Accompagnement des parents en situation de handicap Quels enjeux, quels outils ?











• Qui est « handicapé »?

 Que signifie être en situation de handicap ?

Handicap, quelles définitions?

La loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005 définit le handicap de la façon suivante :

« Constitue un Handicap, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

Facteurs personnels

- Facteurs identitaires
- Systèmes organiques
- Aptitudes

 $Facilitateur \leftrightarrow Obstacle$

Facteurs environnementaux

MACRO - Sociétal

MESO - Communautaire

MICRO - Personnel

 $Facilitateur \leftrightarrow Obstacle$

Flux temporel Interactions

Habitudes de vie

- Activité courante
- Rôles Sociaux

Situation de handicap ↔ Situation de participation sociale

Librement inspiré du MDH-PPH :

https://ripph.qc.ca/modele/

Handicap de situation

Une définition interactive du handicap



Une personne « en situation de handicap » ne l'est

- ni par essence
- ni 24h sur 24h
- ni dans toutes les situations
- ni dans toutes les activités

... une personne peut se retrouver dans <u>des</u> « situation<u>s</u> de handicap » (1983).

Le handicap n'est plus envisagé comme un attribut de la personne, mais comme une restriction de la participation sociale résultant de l'interaction entre une limitation d'activité liée à un problème de santé et des obstacles environnementaux

Différents profils concernés par des situations de handicap

6 à 18 millions de personnes en France

Polyhandicap

Troubles du Développement Intellectuel

Incapacités Visuelles

- Malvoyant
- Non-voyant

Troubles Psychiques

- Dépression
- Troubles de la conduite alimentaire
- TOC
- Troubles bipolaires
- Schizophrénie
- ...

80%

des handicaps sont invisibles

Troubles Moteurs

- SEP
- Paralysie Cérébrale
- Amputation
- •

Incapacités Auditives

- Malentendants
- Sourds

Troubles cognitifs

- Troubles dys
- Troubles de la mémoire
- Troubles de l'attention
- ...

Maladies chroniques invalidantes

- Diabète
- Lupus
- Epilepsie
- ...

Troubles du Spectre de l'Autisme

En pratique, une question de posture



Le patient est expert de sa situation

Pour accueillir et accompagner une personne en situation de handicap, anticiper ses besoins, mettre en place des éventuels aménagements, il est indispensable de **consulter la personne** elle-même. La personne en situation de handicap étant elle-même **experte de sa situation**, elle doit **être au cœur des décisions** la concernant.

La place des proches aidants, et des professionnels

Lorsque cela est nécessaire, il est possible de prendre l'appui d'un proche aidant qui peut être le co-parent, ses propres parents, ou un professionnel.

Ils peuvent être un soutien pour le professionnel et pour la personne en ayant toujours comme point de vigilance de **favoriser l'autodétermination** de la personne accompagnée.



Accès aux soins des personnes en situation de handicap

Personnes en situation de handicap moins bien soignées

- **Professionnel ayant une attitude inadaptée** provoquant une crainte, la non-compliance du patient lors de l'examen
- Refus de soins de la part du praticien (cf. : <u>Handifaction</u>)
- Problèmes liés au **transport**
- **Mode de prise de contact non inclusif** (problématique du téléphone / personnes sourdes, malentendantes, dysphasiques, autistes...)
- Actions de promotion et prévention de la santé non inclusives
- **Informations sur le traitement données de façon inadaptées** => problème de compréhension données par le praticien, de l'ordonnance, du document « consentement éclairé » ...
- Manque de formation des soignants (initiale et continue)
- Manque de possibilités d'adaptations liées au **coût** engendré par des prises en charges plus longues et plus complexes
- ⇒ Sensibiliser et former les professionnels qui interviennent sur tout le « parcours patient », (soignants, administratifs ...)

Personnes en situation de handicap plus souvent victimes de violences

Les personnes en situation de handicap sont plus souvent victimes de violences physiques, sexuelles et verbales, en particulier les femmes et les enfants.



- En France, 4 femmes handicapées sur 5 sont victimes de violences.
- 34 % des femmes handicapées ont subi des violences physiques ou sexuelles de la part de leur partenaire, contre 19% des femmes dites valides.
- Ces femmes en situation de handicap sont confrontées à des difficultés d'accès aux droits et aux soins, ce qui ne favorise pas la libération de leur parole, le dépistage et leur prise en charge.

