

PROGRAMME HANDICAP HUG

Rôle du case manager
CIPQ-S, 08 novembre 2019

Isabelle Royannez
Isabelle.royannez@hcuge.ch
079/55 322 96



PLAN

- ▶ **Santé et Handicap**
- ▶ Programme handicap HUG
- ▶ Outils
- ▶ Rôle du Case manager
- ▶ Conclusions



DEFINITION



- ▶ «Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des **incapacités** physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles **durables** dont l'**interaction** avec diverses **barrières** peut faire **obstacle** à leur pleine et effective **participation** à la société sur la base de l'**égalité** avec les autres».



- ▶ Handicap moteur
- ▶ Handicap sensoriel (malentendants, malvoyants)
- ▶ Handicap psychique (psychiatrie)
- ▶ Handicap mental (déficience intellectuelle)
- ▶ Handicap cognitif (démences)
- ▶ Polyhandicap

CONVENTION ONU RELATIVE AUX DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES : ART 25



- ▶ Les pays doivent s'assurer que les personnes handicapées aient :
 - ▶ **Accès aux mêmes services de santé que tout le monde**
 - ▶ Accès aux services de santé dont elles ont besoin à cause de leur handicap
 - ▶ **Les professionnels de la santé** offrent les mêmes services qu'à tout le monde
 - ▶ **Que ces personnes, qui sont vulnérables, ne soient pas discriminées en matière de santé et d'assurance-vie,**
 - ▶ Qu'elles **ne se voient pas refuser des soins** ou un traitement du fait de leur handicap
 - ▶ Les services de santé soient proches de leur domicile



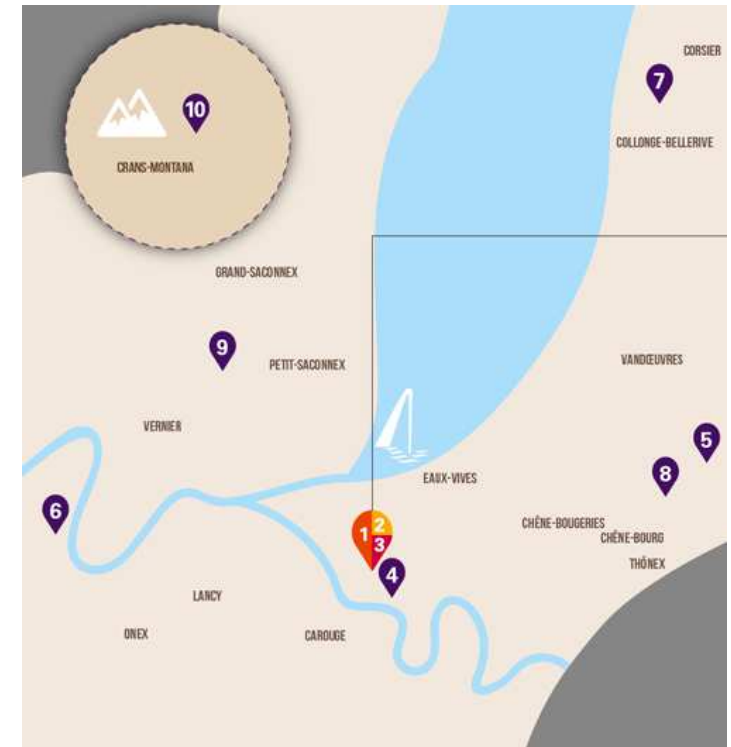
CONTEXTE

► Canton de Genève

- 500'000 habitants, dont 43'000 personnes avec handicap (tous handicaps confondus: OCSTAT 2011)
- Personnes avec handicap mental
 - Environ 1,5 à 3% de la population suisse ; 5'000 à 10'000 personnes sur canton
 - 1,6 garçon pour 1 fille
 - Environ 10% ne sont pas dans le réseau

► Les HUG : Hôpitaux Universitaires de Genève

- Seul hôpital public et universitaire du canton de Genève
- 66 services, toutes les spécialités médicales
- 8 bâtiments sur 6 sites, 2 cliniques
- 11 730 collaborateurs (environ 4 500 infirmières-infirmiers)



Hôpitaux
Universitaires
Genève

G. Galli-Carminati, 2011

*En 2000, le Conseil Fédéral estimait que les PSH en Suisse représentaient environ **10% de la population**. Malgré la loi sur la statistique fédérale, la Suisse ne dispose que de données lacunaires sur les PSH.*

