

# Renforcer l'accessibilité, l'équité et la personnalisation des soins grâce au Programme Handicap des Hôpitaux Universitaires de Genève

Suzanne Queijo Haddad et Anne-Chantal Héritier Barras

## Résumé

*Le Programme Handicap des HUG vise à renforcer l'accessibilité et l'équité des soins pour les personnes en situation de handicap, une population souvent confrontée à des obstacles physiques et communicationnels. Pour y parvenir, le programme développe des stratégies adaptées et met en œuvre des outils comme la fiche personnalisée d'admission handicap. Cette fiche informe le personnel soignant et le guide vers les meilleures pratiques et adaptations pour des soins efficaces et respectueux. L'article présente et illustre ces initiatives par une situation concrète, celle de l'admission et de l'hospitalisation d'une jeune fille polyhandicapée, démontrant l'importance d'une prise en charge adaptée pour répondre aux besoins spécifiques des patientes et patients et garantir leur bien-être tout au long du parcours de soin.*

## Zusammenfassung

*Das Programm «Handicap» des Universitätsspitals Genf (HUG) zielt darauf ab, den Zugang und die Gleichbehandlung von Menschen mit Behinderungen zu verbessern. Diese Bevölkerungsgruppe ist häufig mit physischen und kommunikativen Barrieren konfrontiert. Das Programm entwickelt angepasste Strategien und setzt Instrumente wie das personalisierte Aufnahmeblatt für Menschen mit Behinderungen ein. Dieses Blatt informiert das Pflegepersonal. Es leitet zu Best Practices und einer effektiven und respektvollen Pflege an. Der Artikel veranschaulicht dies anhand einer konkreten Situation, nämlich der Aufnahme und dem Krankenhausaufenthalt eines Mädchens mit Mehrfachbehinderung. Eine angepasste Pflege ist wichtig, um den besonderen Bedürfnissen aller Patient:innen gerecht zu werden und ihr Wohlbefinden während des gesamten Pflegeverlaufs zu gewährleisten.*

**Keywords:** accessibilité, handicap, santé, service de santé / Barrierefreiheit, Behinderung, Gesundheit, Gesundheitsdienst

**DOI:** <https://doi.org/10.57161/r2024-04-04>

Revue Suisse de Pédagogie Spécialisée, Vol. 14, 04/2024



## Introduction

En Suisse, en 2019, près de 1,9 million de personnes sont touchées par un handicap, soit environ 23 % de la population résidente permanente âgée de 15 ans et plus. Ce chiffre, issu de l'Office fédéral de la statistique (OFS, s.d.), souligne l'importance cruciale de développer des programmes adaptés pour répondre aux besoins spécifiques des personnes en situation de handicap. La Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (ONU, 2006) établit un cadre juridique international visant à promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits humains et de toutes les libertés fondamentales pour les personnes en situation de handicap, ainsi que le respect de leur dignité intrinsèque. Les articles de la Convention insistent particulièrement sur l'importance de l'accès à l'éducation et à la santé, droits fondamentaux qui doivent être garantis pour toutes et tous, sans discrimination.

C'est dans ce contexte que les Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) ont mis en place un programme innovant destiné à améliorer la qualité des soins pour cette population. Cet article présente le Programme Handicap des HUG et explore la manière dont il répond, dans une approche multidisciplinaire et collaborative, aux exigences de la Convention, en facilitant l'accès à des soins de santé adaptés et équitables, tout en enseignant et intégrant des pratiques pédagogiques spécialisées pour soutenir l'accompagnement et la participation sociale des personnes en situation de handicap.

## Le Programme Handicap

En 2012, les HUG ont initié un projet, devenu le Programme Handicap en 2019, visant à améliorer la prise en charge des personnes en situation de handicap les plus vulnérables, plus particulièrement les patientes et patients de plus de 16 ans présentant une déficience intellectuelle, des troubles du spectre de l'autisme et/ou un polyhandicap (HUG, s.d.a). Cette initiative place au cœur de ses préoccupations l'amélioration continue de la santé, en adaptant les soins médicaux et l'accès aux examens complémentaires afin de répondre efficacement à leurs besoins particuliers. Afin d'atteindre cet objectif, le Programme Handicap déploie ses activités autour de plusieurs axes importants, présentés dans les chapitres suivants.

