

Réseau handicap pour adultes à Genève

Dre FEDERICA CARLA IBBA^{a,*}, Dre LUCIE PILET^{a,*}, Dr CAMILLE GENECAND^a, Dr PHILIPPE SCHALLER^b, ISABELLE ROYANNEZ^c et Dr GUY HALLER^d

Rev Med Suisse 2020; 16: 1807-10

Le nombre de personnes en situation de handicap en Suisse est estimé à 1 712 000, et 1 à 3% d'entre elles présentent un handicap sévère avec retard mental. Ce dernier complexifie significativement les prises en charge en raison des difficultés de communication, d'interprétation des plaintes et des symptômes. De plus, le retard mental requiert un soutien psychosocial non négligeable. Cet article propose une réponse possible à cette problématique grâce à la création d'un réseau de soins intra- et extrahospitalier à Genève, qui inclut consultations, formations spécialisées, coordinations interinstitutionnelles et collaboration en réseau.

Network for disabled adults in Geneva

It is estimated that about 1 712 000 people are suffering from disability in Switzerland, and that 1 to 3% of them present a severe form of disability associated with intellectual deficiency. Management of such patients is complex and faces various challenges. Communication and collaboration with the patients and among all stakeholders are key. In this review, we highlight the value of creating a network supporting people with disabilities. We also present the network available for in- and outpatients in Geneva, which offers consultations and training courses for healthcare workers, and encourages coordination between institutions and network collaboration.

INTRODUCTION

Le dernier *Rapport mondial sur le handicap*,¹ publié conjointement par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et la Banque mondiale, rapporte que plus d'un milliard de personnes dans le monde souffriraient d'un handicap, tout type confondu. Cela représente environ 15% de la population mondiale. Les statistiques suisses sont similaires: on estime que 13% de la population de 15 ans et plus et vivant à domicile souffrent d'au moins une limitation fonctionnelle en matière de vue, d'ouïe, de locomotion, ou de parole.² Le handicap mental toucherait 1 à 3% de la population suisse, soit environ 15000 personnes à Genève.

Lors de soins, qu'ils soient ambulatoires ou hospitaliers, l'accompagnement de la personne en situation de handicap appelle inévitablement à une collaboration incluant le patient, son entourage, les soignants et les éducateurs. Une vigilance est requise pour répondre à leur sensibilité aux changements. En effet, on estime que 25% des décès des personnes poly-handicapées surviennent dans les trois mois qui suivent un

changement de vie.³ La coordination des interventions entre les différents professionnels s'avère donc essentielle. Dans la pratique courante, on observe que certains médecins en ville sont familiarisés avec les personnes en situation de handicap et se portent volontaires à leur prise en charge. Ils ont formé au fil du temps leur propre réseau.

PROBLÉMATIQUES

En Angleterre, Glover et coll.⁴ ont montré que les taux d'hospitalisation et de passages aux urgences étaient significativement plus élevés chez les personnes présentant un handicap mental, la durée moyenne de séjour hospitalier plus longue et les taux de mortalité et morbidité plus élevés. Ces données pointent du doigt de possibles insuffisances dans le système de prise en charge ambulatoire. Certaines barrières, présentes également en Suisse, pourraient être à l'origine de ces problématiques.

La première est le manque de formation médicale systématisée (universitaire et postgraduée) traitant du handicap.⁵ Dès lors, on comprend les difficultés que certains médecins rencontrent, qu'ils soient généralistes ou spécialistes, lorsqu'ils abordent les besoins spécifiques au handicap tout en assurant les soins courants. On peut citer comme exemple les difficultés d'interprétation d'un symptôme, d'un consentement ou d'une communication émanant d'une personne avec retard mental. Les outils diagnostiques adaptés aux différents types de handicap font également défaut.⁵ Ces différents manques peuvent conduire à des diagnostics manquants ou erronés, voire à des traitements inadaptés.

Une seconde barrière est la difficulté que représente la coordination de prises en charge spécialisées et multidisciplinaires. Les personnes en situation de handicap, plus souvent que les autres, présentent des troubles à la fois mentaux et somatiques. En milieu hospitalier, la coordination de la prise en charge simultanée de ces deux problématiques présente un défi et requiert de choisir l'unité la plus adéquate pour y répondre. En ambulatoire, la prise en charge s'avère difficile lorsque la personne en situation de handicap nécessite, par exemple, une consultation pluridisciplinaire. D'où l'importance de la collaboration et de la communication entre les soignants qui suivent habituellement ces patients.

