

Un projet inclusif pour former les futur·e·s professionnel·le·s de santé aux enjeux de la santé des personnes en situation de handicap

Séverine Lalive d'Épinay Raemy, Maître d'enseignement, Infirmière en soins infirmiers généraux (SIG)
Haute école de santé Genève, HES-SO Haute école spécialisée de Suisse occidentale

Prof. Adeline Paignon, Professeure en pratique interprofessionnelle, Docteure en Psychologie, Haute école de santé Genève, HES-SO Haute école spécialisée de Suisse occidentale et Centre interprofessionnel de simulation Genève

Introduction par **Sarah Cornaz**

LA CONVENTION RELATIVE AUX DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES (CDPH)

L'article 25 de la Convention précise que « les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap. Les États Parties prennent toutes les mesures appropriées pour leur assurer l'accès à des services de santé qui prennent en compte les sexospécificités ». L'accès aux services de santé inclut les services de réadaptation, de santé sexuelle et de dépistage précoce.

En 2017 Inclusion Handicap¹ signalait que les prestations de base doivent être accessibles, notamment sur le plan financier, aux personnes en situation de handicap. Bien que les mesures proposées dans la stratégie nationale Santé 2020 sont judicieuses, elles ne sont pas suffisantes. Les personnes ayant un handicap sont insuffisamment voire pas du tout incluses dans la conception des stratégies de santé.

L'ONU (2019)² demande que les stratégies nationales Santé2020 et Santé2030 incluent les personnes en situation de handicap. En outre, tout un chacun doit pouvoir contracter des assurances complémentaire ou assurances vie sans discrimination aucune.

AVIS DES AUTO- REPRÉSENTANT·E·S

Les auto-représentant·e·s³ demandent que les médecins soient formés aux problèmes de santé des personnes handicapées pour qu'ils prescrivent les bons médicaments contre l'épilepsie, qu'ils trouvent ce qui ne va pas (diagnostic) et qu'ils sachent écouter les patient·e·s.

INTRODUCTION

La conclusion de mon article dans Pages romandes de 2017⁴ se terminait ainsi: « La prise en soin des personnes en situation de handicap requiert de la part des soignant·e·s la mise en œuvre de multiples compétences communicationnelles, organisationnelles, un

œil clinique affûté, un savoir-faire et un savoir-être spécifique. (...) Une formation des professionnel·le·s de la santé aux enjeux du handicap en matière de santé est indispensable pour permettre à tous un accès équitable à des soins de qualité. »

Trois ans plus tard, bien que ce constat soit toujours d'actualité en Suisse, la situation a quelque peu évolué. Ainsi, un pôle d'expertise handicap s'est développé à la Haute école de santé Genève (HEdS Ge) pour renforcer la formation des étudiant·e·s en santé et des professionnel·le·s en activité. Ce pôle est ancré dans la filière soins infirmiers de l'école et déploie des formations en interne et en externe sur la prise en soins des personnes en situation de handicap et plus largement le handicap.

GENÈSE DU PROJET FORMATEURS SANTÉ HANDICAP

Depuis 2015, la HEdS est impliquée dans le programme de l'Hôpital Universitaire de Genève

(HUG), qui propose 5 journées de formation Santé & Handicap aux professionnel·le·s. C'est lors de la première session que la Pr. Françoise Cinter a estimé indispensable d'impliquer un·e formateur·trice en situation de handicap. Une jeune femme ayant un syndrome de Rett a donc été sollicitée et a accepté de participer à la simulation d'entretien médical prévue pour cette formation. Ne disposant pas du langage parlé mais s'exprimant au travers de sons et de gestes, elle a participé pleinement aux activités de formation en y apportant tant d'énergie et d'enthousiasme que les participant·e·s en ont été bouleversé·e·s. Un jeune médecin l'a ainsi remerciée: « Plus jamais je ne prendrai en soin une personne en situation de handicap de la même manière qu'avant, grâce à vous ». La présence de cette jeune femme en situation de handicap a été très largement plébiscitée par l'ensemble des participant·e·s qui ont reconnu l'importance de vivre la formation avec et auprès d'une personne réellement en situation de handicap. À la suite de cette expérience dans le cadre de la formation HUG et celles développées depuis à la HEdS, il nous est apparu qu'il est indispensable que les personnes en situation de handicap deviennent des partenaires de la formation des soignant·e·s.

