

Un programme institutionnel pour une prise en charge optimale

Une journée dans la vie de l'infirmière «handicap»

A Genève, les patients en situation de handicap mental bénéficient de la présence d'une infirmière référente dotée d'un riche éventail de compétences. Elle assume un rôle essentiel dans le traitement des personnes concernées et la défense de leurs droits.

Texte: Séverine Lalive Raemy, Isabelle Royannez

En 2012, aux Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), trois infirmières et un médecin décident d'améliorer la prise en charge des personnes en situation de handicap avec déficience intellectuelle, troubles du spectre de l'autisme, paralysie cérébrale et polyhandicap. Après quatre ans de travail avec les intervenants concernés (professionnels socio-éducatifs et médico-soignants, institutions, familles et associations) un projet propose les améliorations suivantes:

- Pour simplifier la communication et la transmission des informations: la création d'une fiche d'admission handicap avec les informations spécifiques à la personne en situation de handicap.
- Pour faciliter le parcours clinique et améliorer la qualité de la prise en soin des personnes en situation de handicap hospitalisées: la création de deux postes de référent handicap uniques en Suisse: une infirmière handicap case manager et une médecin.

- Pour former les professionnels des HUG au handicap: une sensibilisation d'une heure dans les unités de soins et cinq journées de formation spécifique.
 - Pour le suivi de ces patients hospitalisés: la création d'un système d'alerte.
- En 2019, le projet devient un programme institutionnel aux HUG, l'infirmière handicap relève le défi avec passion. 1067 patients ont été identifiés. Chaque jour, une quarantaine de patients en situation de handicap consultent en moyenne aux HUG, tous secteurs adultes confondus. Il s'agit de consultations ambulatoires, dont deux tiers en psychiatrie. Entre quatre et six patients sont hospitalisés par jour en soins aigus et vingt en soins chroniques. Cet article propose de suivre l'infirmière handicap dans l'une de ses journées.

Départ sur les chapeaux de roue

9 heures: le téléphone sonne; une infirmière des urgences appelle au sujet d'une patiente avec une déficience intellectuelle légère qui vient d'arriver dans son service. Lyne*, 40 ans, est très en colère et refuse tout: de se déshabiller, de coopérer, d'accepter les soins. Très agitée, elle met l'équipe en difficulté. Renseignement pris, Lyne vit seule et a un curateur de portée générale. Son médecin traitant a appelé la police pour l'amener de force à l'hôpital parce qu'elle ne s'est pas rendue à ses rendez-vous de contrôle pour le suivi d'un carcinome traité. L'infirmière handicap se présente à Lyne, lui demande simplement ce qui se passe. Lyne dit qu'elle n'a rien fait de mal pour être amenée par la police et qu'elle n'aime pas être traitée comme une enfant. Après un temps essentiel d'écoute, la jeune femme avoue qu'elle n'a compris ni les explications du médecin traitant, ni les enjeux de santé. Avec



Isabelle Royannez, HUG

L'infirmière référente veille à ce que les patients handicapés reçoivent des soins de qualité.

des mots simples, l'infirmière handicap explique que son médecin traitant a trouvé une boule dans son poumon et craint que ce soit cancéreux. Elle ajoute que si Lyne ne se laisse pas soigner, elle risque de mourir. Lyne comprend alors ce qui se passe. Grâce au soutien quotidien de l'infirmière handicap, l'intervention et l'hospitalisation en milieu somatique-psychiatrique (une ordonnance judiciaire de contrainte a été prononcée) se passent sans difficulté. Lyne, très collaborative, se sent en confiance. Elle reste toutefois traumatisée par l'action de son médecin traitant et son arrivée aux urgences avec la police.

Infection, sonde arrachée...

10 heures: un psychiatre de ville téléphone pour avoir des conseils sur la sortie de sa patiente. Julie* a une légère déficience intellectuelle, elle est hospitalisée pour une infection urinaire sé-



Chaque jour, une quarantaine de patients en situation de handicap consultent aux HUG, tous secteurs confondus.



rière avec pose d'un drain de type pigtail. Le médecin s'inquiète du suivi, l'infirmière handicap propose que la patiente reste jusqu'au retrait du drain pigtail et rentre directement chez elle avec le soutien de l'institution genevoise de maintien à domicile

11 heures: l'infirmière handicap va voir Daniel*, polyhandicapé, hospitalisé parce qu'il a arraché sa sonde de nutrition. Il vient de perdre son père qui était aussi son curateur. Qui va maintenant prendre les décisions de soins pour reposer la gastrostomie endoscopique percutanée? Après des dizaines de téléphone au service des tutelles, au frère de Daniel, à sa mère mais aussi à l'avocat commis d'office et à d'autres intervenants médicaux, chirurgicaux et socio-éducatifs, la curatelle est accordée au frère de Daniel.