PLAN

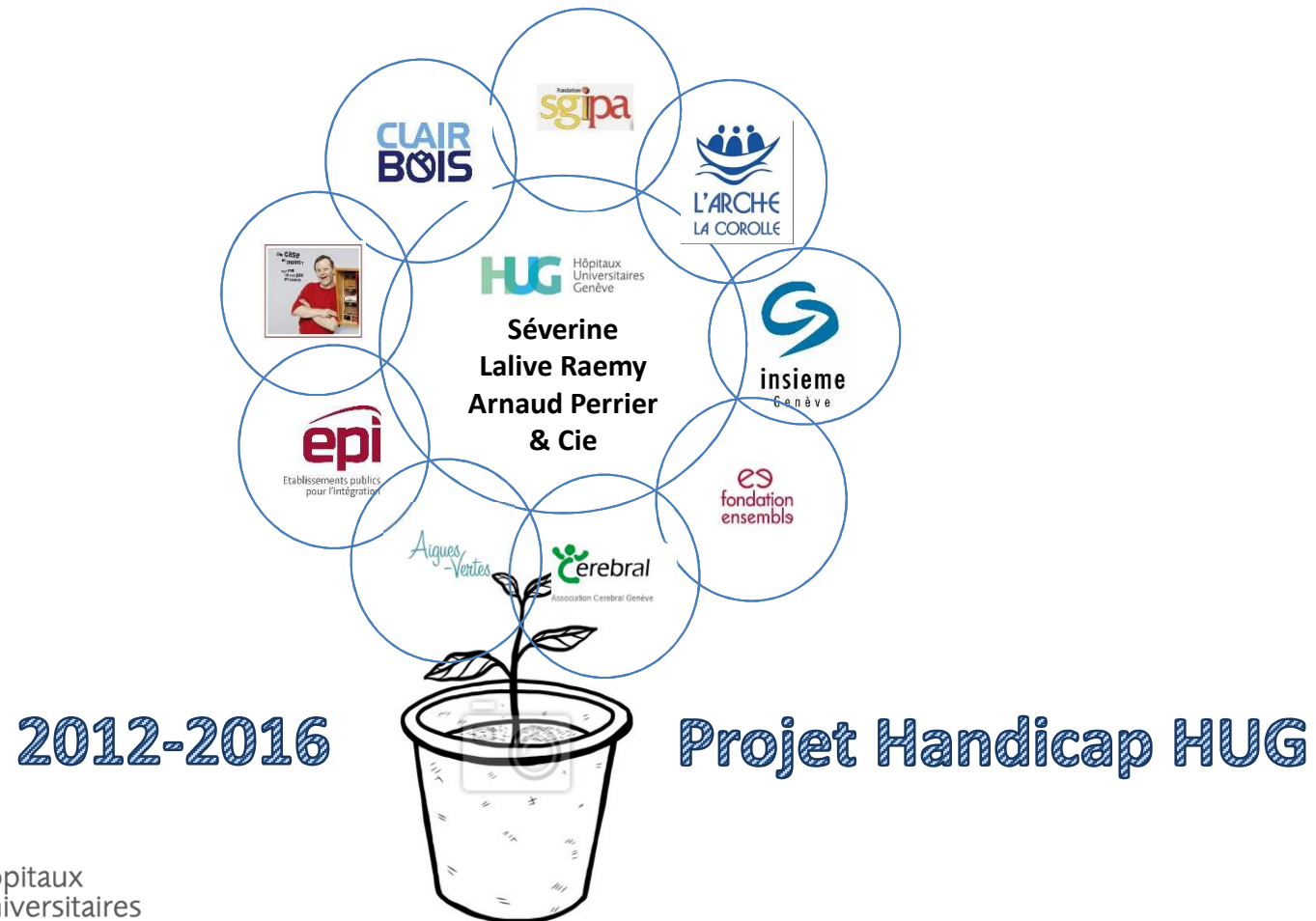
- ▶ Santé et Handicap
- ▶ **Programme handicap HUG**
- ▶ Outils
- ▶ Rôle du Case manager
- ▶ Conclusions



GENESE

► Aux HUG

- **Manque de connaissances** des soignants sur le handicap mental
- Difficultés au niveau de la **prise en soins**
- Difficultés de **communication** et de **transmission** des informations



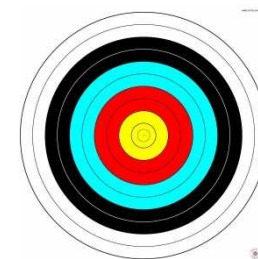
OBJECTIFS

▶ Objectif principal

- ▶ **améliorer la prise en charge** des personnes en situation de handicap (PSH) aux HUG

▶ Objectifs secondaires

- ▶ faciliter la **communication** entre les différents intervenants intra-extra HUG
- ▶ assurer la **coordination** des prises en charge intra-extra HUG
- ▶ **former** et désigner des référents handicaps médico-soignants
- ▶ **identifier** les besoins spécifiques des PSH
- ▶ favoriser la collecte de données **statistiques** et épidémiologiques



PUBLIC CIBLE

- ▶ PSH avec handicap mental (= déficience intellectuelle), troubles du spectre autistique (TSA), paralysie cérébrale (ancien terme: infirmité motrice cérébrale IMC), polyhandicap acquis au cours du développement



LES REFERENTS HANDICAP AUX HUG

► Secteur Adulte : BINÔME MEDICO-SOIGNANT

Dre Anne-Chantal Héritier : 079 55 36 212

Médecin adjoint, neurologue de formation : 60%
Lu-Je-Ve



Mme Isabelle Royannez : 079 55 322 96

Case manager, infirmière de formation : 100%
Lu-Ve



► Secteur Pédiatrique :