Parentalité et handicap

Depuis longtemps un tabou

- Stigmatisation, attitude jugeante des professionnels
- Professionnels inadaptés, parfois violents



- Besoins d'un accompagnement spécifique dans le soutien du lien parent-enfant : crainte de la transmission d'une pathologie (culpabilité), remise en cause de ses propres compétences pour élever son enfant, ...
- Savoir à produire en obstétrique pour la prise en charge de certaines pathologies spécifiques (troubles moteurs, neurologiques...)



Sexualité et handicap

Depuis longtemps un tabou

- Personne handicapée = personne asexuée ou dangereuse sexuellement
- Des personnes qui n'ont pas été informées au moment de leur puberté
- Professionnels non formés (professionnels de santé et professionnels du secteur médico-social)
- **Des besoins divers :** sexualité et troubles moteurs, sexualité et traitements ayant des effets secondaires, ...
- **Des questions éthiques :** notion de consentement et troubles mentaux/cognitifs, contraception, accompagnement sexuel, ...





Témoignages

Ophélie, Sourde, à propos d'un parcours en AMP en 2021

« Il y a un manque d'accessibilité. Par exemple quand j'avais fini mes injections, il fallait téléphoner, mais moi comment je téléphone ? Je suis toujours obligée de solliciter ma mère ! Je ne peux pas avoir cette partie qui concerne ma vie privée juste pour moi et la tenir secrète. Je trouve que notre intimité n'est pas respectée. Quand j'ai demandé à les contacter par mail, ils ont refusé. »

Lisa, ergothérapeute

« Lorsque des parents utilisent un lit adapté par un menuisier pour qu'ils puissent l'utiliser, par exemple avec un fauteuil roulant, la plupart du temps les travailleurs sociaux s'opposent à l'utilisation d'un lit sans norme « CE » et privilégient la mise en place de TISF. Les parents se culpabilisent, ils ont l'impression d'être de mauvais parents. Cette attitude ne favorise pas du tout leur autonomie et le lien parent-enfant. »

Anne, Sourde, à propos de son arrivé aux urgences maternité pour accoucher, en 2023

« Pour mes deux premiers enfants, quand je suis arrivée j'ai dû donner des explications, j'ai dû dire que j'étais Sourde. J'ai bien vu que c'était à moi de m'adapter. Il a fallu expliquer comment communiquer avec moi en plein milieu de mes contractions!

Alors que pour le troisième, dès que je suis arrivée, j'ai senti que la personne avait déjà été sensibilisée. Ça n'avait rien à voir ! Je me suis très bien entendue avec les sages-femmes qui m'ont accompagnée, j'étais vraiment à l'aise, nous nous sommes bien comprises ».

Anne, Sourde, à propos de son accouchement en 2021

« Elles me tenaient les jambes. Moi j'étais très agitée et j'étais complètement paniquée et elles étaient dures avec moi. J'avais peur. Un monsieur m'a mis une ventouse, ça ne marchait pas, ensuite il a pris les forceps et il a essayé de les mettre dans mon vagin. Je sentais tout ! Ils ont voulu me mettre mon bébé sur le ventre, mais moi sur le moment je l'ai repoussé. J'étais sous le choc, mon corps avait subi des violences ».

Camille, à propos de sa consultation auprès d'une sage-femme :

« Elle et moi n'avons pas les mêmes problématiques en tête :

Je souhaite une aide ou des réponses techniques, qui complètent si possible ce que le centre Papillon* m'apporte déjà. Elle précède mes besoins en déduisant de mes propos que je ne saurai pas gérer la parentalité et qu'il me faudra une aide médico-sociale. Or ce qu'elle a pris pour de l'inquiétude de ma part n'était que de l'exposition d'une réflexion en cours sur le futur. Je saurai gérer, mais il faut que j'aie plus d'éléments pour trouver comment. Et il me semblait pertinent de chercher ces pièces manquantes auprès d'une sage-femme! »

* Association d'aide à la parentalité des personnes en situation de handicap dans le Finistère, fermé aujourd'hui.

Julie, présentant une paralysie cérébrale, à propos du post partum :

« Mon post partum ensuite a été très difficile car c'était le retour des douleurs. Je n'avais pas eu d'infos de la part du corps médical sur ce point. Mais plutôt des mises en gardes avant ma grossesse à propos des effets de la paralysie cérébrale sur la grossesse. Par exemple, le fait que l'accouchement sera compliqué du fait de la spasticité. »

Propos de Julie, présentant une paralysie cérébrale, maman d'un garçon de 10 ans :

« A 18-20 ans, lors de mon premier rdv avec une gynécologue, celle-ci m'a dit des atrocités : je ne pourrai pas avoir de vie amoureuse, je risquerai de blesser mon partenaire, et que je n'aurai jamais d'enfant, ... Je ne suis pas retournée chez le gynécologue pendant 10 ans suite à ce rdv.

