

Séverine Lalive Raemy et Anne-Chantal Héritier Barras

Prise en charge des personnes en situation de handicap à l'hôpital: le projet handicap HUG

Résumé

Le projet handicap des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) a pour but d'améliorer la qualité de la prise en soins des Personnes en Situation de Handicap (PSH) adultes avec déficience intellectuelle, troubles du spectre de l'autisme et polyhandicap. Plusieurs mesures ont été mises en place dans différents domaines, comme la communication, la coordination des soins, l'accessibilité et la formation des professionnels de santé. Ces mesures ont permis d'améliorer la satisfaction des PSH et de leurs proches lors des hospitalisations en milieu de soins aigus.

Zusammenfassung

Ziel des Projekts «handicap» des Universitätsspitals Genf (HUG) ist es, die Qualität der Pflege von erwachsenen Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen, Autismus-Spektrum-Störungen und Mehrfachbehinderungen zu verbessern. In verschiedenen Bereichen wie in der Kommunikation, der Koordinierung der Versorgung, der Barrierefreiheit und der Ausbildung des Fachpersonals Gesundheit wurden diverse Massnahmen ergriffen. Mit diesen Massnahmen konnte die Zufriedenheit der Personen mit einer Behinderung (Personnes en Situation Handicap, PSH) und ihrer Angehörigen während Aufenthalt in Akutspitälern verbessert werden.

Introduction

Le rapport de l'OMS « Santé et Handicap » de 2011 est sans appel (OMS, 2011): pour une Personne en Situation de Handicap (PSH), tous handicaps confondus, les risques de se voir refuser des soins ou d'être mal soignée sont respectivement trois et quatre fois plus élevés que pour la population générale. Les professionnels de santé de l'hôpital et des institutions, les éducateurs et les parents ont fait le même constat à Genève.

La prise en soins des PSH avec déficience intellectuelle est en effet particulièrement complexe, car elle requiert des compétences spécifiques de la part des professionnels de santé, notamment en ce qui concerne le mode de communication, l'identification des symptômes, l'évaluation de la capacité de discernement ou l'obtention du consentement aux soins. De plus, comme pour la population ordinaire, l'espé-

rance de vie des PSH s'allonge. Le corrélat en est une augmentation de survenue de maladies chroniques liées à l'âge ou de surhandicaps, qui se greffent à la situation de handicap et aux comorbidités existantes. Par conséquent, répondre aux besoins spécifiques de cette population particulièrement vulnérable s'avère encore plus délicat lors de la survenue d'un problème de santé qui nécessite une hospitalisation en milieu de soins aigus.

Constats

Les constats faits en 2012 par quelques soignants de l'hôpital, par des parents et par des professionnels du monde socio-éducatif à l'initiative du projet handicap HUG ont été de trois ordres:

1. Il existe un manque de connaissances des soignants de l'hôpital par manque de formation dans le domaine de la déficience intellectuelle.

2. Les soignants ont des difficultés lors de la prise en soins, en particulier dans le service des urgences.
3. Des problèmes de communication et de transmission des informations demeurent entre les différents partenaires.

Lors d'une admission d'une PSH à l'hôpital, le personnel soignant et les médecins sont confrontés aux particularités de la situation de handicap propre à chaque personne et à la complexité du recueil d'informations. À ces difficultés s'ajoutent le problème médical aigu pour lequel la PSH est amenée à l'hôpital et l'angoisse de la personne elle-même et de son entourage. Le personnel médico-soignant se sent souvent démuni. Selon une étude réalisée auprès de plus de 912 médecins (Lennox, Diggins, & Ugoni, 1997), 78 % d'entre-eux reconnaissent des difficultés dans l'évaluation des problèmes de santé des PSH et 80 % constatent des difficultés dans la communication avec les autres professionnels de soins en charge de ces patients. Il peut en résulter des lacunes dans la prise en charge. Selon une étude de Kerr (2004), 50 % des PSH ne recevraient pas les soins nécessaires.

Objectifs

L'objectif principal du projet handicap HUG est d'améliorer la qualité des soins des PSH adultes, lors d'hospitalisation pour un problème somatique aigu.