Confortées dans cette vision de la formation par nos échanges avec la Pr. Ruth Northway de l'université de Cardiff, nous nous sommes mobilisées pour inclure des formateur·trice·s en situation de handicap dès que possible dans nos formations. En 2017, un premier essai a été réalisé dans la filière des technicien·ne·s en radiologie médicale à la HEdS dans le cadre d'un séminaire sur la communication. Avec trois jeunes formateur·trice·s en situation de handicap, nous avons préparé les contenus du séminaire, dont une simulation (jeu de rôle) où les étudiant·e·s devaient leur expliquer le déroulement d'un examen radiologique. Souvent, les simulations recourent à des acteur·trice·s

pour jouer le rôle des patient·e·s. Ici, il s'agit bien de personnes réelles en situation de handicap. Les évaluations réalisées sur ces séances ont permis de mettre en évidence la pertinence de cette approche et la plus-value d'être en relation avec une personne réellement en situation de handicap est reconnue par les étudiant·e·s.

« Plus jamais je ne prendrai en soin une personne en situation de handicap de la même manière qu'avant, grâce à vous. »

UN PROJET COLLABORATIF ET INCLUSIF

Encouragée par cette expérience enthousiasmante, j'ai créé en juin 2018, avec la doctoresse Anne Chantal Héritier médecin référent Handicap aux HUG, et en collaboration avec Mme Guerdan d'ASA-Handicap mental, le groupe de « Formateurs Santé Handicap » (FSH). Le nom du groupe a été choisi par les participant·e·s eux-mêmes. Notre équipe d'encadrement se compose de personnes provenant d'horizons professionnels différents: de la HEdS, des HUG, de l'UNIGE, d'associations, d'établissements pour personnes handicapées (EPH). Nous souhaitons soutenir et former les membres de ce groupe à développer les compétences nécessaires pour devenir des formateur·trice·s et participer activement aux enseignements. Comme toutes prestations d'enseignement, par son soutien au projet, la Direction de la HEdS a permis la rémunération des formateur·trice·s au tarif usuel pour des prestataires de service externes.

COMMENT S'ORGANISE LA FORMATION CONCRÈTEMENT ?

Toutes les personnes qui souhaitent devenir des « Formateurs Santé Handicap » peuvent nous contacter et essayer, il faut simplement avoir envie de participer à ce projet original ! La participation est ouverte à celles et ceux qui sont capables de s'autodéterminer sur ce point précis, de comprendre les enjeux du projet ainsi que les difficultés potentielles. Les membres actuels du groupe de formateur·trice·s Santé Handicap sont des personnes avec un handicap mental, une déficience intellectuelle, ou des troubles du spectre de l'autisme, des troubles psychiques, ou encore un polyhandicap, d'autres vivent avec une paralysie cérébrale.

La formation et le soutien des futur·e·s formateur·trice·s ont été répartis en fonction des compétences de chacun des membres de l'équipe d'encadrement. En fonction des compétences de chaque futur·e formateur·trice, nous les orientons sur des modalités d'enseignement dans lesquelles ils pourront pleinement s'investir. D'autre part, il est nécessaire que le ou la futur·e formateur·trice soit en mesure de supporter le stress et les émotions d'une rencontre avec des étudiant·e·s, mais l'accès au langage parlé n'est pas indispensable. Il n'a jamais été nécessaire de motiver les candidat·e·s à participer, plusieurs personnes se sont spontanément inscrites, certaines sont venues voir et se sont retirées du projet trop anxiogène pour elles, mais la majeure partie y a pris goût et non seulement continue l'aventure mais souhaite la développer. Le bouche à oreille fonctionnant très bien, nous avons actuellement entre 15 et 20 formateur·trice·s dans le groupe et nous devons répartir les formations pour que tous puissent y participer au moins une fois par an. Les formateur·trice·s s'inscrivent dans les cours de leurs choix et selon

leurs compétences auto-estimées – une auto-évaluation qui s'avère être toujours très adéquate.

LES AUTO-REPRÉSENTANT·E·S ONT-ILS REÇU UNE FORMATION PRÉALABLE ?

La question de la formation des candidat·e·s est un point crucial de la réussite du projet, et le partenariat avec Asa-Handicap mental est un soutien indispensable. Huit auto-représentant·e·s ont donné deux heures de cours sur la Convention des Droits des Personnes Handicapées dans un amphithéâtre de 190 étudiant·e·s. Une performance dont le succès est assuré par une préparation minutieuse effectuée en amont par les éducateur·trice·s du groupe.