M. Laurent Jardinier : 079 55 30 211

Infirmier Spécialisé en pédiatrie : 50%



LE PROGRAMME HANDICAP HUG



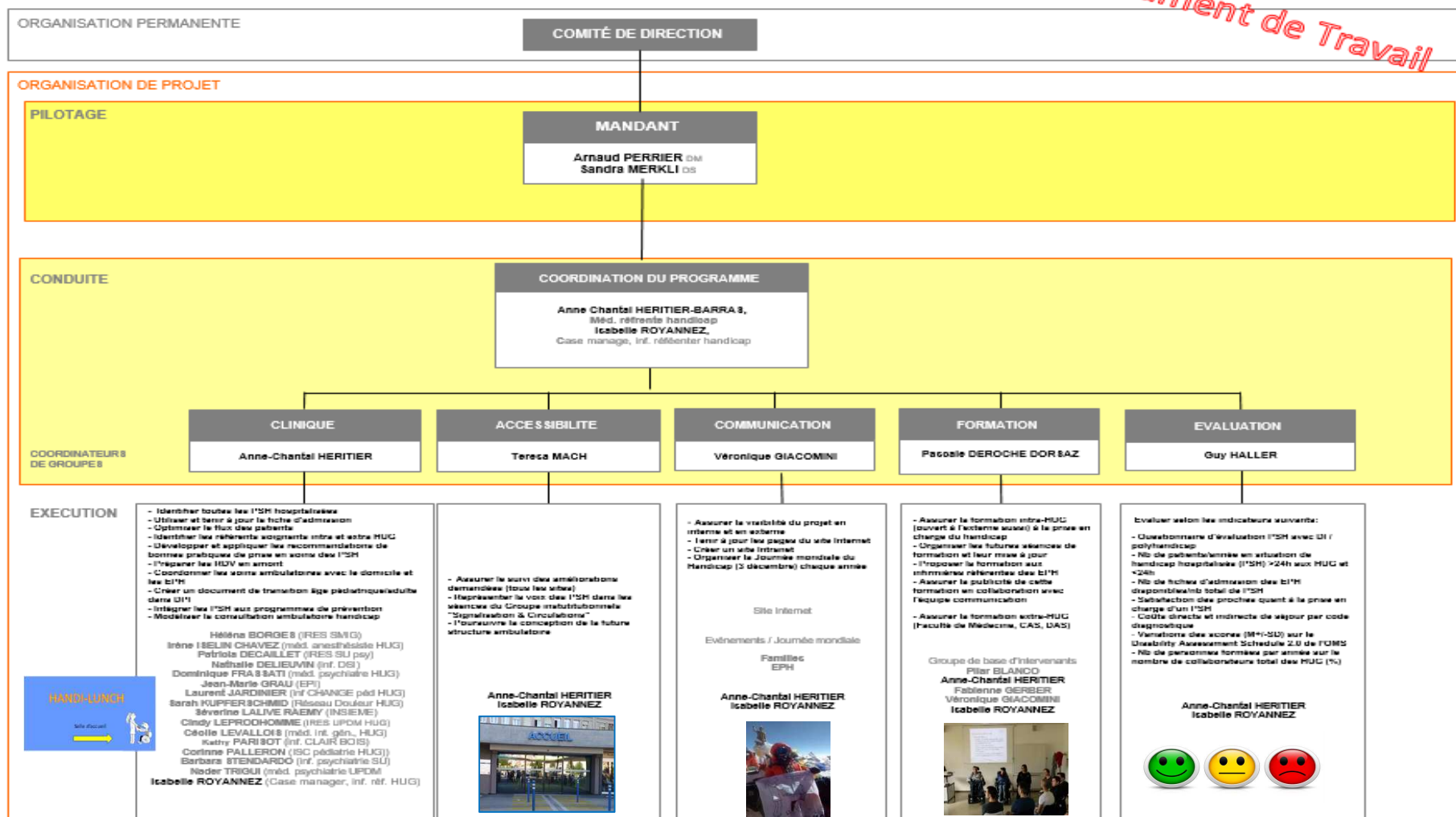
- Programme* = action pluridisciplinaire et transversale visant à coordonner et harmoniser les pratiques de prise en charge clinique

*Personnes adultes en Situation de Handicap avec déficience intellectuelle, paralysie cérébrale, TSA (Troubles du Spectre de l'Autisme), et/ou polyhandicap



ORGANIGRAMME

Document de Travail



* Règlement des Services Médicaux, art. 3, HUG, 2004, rév. 2017

PLAN

- ▶ Santé et Handicap
- ▶ Programme handicap HUG
- ▶ **Outils**
- ▶ Rôle du Case manager
- ▶ Conclusions



OUTILS



Messagerie DPI
Arrivée du patient **UNT-AMB / PRE0UUA-US** 22:33
Veuillez prendre connaissance des informations suivantes: Arrivée du patient

Messagerie DPI
Arrivée du patient **au SRV-SPGER / CS-HUEPI** 21:30
Veuillez prendre connaissance des informations suivantes: Arrivée du patient

- La Fiche d'Admission Handicap (FAH)
- Le Recueil de Données Handicap
- Les fiches de moyens auxiliaires
- Les échelles cliniques d'évaluation de la douleur
- Les alertes

Recueil de données pour personne en situation de handicap

A remplir par les soignants

Etat Civil _____
Confession _____
N° de téléphone privé _____
Assurance maladie _____
Médecin «réf.» unité _____
Infirmière «réf.» unité _____
Personne à avertir en urgence _____

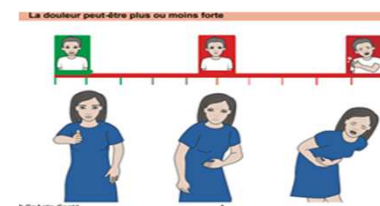
Communication

Quelle est la langue de référence du patient ? _____
Préférence/habitude de communication ☐ Tutoiement ☐ Vouvoiement
Surnom _____
Le patient sait s'exprimer verbalement ☐ Oui ☐ Non
Est-ce qu'il sait lire ☐ Oui ☐ Non Est-ce qu'il sait écrire ☐ Oui ☐ Non
Sa compréhension de phrases et consignes simples est ☐ Totale ☐ Partielle
Comment communique-t-il ? (par exemple : répond à des questions fermées, par oui ou par non, etc.) _____
Utilise-t-il des supports/moyens auxiliaires pour communiquer ? ☐ Oui ☐ Non
Détails _____
Comment demande-t-il de l'attention ou de l'aide ? _____
Comment exprime-t-il son refus ? _____
Le patient accepte-t-il facilement d'être touché ☐ Oui ☐ Non
A-t-il l'habitude ou le besoin de toucher (dans le contact avec l'autre) ☐ Oui ☐ Non
Etat auditif Appareillage _____
Etat visuel Appareillage _____

Fiche de moyens auxiliaires



MAJ 05.2017



FICHE D'ADMISSION POUR ENFANT / ADULTE EN SITUATION DE HANDICAP

A remplir par patient / institution / famille. Remplir le: _____

Nom: _____ Institution: _____
Prénom: _____ Lieu de vie: _____
Date de naissance: _____ N° de tél.: _____
Assurance maladie: _____ Réfèrent infirmier: _____
N° Assuré: _____ N° de tél.: _____
Al: ☐ non ☐ oui, n°: _____ Mail: _____
Médecins traitants: _____ Réfèrent éducateur: _____
N° de tél. portable: _____ N° de tél.: _____
Mails: _____ Parents/famille: _____
Curateur de soin: _____ N° de tél.: _____
N° de tél. portable: _____ Mail: _____
Mail: _____ Personne à prévenir: _____

Handicap
☐ Mental/psychique ☐ Moteur/physique
☐ Sensoriel (vue, ouïe, etc.) ☐ Polyhandicap
Troubles du comportement: ☐ oui ☐ non
Troubles de la communication: ☐ oui ☐ non
Risque de ☐ fugue ☐ chutes ☐ Auto-agressivité ☐ Hétéro-agressivité

