



La prise en charge des personnes avec une déficience intellectuelle doit et peut s'améliorer. Des efforts sont faits.

Dépasser l'urgence

La prise en charge des personnes avec une déficience intellectuelle dans les hôpitaux reste délicate: que ce soit aux urgences, pour des examens ou une opération avec hospitalisation, ces patients exigent une attention et des savoir-faire particuliers. Cette idée fait maintenant lentement son chemin dans les hôpitaux. A Genève, un projet a permis de mettre en place des procédés d'accueil adaptés. Dans le canton de Vaud, on mise avant tout sur la médiation.

Texte: France Santi – Photos: Keystone, Science Photo Library, Gusto/Julien Gregorio, phovea, HUG

«Ce projet est le fruit d'une belle rencontre avec le professeur Arnaud Perrier, actuellement directeur médical des Hôpitaux universitaires de Genève», explique Séverine Lalive Raemy, infirmière de profession et chargée d'enseignement à la Haute école de santé de Genève. Grâce à cette rencontre, elle a pu lancer le projet «Handicap» aux Hôpitaux universitaires de Genève (HUG Un projet qui veut améliorer la prise en charge des personnes avec une déficience intellectuelle. Un projet dont elle est la cheffe et qui lui tient très à cœur. Sans doute parce qu'elle est concernée, ayant elle-même une sœur aînée avec une déficience intellectuelle. «J'ai été infirmière pendant vingt-cinq ans aux hôpitaux universitaires de Genève. J'étais ce qu'on

appelle une infirmière volante, c'est-à-dire que je passais d'un service à l'autre, selon les besoins. Autant dire que j'ai vu de nombreuses situations de soins concernant les personnes handicapées, notamment avec un handicap mental», explique Séverine Lalive Raemy qui est d'ailleurs membre du comité de Cerebral Genève. Et souvent, la prise en charge ne la satisfaisait pas. «J'ai remarqué que les soignants étaient souvent démunis avec ces personnes et manquaient de connaissances en matière de handicap. Ils sont confrontés à des modalités de communication particulières auxquelles ils ne sont pas préparés. De plus les informations spécifiques à ces personnes sont parfois mal transmises ou incomplètes»,

explique-t-elle. Un constat aujourd'hui encore valable. «Je trouve que dans l'ensemble, nous pouvons encore nous améliorer en ce qui concerne la prise en charge de ces patients que ce soit au niveau infirmier, médical ou administratif», précise-t-elle.

Personnel parfois déstabilisé

Elle se souvient d'un jeune homme qui avait exaspéré une infirmière de nuit parce qu'il actionnait tout le temps la sonnette. Cette dernière n'avait pas réalisé que ce patient avait une déficience intellectuelle et ne comprenait pas ce qui lui arrivait. Séverine Lalive Raemy a de suite cerné la situation. «Il semblait avoir peur de sa chimiothérapie intraveineuse. Je lui ai expliqué de manière simple qu'il avait une maladie grave, qu'il y avait des méchants soldats dans son corps. La chimiothérapie servait à envoyer des gentils soldats pour le guérir. Cela l'a rassuré. Quand il me voyait, il me disait «gentils soldats», en montrant la perfusion.»

«La méconnaissance des besoins spécifiques de cette population peut conduire à des situations d'évitement ou à des traitements inadaptés.»

A la Haute Ecole de Santé de Genève, Séverine Lalive Raemy donne depuis plusieurs années différents cours sur le handicap, par exemple les types de handicap, les problématiques de santé qui en découlent, l'expression de la douleur chez les personnes ayant de la difficulté à communiquer, les troubles du comportement, les droits de ces personnes. Pour elle, cela n'est pas suffisant. «Il est essentiel d'intégrer la question de ces patients particuliers au cœur de l'hôpital et de la politique de santé du canton. La méconnaissance des besoins spécifiques de cette population peut conduire à des situations d'évitement ou à des traitements inadaptés qui à leur tour peuvent conduire à des situations de négligence», résume-t-elle.

C'est ainsi qu'il y a quatre ans, en 2012, le projet HUG d'amélioration de la prise en charge des personnes en situation de handicap et plus particulièrement des personnes avec une déficience intellectuelle et/ou des troubles du comportement et difficultés de communication a démarré. D'abord discrètement. Puis avec toujours plus de personnes. Des collaborateurs des HUG, des institutions pour le handicap et de la Haute Ecole de Santé, ainsi que des parents de personnes en situation de handicap se sont retrouvés pour former un groupe de travail. «C'est vraiment grâce à ce travail d'équipe pluridisciplinaire que le projet a pu avancer», dit-elle.

