



ELSEVIER

Disponible en ligne sur

**ScienceDirect**  
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

**EM|consulte**  
www.em-consulte.com



## EXPÉRIENCES PARTAGÉES

# Les familles de personnes en situation de handicap mental et le besoin de soins palliatifs

*The families of people with intellectual disabilities and palliative care needs*

**Doreen Dugelay**

Secrétaire à l'APEI de Chambéry, 378, chemin des Moulins, 73000 Chambéry, France

Reçu le 19 septembre 2017 ; accepté le 25 septembre 2017

### MOTS CLÉS

Soins palliatifs ;  
Enfant en situation  
de handicap mental ;  
APEI

**Résumé** La vie d'un parent est bouleversée par l'annonce d'un handicap, et les associations de parents œuvrent depuis des années pour venir en aide aux familles confrontées aux défis de l'accompagnement d'un enfant en situation de déficience intellectuelle. La fin de vie reste néanmoins une question difficile à aborder, malgré les avancées des dernières années fondées, pour beaucoup, sur la prise de conscience des aidants professionnels, et un rapprochement avec le milieu des soins palliatifs serait d'un grand secours pour répondre à problématique douloureuse et complexe.

© 2017 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

### KEYWORDS

Palliative care;  
Child with  
intellectual  
disabilities;  
Special needs  
families associations

**Summary** A parent's life is upended when a disability is announced. Associations of special needs families have been active for years to support parents facing the challenges of raising a child with an intellectual disability. Despite the progress made in the past few years, largely due to growing awareness among professional carers, those families continue to struggle to deal with end-of-life issues and would certainly benefit from a closer collaboration with palliative care providers when seeking answers to these painful, complex questions.

© 2017 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Adresse e-mail : [doreen.dugelay@orange.fr](mailto:doreen.dugelay@orange.fr)

<http://dx.doi.org/10.1016/j.medpal.2017.09.008>  
1636-6522/© 2017 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Pour citer cet article : Dugelay D. Les familles de personnes en situation de handicap mental et le besoin de soins palliatifs. Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique (2017), <http://dx.doi.org/10.1016/j.medpal.2017.09.008>

La naissance d'un enfant porteur de handicap, comme le diagnostic d'une déficience intellectuelle à un stade ultérieur, est pour le parent une confrontation brutale à la finitude. La question « Que va devenir mon enfant quand je ne serai plus là ? » est désormais de l'ordre du cliché. Plus insidieuse, la crainte de devoir assister à la mort de cet enfant plus fragile que les autres et de lui survivre s'installe sans même que le parent n'y pense consciemment.

*« La question de la fin de vie ne saurait se réduire au seul temps de la « toute fin de vie » : elle fait irruption dès l'annonce d'une maladie et/ou d'un handicap grave(s), elle s'invite progressivement tout au long de cette maladie ou du vieillissement avec ce handicap, elle s'éprouve lors des derniers instants et se prolonge après le décès dans le rituel des funérailles et dans l'épreuve du deuil. »*  
Pascal Jacob [1]

Mais la vie du parent d'un enfant handicapé est une lutte de tous les instants : le temps manque pour réfléchir à un avenir qu'on espère lointain quand l'enfant doit être soutenu dans chaque apprentissage, chaque progrès, et même dans les actes les plus banals de la vie. Ainsi le parent-a-t-il des capacités de se projeter très limitées, et certainement pas vers la mort ; son enfant doit pouvoir accéder à une vie à lui, et ce n'est déjà pas une mince affaire.

À cette relative incapacité de se projeter s'ajoute la complexité des solutions proposées pour l'accompagnement de l'enfant en situation de handicap. Dans son article *Comment meurent les personnes handicapées ?* publié dans ce numéro de la revue *Médecine Palliative*, Anne Dusart mentionne dans une note de bas de page que « les hospitaliers et les praticiens libéraux ont du mal à se repérer dans la "nébuleuse" du médicosocial » ; que ces professionnels se rassurent, les parents aussi éprouvent de la difficulté à y voir clair. Si certains deviennent des spécialistes du handicap de leur enfant (et d'autres, plus rares, des connaisseurs du milieu du handicap en général), la vaste majorité recherche simplement une trajectoire adaptée pour leur cas précis. Si l'on doit s'ouvrir au questionnement sur le vieillissement et, au-delà, sur la fin de vie, il est essentiel que les milieux institutionnels, notamment sanitaires, nous apportent des réponses claires, faute de quoi on nous laisse dans une situation angoissante d'incertitude.