Allergies
Médicamenteuses: _____
Alimentaires: _____
Recommandations anticipées
☐ non ☐ oui (Si oui: à joindre au présent document)

Communication
☐ Parle ☐ Mots ☐ Sons ☐ Entend ☐ Comprend ☐ Signe
Moyens auxiliaires de communication: ☐ Ordinateur ☐ Pictogrammes ☐ Autres: _____

Soins
Echelle de la douleur habituelle: ☐ oui ☐ non. Si oui, laquelle: _____
Respiration ☐ O2 débit Litre/min = ☐ Autres: _____
Mobilité ☐ Dépendant ☐ Assis ☐ Debout ☐ Marche
Alimentation: ☐ Par la bouche ☐ Par PEG ☐ Par PEJ. Eau épaissie: ☐ oui ☐ non
Type d'alimentation / régime / texture: _____
Autres soins: _____

Elimination
Incontinence urines: ☐ oui ☐ non. Incontinence selles: ☐ oui ☐ non.
☐ Protection ☐ Condom ☐ Sonde urinaire ☐ Autres: _____

Epilepsie
Facteurs déclenchants: _____
Déroulement des crises (signes précurseurs, manifestations principales, durée, etc.): _____
Fréquence des crises: _____
Attitude face à la crise et TTT (selon carte de TTT à joindre au document)

Antécédents médicaux / chirurgicaux / diagnostics

TTT médicamenteux habituel et posologies
Joindre carte de traitement et apporter les traitements particuliers (pas piluliers, mais boîtes !)

Vaccination (tétanos, grippe...)

Surveillances particulières
☐ Peau ☐ Transit
☐ Autres: _____

Précautions particulières (exemple: ne supporte pas d'être touché, ne supporte pas le bruit)

Conseils pour entrer en contact avec la personne (toucher, regard, distance, etc.)

Manifestations habituelles pour exprimer

1. Douleur	2. Anxiété	3. Inconfort	4. Désaccord	5. Bien-être

Prise en charge: que faire?

1.	2.	3.	4.	5.

Moyens auxiliaires
A prévoir:
☐ Chambre seule
☐ Chambre à deux lits
☐ Barrières de lits
☐ Lit adapté/spécial
☐ Lit pour accompagnant
☐ Coussins de positionnement
☐ Contention
☐ Attelles
☐ Fauteuil roulant manuel
☐ Rollator
☐ Autres: _____

Vient avec:
☐ Vue/lunettes
☐ Ouvre/appareil
☐ Casque de protection
☐ Lit adapté/spécial
☐ Objet transitionnel
☐ Coussins de positionnement
☐ Contention
☐ Attelles
☐ Fauteuil roulant manuel
☐ Fauteuil roulant électrique
☐ Rollator
☐ Autres: _____

Transport de retour
☐ Contacter au plus tôt l'établissement pour le transport du retour
☐ Commande de retour en ambulance par les HUG avec ordonnance ☐ assis ☐ couché

Commentaires

Référents infirmiers HUG pour les enfants / adultes en situation de Handicap avec déficience intellectuelle
Pédiatrie: Laurent Jardinier 079 553 02 11, laurent.jardinier@hcuge.ch
Adultes: Isabelle Royannez 079 553 22 96, isabelle.royannez@hcuge.ch

OUTILS

► Les outils de communication :

► Internet, intranet, DPI, courriels, santéBD

Pages internet (sur google, tapez: « HUG handicap »)

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



Atb

HUG Hôpitaux Universitaires Genève

PATIENTS & VISITEURS PROFESSIONNELS DE SANTÉ RECHERCHE & FORMATION

Accueil > Professionnels de santé > Accueillir un patient avec un handicap ou un déficit > Patient en situation de handicap

PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

PATIENTS & VISITEURS

PROFESSIONNELS DE SANTÉ

PRISE EN CHARGE D'UN PATIENT

DEMANDER UNE ANALYSE

ACCUEILLIR UN PATIENT AVEC UN HANDICAP OU UN DÉFICIT

PATIENT EN SITUATION DE HANDICAP

PATIENT AVEC UN DÉFICIT AUDITIF

PROCÉDURES MÉDICO-SOIGNANTES

SPECIALITÉS MÉDICO-SOIGNANTES

ACCUEILLIR UN PATIENT EN SITUATION DE HANDICAP

Partager Imprimer

LES PERSONNES CONCERNÉES

Le programme handicap HUG s'adresse en particulier aux patients adultes en situation de handicap qui présentent une déficience intellectuelle (retard mental), des troubles du spectre de l'autisme, ou un polyhandicap. Les personnes concernées bénéficient d'une procédure d'accueil simplifiée aux urgences et d'une prise en charge adaptée à leurs besoins spécifiques.

Plus d'informations : [Bien accueilli avec votre handicap](#)

INFORMATIONS PRATIQUES

Une fiche d'admission ([Fiche d'admission pour enfant / adulte en situation de handicap](#)) résume les particularités de la personne en lien avec son handicap. Elle est remplie au préalable et apportée lors de l'hospitalisation par l'institution et/ou la famille. En la lisant, vous aurez des informations utiles à la prise en soins.

RESSOURCES

Une infirmière et un médecin référents sont à disposition. N'hésitez pas à les contacter.