Pour les autres interventions, chaque cours est préparé individuellement ou en groupe avec les formateur·trice·s afin de leur expliquer les objectifs, les contenus du cours et déterminer avec eux les thèmes qu'ils aimeraient aborder et la répartition du temps de parole. Dans ces cours, mon rôle d'enseignante est plutôt celui d'une modératrice qui favorise la prise de parole ou qui présente les aspects théoriques ; les formateur·trice·s reprennent les points théoriques au travers de leur vécu et leurs expériences.

Les apports des formateur·trice·s sont multiples. Pour exemple une

des formatrices en situation de handicap m'a proposé de mettre les 50 étudiant·e·s du séminaire en situation de handicap en leur cachant les yeux pour les rendre aveugles afin qu'ils puissent tester le fait d'être

« La fierté des intervenant·e·s, le professionnalisme et la reconnaissance de leur expertise est fondamentale et un encouragement à continuer. »

en situation de handicap. L'idée était de leur faire vivre la situation pour qu'ils puissent évaluer eux-mêmes les impacts. Rendus aveugles par des masques occlusifs de la Fédération des aveugles, les étudiant·e·s ont dû se lever pour venir écrire leur nom et prénom au tableau noir, puis retourner à leur place. Il s'ensuit un chaos impressionnant d'étudiant·e·s se levant pour aller à tâtons écrire leur prénom au tableau. Les formateur·trice·s ont ensuite demandé aux étudiant·e·s comment ils

ou elles se sont senti·e·s lors de cette expérience et quelles stratégies ils-elles avaient mises en place pour réussir la consigne. Les réponses des étudiant·e·s : « pertes de repères, peur, colère, stress, je me suis senti perdu ... », ou encore « nouvelles sensations, plus d'écoute, utilisation d'autres sens, se laisser guider par les autres, etc. », nous ont convaincus de la pertinence de l'expérience, puisque cela leur a permis de réaliser ce que pouvait vivre une personne avec handicap, quel qu'il soit, dans un milieu inhabituel comme le milieu hospitalier.

Chaque expérience positive nous encourageant à oser plus, une autre expérience un peu risquée a été d'avoir des patient·e·s simulé·e·s pour des laboratoires sur l'examen clinique musculosquelettique auprès des 160 étudiant·e·s infirmier·ère·s de 3^e année ! Les douze formateur·trice·s ont appris et répété un scénario avec leurs référent·e·s, puis nous avons fait un exercice pratique simulé pour montrer le déroulement d'un laboratoire. J'ai joué le rôle de l'étudiante et les formateur·trice·s ont joué les patient·e·s. Ils ont ainsi pu s'entraîner pour que les étudiant·e·s leur prennent la tension, les signes vitaux, et ils ont pu estimer s'ils accepteraient que les étudiant·e·s leur touchent le bras et leur posent de nombreuses questions. Après une semaine d'angoisse avant le laboratoire à me demander comment les étudiant·e·s allaient se comporter, comment les formateur·trice·s allaient collaborer et si le laboratoire allait atteindre ses objectifs, tout s'est bien passé. L'expérience d'avoir un·e patient·e simulé·e (les formateur·trices en situation de handicap entraînés) et un·e enseignant·e pour dix étudiant·e·s a en fait extrêmement bien réussi, à la grande satisfaction de toutes les parties.

Au-delà du professionnalisme des formateur·trice·s, les étudiant·e·s ont démontré de belles compétences humaines et professionnelles que cette rencontre leur a permis de mettre en valeur.



QUELS SONT LES ENSEIGNEMENTS NÉCESSAIRES POUR FORMER LES ÉTUDIANT·E·S AUX QUESTIONS DU HANDICAP ET DE LA SANTÉ ?