Les objectifs secondaires sont d'identifier les besoins spécifiques en soins des PSH, de faciliter la communication entre les différents intervenants à l'intérieur et à l'extérieur de l'hôpital, d'assurer la continuité des soins entre l'hôpital et le lieu de vie, d'identifier des référents « handicaps médico-soignants » et de favoriser la collecte de données statistiques.

Le projet concerne toute personne en situation de handicap avec déficience intellectuelle, âgée de 16 ans et plus¹, hospitalisée en milieu de soins somatiques aigus, que ce soit dans le service des urgences ou dans une unité de soins, en urgence ou en hospitalisation programmée.

Depuis 2012, une équipe multidisciplinaire, incluant infirmières, médecins, psychologue, ergothérapeute, architecte, soignants et éducateurs des institutions pour le handicap et représentants des familles, s'est réunie régulièrement pour répondre aux divers objectifs. À ce jour, les améliorations portent sur cinq axes : la coordination des soins, l'accessibilité, la communication, la formation et l'évaluation. Le projet, initié au service des urgences, s'est déployé depuis dans toutes les unités de soins de l'hôpital.

Mesures mises en place

1. *Coordination des soins*

Un binôme référent handicap, formé d'une infirmière (engagée à 100 %) et d'un médecin (à 60 %), est averti de la présence d'une PSH à l'hôpital et intervient dès son arrivée, que ce soit aux urgences ou dans une unité de soins aigus. Il s'assure de la continuité des soins entre le domicile et l'hôpital ; il vérifie que la procédure d'accueil simplifiée soit déclenchée aux urgences : temps d'attente limité, zone préférentielle d'attente isolée du bruit, administration d'antalgiques et personnel soignant sensibilisé au handicap. Le binôme médico-infirmier vérifie que les soignants de l'hôpital ont toutes les informations et le matériel (coussins de positionnement p. ex.) nécessaires à la prise en soins de la personne, coordonne les examens complémentaires dans la mesure du

¹ La pédiatrie s'est jointe au projet en 2017

possible, assure la transmission d'informations médicales entre les différents consultants à l'hôpital, tient au courant tous les intervenants du réseau de ville de l'évolution de santé de la personne et prépare le retour à domicile. Ce binôme sert de ressource pour les soignants ; il contribue également à collaborer de façon transversale avec différentes spécialités médicales de l'hôpital, par exemple avec la pédiatrie, avec l'équipe du réseau douleur et avec les services de psychiatrie.

2. Accessibilité

Divers aménagements architecturaux ont été réalisés pour faciliter l'accès aux bâtiments aux PSH en fauteuil roulant. Ainsi, les portes tournantes de l'entrée de l'hôpital ont été changées par des portes coulissantes et plusieurs rampes d'accès ont été ajoutées.

3. Communication

Une **page Internet**², destinée aux PSH et aux familles, explique le projet handicap et donne accès aux documents essentiels (marche à suivre, fiche d'admission : cf. ci-dessous), ainsi qu'à des outils permettant de préparer une hospitalisation, sur la base de fiches situationnelles en langage facile à lire et à comprendre³. Une autre page Internet⁴ est destinée aux soignants de l'hôpital, avec présentation du projet et coordonnées des référents handicap.

Sur cette page Internet figure une **marche à suivre** en cas d'hospitalisation en urgence d'une PSH : toute personne externe à l'hôpital, que ce soit un médecin

traitant de ville, un soignant d'une institution socio-éducative ou un proche-aidant, peut l'utiliser. Cette marche à suivre liste les différents numéros d'appel des médecins des urgences, en soins somatiques ou psychiatriques, et rappelle les documents essentiels à apporter (carte de traitements à jour, fiche d'admission, recommandations anticipées).

Une Fiche d'admission Handicap⁵ a été créée, dans le but de recueillir de façon synthétique les renseignements importants pour la prise en soins. De format A4, recto verso, rapide à lire pour tout soignant, elle est remplie au préalable par la personne, les familles, les éducateurs ou les soignants des institutions et apportée lors de chaque hospitalisation. Outre les coordonnées des répondants légaux et des référents socio-éducatifs, cette fiche explique les singularités et les besoins spécifiques de la personne en lien avec sa situation, en particulier son mode de communication et d'expression de la douleur et de quelle manière la soulager.