### Une équipe multidisciplinaire à l'œuvre

Le Programme Handicap des HUG est porté par une équipe multidisciplinaire composée d'une médecin, d'une secrétaire coordinatrice, d'une infirmière et d'un commis administratif en emploi adapté. Cette équipe collabore étroitement pour fournir une prise en charge complète et personnalisée aux patientes et patients ayant des besoins spécifiques.

### Des consultations ambulatoires adaptées

Les consultations ambulatoires ont été spécifiquement adaptées pour répondre aux besoins uniques de chaque patiente et chaque patient. Elles se déroulent tant dans les infrastructures hospitalières que dans des résidences sociales, permettant ainsi une approche flexible et contextuelle. Ces consultations intègrent pleinement les conditions de vie des patientes et patients, facilitant leur bien-être et leur intégration sociale grâce à des ajustements précis et personnalisés des traitements.

### La gestion des cas complexes comme priorité

La gestion des cas complexes constitue une priorité pour le Programme Handicap, qui s'engage dans une planification anticipée et minutieuse des interventions de soins. Une approche coordonnée est adoptée, nécessitant une planification rigoureuse et une communication fluide entre les différentes professionnelles et professionnels de santé impliqués. Cette coordination interprofessionnelle est essentielle pour aligner tous les aspects du plan de soins, garantissant ainsi une prise en charge cohérente et efficace à travers toutes les spécialités médico-soignantes.

### Préparation de l'environnement pour les consultations et hospitalisations

Avant chaque consultation ou hospitalisation électorale, l'infirmière du Programme Handicap s'assure que l'environnement est préparé pour répondre aux besoins individuels de chaque patiente et chaque patient. Les salles de consultation sont ajustées pour minimiser les stimulus excessifs pour les patientes et patients sensibles aux environnements surchargés. Le matériel nécessaire (p. ex., élévateur pour le lit ou matériel de soins adapté à la morphologie) doit être disponible et le personnel doit être sensibilisé aux besoins spécifiques des patientes et patients (p. ex., hypostimulation auditive et/ou visuelle). Un accompagnement préalable est offert aux personnes ayant besoin de visiter les unités concernées, leur permettant ainsi de se familiariser avec l'environnement, de poser des questions et de se préparer au mieux pour les rendez-vous à venir.

L'objectif de ces mesures est de créer un espace où les patientes et patients peuvent se sentir à l'aise et en sécurité, facilitant ainsi une interaction plus efficace et moins stressante.

### Adaptation de l'environnement lors d'une hospitalisation

Lorsqu'une hospitalisation s'avère nécessaire, des mesures substantielles sont prises pour adapter l'environnement hospitalier aux besoins spécifiques des patientes et patients. Cela comprend :

- l'ajustement des chambres pour optimiser le confort et la sécurité ;

- la coordination avec les équipes de soins afin de prendre toutes les précautions nécessaires pour faciliter la communication ou pour créer une atmosphère calme et sécurisante (p. ex., apporter des peluches et/ou jouets du domicile à l'hôpital) ;
- une communication proactive avec les personnes en situation de handicap, l'équipe accompagnante sur leurs lieux de vie, ou leur famille, afin d'intégrer toutes les informations pertinentes pour anticiper les besoins de la patiente ou du patient et améliorer ainsi significativement la qualité des soins durant le séjour hospitalier.

L'équipe du Programme Handicap veille également à un suivi rigoureux durant le séjour hospitalier, s'assurant que la patiente ou le patient comprend bien le processus et que la communication entre les services intra et extrahospitaliers est fluide.

Enfin, la disponibilité du matériel adapté et des informations est garantie pour assurer une prise en charge optimale.

### **Continuité des soins lors de la sortie de l'hôpital**

Le passage de l'hôpital vers le domicile ou une institution est une étape importante nécessitant planification et supervision. L'infirmière du Programme Handicap mène chaque étape de la préparation à la sortie en s'assurant que la patiente ou le patient, ainsi que sa famille ou les éducatrices et éducateurs, sont bien informés et préparés pour la continuité des soins. Cela inclut :

- l'évaluation des besoins en soins post hospitalisation ;
- l'adaptation des plans de soins à l'environnement de vie ;
- des recommandations pour des modifications structurelles à domicile, la fourniture d'équipements médicaux spécialisés et la mise en place de soutiens supplémentaires pour aider à la réadaptation, à la gestion continue de la santé, ainsi qu'à sensibiliser aux observations et soins de base à prendre en compte.