J'ai rendez-vous chez LE DOCTEUR www.santeBD.org

Le docteur m'ausculte pour écouter les bruits dans mon corps

- Pour m'ausculter le médecin utilise un stéthoscope
- Il pose ensuite le stéthoscope sur :

Le docteur le met dans ses oreilles

Ma poitrine

Mon cou

Mon ventre

Mon dos

© Cuckoo Santé

PLAN

- ▶ Santé et Handicap
- ▶ Programme handicap HUG
- ▶ **Rôle du Case manager**
- ▶ Outils
- ▶ Conclusions



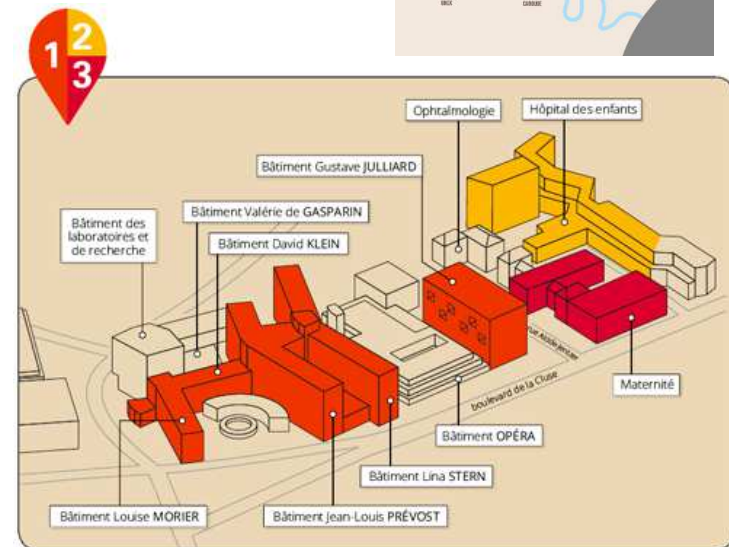
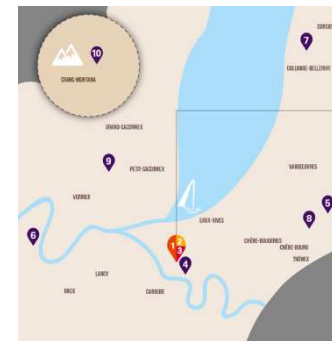
RÔLE DU CASE MANAGER REFERENT HANDICAP HUG



Atb

UN RÔLE TRANSVERSAL

- ▶ Périmètre d'intervention : **secteur adulte**
 - ▶ Urgences : voie somatique et psychiatrique
 - ▶ Soins aigus y compris psychiatrie de liaison
 - ▶ Suite de soins lors de transferts
 - ▶ Transition pédiatrique
 - ▶ Coordination avec la psychiatrie

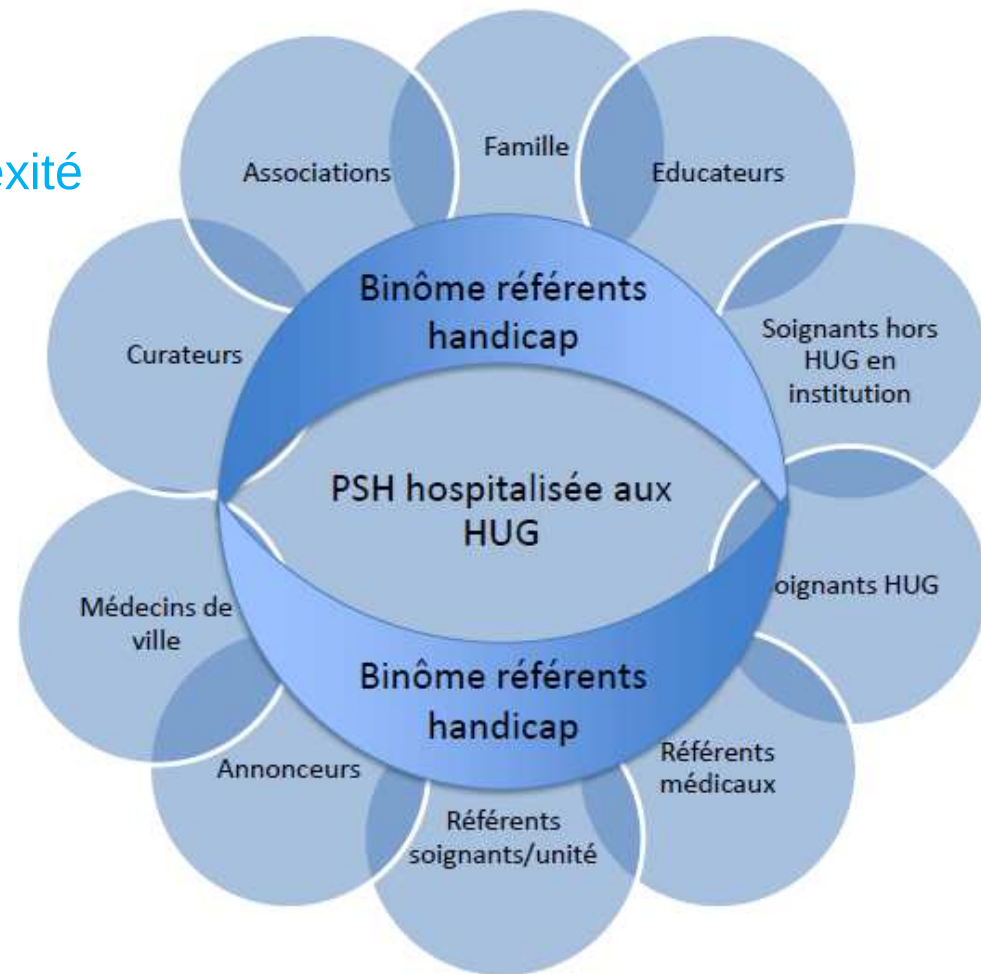


ROLE DU CASE MANAGER REFERENT HANDICAP HUG



Le cœur de métier : gérer la complexité

- ▶ Du contexte global de la PSH : bio-psycho-social et juridique
- ▶ Du contexte hospitalier
- ▶ Des réseaux intra et extra-hospitaliers



-
- A central illustration of a person with brown hair, wearing a dark suit and white shirt, standing behind a red podium. The background is a large green circle. Surrounding the person are several white icons: a lightbulb at the top, a speech bubble with three horizontal lines to the left, a megaphone to the left, a bar chart with four bars of increasing height to the left, a small person icon at the bottom left, a speech bubble with three horizontal lines to the right, a document with a heart icon to the right, and a flip chart with a line graph to the bottom right.

