants soient équipés d'une boîte à outils de compétences pour identifier, comprendre et soigner adéquatement les personnes concernées.

«Le patient du 9...»

J'ai vécu cette situation de difficulté des soignants à identifier ces patients singuliers dans le cadre de mon travail d'infirmière à l'Hôpital cantonal de Genève. Un matin, dans une unité de chirurgie, l'infirmière de nuit nous fait les transmissions de ses patients. Elle raconte: «Le patient du 9, c'est vraiment un c..., il ne comprend rien à rien, il m'a sonné dix fois pendant la nuit pour me poser la même question! Il est vraiment débile! Alors je lui ai fait dix fois la même réponse, comme ça au moins il

aura compris!». La matinée de soins commence, le patient du 9 sonne et je vais répondre. Je découvre un jeune homme alité, il me montre sa perfusion et me demande ce que c'est. Il me faut quelques secondes pour me rendre compte que, d'après la coordination un peu lente et maladroite de ses mouvements, son regard d'enfant perdu, son élocution un peu hésitante et la simplicité des mots qu'il utilise, il est en situation de handicap, probablement mental. Son handicap ne se voit pas, il semble effrayé par sa chimiothérapie. Je prends le temps de lui donner des explications simples et adaptées, je vérifie sa compréhension et reformule s'il n'a pas compris. Plus tard, il me répète, tout content, en désignant sa perfusion, que ces médicaments vont l'aider à guérir.

Une expérience personnelle

Comment expliquer le comportement de l'infirmière de nuit? Tout simplement parce qu'elle n'a pas perçu le handicap et qu'elle n'a pas pu interpréter correctement la situation. Cependant, l'infirmière a raison, ce patient ne comprend absolument pas ce qui lui arrive, il a effectivement ce qu'on appelait autrefois une «débilité» mentale, ancien terme pour décrire les personnes avec handicap mental. Heureusement, ce terme n'est plus autorisé du fait de sa connotation insultante. Comment ai-je fait pour comprendre si vite la situation? Cela vient de mon expérience personnelle. Ayant une

sœur aînée qui a un handicap mental, j'ai appris grâce à elle à décoder le langage verbal, à lire le non-verbal, à comprendre les silences, les gestes inachevés, les hésitations. Au fil des années, ma sœur m'a aidée à développer de

tionnement, du handicap et de la santé (CIF, OMS, 2001). Celle-ci définit le handicap comme «un terme générique pour les déficiences, les limitations de l'activité et les restrictions à la participation.»

Définition du handicap mental

Dans le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5), ce terme a été remplacé par celui, plus exact, de handicap intellectuel. Celui-ci est décrit comme: «un trouble débutant pendant la période du développement, fait de déficits tant intellectuels qu'adaptatifs dans les domaines conceptuels, sociaux et pratiques» (American psychiatric Association, 2015). Ce type de handicap présente des déficits qui répondent aux trois critères suivants. Il s'agit de déficits des fonctions intellectuelles, de déficits dans l'acquisition des normes sociales et de déficits contractés pendant l'enfance. Le degré de handicap mental est déterminé actuellement en regard du fonctionnement adaptatif plutôt que du quotient intellectuel. La prévalence de la déficience intellectuelle et/ou développementale est estimée à environ un à trois pourcents de la population générale (OFS, 2018).

Troubles du spectre de l'autisme

Les personnes ayant des troubles du spectre de l'autisme (TSA) – anciennement «autisme» – ont des déficits persistants de la communication et des interactions sociales. Elles présentent

aussi des comportements et des intérêts restreints et répétitifs. Elles ont des difficultés à comprendre le langage verbal, non-verbal, à interpréter un sourire ou le ton d'une voix. Elles ont de la peine à comprendre leur environnement, surtout lorsqu'il n'est pas familier, comme un hôpital. En revanche, elles arrivent à comprendre les objets, les photos, les images, les mots écrits parce que ce sont des indices visuels concrets. On parlera de handicap mental si la personne présente aussi une déficience intellectuelle associée aux TSA.