### **Transition de la pédiatrie aux soins adultes**

La transition de la pédiatrie aux soins adultes est souvent marquée par des changements significatifs dans les aspects médicaux et dans l'approche globale des soins. Les jeunes adultes doivent s'adapter à un nombre de personnes intervenantes plus important. Avant cette transition, une évaluation complète est réalisée avec les personnes intervenantes de pédiatrie. Cela inclut :

- une révision des plans de soins actuels ;
- une évaluation des besoins évolutifs en matière de santé et de bien-être ;
- la préparation de la fiche admission handicap (présentée plus bas dans cet article) nécessaire pour assurer une transmission fluide des informations.

Une collaboration étroite avec les équipes des services de pédiatrie est nécessaire ; plusieurs réunions multidisciplinaires ont lieu en amont et en aval du transfert, permettant de s'assurer que toutes les parties sont bien informées des besoins spécifiques de la patiente ou du patient et des meilleures pratiques pour y répondre.

### **Formation continue des équipes soignantes**

Le Programme Handicap contribue à la formation continue des équipes soignantes en organisant des sessions de formation pour partager des connaissances spécialisées et sensibiliser à la gestion des handicaps dans un contexte sanitaire. Ces formations, qui incluent systématiquement des personnes en situation de handicap formatrices, permettent aux équipes soignantes de mieux comprendre et répondre aux défis complexes. Dans les unités, l'équipe du Programme Handicap rencontre les équipes soignantes pour rediscuter des cas complexes et s'assurer que les meilleures pratiques et les apprentissages sont partagés et appliqués.

## Des partenariats essentiels au sein et hors de l'hôpital

Au cœur du Programme Handicap, la collaboration entre les différents services internes repose sur un réseau de personnes référentes spécialisées dans toutes les disciplines médicales et paramédicales. Ces professionnelles et professionnels apportent l'expertise de leur domaine et la mettent à contribution en adaptant les soins aux besoins spécifiques de chaque personne. Cette synergie interne est cruciale pour optimiser les traitements et répondre efficacement aux défis posés par divers types de handicaps.

Cette collaboration ne s'arrête pas aux portes de l'hôpital. Pour préparer une consultation ou une hospitalisation, l'équipe du Programme Handicap intègre activement les éducatrices et éducateurs des lieux de vie, les familles, ainsi que l'équipe soignante d'Handiconsult (s.d.) qui est une consultation ambulatoire et communautaire complémentaire du Programme Handicap. Ensemble, ils développent des outils tels que des pictogrammes et scénarios sociaux, et fournissent des explications détaillées dans un vocabulaire adapté, pour s'assurer que les personnes comprennent bien les procédures à venir. En outre, un environnement adapté aux besoins spécifiques de ces personnes est préparé, minimisant ainsi le stress et favorisant un cadre rassurant lors des soins.

Au-delà de ces préparatifs immédiats, le programme étend sa portée aux médecins généralistes de ville qui cherchent des ressources, aux associations, institutions socioéducatives et services communautaires. Ces partenariats externes sont vitaux pour comprendre et évaluer les besoins des patientes et patients au-delà du cadre clinique. Ils permettent également d'adapter les approches thérapeutiques et éducatives à mesure que de nouvelles pratiques émergent et que les besoins de la population cible évoluent.

### La fiche admission handicap

Le Programme Handicap s'articule autour de la **fiche d'admission handicap**, fruit d'un travail collaboratif avec les proches des personnes en situation de handicap (HUG, s.d.b) et conçue pour reconnaître et respecter l'unicité de chaque personne en situation de handicap. En plaçant leurs préférences et leurs besoins spécifiques au centre de la planification des soins, cet outil clé permet de recueillir des informations essentielles et d'assurer l'autodétermination des patientes et patients.

### Processus de remplissage de la fiche

La fiche admission handicap est remplie par la patiente ou le patient lui-même ou, si nécessaire, par son entourage ou le personnel de son milieu de vie (p. ex., foyer éducatif). L'objectif est de relever des informations détaillées quant à ses moyens de communication préférés et ses besoins prioritaires. Cette démarche assure que ses informations vitales soient communiquées aux soignantes et soignants de manière claire et concise, facilitant ainsi une prise en charge individualisée dès l'admission.

### Contenu de la fiche

La fiche contient des sections dédiées à divers aspects essentiels de la communication et des besoins de la patiente ou du patient, incluant :

- les moyens de communication efficaces pour la patiente ou le patient, qu'ils soient verbaux ou non-verbaux, ou l'utilisation de supports visuels ;
- les besoins spécifiques liés au type de handicap de la patiente ou du patient, y compris les adaptations nécessaires dans l'environnement de soin pour éviter tout stress ou complication ;
- les informations de contact importantes, y compris les détails de la ou du responsable légal ou de la principale personne soignante dans le milieu de vie de la patiente ou du patient.

