

“Pas vieilles plus tôt, mais vulnérables plus tôt”

Dans le processus de vieillissement, les personnes mentalement handicapées risquent de se fragiliser plus tôt et dans une plus large mesure que le reste de la population. C'est ce que montre pour la première fois l'étude d'une équipe du professeur en médecine hollandais Heleen Evenhuis. Celle-ci conseille d'orienter la promotion à la santé des personnes mentalement handicapées sur des risques spécifiques, encore peu connus. Les parents et proches ont un rôle important à jouer.

Interview: Susanne Wenger / Traduction: Patricia Gyr / Photo: Matthias Spalinger



Le Professeur Heleen Evenhuis lors du congrès “Médecine handicapée?” tenu à Berne en septembre 2012: “Les personnes mentalement handicapées sont avec l'âge plus fragiles et plus vulnérables que les autres.”

On entend souvent dire que les personnes mentalement handicapées sont déjà vieilles à 50 ans. Cette assertion est-elle exacte?

Elle est exacte pour les personnes porteuses d'une trisomie 21 qui vieillissent en effet génétiquement plus tôt. Cela est par contre faux pour les autres personnes handicapées mentales: elles sont atteintes à peu près au même âge que le reste de la population par les maladies les plus importantes liées à l'âge, telles que les infarctus et le cancer. Les personnes mentalement handicapées sont cependant plus fortement touchées, en vieillissant, par la “frailty” que les autres

personnes. Ce qui veut dire qu'elles sont plus tôt et à une plus large échelle fragilisées et vulnérables. Elles ont un risque accru de voir leur santé se dégrader, leurs réserves diminuer, ainsi que de perdre leur indépendance.

Quelles sont les raisons de cette vulnérabilité précoce?

C'est une accumulation de facteurs de santé, psychiques et sociaux défavorables qui mène à la “frailty”. Pour les personnes présentant un handicap, il existe souvent dès l'enfance de nombreux facteurs défavorables. Les personnes avec un handicap moteur par exemple

se fatiguent vite à l'âge adulte. Une mauvaise répartition des charges entraîne une usure des articulations et occasionne des douleurs.

Quels sont les risques pour la santé des personnes mentalement handicapées découverts dans votre étude?

Les personnes mentalement handicapées bougent trop peu. Elles sont beaucoup plus souvent sujettes à l'ostéoporose, qui affaiblit les os, que le reste de la population. Elles sont plus sujettes aux maladies cardiaques et vasculaires. Les personnes mentalement handicapées souffrent également plus souvent de dépressions que le reste de la population. Et les événements de la vie, les fameux “life events”, les atteignent profondément.

Existe-t-il un lien entre les “life events” et les dépressions?

C'est effectivement lié. Nous sommes tous influencés dans notre vie par les “life events”, de manière positive ou négative: un mariage, le fait d'être amoureux, un décès, une opération, une maladie chronique, un déménagement. Pour les personnes mentalement handicapées le moindre petit événement peut vite devenir pesant. Je me souviens d'un patient qui avait souvent une légère bronchite. Il avait toujours une peur terrible d'en mourir.

Les gens ont aussi du mal lors de problèmes de mobilité. Ou avec la vie de groupe: des colocataires difficiles, un changement dans l'équipe d'encadrement, un changement dans un autre groupe d'habitation... Les personnes mentalement handicapées ne peuvent souvent pas choisir elles-mêmes avec qui elles souhaiteraient vivre.

Doit-on conclure que l'on néglige la promotion de la santé chez les personnes mentalement handicapées?

Non. Les médecins, les thérapeutes et les accompagnants s'engagent beaucoup pour le bien-être des personnes handicapées. Mais nous avons découvert qu'il existe des risques de santé jusqu'à présent cachés. Nous pouvons maintenant orienter notre prévention dans ce sens et ainsi retarder dans une certaine mesure la vulnérabilité précoce de ces personnes ou la diminution de leurs fonctions.

Quelles sont les mesures de prévention les plus importantes?

Il est recommandé d'encourager les mouvements et la pratique du sport mais aussi de donner en hiver de la vitamine D. Il est en outre très important de revoir régulièrement le traitement comportant des antipsychotiques. En cas de particularités comportementales – cris, agressivité, agitation – les médecins prescrivent encore très souvent des neuroleptiques. Nous savons depuis la fin des années 90 que de nombreux neuroleptiques accroissent le risque de maladies cardiaques par surpoids ou augmentation du taux de lipide ou de sucre dans le sang. Si beaucoup de personnes mentalement handicapées sont corpulentes, c'est aussi souvent dû à leur métabolisme.

Les médecins prescrivent-ils trop de neuroleptiques aux personnes mentalement handicapées?

Oui, indéniablement. Les neuroleptiques ne sont indiqués qu'en cas de troubles psychotiques et non pas en cas de particularités du comportement. La fourniture excessive de neuroleptiques n'est pas que

le fait du médecin. Souvent ce sont les responsables de groupe de vie ou la famille qui s'élèvent contre l'arrêt de ces médicaments. Ils craignent une détérioration de la cohabitation. Mais une nouvelle étude vient de démontrer que les conséquences sont le plus souvent supportables lorsque les personnes handicapées arrêtent les neuroleptiques. Et leur santé s'améliore.

Existe-t-il d'autres mesures de prévention que vous recommandez?

Des dépistages systématiques ciblés aideraient à mieux reconnaître les facteurs de risque: mesurer la tension artérielle, le taux de sucre et de cholestérol dans le sang, vérifier l'état des os par échographie, établir des questionnaires pour déceler les dépressions. Les médecins et les thérapeutes doivent être davantage proactifs. Les personnes handicapées parlent souvent de leurs maux autrement et de façon moins reconnaissable que les patients sans limitation cognitive. De plus le personnel d'accompagnement dans les groupes d'habitation a plutôt une formation socio-pédagogique que médicale. Il appartient au groupe d'habitation et à la direction des institutions de réduire de leur côté le poids des “life events”. Ce qui demande une certaine créativité.

Que peuvent faire les parents et proches pour contribuer à la promotion de la santé?

Oh, beaucoup! Ils peuvent aborder avec le médecin, le personnel accompagnant et la direction du foyer les facteurs de risque, comme par exemple le surpoids. Ils peuvent demander que l'on fasse une plus grande place au sport sur le lieu de vie. Les interventions des parents sont extrêmement efficaces et utiles. Je ne cesse d'en faire l'expérience.

Comment jugez-vous la situation de l'assistance médicale des personnes mentalement handicapées ou polyhandicapées?

L'assistance médicale des personnes mentalement handicapées s'est beaucoup améliorée ces dernières années. Mais les personnes mentalement handicapées restent encore trop vulnérables. Une meilleure promotion à la santé pourrait réduire leur vulnérabilité de peut-être 30%. Ce serait déjà une meilleure qualité de vie.

“MÉDECINE HANDICAPÉE?”

Heleen Evenhuis est professeur en médecine pour les personnes mentalement handicapées à l'université Erasme de Rotterdam (NL). Elle est titulaire de l'une des deux chaires aux Pays-Bas – les seules en Europe – qui s'occupent exclusivement de ce groupe de patients.

Dans une étude portant sur 1050 hommes et femmes de plus de 50 ans, le professeur Evenhuis et son équipe examinent comment les personnes mentalement handicapées peuvent vieillir en bonne santé. Le professeur a présenté les premiers résultats à Berne en septembre lors du congrès “Médecine handicapée?”. isieme Suisse a pris une part active à la préparation et à la réalisation de ce congrès, soutenu par 14 organisations. Pour plus d'informations: www.vbmb.ch (en allemand).