Un cursus de formation spécifique a vu le jour, afin de répondre au manque de formation des professionnels de santé.

4. Formation

Un cursus de formation spécifique a vu le jour, afin de répondre au manque de formation des professionnels de santé. Ce cursus se fait en étroite collaboration avec les enseignants de la filière infirmière de la Haute École de Santé et de la Haute École de Tra-

² www.hug-ge.ch/bien-accueilli-avec-votre-handicap

³ www.santebd.org

⁴ www.hug-ge.ch/bienvenue-dans-cet-espace-dedie-aux-professionnels

⁵ www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/vous_etes_professionnels/handicap_fiche_admissions.pdf

vail Social de Genève. Il se décline en trois niveaux d'approfondissement :

- a. Sensibilisation, de 10 à 60 minutes, pour les médecins des urgences, les médecins nouvellement engagés à l'hôpital, les infirmières assistantes de gestion, les infirmières responsables des secteurs de soins ou tout autre groupe de soignants, selon les demandes. Le but de cette sensibilisation est de rendre attentif à la prise en charge des PSH en faisant passer différents messages : cette population est particulièrement vulnérable et à risque de décompenser très rapidement ; les symptômes et signes cliniques ne sont pas typiques (par exemple : troubles du comportement en raison d'une constipation) ; pensez à évaluer et à traiter systématiquement la douleur ; faites appel au médecin et / ou à l'infirmière référent handicap.
- b. Formation-action de deux heures environ pour tout professionnel soignant dans les secteurs sensibles : urgences, soins intermédiaires, équipes du pool (soignants tournants dans tous les services).
- c. Formation approfondie, sur cinq journées non consécutives :
 1. Introduction au handicap mental : définitions du handicap et de la déficience intellectuelle, illustrations des différents types de handicap, droits et accessibilité à la santé de la PSH (OMS, 2013a), autodétermination et capacité de discernement.
 2. Comment identifier la douleur et la traiter : évaluation des différents types de douleurs, échelles cliniques adaptées, thérapies.
 3. Comprendre pour mieux soigner : explications approfondies sur la déficience intellectuelle et les troubles du spectre de l'autisme.

4. Pathologies somatiques associées : problèmes médicaux associés au polyhandicap, comorbidités psychiatriques, épilepsies, cardiopathies.
5. Mobilisation et soins bucco-dentaires : importance du positionnement au fauteuil ou au lit, précautions à prendre lors des transferts, rôle d'une bonne hygiène.

Lors de chacune des journées de formation, une PSH ayant elle-même vécu une expérience de soins en milieu hospitalier est engagée comme formatrice. Des ateliers pratiques avec l'utilisation de simulateurs de handicap et des mises en situation (parcours en fauteuil roulant p. ex.) sont également organisés.

5. Évaluation

Un questionnaire de satisfaction est rempli par la PSH elle-même, si elle est en capacité de le faire, ou par un de ses accompagnants, à l'occasion de chaque séjour hospitalier.

Une récolte de données est en cours, incluant notamment des éléments socio-démographiques (âge des PSH, sexe, lieu de vie, nature de la déficience intellectuelle), leur lieu de vie, le motif d'admission, le parcours intra-hospitalier, la durée de séjour ou encore le nombre d'exams complémentaires réalisés.

Exemple d'intervention des référents handicap HUG

Monsieur G, jeune homme de 24 ans en situation de handicap avec déficience intellectuelle, troubles du spectre de l'autisme et importants troubles du comportement (risque de fugue et d'auto et hétéro-agressivité), vit en institution socio-éducative. Une consultation est demandée par l'équipe socio-éducative chez son médecin généraliste

en raison d'un écoulement chronique de liquide dans l'oreille gauche et de constipation chronique. Des soins dentaires sont prévus sous anesthésie générale (AG) quelques semaines plus tard dans un cabinet dentaire. La question se pose de profiter de cette AG pour faire des investigations concernant les problèmes d'oreille et de transit. Le médecin généraliste propose différents examens (prise de sang, vaccinations, consultation d'otorhinolaryngologie (ORL), scanner cérébral, radiographie de l'abdomen) et adresse un courrier détaillant sa « shopping list » à une unité ambulatoire de l'hôpital.