## Traitement des informations

Une fois la fiche remplie et soumise par mail, elle est traitée par l'équipe du Programme Handicap. Les informations sont soigneusement intégrées dans le dossier patient informatique des HUG. Ce processus permet non seulement de personnaliser le plan de soins, mais aussi de créer une alerte de prise en charge spécifique dans le système. Cette alerte est visible dès l'ouverture du dossier de la patiente ou du patient par toute personne professionnelle de santé impliquée dans son soin, garantissant une reconnaissance immédiate de ses besoins spéciaux.

## Impact de la fiche sur la prise en charge

L'utilisation de la fiche d'admission handicap permet de mettre en place une stratégie de soins proactive plutôt que réactive. En identifiant et en documentant les besoins particuliers de la patiente ou du patient à l'avance, les équipes soignantes peuvent préparer l'environnement et les interactions de manière à minimiser les désagréments ou les malentendus et ainsi préparer le matériel nécessaire. Cela est particulièrement important dans un environnement hospitalier où les situations peuvent évoluer rapidement et où le confort et la sécurité de la patientèle doivent rester des priorités.

## Vignette clinique : Léa<sup>1</sup>, une hospitalisation adaptée à ses besoins

### Contexte

Léa, 16 ans, est une patiente polyhandicapée qui est hospitalisée en urgence pour des problèmes respiratoires. Elle vient de s'établir à Genève. Elle présente plusieurs handicaps sévères qui nécessitent des soins et des équipements spécialisés. À son arrivée, un manque de matériel spécifique pour sa prise en charge a été identifié, exacerbant son inconfort dû à l'environnement hospitalier qui la stresse ; elle le manifeste par de l'agitation et des cris.

### Défis à l'admission

Dès l'admission de Léa, l'équipe soignante constate l'absence de plusieurs éléments essentiels à son bien-être et à sa sécurité, et doit également tenir compte de son besoin d'hypostimulation environnementale ; la jeune femme ne supporte pas l'agitation autour d'elle. De plus, Léa a besoin d'une communication adaptée pour assurer sa compréhension de la situation : l'équipe soignante doit utiliser des phrases courtes et simples, prononcées à un rythme plus lent que d'habitude. Les défis suivants sont relevés.

- **Moyens de communication adaptés** : les dispositifs qui permettent à Léa de communiquer ses besoins et ses douleurs sont absents, la rendant pratiquement incapable de s'exprimer.
- **Mobilisation et transferts** : la mobilisation pour les transferts n'est pas possible sans une cigogne avec harnais adapté, son fauteuil adapté à sa morphologie étant resté dans son milieu de vie.
- **Protocole de positionnement** : les instructions détaillées pour ajuster sa position au lit ou en fauteuil afin de prévenir les douleurs et les escarres ne sont pas accessibles.
- **Équipement spécifique** : un lit anti-escarres nécessaire pour son confort et pour prévenir les plaies de pression est manquant.
- **Protocole alimentaire spécifique** : les détails de son régime alimentaire spécial pour éviter les risques d'asphyxie ne sont pas immédiatement disponibles pour l'équipe soignante.
- **Gestion du transit** : Léa souffre de problèmes de transit aggravés par son immobilité et les traitements médicamenteux habituels. La gestion rapide de son transit est essentielle pour prévenir les complications supplémentaires comme la constipation sévère.
- **Couverts alimentaires adaptés** : Léa nécessite des ustensiles spéciaux pour manger en raison de limitations motrices sévères.

<sup>1</sup> Prénom fictif.

- **Doudou réconfortant** : Léa est habituée à avoir un objet réconfortant qui l'aide à gérer son anxiété ; il n'a pas été amené à l'hôpital.

### Actions

Face à ces défis, l'équipe soignante, avec l'aide du Programme Handicap, mobilise rapidement les ressources suivantes pour pallier ces manques tout en adaptant l'environnement pour réduire l'agitation et les stimulus excessifs.