Il est d'abord essentiel de bien comprendre l'aspiration des associations familiales à créer des structures qui refusent l'enfermement et la médicalisation du handicap.

Depuis sa création en 1960 l'UNAPEI fédère des Associations françaises prenant en charge les personnes en situation de déficience intellectuelle et leurs familles, avec 550 associations dont 300 sont gestionnaires d'établissements et de services : plus de 3000 établissements et services médico-sociaux (ESMS) gérés et 200 000 personnes en situation de handicap accueillies. Le sigle APEI reste néanmoins relativement inconnu du grand public : à l'origine elle signifiait Association de parents d'enfants inadaptés.

Les termes employés pour désigner la personne en situation de handicap mental ont évolué au cours du temps : on est passé de « débile » et « idiot » à « mongolien », puis à « arriéré » et « retardé mental », et finalement à « handicapé mental » et à « déficient intellectuel », tous ces termes étant dès l'origine ou devenant au fil des années péjoratifs. On peut trouver à redire au terme « inadapté » également, même s'il fut une tentative de s'accorder sur un vocable neutre. Peut-être que la locution plus jolie « enfant à besoins spéciaux » prisée des anglo-saxons (plus souvent « enfant à besoins spécifiques » en français) arrivera-t-elle à s'imposer, à moins que la cour de récré n'arrive à déprécier également le mot « spécial ».

La notion de l'enfant « inadapté » a pourtant le mérite de recentrer l'attention non pas sur les capacités de la personne en situation de handicap — qui sont individuelles et spécifiques, et doivent être appréciées comme telles — mais sur son intégration dans son environnement. Si nous ne pouvons guérir la source de l'inadaptation, nous pouvons au moins agir sur l'intégration. C'est le sens de l'action de l'APEI.

Pourtant, on entend rarement parler de l'« adulte inadapté ». En effet, nos associations sont nées du constat que nos enfants, parfois dès leur naissance, étaient rejetés aux marges de la société, exclus de l'école, et souvent enfermés loin des yeux et loin des cœurs. Les APEI sont donc, parmi d'autres, des combattants dans une lutte de plus d'un demi-siècle en faveur de l'enfant en situation de handicap, animés par cette volonté de lui ouvrir la perspective d'une vie aussi normale que possible. Le refus de l'enfermement à l'hôpital psychiatrique ou au domicile de parents devenus parias. L'espoir qu'une scolarité adaptée, un accompagnement attentif, et une évolution des mentalités feraient accepter la différence et ouvriraient la porte à une véritable enfance pour tous.

Les premiers établissements créés par ces associations étaient naturellement des instituts médico-éducatifs. Lieux de vie et d'éducation, les IME ont généralement peu de présence médicale ; les enfants accueillis, même polyhandicapés, sont réputés en relative bonne santé : s'ils restent plus fragiles que les autres ils ne sont aucunement en danger mortel de par leur(s) déficience(s). L'ambition de stimuler et faire progresser l'enfant se poursuit dans son adolescence par la mise en place d'IMPro, qui visent une véritable formation professionnelle permettant de sortir le jeune déficient intellectuel des activités occupationnelles de nos aînés pour l'amener à une réelle vie et une valorisation dans le monde du travail.

Ce travail s'effectue ensuite le plus souvent au sein d'un atelier protégé, autrefois appelé CAT et maintenant ESAT, établissement de service et d'aide par le travail. Suivi comme un salarié en milieu ordinaire par la médecine du travail, les travailleurs en ESAT se veulent des citoyens intégrés dans la communauté ; pour ceux qui ne possèdent pas l'autonomie de vivre seuls, et qui ne restent pas au domicile familial, les associations créent des foyers d'hébergement, les FH. Pour nombre de nos enfants il n'est néanmoins pas possible d'envisager une activité professionnelle. Les foyers de vie (FV), tout en restant des établissements non médicalisés, les accueillent et continuent à stimuler et à développer leurs capacités par un encadrement et des activités adaptées.

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/7269845>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/7269845>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)