Les référents handicap interviennent à ce moment-là de façon à coordonner les soins dentaires sous AG avec les autres examens demandés. Leur démarche comprend les étapes suivantes :

- discuter avec le médecin généraliste de la pertinence de ses demandes et convenir avec lui des examens indispensables à la compréhension des problèmes de santé de Monsieur G ;
- trouver une structure ambulatoire d'accueil adaptée avec du personnel soignant habitué à prendre en charge une personne avec des troubles du comportement, en l'occurrence l'unité de psychiatrie de liaison ;
- transmettre à tous les intervenants les informations utiles à la compréhension du patient (cf. fiche d'admission) ;
- s'assurer du consentement du répondant légal ;
- coordonner l'intervention successive des anesthésistes, des techniciens en radiologie, de l'équipe des soins dentaires et de l'ORL ;
- vérifier la disponibilité du matériel médical spécifique nécessaire (p. ex. l'orthopantomogramme, appareil de radiographie pour panoramiques dentaires) ;

- établir et diffuser le programme détaillé des différentes interventions ;
- évaluer après coup la satisfaction de la personne, des accompagnants et des soignants pour détecter d'éventuels dysfonctionnements et les corriger à l'avenir.

Lors de chacune des journées de formation, une personne en situation de handicap ayant elle-même vécu une expérience de soins en milieu hospitalier est engagée comme formatrice.

Les avantages d'une telle prise en charge sont tout d'abord pour la PSH un raccourcissement de la durée du séjour hospitalier, un retour sur son lieu de vie le jour même, une récupération physique et psychologique plus rapide ; si la personne vit bien cette expérience de soins, il est attendu qu'elle collabore mieux à l'avenir pour de futures hospitalisations. Les coûts de prise en charge en une unité de temps et de lieu sont également diminués.

Résultats

Tous ces ajustements, inscrits dans une démarche qualitative, placent la PSH avec déficience intellectuelle au centre des préoccupations et renforcent l'efficacité de la collaboration entre les différents partenaires. Ainsi, depuis juin 2017, plus de 430 PSH ont été incluses dans ce programme de prise en charge globale. À l'heure actuelle, on enregistre entre cinq à dix passages hospitaliers par jour, que ce soit en ambulatoire ou en stationnaire. Grâce à la procédure d'accueil simplifiée, le temps d'attente moyen aux urgences, toutes situations confondues, est de 52 minutes. Pour la majorité de ces personnes, la fiche d'admission est complétée

au moment de leur admission aux urgences. Sur le plan des formations, 20 médecins et 80 infirmières ont suivi le module de sensibilisation (20 à 60 minutes de formation). Cent quarante soignants et médecins du service des urgences ont été formés (2h de formation). Quarante membres du personnel médico-soignant ont participé à la formation approfondie (cinq journées sur un an).

Sur un échantillon de 30 questionnaires d'évaluation, les PSH et/ou leurs proches estiment que dans l'ensemble, le séjour hospitalier était satisfaisant (voire très satisfaisant pour 73.3 % d'entre eux); le personnel soignant avait bien ou complètement répondu aux différents besoins dans 83.3 % des situations; en cas de douleurs, les mesures prises ont été estimées très adéquates, voire excellentes pour 82 % des PSH; la qualité des soins dispensés a été jugée bonne ou excellente pour 90 % d'entre eux.