Différent du handicap psychique

Le handicap mental est souvent confondu avec le handicap psychique. En fait, le handicap psychique découle toujours d'une maladie psychique, cela sans atteinte des capacités intellectuelles. Un handicap psychique peut être la conséquence d'une maladie psychique, par exemple la schizophrénie qui empêche

Ces personnes nous confrontent à nos valeurs fondamentales.

nombreuses compétences pour comprendre les personnes qui ont des difficultés d'expression, de communication et de compréhension. Une boîte à outils de compétences et connaissances très utiles pour ma profession d'infirmière.

Le concept de handicap

Le concept de handicap a beaucoup évolué. De la notion médicale à l'approche sociale du handicap, on arrive aujourd'hui au concept interactionnel de processus de production du handicap (PPH). Celui-ci considère que la situation de handicap de la personne dépend de plusieurs facteurs: personnels, environnementaux et des habitudes de vie. Il met l'accent sur l'interaction entre la personne et son environnement, interaction qui peut entraver ses habitudes de vie, mettant ainsi la personne en situation de handicap dans sa participation sociale. Ce concept est repris par la Classification internationale du fonc-

Les dés ne sont pas «jetés»: la personne avec un handicap mental peut adapter son fonctionnement, malgré ses difficultés de compréhension.

A Genève, plus de 700 patients avec un handicap mental fréquentent régulièrement l'hôpital.

(HUG), dont trois à cinq au service des urgences. Anne-Chantal Héritier Baras, neurologue et médecin-adjointe référente pour le handicap aux HUG, recense à ce jour plus de 700 patients avec un handicap mental qui fréquentent régulièrement l'hôpital. L'objectif de cet article est donc de permettre aux soignants de mieux répondre à la question posée ci-dessus.



IDENTIFIER ET COMPRENDRE

Pour des soins adaptés aux besoins

Les professionnels de santé doivent être capable d'identifier et de comprendre les différents handicaps qui affectent les capacités intellectuelles, motrices et sensorielles de leurs patients pour adapter les soins aux besoins spécifiques de chacun. Une personne avec une déficience intellectuelle aura probablement beaucoup plus de peine à comprendre et à retenir les consignes qu'on lui donne en milieu de soins, comme ne pas toucher sa perfusion ou ne pas se lever seule de son lit. Alors qu'une personne avec un handicap présentant des traits autistiques sera peut-être beaucoup plus effrayée par cet environnement qu'elle ne comprend pas et par la perte de ses repères familiaux au niveau sonore, olfactif ou visuel.

la personne d'utiliser ses capacités intellectuelles adéquatement. La maladie psychique n'aboutit pas nécessairement à une situation de handicap; certaines personnes vivent normalement et ont un emploi grâce à leur traitement. Les spécificités et les besoins de soins des personnes avec handicap psychique ou mental diffèrent sensiblement. La prise en soin dépend alors de chaque

Les frontières entre les diagnostics sont floues.

situation individuelle. En effet, la personne peut avoir à la fois une déficience intellectuelle et une maladie mentale ou encore avoir un handicap psychique lié à une maladie sévère évoluant vers une

déficience intellectuelle. Cela illustre bien la réalité du handicap: les frontières entre les diagnostics sont floues et une même personne peut présenter plusieurs types de handicaps. En revanche, il est indispensable de faire la différence entre ceux-ci pour adapter les soins aux besoins réels de la personne.

Handicap cognitif

Le handicap cognitif, quant à lui, résulte de problématiques de santé souvent neurodégénératives, vasculaires ou accidentelles qui ont pour conséquences des lésions du cerveau avec atteintes définitives des fonctions cognitives et intellectuelles.

Le handicap qui peut en résulter se produit à l'âge adulte sur une personne qui a pu développer précédemment de nombreuses compétences physiques, sensorielles et intellectuelles.