-

- 

- 
- A 3D illustration of a teal-colored human figure holding a large silver oil can. A stream of yellow oil is being poured from the can into two interlocking gears. One gear is red and the other is green. This visual metaphor represents the concept of 'greasing the wheels' or providing support to a system.

-



Consultant expert



- ▶ Interventions sur le terrain, avec visite au lit du patient
- ▶ Ressource pour les soignants dans les situations complexes des PSH hospitalisées ou qui vont être hospitalisées
- ▶ Ressource pour les personnes elles-mêmes, ses proches-aidants, ses éducateurs, ses médecins et soignants de ville : pour préparer une entrée aux urgences, une hospitalisation en électif, une consultation ambulatoire, ou pour préparer leur sortie



Avocat de la PSH



- ▶ Favoriser l'accessibilité aux HUG : (parking, rampes), participation au groupe institutionnel «Flux»
- ▶ Consentement aux soins : **Capacité de discernement** peut être présente, même si le patient est sous curatelle
 - ▶ Si présente: recueillir le consentement avec moyens de communication adaptés
 - ▶ Si absente: représentant légal ? (curatelle de portée générale? curatelle de soins?)
- ▶ Egalité des soins : sortie trop tôt ou trop tard, parfois abus des foyers.

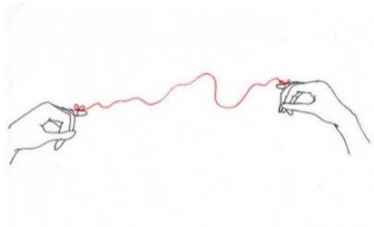




Avocat de la PSH



- ▶ Après des professionnels de la santé :
 - ▶ saucissonnage par spécialité : tendance à ne s'occuper que de la problématique pour laquelle la personne a été hospitalisée et oubli des spécificités en lien avec le handicap
 - ▶ Recentrage des indications : lors de l'organisation d'examens sous AG, les méd. De ville ont tendance à profiter de l'anesthésie pour faire leur shopping liste d'examens
 - ▶ Réunions de réseaux : HUG, Proches aidants (famille, institutions), Représentant légal (SPAd, avocats)



Fil rouge



- ▶ **Recherche d'informations**
- ▶ **Transmissions lors de transferts** intra-hospitalier (limiter la perte d'informations)
- ▶ **Interaction** avec le réseau douleur, l'anesthésiologie
- ▶ **Coordination** avec la psychiatrie
- ▶ Personne **relai** avec les institutions et associations
- ▶ **Transition** pédiatrie-adulte
- ▶ Mail de **transmission hebdomadaire** aux soignants, famille et représentants légaux
- ▶ **Coordination de consultations** en électif et en ambulatoire, d'hospitalisations

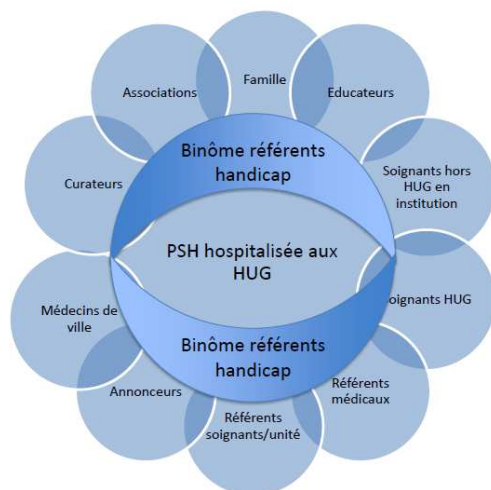




Huile dans les rouages



- ▶ Rencontre de mondes et de représentations différentes : soignant, socio-éducatif, administratif, juridique
- ▶ Harmonisation du suivi entre différentes cultures de service : psychiatrie, pédiatrie





Qualité des soins :



- ▶ Identification des personnes hospitalisées en situation de handicap : actuellement 690 référencés.
- ▶ Placer la personnes et ses spécificités AU CENTRE du soin tout en rappelant que les problèmes de sante se surajoutent à la situation de handicap pour éviter de tout mettre sur le compte du handicap
- ▶ Lors de l'organisation d'examens sous AG, recentrer sur les indications et les priorités
- ▶ Réunions de réseaux : HUG, Proches aidants (famille, institutions), Représentant légal (SPAd, avocats)
- ▶ Handi-lunch, 2x/an : réseautage





Qualité des soins :



► la formation

3 niveaux de formation :

1. **Sensibilisation** (30 min)
2. **Formation-action** (1-2h)
3. **Formation catalogue** : 5 modules indépendants répartis sur une année, **co-animés par des auto-représentants/patients partenaires.**

- Introduction au handicap
- Comment identifier la douleur et la traiter
- Comprendre pour mieux soigner: DI et TSA
- Pathologies somatiques associées
- Mobilisation et soins bucco-dentaire





Qualité des soins



► Maintenir et développer les différents outils :

- Alerte informatique
- Dossier Patient Informatisé (DPI) :
- Données partagées sur Cockpit
- Échelles de la douleur

► Evaluation

- Questionnaire de satisfaction
- Enregistrement de données statistiques

Le séjour hospitalier était-il globalement satisfaisant ?

Taux de réponse : **96,7%**

Moyenne = **4,72** Médiane = **5,00**

Ecart-type = **0,53**

Min = **3,00** Max = **5,00**

	Nb	
Non réponse	1	3,3%
Non, pas du tout	0	0,0%
Plutôt non	0	0,0%
Moyennement	1	3,3%
Plutôt oui	6	20,0%
Oui, tout à fait	22	73,3%
Total	30	

PLAN

- ▶ Santé et Handicap
- ▶ Programme handicap HUG
- ▶ Rôle du Case manager
- ▶ Outils
- ▶ **Conclusions**



RÉSULTATS



- ▶ En moyenne: **40 mouvements/j**, dont $\approx 2/3$ en psychiatrie
- ▶ **4 à 10 patients** hospitalisés soins aigus, 20 soins chroniques
- ▶ **Délai** d'attente aux urgences satisfaisant (73.3% < 2 heures)
- ▶ Amélioration de la qualité de la prise en charge globale (73%-93% satisfaits/très satisfaits)
- ▶ Meilleure **écoute** des besoins (20%-83.3% patients ou proches satisfaits)
- ▶ Formation :
 - ▶ **376** professionnels de santé sensibilisés ou formés
 - ▶ **Satisfaction** des formations catalogue :
 - ▶ Recommandations : 100%
 - ▶ Organisation : 89%
 - ▶ Pertinence : 93%
 - ▶ Contenu : 95%
 - ▶ Animation : 94%
 - ▶ Structure : 96%
- ▶ Programme concernant les PSH unique en Suisse, partenariat en cours avec le canton de Vaud
- ▶ Extension hors HUG

LE MOT DE LA FIN...