Perspectives

Ce programme de prise en charge globale et transversale, mis en place par une équipe multidisciplinaire intra et extra hospitalière, conforme aux recommandations de l'article 25 de la Convention des Nations Unies relatives aux droits des personnes handicapées⁶ et de l'UNAPEI⁷, est actuellement piloté par un binôme infirmier-médecin intervenant sur le terrain. Il a amélioré de manière très significative les problématiques de communication, de prise en charge spécifique et de reconnaissance des symptômes chez des PSH particulièrement vulnérables en milieu de soins aigus. Le temps

d'attente aux urgences est également très satisfaisant. Il semble indispensable que ce programme puisse perdurer et renforcer ses activités, notamment dans le domaine de l'ambulatoire. Ainsi, une consultation ambulatoire spécialisée handicap ouvre cette année à l'hôpital. Cette consultation devrait permettre de limiter le nombre d'hospitalisations des PSH rendues inutiles par manque de préparation adéquate. Elle devrait également apporter une diminution du recours au service des urgences souvent engorgé et limiter le nombre de consultations ambulatoires inadéquates par mauvaise identification du problème de santé de la personne. Il est attendu une prise en charge plus efficiente et de qualité équivalente à celle offerte à la population générale, en accord avec les recommandations de l'OMS (2013b).

Références

- Kerr, M. (2004). Improving the general health of people with learning disabilities. *Advances in Psychiatric Treatment*, 10 (3), 200-206.
- Lennox, N. G., Diggins, J. N., & Ugoni, A. M. (1997). The general practice care of people with intellectual disability: barriers and solutions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41 (5), 380-390.
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (2011). *Rapport mondial sur le handicap: Résumé*. Genève: OMS. Récupéré de www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/fr/
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (2013a). *Handicap et Santé: Aide-mémoire numéro 352*. Genève: OMS.
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (2013b). *Incapacités et Réadaptation: Améliorer la santé des personnes handicapées*. Genève: OMS.

⁶ www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20122488/index.html

⁷ www.unapei.org/IMG/pdf/Livre_Blanc_Unapei_Pour_Une_sante_accessible_aux_personnes_handicapees_mentales.pdf



Séverine Lalive Raemy
Infirmière et maître d'enseignement
Haute École de Santé,
Avenue de Champel 47
1206 Genève
severine.lalive-raemy@hesge.ch



Dr Anne-Chantal Héritier Barras
Médecin neurologue adjoint référente
handicap
Direction Médicale
Hôpitaux Universitaires de Genève
Rue Gabrielle-Perret-Gentil 4
1205 Genève
anne-chantal.heritierbarras@hcuge.ch

Impressum

Revue suisse de pédagogie spécialisée
3/2018, septembre 2018, 8^e année
ISSN 2235-1205

Éditeur

Fondation Centre suisse
 de pédagogie spécialisée (CSPS)
 Maison des cantons
 Speichergasse 6, CH – 3001 Berne
 Tél. +41 31 320 16 60, Fax +41 31 320 16 61
 csps@csps.ch, www.csps.ch

Rédaction et production

redaction@csps.ch
 Responsable: Romain Lanners
 Coordination et rédaction: François Muheim
 Relecture: Géraldine Ayer, Melina Salamin
 Layout: Monika Feller

Parution

Mars, juin, septembre, décembre

Délai rédactionnel

Pour décembre 2018: 1^{er} septembre 2018
 Pour mars 2019: 1^{er} décembre 2018

Annonces

annonces@csps.ch
 Délai: le 10 du mois précédent la parution
 1/1 page: CHF 660.–
 1/2 page: CHF 440.–
 1/4 page: CHF 220.–
 TVA exclue

Tirage

500 exemplaires

Impression

Ediprim SA, Bienne

Abonnement annuel

Suisse: CHF 35.90 (TVA incluse)
 Étudiant en Suisse: CHF 25.15 (TVA incluse)
 Étranger: CHF 42.00

Numéro isolé

Suisse: CHF 9.20 (TVA incluse)
 Europe: CHF 9.00 (+ CHF 4.90 port)
 Autres pays: CHF 9.00 (+ CHF 6.30 port)

Reproduction

Reproduction des articles autorisée avec
 accord préalable de l'éditeur.

Responsabilité

Les textes publiés dans cette revue sont de
 la responsabilité de leurs auteurs. Ils ne
 reflètent pas forcément l'avis de la rédaction.

Informations

www.csps.ch/revue
 csps@csps.ch