- **Coordination et mobilisation des ressources** : rapidement, l'équipe a établi une coordination efficace avec la famille de Léa et son lieu de vie. Cette étape a permis de rassembler rapidement les équipements nécessaires et les informations essentielles pour une prise en charge adaptée ; tous les aspects logistiques à même de faciliter son séjour à l'hôpital sont réunis. Les informations sont transcrites dans le dossier de Léa afin d'assurer une continuité des informations à toute personne intervenant auprès d'elle.
- **Adaptation de l'environnement hospitalier** : des mesures immédiates sont prises pour créer une chambre calme et sécurisée, un système de communication basique est temporairement mis en place pour assurer une compréhension maximale pour Léa (pictogrammes, illustration par des objets/positionnements).
- **Soutien psychologique et communication adaptée** : le personnel prend le temps de parler à Léa avec douceur, utilisant des phrases courtes et un rythme lent pour une meilleure compréhension et pour la rassurer. La peluche offerte par les ambulancières et ambulanciers pendant le transport remplace momentanément le doudou préféré de Léa. Un lit d'accompagnement est proposé à une personne proche aidante.

### Résolution et suivi

Grâce à la prompt intervention du Programme Handicap et les adaptations de l'équipe, les équipements et protocoles nécessaires sont rapidement mis en place. Léa reçoit alors les soins appropriés dans un environnement sécurisé, adapté à ses besoins. Son confort s'améliore et le risque de complications diminue. Un suivi est organisé pour évaluer l'efficacité des mesures prises et ajuster le plan de soins selon son évolution clinique.

### Conclusion

Depuis son inauguration, le Programme Handicap a montré une amélioration significative de la qualité des soins dédiés aux personnes en situation de handicap. Lancé en 2012, il a vu le nombre de ses bénéficiaires tripler, passant de 430 à 1276 patientes et patients. Ce développement reflète une reconnaissance accrue du besoin de services spécialisés.

Grâce à l'amélioration de la continuité des soins, la transition entre le milieu hospitalier et le milieu de vie des patientes et patients, cruciale pour éviter une potentielle réhospitalisation pour celles et ceux nécessitant une prise en charge complexe, s'est améliorée. Par ailleurs, la réduction des temps d'attente aux urgences a permis de diminuer significativement l'anxiété des patientes et patients. Une baisse des admissions urgentes est également constatée. Ces résultats prouvent que des interventions précoces et une gestion proactive des prises en charge peuvent effectivement prévenir l'escalade vers des situations d'urgence.

Le programme continue de renforcer son travail collaboratif, notamment avec les services de pédiatrie, pour accompagner la transition des jeunes patientes et patients vers les soins pour adultes. Cette initiative vise à adapter les soins pour répondre aux besoins d'autonomie croissants des jeunes adultes, en transformant non seulement les pratiques de soins, mais aussi l'expérience globale des bénéficiaires. De plus, le programme est résolu à intensifier son engagement pour l'innovation et le suivi de la qualité des soins, et à poursuivre sa collaboration avec le réseau primaire (les proches) des patientes et patients, notamment à travers des évaluations régulières de leurs besoins et stratégies adaptatives. Ces efforts collectifs et ces avancées témoignent de l'engagement du Programme Handicap en faveur d'une prise en charge plus inclusive et efficace, marquant ainsi une contribution à l'amélioration des conditions de vie des personnes en situation de handicap.

## Autrices



Suzanne Queijo Haddad  
Infirmière coordinatrice respon-  
sable Programme Handicap, HUG,  
Genève

[suzanne.queijohaddad@hug.ch](mailto:suzanne.queijohaddad@hug.ch)



Anne-Chantal Héritier Barras  
Médecin neurologue coordinatrice  
Programme Handicap, HUG, Ge-  
nève

[anne-chantal.heritierbarras@hug.ch](mailto:anne-chantal.heritierbarras@hug.ch)

## Références

Office fédéral de la statistique [OFS]. (s.d.). *Personnes handicapées*. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/situation-economique-sociale-population/egalite-personnes-handicapees/handicapees.html>

Organisation des Nations Unies [ONU]. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*.

<https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>

Hôpitaux Universitaires de Genève [HUG]. (s.d.a). *Programme handicap*. <https://www.hug.ch/programme-handicap>

Handiconsult. (s.d.). *Accueil*. <https://handiconsult.ch>

Hôpitaux Universitaires de Genève [HUG]. (s.d.b). *Fiche admission situation handicap*. [https://www.hug.ch/sites/inter-hug/files/structures/programme-handicap/a4\\_admission\\_situationhandicap\\_5.pdf](https://www.hug.ch/sites/inter-hug/files/structures/programme-handicap/a4_admission_situationhandicap_5.pdf)