Il existe également un manque de visibilité des ressources disponibles, tant en milieu ambulatoire qu'hospitalier. En effet, les réseaux de soins spécifiques à la prise en charge des personnes en situation de handicap existent souvent mais restent mal connus des intervenants non spécialisés dans le domaine.

Enfin, la gestion du réseau ainsi que les tâches administratives allant de pair avec la prise en charge d'une personne en

^a Service de médecine de premier recours, Département de médecine communautaire, de premier recours et des urgences, HUG, 1211 Genève 14, ^b Cité générations, Route de Chancy 98, 1213 Onex, ^c Direction médicale et qualité, HUG, 1211 Genève 14, ^d Service d'anesthésiologie, Département de médecine aiguë, Direction générale projets stratégiques, HUG, 1211 Genève 14
federica.ibba@hcuge.ch | lucie.pilet@hcuge.ch

*Ces deux auteurs ont contribué de manière équivalente à la rédaction de cet article.

situation de handicap prennent un temps qui n'est souvent pas pris en charge par la loi sur l'assurance maladie (LAMal).⁵

RÉSEAU À GENÈVE

Afin de lever ces obstacles limitant la qualité des soins portés aux personnes en situation de handicap, différents projets ont vu le jour à Genève; ils ciblent l'accessibilité, l'amélioration de la communication, la coordination des soins, et la formation des professionnels de santé.^{6,7} La **figure 1** propose une vue d'ensemble des différents intervenants pouvant faire partie du réseau entourant une personne en situation de handicap. La situation clinique présentée ensuite illustre les bénéfices qu'un tel réseau peut apporter.

VIGNETTE CLINIQUE

M. S., 20 ans, est connu pour un retard mental modéré et vit en institution spécialisée en semaine. Il présente depuis un an des céphalées intermittentes, et malgré un bilan complet et un suivi ambulatoire (médecin généraliste, neurologue), le patient consulte régulièrement aux urgences. En raison de ces visites médicales répétées, une réunion de réseau est organisée. Sont présents: le patient, ses parents, sa curatrice de portée générale, l'équipe du programme handicap des HUG, ses médecins et les éducateurs de son institution. Cette réunion met en lumière les raisons pouvant expliquer l'attitude du patient: situation familiale tendue et recherche d'attention, déménagement récent d'un ami et confusion des rapports soignant-patient avec des relations amicales. À l'issue de cette réunion, un protocole est mis en place, décrivant l'attitude à suivre et la personne à contacter lorsque le patient se présente dans un centre d'urgence. Aussi, le lien est rétabli entre le patient et son ami. Par la suite, son recours aux urgences diminue fortement, de même que la fréquence des céphalées.

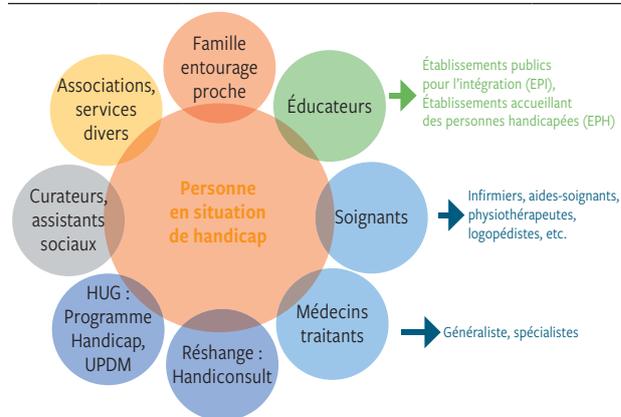
Cette vignette clinique inspirée d'une situation réelle illustre bien l'importance de la communication, de la coordination, et de la mise en réseau des différents intervenants qui entourent une personne en situation de handicap. Des structures spécialisées telles que le programme handicap des HUG, l'association Réshange ou encore l'Unité de psychiatrie du développement mental, en collaboration avec la personne en situation de handicap et ses intervenants directs, peuvent se révéler d'une aide précieuse et concourir à optimiser une prise en charge de qualité pour cette population.

Programme handicap des HUG

Le programme handicap des HUG, issu du plan stratégique 20/20 des HUG (projet excellence clinique et qualité), a pour vocation d'améliorer la qualité des soins apportés aux personnes en situation de handicap, adultes hospitalisés ou de passage aux urgences aux HUG. Il s'articule sur 3 axes principaux: 1) l'identification des besoins spécifiques des personnes en situation de handicap, 2) la facilitation de la communication entre les différents intervenants intra- ou extrahospitaliers, et 3) l'amélioration de la continuité des soins entre

FIG 1 Aperçu global du réseau d'une personne en situation de handicap

UPDM: Unité de psychiatrie du développement mental.