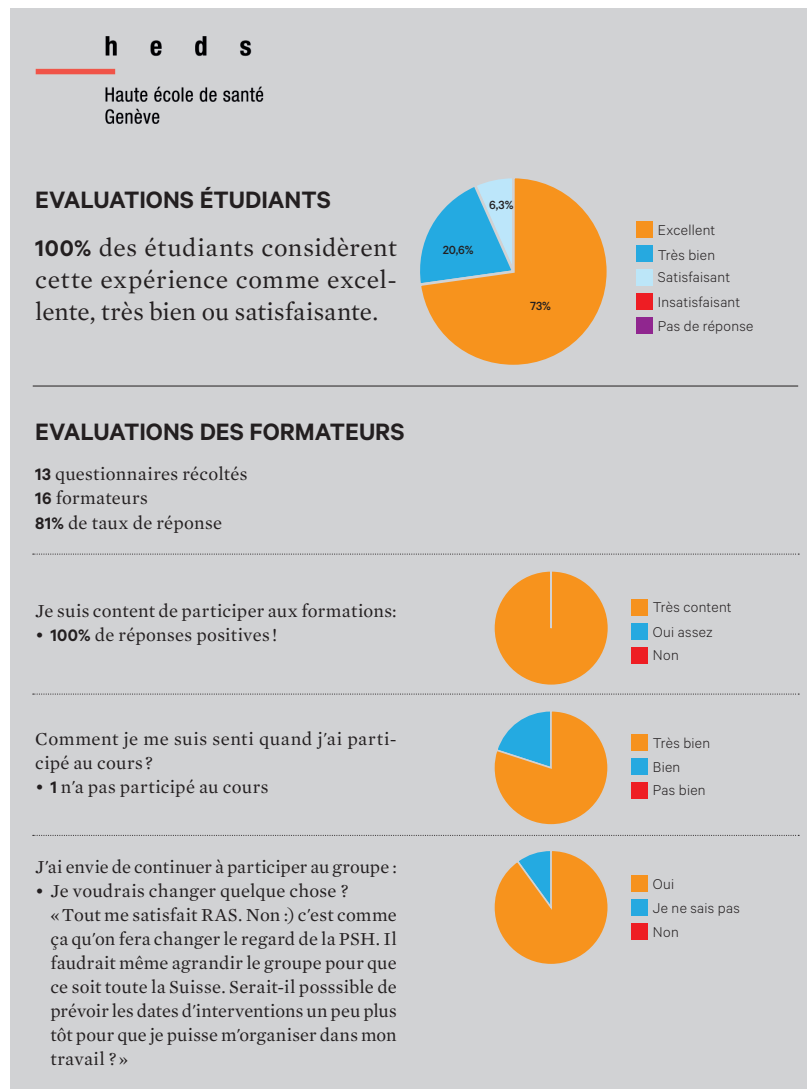
Les contenus des enseignements sont construits à partir des recommandations internationales de l’OMS, de la Convention des Droits des personnes handicapées, des rapports de l’UNA-PEI⁵, de l’ASSM⁶ et du Royal College of Nursing de Londres. Ensuite, nous cherchons avec mes collègues comment intégrer les cours concernant le Handicap dans le cursus de formation des étudiant·e·s Bachelor, ceci en lien avec les compétences exigées par la KFH (conférence des recteurs des universités suisses).

QUELS RETOURS DEPUIS LE LANCEMENT DE CETTE FORMATION ?

La satisfaction des étudiant·e·s d’avoir des formateur·trice·s en situation de handicap est très importante et justifie aux yeux de tous, particulièrement de la Direction de l’école, la nécessité d’avoir des formateur·trice·s en situation de handicap qui collaborent avec les enseignant·e·s. Cela implique un certain coût financier, en temps et en disponibilité. Le soutien de la Direction de la HEDS est absolument indispensable pour la réussite de ces enseignements inclusifs.

La fierté des intervenant·e·s, le professionnalisme et la reconnaissance de leur expertise est fondamentale et un

encouragement à continuer. 41 J’étais déjà convaincue de la nécessité d’inclure des personnes en situation de handicap comme formateur·trice·s dans mes enseignements, de les former pour cela, mais je n’imaginai pas à quel point ils et elles seraient pertinent·e·s dans leur compréhension des enjeux ou dans la clarté de leurs messages. Ils-elles sont simplement excellent·e·s. Presque 80% des cours qui abordent le handicap sont donnés avec des formateur·trices du groupe Santé Handicap, ceci grâce à l’excellente collaboration avec tous les partenaires, mais aussi grâce au soutien de mes collègues et de la Direction de la HEDS. Cependant, ce qui m’enrichit le plus, c’est le plaisir de tous et toutes à travailler ensemble •



Notes

- 1 Inclusion Handicap (2017). Rapport alternatif : 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.
- 2 Tiré de : ONU (2019). List of issues in relation to the initial report of Switzerland, 23.09.2019.
- 3 Tiré de : ASA-Handicap mental (2017). Reconnaissiez nos droits ! Réalités et recommandations.
- 4 Lalive Raemy S. (2017). Santé et handicap : enjeux de la formation. Pages romandes no3 : 09 / 2017.
- 5 L’UNAPEI est la première fédération française d’associations de représentation et de défense des intérêts des personnes en situation de handicap mental et de leurs familles.
- 6 Académie Suisse des Sciences médicales