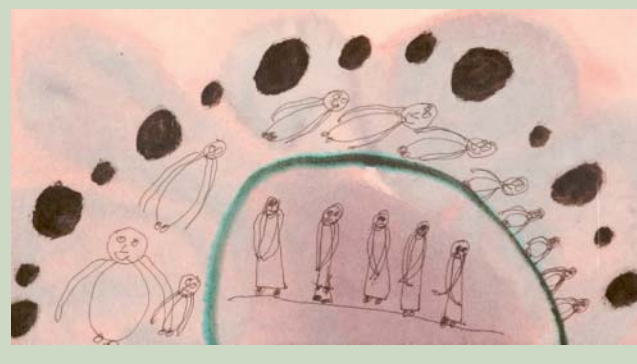
Le professeur Perrier et Séverine Lalive Raemy ont passé de nombreuses heures à définir les besoins et les objectifs du projet. Ils se sont appuyés sur l'observation des pratiques en milieu hospitalier, sur des références littéraires* et sur le réseau des institutions et associations genevoises en lien avec le handicap. «Nous avons commencé par faire le tour des institutions et des associations de parents, pour connaître les besoins et les attentes. Nous avons été très bien

Journée «Médecine et handicap»

Participez le 8 septembre à la journée d'étude «Médecine et handicap: des soins médicaux adaptés aux besoins de tous». Une journée avec les interventions de représentants de parents, d'institutions et des hôpitaux (notamment Le Pr. Arnaud Perrier des HUG et le Pr. Pierre-François Levraz du CHUV). L'occasion d'aborder des questions éthiques et pratiques. La journée se déroule à Lausanne au CHUV.

Programme et inscription sur: www.vbmb.ch/fr.

La journée est organisée par l'ABMH (Association pour des soins médicaux adaptés aux besoins des personnes handicapées) avec notamment la collaboration du CHUV et d'insieme Vaud.



accueillis et soutenus», raconte Séverine Lalive Raemy. Pas de doute, des attentes existaient.

Après deux ans de travail, le projet «Handicap – Amélioration de la prise en charge des personnes en situation de handicap aux HUG» a fini par être officiellement lancé en septembre 2014. Ce projet a pour objectif principal d'optimiser la prise en charge de la personne vivant avec un handicap et d'établir un nouveau standard de qualité aux HUG. Par exemple une meilleure communication, formation et coordination. (Voir encadré p. 19)

Les outils en place

Aujourd'hui, alors que le projet touche à sa fin pour devenir une prestation des HUG, les premiers outils sont disponibles. Ils concernent d'abord l'accueil aux urgences. Parce que c'est là que s'accumule le plus de difficultés. Une démarche simplifiée dédiée à la gestion des admissions urgentes a été mise en place pour les institutions pour personnes handicapées. Parallèlement, une fiche d'admission spéciale a été créée: simple, tenant sur une page A4 recto-verso, elle permet de visualiser en un coup d'œil les principales informations concernant le patient – personnes de contact, type de

* Notamment le rapport mondial de l'OMS sur le handicap (2013), et le Livre blanc «Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales» de l'UNAPEI (2012).

handicap, trouble ou non du comportement, facultés de communication, autonomie motrice, incontinence, etc. Cette fiche suit le patient et permet de faire passer les informations essentielles sans devoir recourir aux dossiers patients des institutions, très complets mais aussi trop longs pour une admission au service des urgences. Le projet handicap a également permis d'établir des règles pour favoriser le bien être aux urgences. Ainsi une personne mentalement handicapée ne devrait jamais attendre plus de deux heures et devrait plus facilement profiter d'un lieu d'attente spécifique tranquille.

Un médecin référent

Au-delà des urgences, le projet handicap a aussi permis la création d'un poste de médecin référent. Depuis janvier 2016, Anne-Chantal Héritier, médecin neurologue et épileptologue occupe ce poste doté d'un 60%. Sa mission est double. D'une part collecter des données qualitatives et épidémiologiques pour mieux cerner les besoins de santé des personnes en situation de handicap – nombre de cas, types de difficultés, types de soins. D'autre part assister les collègues dans la prise en charge de personnes avec une déficience intellectuelle. «Je ne suis pas là pour remplacer les médecins ou le personnel soignant. Chacun garde ses compétences. Je les aide simplement à mieux comprendre le patient, à mieux entrer en contact avec lui», explique Anne-Chantal Héritier.