SAVE THE DATE JOURNÉE INTERNATIONALE DES PERSONNES HANDICAPÉES

3 décembre 2019 de 9h30 à 16h30
HUG, auditoire Marcel Jenny

<http://www.intrahug.ch/agenda/journee-internationale-des-personnes-handicapees>

MERCI DE VOTRE ATTENTION !

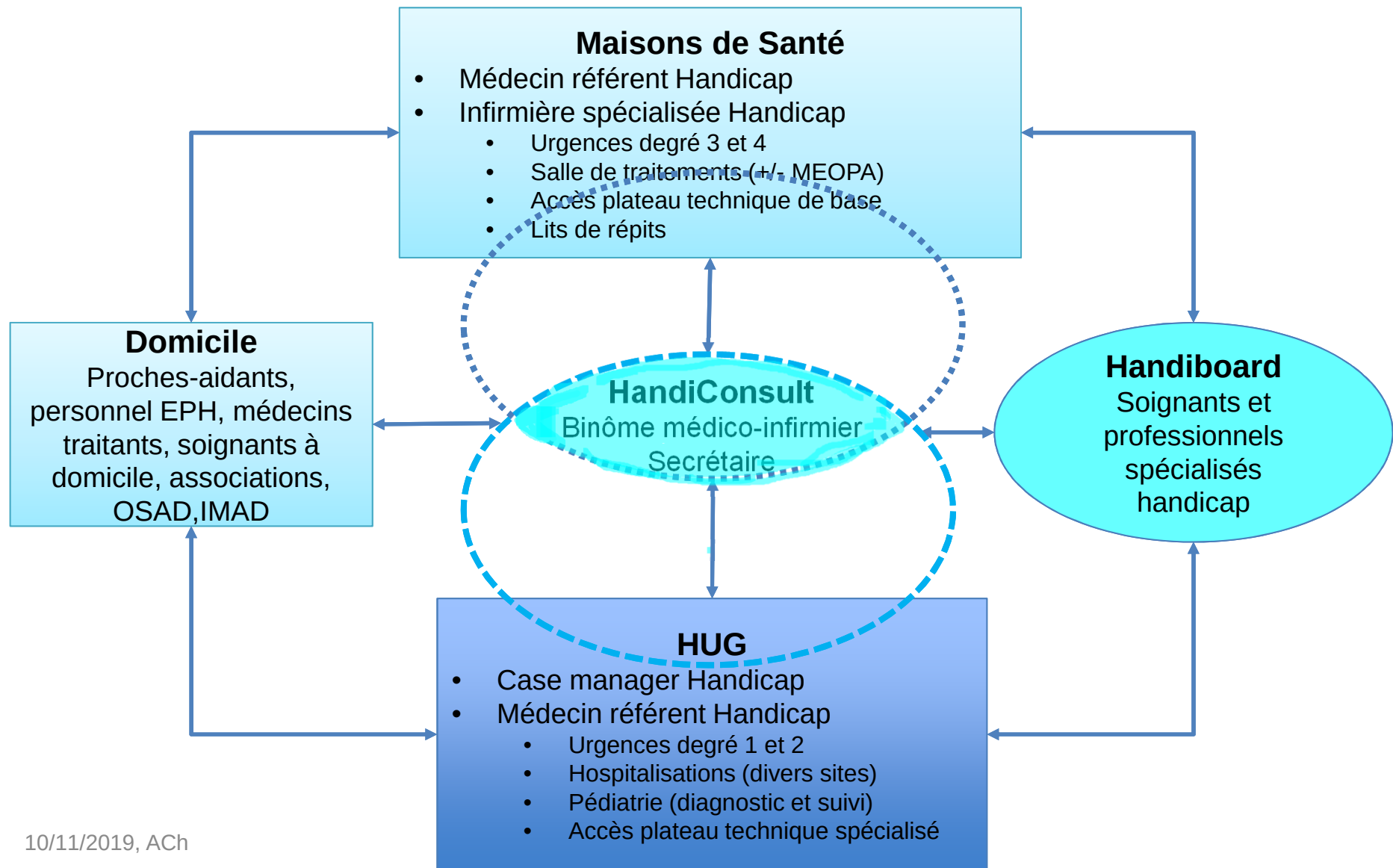
RÉFÉRENCES



Ab

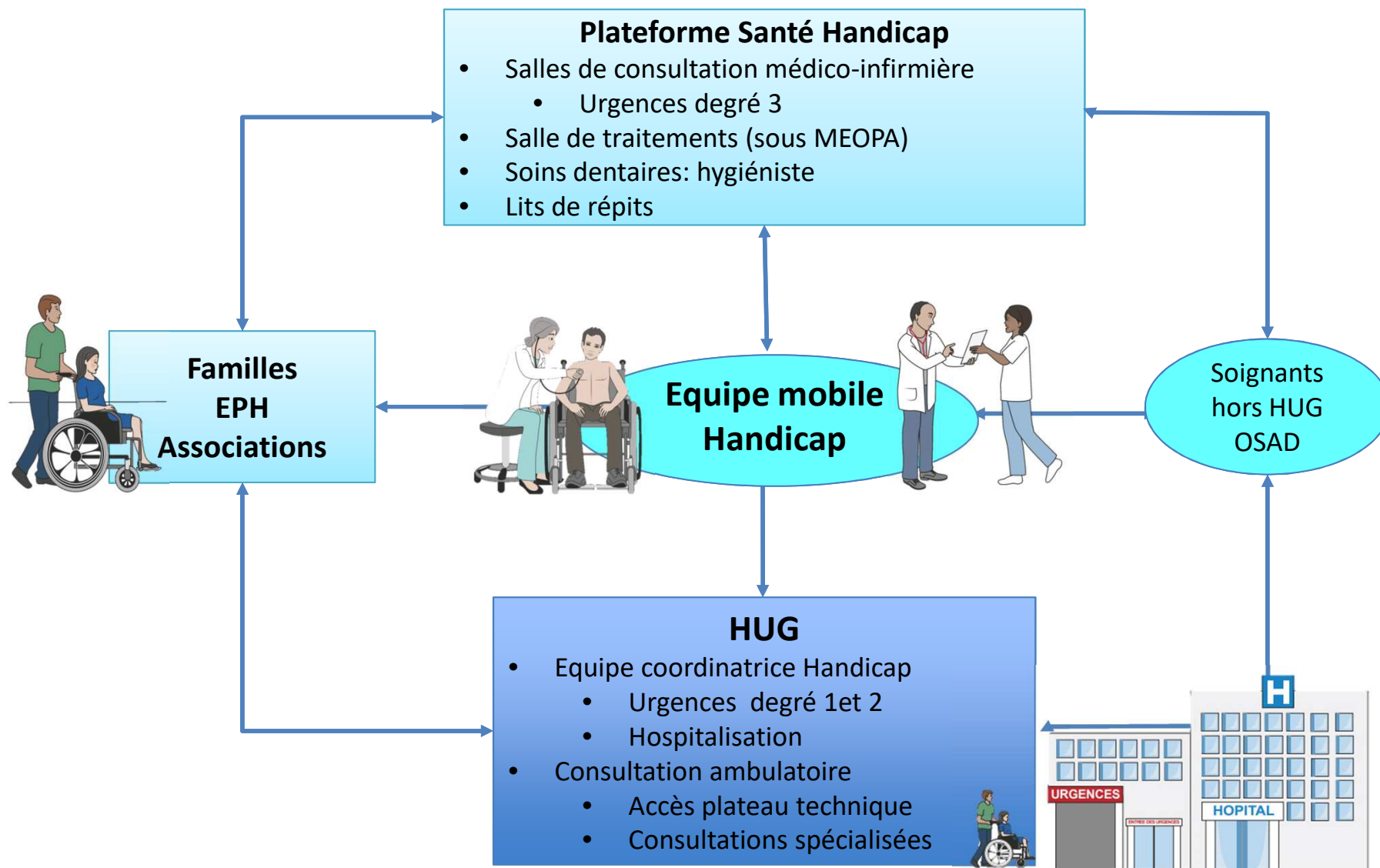
- ▶ Académie Suisse des Sciences Médicales. (2005). *Droit des patientes et patients à l'autodétermination : Principes médico-éthique de l'ASSM*. Basel : ASSM.
- ▶ Commission cantonale sur les déficiences mentales et associées. (2013). *Rapport final du GT « Besoin personnalité et modèle institutionnel »*. Canton de Vaud : Département de la santé et de l'action sociale.
- ▶ Direction de l'information légale et administrative. (2011). *Rapport triennal de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap*. Paris: La documentation française.
- ▶ Ewals,F. (2016). *Service Organization and Support for People with Intellectual and Developmental Disabilities in the Netherlands*. Switzerland: Springer International Publishing.
- ▶ Fédération Hospitalière de France. (2002). *Hôpital Handicap : Pour une amélioration continue de la qualité dans l'accueil et les soins pour les personnes handicapées à l'hôpital : Manuel d'accréditation de l'ANAES*. ANAES.
- ▶ Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap : Rapport de la commission d'audition du 23 janvier 2009*, Paris 22-23 octobre 2008. Saint-Denis La Plaine: HAS.
- ▶ Luthi,S.,Pfister,G. & Zulian.G.(2013). La place des soins palliatifs dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées adultes. *Revue internationale des soins palliatifs*,28(3),169-174.
- ▶ Office fédérale de la statistique. (2011). *Egalité pour les personnes handicapées principaux résultats*. Suisse : Confédération Suisse.