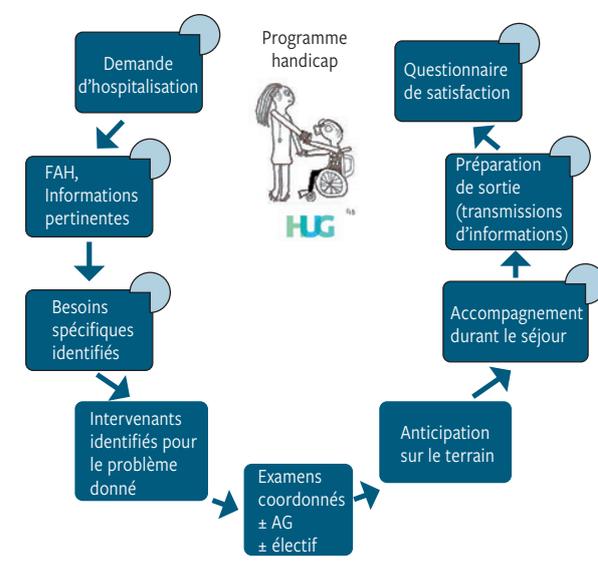


l'hôpital et le lieu de vie. Son fonctionnement s'appuie sur la coordination entre les référents médico-soignants de la personne en situation de handicap et le binôme médico-infirmier du programme. Des documents facilitant la prise en charge hospitalière de la personne en situation de handicap sont édités, et les informations pertinentes sont répertoriées sur un site internet et l'Intranet des HUG. Le programme organise aussi la journée mondiale du handicap (3 décembre) et propose des formations pour les étudiants en médecine et les professionnels internes ou externes aux HUG dont fait partie notamment le personnel des établissements accueillant des personnes handicapées (EPH). La **figure 2** résume les étapes de la prise en charge d'une personne en situation de handicap aux HUG dans le cadre du programme handicap.⁶

FIG 2 Résumé des étapes lors d'une admission

Ces admissions sont assurées par le binôme médico-infirmier du programme handicap des HUG.

AG: anesthésie générale; FAH: fiche d'admission handicap; ●: en collaboration avec les intervenants extrahospitaliers (référénts, famille...).



TABEAU 1 Missions de Handiconsult

- Offrir des consultations (sur place et à domicile) pour évaluer et analyser une situation de santé, pour aider dans les investigations
- Conseiller les familles, proches aidants et professionnels
- Coordonner le parcours de santé et la transmission d'informations entre les professionnels, établissements spécialisés, proches et patients
- Participer au réseau intra- et extrahospitalier, ce qui encourage la médecine de proximité

Réshange

Réshange (RÉseau Santé HANdicap Genève)⁷ est une association à but non lucratif dirigée essentiellement par des médecins et des infirmières extrahospitaliers, dont la volonté est de favoriser l'accès à des soins de qualité aux personnes avec un handicap mental. Pour ce faire, l'association a mis en place Handiconsult, une consultation ambulatoire médico-infirmière spécialisée, qui a lieu sur rendez-vous à la clinique et maison de santé d'Onex ou à domicile. Les objectifs de Handiconsult sont détaillés dans le **tableau 1**. Réshange a aussi comme but de favoriser l'autodétermination des personnes en situation de handicap pour les questions concernant leur santé, de faire connaître les ressources médico-soignantes spécialisées sur Genève, et de tendre vers la création d'un réseau interprofessionnel d'experts dans le domaine.

Unité de psychiatrie du développement mental⁸

Les comorbidités psychiatriques sont plus fréquentes chez la personne en situation de handicap que dans la population générale, mais restent souvent non diagnostiquées et non traitées.⁹ L'Unité de psychiatrie du développement mental (UPDM) est une unité des HUG située sur le site de Belle-Idée, dédiée à la prise en charge hospitalière et ambulatoire, individuelle et/ou en groupe, de personnes atteintes d'une déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme,

décompensation psychique et/ou troubles du comportement. L'UPDM a pour objectif de renforcer l'intégration des personnes en situation de handicap dans leur réseau ambulatoire, afin de limiter le besoin de séjours hospitaliers (**figure 3**). Son équipe est pluridisciplinaire: soignants spécialisés, aides sociales et administratives.