12 heures: les urgences appellent au

sujet de Luc*, un patient atteint de troubles du spectre de l'autisme et déficience intellectuelle et qui s'est frappé violemment la tête contre un mur. Il présente une épistaxis, des vomissements et une somnolence. Le médecin ne veut pas faire un CT scan sous anesthésie générale, l'infirmière handicap la conseille afin de défendre les droits de Luc.

13 heures: l'infirmière handicap prépare sa tournée des douze patients en situation de handicap hospitalisés aujourd'hui. Après un rapide coup d'œil aux dossiers, elle rencontre patients et équipes pour connaître et répondre à leurs difficultés. Elle rappelle l'importance de l'utilisation d'une échelle simple et adaptée d'hétéro-évaluation de la douleur (FLACC). Elle conseille aux professionnels de chauffer les muscles de ce patient polyhandicapé avant chaque mobilisation pour limiter les douleurs de la spasticité. Elle passe voir les médecins pour la prescription des séances de physiothérapie et d'ergothérapie pour l'adaptation de l'environnement.

17 heures: un SMS de la secrétaire du directeur de l'hôpital signale un problème urgent concernant une patiente, il faut tout lâcher pour répondre à l'équipe d'une institution. La patiente se plaint de céphalées violentes liées à son drain-ventriculo-péritonéal. Il faut trouver rapidement un neurologue et régler le problème d'obstruction du drain.

19 heures: la sœur et curatrice d'une patiente est contactée car elle a besoin de soutien. L'infirmière se charge ensuite de saisir les notes de suites dans les dossiers informatisés et de contacter son homologue de ville, l'infirmière d'Handiconsult du réseau santé handicap à Genève afin d'assurer un parcours clinique sans ruptures de soins.

21h30: la journée se termine enfin.

De multiples casquettes

Les situations de Lyne, Daniel, Luc et Julie démontrent l'importance du rôle-clé de l'infirmière handicap. Les missions de l'infirmière handicap sont multiples. Elles ont pour objectif d'améliorer la prise en soins de ces patients extraordinaires et consistent à:

- participer aux séances de travail et réunions de réseau,
- écrire les protocoles de prise en charge des patients en situation de handicap,
- soutenir, expliquer et conseiller les soignants, les familles et les institutions.
- coordonner et organiser les investigations sous anesthésie générale,

Recommandations

«Cinq C» pour la pratique clinique

Cinq recommandations simples à appliquer dans la pratique favorisent la prise en charge appropriée des patients handicapés. Il s'agit des points suivants:

- **Communication:** les soignants s'adaptent aux modes de communication de la personne en situation de handicap.
- **Consentement aux soins:** les personnes handicapées et leurs proches sont associées à la prise de décision, même en cas de curatelle de portée générale.
- **Comportement:** le bien-être et l'intérêt de la personne en situation de handicap sont au centre des décisions dans le respect des principes éthiques.
- **Clinique atypique** des problèmes de santé: le handicap et ses déficits peuvent masquer d'autres pathologies avec le risque de tout mettre sur le compte du handicap.
- **Complexité:** il faut prendre en compte la multiplicité d'intervenants, de handicaps et les problèmes de santé qui se rajoutent à la situation de handicap.

L'auteure

Séverine Lalive Raemy, maître d'enseignement, filière Soins infirmiers, à la Haute école de santé à Genève.

Isabelle Royannez, infirmière référente handicap aux HUG.
Contact: isabelle.royannez@hcuge.ch

- organiser et dispenser les formations aux HUG.

Comme le montre cette journée l'infirmière handicap est à la fois consultante experte, avocate, manager, coordinatrice, soutien, formatrice et promotrice de la qualité de soins.

*Prénom modifié.

Liens à consulter:

<https://www.hug.ch/accueillir-patient-avec-handicap>

https://www.hug.ch/sites/interhug/files/admission_situationhandicap_web.pdf