- ▶ O'Halloran, R., Hickson,L .& Worrall,L.(2008) Environmental factors that influence communication between people with communication disability and their healthcare providers in hospital: a review of the literature within the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) framework. *International Journal of Language & Communication Disorders*. 43(6), 601–632.
- ▶ Organisation mondiale de la santé. (2011). *Rapport mondial sur le handicap : Résumé*. Genève : OMS.
- ▶ Organisation mondiale de la santé. (2016). *Handicap et Santé : Aide-mémoire numéro 352*. Genève : OMS.
- ▶ Organisation mondiale de la santé. (2013). *Incapacités et Réadaptation : Améliorer la santé des personnes handicapées*. Genève : OMS.
- ▶ Sowney,M.& Barr,O.G. (2006). Caring for adults with intellectual disabilities: perceived challenges for nurses in accident and emergency units. *Journal of Advanced Nursing* 55(1), 36–45.
- ▶ Sowney,M.& Barr,O.G. (2007). The challenge for nurses communicating with and gaining valid consent from adults with intellectual disabilities within the accident and emergency care service. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 1678–1686.
- ▶ Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis. (2013). *Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales*. Paris : UNAPEI.
- ▶ Young,N.,McCormick, A. & Gilbert,T. (2011). Reasons for Hospital admissions among youth and young adults with cerebral palsy. *Arch.Phys.Med Rehabil* , 92,46-50

RÉSEAU SANTÉ HANDICAP GENÈVE – PROJET RéSHanGE



10/11/2019, ACh

Pôle Santé Handicap Genève – projet



EPH: Etablissements pour Personnes en situation Handicap

OSAD: organisation de soins à domicile

MEOPA: Mélange Equimolaire Oxygène Protoxyde d'Azote (gaz hilarant)

10/11/2019