Institutions et associations

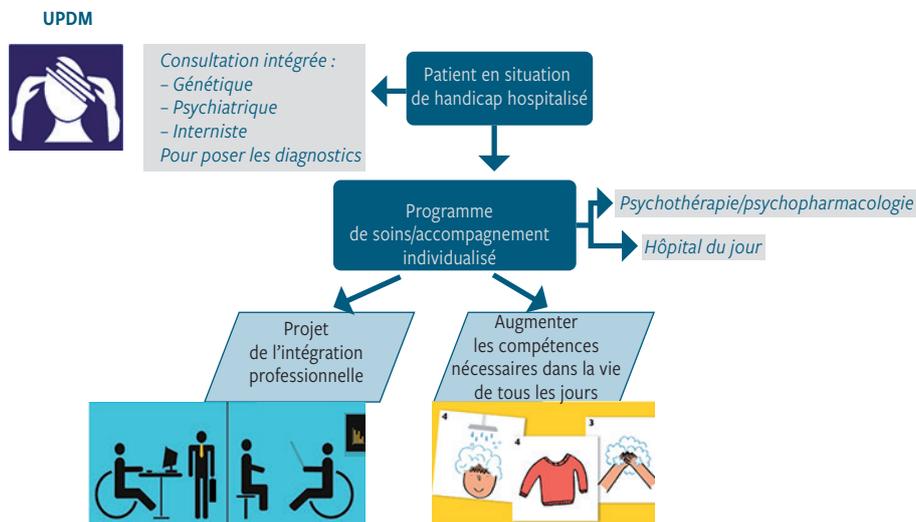
Les établissements publics pour l'intégration (EPI) et EPH font bien sûr partie du réseau et constituent des éléments indispensables dans la vie d'une personne en situation de handicap avec retard mental. Ces lieux adaptés aux besoins des personnes en situation de handicap leur permettent de développer leur projet de vie, tout en valorisant leur place au sein de la société. Une liste des EPH et EPI locaux peut se trouver sur le site du canton de Genève. Il existe aussi de nombreuses associations à but non lucratif et services divers pour les personnes en situation de handicap qui peuvent être d'un soutien précieux (aide financière, activités de groupe, conseils, etc.).¹⁰

INTÉRÊT D'UN TEL RÉSEAU

Comme évoqué précédemment, la santé des personnes en situation de handicap est souvent moins bonne que celle de la population générale et leurs comorbidités sont plus nombreuses.^{11,12} Le réseau de soins présenté ci-dessus illustre la mise en place de structures permettant d'améliorer la prise en charge des personnes en situation de handicap en apportant une formation continue aux professionnels, en conseillant les familles et l'entourage soignant et en facilitant l'accès à des experts, tout en assurant une coordination interprofessionnelle. Cette dernière a pour objectif de diminuer la durée et le nombre d'hospitalisations et d'optimiser la récupération psychique et physique qui s'ensuit. Par ailleurs, un tel réseau a pour vocation de soutenir le patient, les familles et les inter-

FIG 3 Présentation des activités de l'UPDM

UPDM: Unité de psychiatrie du développement mental.



venants, mais aussi de pallier le sentiment de solitude, voire de frustration, que certains médecins peuvent éprouver lors de la prise en soins de personnes en situation de handicap.¹³

L'importance du réseau de soins dans la prise en charge des patients complexes n'est plus à prouver. La littérature concernant les réseaux spécifiques aux personnes en situation de handicap est pauvre, mais des rapprochements sont possibles avec d'autres problématiques. La coordination et la collaboration interdisciplinaires, par exemple, ont été prouvées comme étant les clés dans la prise en charge de la population gériatrique. Pour ces patients, une évaluation médico-psycho-sociale visant à l'établissement d'un plan de soins coordonné et interdisciplinaire est associée au long terme à une baisse considérable du déclin fonctionnel, de la mortalité et des admissions en milieux protégés.¹⁴ Par ailleurs, la nécessité du réseau pour assurer la continuité des soins peut être illustrée par les difficultés rencontrées lors de la période de transition entre prise en charge pédiatrique et soins adultes vécue par les jeunes malades chroniques. La rupture de la relation de confiance avec l'équipe habituelle et l'appréhension face à des soins adultes parfois moins adaptés peuvent générer une importante anxiété.¹⁵ Les personnes en situation de handicap doivent faire face à ces mêmes défis, alors qu'on les sait particulièrement vulnérables aux changements. L'établissement d'un plan d'accompagnement comprenant des consultations communes, et des protocoles en cas de passage aux urgences ou d'hospitalisation, peuvent contribuer à traverser ces périodes charnières avec succès.