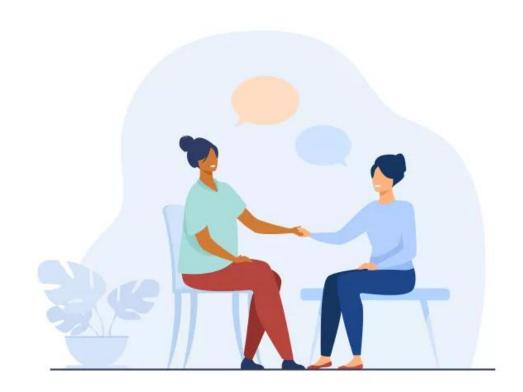
L'image du corps se construit à travers le regard des autres et on se construit avec ce regard. C'était très difficile d'avoir reçu ces propos à cet âge. J'ai eu une image très négative de mon corps et de moi-même.

Enfant, je ne me projetais pas dans une vie de femme avec un enfant car mon corps était différent, j'ai dit à mon père à l'âge de 6 ans « je n'aurai jamais d'enfants car je suis handicapée », il a été pris au dépourvu et ne savait pas quoi répondre. »

Anne, Sourde, propos recueillis en 2023

« Quand on voit quelqu'un qui signe « bonjour » on se dit tout de suite, c'est bon, cette personne sait comment faire avec un Sourd. Ça rassure tout de suite. On sait que la personne va chercher des solutions pour qu'on puisse se comprendre, qu'elle va parler doucement, qu'elle va écrire quelques mots. Et du coup, on voit qu'elle essaie de s'adapter à nous. »

Améliorer l'accompagnement des parents en situation de handicap Quels enjeux ?



Accueillir et s'adapter

- Le Patient est expert de sa situation
- Avoir une réflexion sur sa posture de soignant
- S'adapter au patient et non l'inverse
- Les besoins du patient ne sont pas forcément ceux identifiés par le soignant
- Confirmer les compétences parentales

Ne pas se focaliser sur les déficiences que présente la personne mais s'appuyer sur ses compétences



Beaucoup d'appréhension chez les personnes en situation de handicap

- Temporalité à adapter
- Question des violences à poser en systématique
- Anticiper
- Si projet de grossesse : prévoir consultation préconceptionnelle
- Si grossesse : anticiper +++ durant la période anténatale pour le séjour en maternité, le post partum. Multiplier les entretiens pour anticiper sur tous les aspects, travailler en équipe pluridisciplinaire +++, favoriser la <u>déclaration de la sage-femme référente</u>



Il existe des formations et des ressources : formation avec le Réseau Périnatalité Bretagne, des webinaires et formations en ligne, des ressources sur Breizh Santé Handicap et Intimagir Bretagne ...



Communiquer : un enjeu central pour la sécurité du patient

Risque d'erreur de prise en charge / incompréhension du patient, du soignant

- **Présenter le déroulement de la consultation** : la durée, le contenu, en particulier pour les personnes présentant des TSA, TDI, Troubles psychiques
- Rappel des droits du patient :
 - Droit aux choix (pour cela il faut avoir bien compris les prises en charge possibles),
 - Droit à l'information (il faut donc qu'elle soit intelligible/accessible),
 - **Consentement** aux soins (nécessité d'autant plus importante pour les actes touchant à l'intimité. Cela permet aussi de mettre en perspective des situations non consenties dans un soin ou dans la vie privée)
 - Respect (dignité, secret des informations la concernant) Voir Charte de la personne hospitalisée
 - Droits des majeurs protégés : <u>Information</u>, <u>consentement</u>



Il existe des outils de communication adaptés : en FALC, images, pictogrammes, ... Sous la forme de documents en ligne ou d'applications.