Paralysie cérébrale

La paralysie cérébrale, autrefois appelée infirmité motrice cérébrale, désigne un ensemble de troubles du mouvement et de la posture. Permanente, elle affecte la coordination, le contrôle des mouvements et limite l'activité motrice des personnes concernées. La paralysie cérébrale est liée à des atteintes du cerveau pendant la période néonatale et la petite enfance. Les sens, la perception peuvent être touchés à divers degrés, de même que l'intelligence, le comportement et la communication. Dans la grande majorité des cas, les facultés intellectuelles sont intactes, il n'y a donc pas forcément de déficience intellectuelle au sens du handicap mental.

Polyhandicap

Terminons la description des différents types de handicaps mentaux en abordant le polyhandicap, situation d'extrême vulnérabilité.

Le polyhandicap est un handicap sévère très varié, dans lequel on retrouve à la fois des déficiences intellectuelles (handicap mental), motrices (handicap physique) et souvent sensorielles qui ont la même origine. On constate qu'elles sont présentes dès l'enfance et qu'elles entraînent une restriction importante de l'autonomie.

Grande variété de situations

Nous avons montré combien les situations de handicap sont variées. Tous les cas de figure sont possibles, de la déficience intellectuelle légère à sévère, de la paralysie cérébrale sans atteinte des

Il en va de la responsabilité de chaque infirmière, de chaque soignant de se laisser guider par sa propre humanité.

capacités intellectuelles, des troubles du spectre de l'autisme avec des capacités intellectuelles exceptionnelles, mais avec de grandes difficultés d'adaptation sociale.

Deux personnes avec un même handicap comme le syndrome de Down (trisomie 21) peuvent présenter des compétences, des difficultés complètement différentes et avoir des besoins qui leur sont propres. Les personnes qui ont des TSA peuvent cumuler une déficience intellectuelle et des troubles psychiques liés à une maladie psychique. Pour cela, il est important que chaque infirmière et infirmier soit formé au handicap pour être capable de comprendre la situation de vie de ces patients «extra-ordinaires» (OMS, 2011).

Une vulnérabilité à respecter

Qu'elles aient une déficience intellectuelle, un TSA, une paralysie cérébrale, un handicap psychique ou un polyhandicap, ces personnes nous confrontent à notre propre vulnérabilité et à nos valeurs fondamentales. Notre société et nos hôpitaux doivent leur rendre une place centrale, empreinte de respect et d'humilité. Il en va de la responsabilité de chaque infirmière, de chaque soignant de se laisser guider par sa propre



Le déficit intellectuel n'est pas toujours visible – à l'infirmière de le percevoir pour répondre aux questions du patient de manière simple et l'aider à comprendre la situation dans laquelle il se trouve.

humanité. Que cette humanité nous rende attentifs à toutes les personnes vulnérables, nous aide à les accepter avec leurs différences et nous encourage à consolider une société bienveillante, inclusive et tolérante. Revenons à l'anecdote de départ. Si l'infirmière de nuit avait été formée à identifier

L'auteure

Séverine Lalive d'Épinay Raemy, infirmière, maître d'enseignement dans la filière Soins infirmiers à la Haute école de santé HES-SO, à Genève.

les différents types de handicaps, physique, mental et psychique, elle aurait sans doute rapidement identifié les difficultés du jeune homme. Elle aurait compris qu'elle devait adapter sa communication, lui parler avec des mots simples, peut-être utiliser des pictogrammes pour décrire son traitement et le rassurer. Il n'aurait pas eu besoin de sonner dix fois dans la nuit, ce qui aurait favorisé une prise en soins humaine et respectueuse.

Référence

- American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). 2013, Washington, DC.
- Office fédéral de la statistique. Enquête suisse sur la santé 2017 (No 213-1702). 2019, Neuchâtel.
- Organisation mondiale de la santé. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. 2001, Genève.
- Organisation mondiale de la santé. Rapport mondial sur le handicap. 2011, Malte. www.who.int/disabilities/world_report/2011/fr/