CONCLUSION

Pour tendre vers une amélioration de la santé des personnes en situation de handicap, surtout lorsqu'elles présentent un handicap mental, la coordination et la mise en confiance des acteurs qui les prennent en charge sont essentielles. À Genève,

des programmes et projets ont été mis en place afin de répondre aux objectifs suivants: 1) lever les freins de l'accès aux soins pour la personne en situation de handicap; 2) prévenir, informer et conseiller les personnes en situation de handicap ou les partenaires au quotidien; 3) assurer la continuité des soins à travers l'interprofessionnalité. Ces structures aident à l'élaboration d'un réseau qui tend à offrir une prise en charge cohérente et de qualité, spécifique à chaque personne en situation de handicap, comme le souligne les différents articles de ce numéro.

Conflit d'intérêts: Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

Remerciements: Les auteurs remercient la Dre Anne-Chantal Héritier, neurologue et référente du programme handicap HUG, pour sa contribution dans la réalisation de cet article.

IMPLICATIONS PRATIQUES

- La prise en charge des personnes en situation de handicap, et en particulier celles présentant un retard mental, a des enjeux spécifiques et se voit améliorée par une collaboration multidisciplinaire
- La création d'un réseau efficace implique l'identification d'un ou plusieurs coordinateurs de soins dont le rôle s'inscrit dans le long terme
- Le réseau de soins permet d'établir un plan cohérent et adapté à chaque personne en situation de handicap et favorise la continuité des soins
- Il existe à Genève des structures officielles pouvant aider le médecin en cabinet dans la prise en charge d'une personne en situation de handicap et/ou pouvant le former
- Ces structures sont également des ressources directes pour les personnes en situation de handicap et leur entourage

1 World Health Organization. World report on disability. Genève: WHO; 2011.

2 Office fédéral de la statistique. Enquête suisse sur la santé (Handicap et limitations, p. 18). Neuchâtel: OFS; 2017.

3 Georges-Janet L. La personne polyhandicapée, sa famille et les structures de prise en charge. Les Cahiers de l'Actif 2000;286-7:13-22.

4 Glover G, Evison F. Hospital admissions that should not happen. Royaume-Uni: Improving Health and Lives: Learning Disabilities Observatory; 2013.

5 Inclusion Handicap. Rapport de la société civile présenté à l'occasion de la première procédure de rapport des États devant le Comité de l'ONU relatif aux

droits des personnes handicapées. Berne, 2017.

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

7 www.reshape.net

8 www.hug-ge.ch/specialites-psychiatriques/unite-psychiatrie-du-developpement-mental

9 Deb S, Thomas M, Bright C. Mental disorder in adults with intellectual disability. 1: Prevalence of functional psychiatric illness among a community-based population aged between 16 and 64 years. J Intellect Disabil Res 2001;45:495-505.

10 www.insieme-ge.ch/handicap-associations-et-services-divers/

11 ** Lalive Raemy S, Héritier Barras AC. Prise en charge des personnes en situation de handicap à l'hôpital: le projet handicap HUG. Revue suisse de pédagogie spécialisée 2018;3:13-9.

12 Cooper S, Hughes-McCormack L, Greenlaw N, et al. Management and prevalence of long-term conditions in primary health care for adults with intellectual disabilities compared with the general population: A population-based cohort study. J Appl Res Intellect Disabil 2018;31(Suppl. 1):68-81.

13 Wilkinson J, Dreyfus D, Cerreto M, Bokhour B. "Sometimes I feel overwhelmed": educational needs of family physicians caring for people with

intellectual disability. Intellect Dev Disabil 2012;50:243-50.

14 Pilotto A, Cella A, Pilotto A, et al. Three Decades of Comprehensive Geriatric Assessment: Evidence Coming From Different Healthcare Settings and Specific Clinical Conditions. J Am Med Dir Assoc 2017;18:192 e1-e11.

15 * Suris J, Dominé F, Akre C. La transition des soins pédiatriques aux soins adultes des adolescents souffrant d'affections chroniques. Rev Med Suisse 2008;4:1441-4.

* à lire

** à lire absolument