La présence d'interprètes LSF est à la charge des établissements publics, solliciter un intermédiateur LSF

→ Infos sur Intimagir Bretagne et Breizh Santé Handicap



Travailler en interdisciplinarité

La **prise en charge médicale** est parfois spécifique



- Connaître les dispositifs ressources du territoire
- Rechercher des dispositifs locaux d'amélioration de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap En Bretagne : Breizh Santé Handicap
- Rechercher les **Centres de référence/ressources** en lien avec le profil de la personne , voir les fiches ressources départementales de Breizh Santé Handicap 22, 29, 35, 56
- Recherche de **professionnels de santé experts** (exemple : Unité d'Accueil et de Soins pour personnes Sourdes qui comporte des soignants bilingues en LSF)



Les dispositifs ressources sont répertoriés sur nos sites Internet :

Breizh Santé Handicap et Intimagir Bretagne

En pratique

Un savoir-être

- C'est le soignant qui s'adapte à la personne et non l'inverse
- Prendre son temps
- ✓ Patience et écoute
- ✓ Les besoins identifiés par le professionnel ne sont pas les mêmes que ceux du patient
- ✓ S'appuyer sur les compétences de la personne : voir ce qui va bien au lieu de se focaliser sur les déficiences
- ✓ Être certain que la personne a bien compris et a bien été comprise

Un savoir-faire

- ✓ Favoriser la coordination du parcours en parentalité : déclaration de la sage-femme référente
- Travailler en équipe pluridisciplinaire
- ✓ S'appuyer sur les centres experts
- ✓ S'informer auprès de Centres Ressources (Intimagir Bretagne, Breizh Santé Handicap ...)

Au cœur de la pratique

- ✓ Sécurité affective et émotionnelle
 - ✓ Soutien du lien parent-enfant



Dispositifs ressources en Bretagne

Breizh Santé Handicap

Pôle ressource régional, soutenu par l'ARS Bretagne, qui vient en appui aux professionnels et dispositifs intervenant dans le champ du soin et/ou du handicap (créé fin 2022).

Il a pour objectif d'améliorer l'accès aux soins et à la prise en charge des personnes en situation de handicap.



Ses missions

- Information sur les ressources existantes (site internet, réseaux sociaux, newsletter...)
- Sensibilisation des professionnels et des étudiants en santé (webinaires, développement de formations, interventions...)
- Développement d'outils et mise en place de projets innovants
- Construction d'enquêtes
- Animation de groupes de travail régionaux thématiques

Breizh Santé Handicap vient donc favoriser la coordination et les interventions des différents acteurs du système de soins, du médico-social et des collectivités locales.

Un site Internet



www.breizh-sante-handicap.fr



Formation/sensibilisation





WEBINAIRE **Douleur et situations de handicap** (troubles du neuro-développement (TND) et troubles moteurs) **PROGRAMME** Module 1 Vendredi 14 avril 2023 de 14h à 15h · Qu'est-ce que la douleur ? Définition et neurophysiologie Dr Philippe LE MOINE Vendredi 12 mai 2023 de 14h à 15h30 Comment évaluer la douleur chez les personnes er situation de handicap? Dr Philippe LE MOINE Quels sont les soins et les actes de la vie quotidienne qui induisent de la douleur en établissement ? Dr Estelle BOTTON: Algologue, Equipe mobile Sente Douleur, Lee Gentits d'Ce Présentation des résultats de l'étude DIS-HANDI Mme Amandine DUBOIS Module 3 Mardi 20 juin 2023 de 14h à 15h30 • Quels sont les moyens de prise en charge de la douleur ? Mme Valérie SIMONNET : Infirmière Ressource Douleur (IRD), Equipe Définition et situations cliniques Equipe mobile Santé Douleur de l'association des Genêts d'or (Dr Estelle BOTTON et Mme Valérie SIMONNET) Equipe Mobile Douleur Handicap Déficience Intellectuelle 0-25 ans MoDIDol (M. François INSOGNA et Dr Philippe LE MOINE)

Voir nos webinaires ici

Nous contacter





contact@breizh-sante-handicap.fr



02 99 29 50 16



www.breizh-sante-handicap.fr

Centre Ressource Intimagir Bretagne

Il existe un centre Intimagir dans chaque région de France, y compris à la Réunion et en Guyane.

En Bretagne, le centre ressource a été créé en 2023 et est soutenu par l'ARS Bretagne.



Intimagir Bretagne informe et oriente les personnes en situation de handicap, et les personnes qui les accompagnent, sur les sujets de :

- Vie intime, affective et sexuelle
- Parentalité
- Violences







Comment informer et orienter notre public ?