Elle s'assure également que le handicap ne biaise pas la qualité de la prise en charge. «A l'hôpital, nous sommes des somaticiens, nous cherchons à comprendre ce qui se passe au niveau physique. Je dois assurer que l'on recherche d'abord une explication physique à un comportement ou à un problème. Comme on le fait pour n'importe quel autre patient», dit Anne-Chantal Héritier.



Elle fournit enfin une aide de spécialiste en neurologie et épileptologie sur les possibles troubles liés à des syndromes. «Il est important de connaître les problèmes qui peuvent découler d'un syndrome. Par exemple des problèmes dermatologiques, de digestion, du diabète, des épilepsies, etc.» Cette tâche est d'autant plus importante que souvent les personnes mentalement handicapées arrivent difficilement à exprimer la douleur. C'est pourquoi Anne-Chantal Héritier sensibilise aussi ses collègues à ces problèmes de communication.



Mais son action ne se limite pas à l'interne. La médecin référente est aussi en contact avec les institutions et les familles et accomplit un travail de médiation important entre les parties.

Suivi individualisé pour tous

La médiation, un enjeu primordial également aux yeux du Professeur Pierre-François Leyvraz, le directeur général du centre hospitalier universitaire du canton de Vaud (CHUV). Dans le canton de Vaud aussi, la question de l'accueil adéquat des personnes avec une déficience intellectuelle est à l'ordre du jour.

Depuis 2007, le CHUV a développé une procédure de prise en charge spécifique pour cette population. Le personnel soignant dispose d'une fiche récapitulant ce à quoi il faut particulièrement faire attention pour l'évaluation et la gestion de la douleur de ces personnes. En plus de la procédure de prise en charge spécifique, l'hôpital vaudois se fait, comme à Genève, de plus en plus accessible, grâce à l'amélioration de l'accessibilité des places de parcs, des toilettes, des portes d'entrées, des couloirs, etc. Le CHUV a de plus créé une chambre spéciale pour accueillir des personnes polyhandicapées ou à mobilité très réduite. Et lorsqu'un patient demande un suivi constant et que l'accompagnement des équipes, des parents et des accompagnants ne suffit pas, l'hôpital peut, à ses frais, engager du personnel de garde supplémentaire.

Pour mieux accueillir les patients avec une déficience intellectuelle, le CHUV suit une stratégie légèrement différente de celle des HUG: le directeur de l'hôpital vaudois entend privilégier des solutions universelles, c'est-à-dire valables pour tout patient: «Notre objectif est de parvenir à offrir des soins individualisés quelle que soit la situation de départ.»

Soigner le relationnel

Pour y arriver, à l'instar des HUG, il vise sur la médiation. Ses mots-clés sont collaboration et dialogue. «L'enjeu pour ce genre de patients est d'assurer une bonne collaboration avec son entourage. Le personnel soignant et médical doit considérer les référents et la famille comme des partenaires. Nous sensibilisons particulièrement le personnel soignant sur ce point», dit-il. Il ajoute: «Quand quelque chose se passe mal, c'est en général dû à un dysfonctionnement au niveau relationnel. C'est là que nous devons être le meilleur possible.»

Depuis 2012, le CHUV possède un service de médiation: l'Espace patients et proches. Répondant à l'esprit d'universalité, il est ouvert à tout le monde. «Mais il est particulièrement intéressant lors de la prise en charge de personnes avec une déficience intellectuelle. Parce que le handicap rend ces patients plus fragiles», explique Floriane Bornet, médiatrice et coordinatrice du dit service.