Un site internet pour tous : https://www.intimagir-bretagne.fr/



Nous contacter





intimagir@breizh-sante-handicap.fr



02 99 29 50 16



https://www.intimagir-bretagne.fr/

Focus sur les Cap Parents

Information complète ici

Cap Parents 35

Porté par l'**Adapei 35**, en partenariat avec Intimagir Bretagne et l'HAD 35

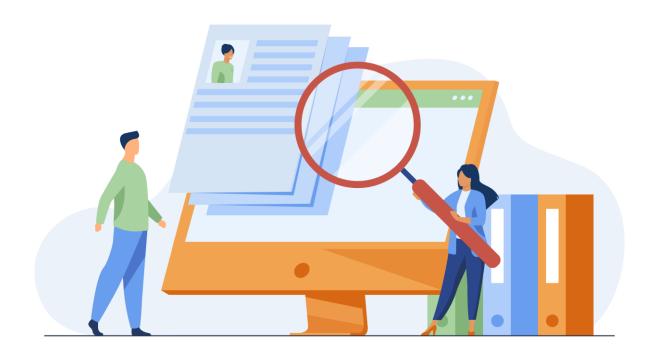
- Facilite l'orientation des personnes en situation de handicap vers les structures les plus adaptées en matière de parentalité, en s'appuyant sur les ressources déjà existantes dans le département.
- Pour les professionnels de tous secteurs accompagnant des personnes en situation de handicap confrontées à des questions liées à la parentalité. Un formulaire de saisine est disponible sur le site de l'Adapei 35.



Cap Parents 56

Porté par l'association EMISEM

- Complète l'offre existante en accompagnant les parents ou futurs parents en situation de handicap, depuis le projet parental jusqu'aux 18 ans de l'enfant.
- L'équipe pluridisciplinaire propose un accompagnement personnalisé des parents et futurs parents et un appui aux professionnels
- En lien avec Intimagir Bretagne, Cap Parents Morbihan anime également une dynamique territoriale autour de la parentalité et du handicap.



Focus sur quelques ressources et outils pratiques

Outils pratiques ⇒ Handiconnect



« Une relation soignant-soigné facilitée permettra au professionnel de santé de tisser des liens de confiance avec son patient et ainsi éviter les ruptures de parcours de soins et des arrêts de traitements »



Des **fiches conseils** pour les consultations avec une personne en situation de handicap, point de vigilance clinique, comorbidités, accueil, outils et réseaux facilitants, ...



Des formations



Un réseau d'experts pour poser des questions

https://handiconnect.fr/

⇒ Pour communiquer



Supports pour les professionnels pour communiquer avec leurs patients (étrangers, ayant une déficience intellectuelle, non verbaux, sourds...)

Santebd.org



- Des fiches d'explications en bandes-dessinées pour comprendre la santé avec des images et des mots simples
- Des affiches
- Des vidéos
- Une **banque d'images**



Exemple : livret « La santé mentale, c'est quoi »

⇒ Application Médipicto



Application Smartphone pour communiquer avec des patients (étrangers, ayant une déficience intellectuelle, non verbaux, sourds...). <u>ici</u>

Quelques exemples avec des *screen-shot* sur un smartphone :







⇒ Soins pour les personnes Sourdes

Elix: dictionnaire en LSF (vidéos)



<u>Médicosignes</u>: plateforme d'informations de santé accessible en LSF. Signes utiles sur la santé en vidéo LSF



<u>SOS Surdus</u>: centre d'écoute en LSF (pour et par des personnes Sourdes formées, régie par une psychologue clinicienne Sourde)



⇒ Site Internet Psycom



Un organisme public qui **informe**, **oriente** et **sensibilise** sur la santé mentale https://www.psycom.org/

Exemples de ressources:

- Santé mentale des parents https://www.psycom.org/sinformer/la-sante-mentale/la-sante-mentale-des-parents/
- GPS Parents directives anticipées en psychiatrie https://www.psycom.org/agir/la-defense-des-droits/kit-mon-gps/
- BD Parentalité et santé mentale https://www.psycom.org/agir/linformation/les-bandes-dessinees/



⇒ Parentalité et handicap





⇒ Dépistage des violences

Fiche-conseils Handiconnect « violences et handicap »

Adultes en situation de handicap

Enfants en situation de handicap

Troubles psychotraumatiques et handicap

- Échelle de l'état de stress post-traumatique en FALC \rightarrow <u>ici</u>
- Violentomètre en FALC, LSF et audio Intimagir Bretagne (à venir très prochainement)
- **Formation en ligne** « Protection des personnes en situation de handicap contre les violences sexuelles ». Gratuite.

(association Mémoire Traumatique et Victimologie, Association Francophone de Femmes Autistes, SkillBar) $\rightarrow \underline{ici}$



Merci pour votre attention









Sophie Garcia
Sage-femme, chargée de mission
Association Breizh Handicap
s.garcia@breizh-sante-handicap.fr