L'Espace patients et proches met gratuitement à disposition des médiateurs lors de conflits, mais aussi occasionnellement avant l'arrivée du patient. «L'hospitalisation est toujours un moment difficile. Les gens sont en état de stress quand ils viennent et cela est d'autant plus vrai pour les personnes les moins autonomes... Mieux vaut prendre du temps en amont afin d'éviter une situation difficile», explique la médiatrice. L'objectif est de préparer l'équipe et la coopération entre elle, le patient et son entourage. «Les personnes qui entourent les patients avec une déficience intellectuelle ont des attentes envers les équipes. Elles aimeraient qu'elles soient inventives dans leur manière d'aborder le patient et proactives. Par exemple en demandant quels outils de communication elles peuvent utiliser. Nous conseillons aux proches de ne pas attendre, mais d'ouvrir la discussion dans un esprit de coopération.» Elle invite également ces derniers à dire quand quelque chose ne va pas ou n'a pas fonctionné. «Il est important que nous sachions où il y a eu un problème. Cela nous permet d'améliorer nos prestations.»

Besoin de formation

Bien entendu, l'hôpital se doit aussi de sensibiliser et former ses équipes. Ici, le directeur du CHUV privilégie la circulation des connaissances. «Nous avons des médecins et des infirmiers spécialisés dans le handicap, par exemple en neuropédiatrie, en orthopédie ou en rééducation. Il faut arriver à mieux profiter de leurs connaissances.» Le directeur organise au besoin des rencontres avec les responsables de secteur pour aborder les problèmes et des ateliers pratiques qui se déroulent sur une demi-journée. Un de ces ateliers devrait d'ailleurs être consacré au handicap cette année.

A Genève, la formation fait partie des quatre grands axes du projet Handicap. Si les infirmiers profitent déjà de cours sur le handicap depuis huit ans, des formations pour les médecins en urgence sont maintenant prévues. Tout comme des sensibilisations pour les médecins en hôpital. A cela s'ajoute un premier certificat d'étude avancé en «Santé et diversité», qui démarre cet automne.

Séverine Lalive Raemy se réjouit de ces avancées: «Il est temps que la question du handicap fasse partie dans la formation et cela dans tous les corps de métier des soins, et qu'il soit clairement nommé comme un objectif dans le plan stratégique des HUG pour 2020 sous le chapitre de l'excellence en clinique et qualité.» Les résultats seront là, car comme la cheffe de projet le souligne, les premiers outils mis en place portent déjà leurs fruits. «Les institutions et les familles remarquent déjà une nette amélioration de la qualité de la prise en charge aux urgences», dit-elle en conclusion. ●

EN BREF

Le projet Handicap des HUG

En bref, le projet handicap a pour objectifs spécifiques:

- d'assurer une communication de qualité entre le patient, son entourage et les professionnels,
- d'améliorer l'accueil et la prise en charge aux services des urgences et dans les services de soins,
- de mettre en visibilité les ressources existantes (personnel, matériel, compétences),
- de former et désigner des référents médicaux et soignants,
- de favoriser la collecte de données statistiques et épidémiologiques sur les besoins en soins des personnes en situation de handicap,
- d'assurer des prises en charge coordonnées intra et extra hospitalières.

Le projet vise aussi à rendre les HUG plus accessibles aux personnes en situation de handicap et de polyhandicap. L'utilisation du gaz MEOPA (gaz analgésique pouvant remplacer certaines anesthésies) sera testée.

Les outils à votre disposition

La fiche d'accueil des HUG est disponible en ligne. Téléchargez-la et utilisez-la pour discuter avec le personnel de l'hôpital de votre région. www.hug-ge.ch > Vous êtes... > Professionnel de la santé > Accueillir un patient avec un handicap Renseignez-vous sur l'existence ou non d'un service de médiation dans l'hôpital de votre région. Pour parler des problèmes rencontrés ou, mieux, préparer à l'avance le séjour. Pour connaître l'offre du CHUV: www.chuv.ch/patients-proches.

Vos expériences

Vous avez des outils et idées pour améliorer la relation entre les professionnels, le patient mentalement handicapé et les proches? Faites-nous connaître vos expériences, idées et bonnes pratiques. Nous aimerions les partager avec les professionnels présents lors du colloque «Médecine et handicap» (voir encadré page 17). media@insieme.ch.

Aller plus loin

Retrouvez nos autres articles consacrés au suivi médical des personnes avec une déficience intellectuelle. Notamment:

- «Appréhender la douleur: une quête perpétuelle» – Magazine *insieme*, juin 2014
- «Suivi médical: parcours d'obstacles» – Magazine *insieme*, septembre 2011

Articles disponibles sur www.insieme.ch/fr > Actualités > *insieme Magazine*.