

Pour une prise en charge sans discrimination

Soins aux patients avec handicap mental: les enjeux de la formation

Les personnes ayant des déficiences intellectuelles ont droit à des soins qui tiennent compte de leurs besoins. Une formation spécifique permet aux infirmières de comprendre les problèmes de santé et les comportements de cette population vulnérable.

Texte: Séverine Lalive Raemy et Adeline Paignon

Rose a 32 ans, elle a une déficience intellectuelle légère et des troubles du spectre de l'autisme. Elle ne parle pas, mais elle comprend et sait très bien se

faire comprendre dans son institution et par sa famille. Depuis plusieurs semaines, elle est agitée et devient parfois agressive contre elle-même. Sa famille y voit les signes d'alerte d'un problème de santé et décide de l'accompagner aux urgences de l'hôpital lors d'une crise plus forte.

Des soignants désespérés

Après une longue attente, Rose est finalement prise en soins par une infirmière des urgences. Cette dernière se sent démunie devant le comportement déconcertant de sa patiente et n'arrive pas à lui faire les contrôles de base nécessaires. Finalement, le médecin décide de lui faire passer un scanner pour exclure un problème d'origine somatique. Rose ne supporte pas le scanner, elle a peur et s'agite jusqu'à devenir violente, et il s'avère impossible de lui faire passer l'examen. Elle est finalement renvoyée chez elle avec un neuroleptique pour la calmer, ceci sans avoir pu bénéficier d'un examen complet. Cette anecdote peut se passer dans n'importe quel hôpital suisse ou étranger. Elle illustre des lacunes dans la prise en charge des personnes avec un handicap mental.

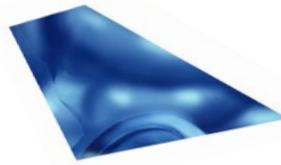
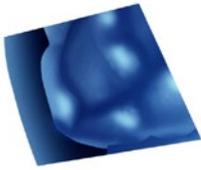
Des obstacles et des erreurs

En Suisse, les personnes en situation de handicap mental représentent entre deux et trois pourcents des 1 792 000 personnes considérées comme handicapées (Office fédéral de la statistique, 2018). Et l'OMS considère «que de nombreux obstacles empêchent les personnes handicapées, y compris les enfants, d'accéder aux services de santé et aux services connexes comme la réadaptation» (2016).

Si ces obstacles qui altèrent l'accès et la qualité des soins ne sont pas connus, alors les conséquences sur la santé des personnes avec handi-

Avec le handicap mental, le fonctionnement des facultés cognitives est altéré.





Une meilleure compréhension

Consciente des lacunes dans l'enseignement concernant le handicap mental, et soucieuse de former les infirmières selon les recommandations nationales et internationales, la Haute Ecole de Santé (HEdS) de Genève a intégré dans son programme un axe d'enseignement fort autour du handicap, ses différentes formes et conséquences. Son objectif est de donner aux étudiants des connaissances solides et des compétences adéquates de prise en soins destinées à cette population extrêmement vulnérable. En effet, les problèmes de santé complexes, les besoins spécifiques et les comportements déconcertants mettent encore trop souvent les soignants en grandes difficultés. Former les étudiants en soins infirmiers permet de leur assurer une meilleure compréhension et adéquation des soins prodigués à ces personnes.

Les enseignements dispensés actuellement ont été construits en référence, entre autres, aux recommandations du Royal College of Nursing (RCN) de Londres, aux recommandations de l'OMS, de l'ONU, et celles des différents rapports nationaux et cantonaux. Ils sont intégrés en regard des sept rôles infirmiers définis par la Conférence des recteurs des Hautes Ecoles (KFH) en particulier à ceux de manager, collaborateur, promoteur de la santé et expert. Ces enseignements permettent aux étudiants d'acquérir un large éventail de connaissances, par exemple sur les différents concepts de handicaps, notamment la déficience intellectuelle et développementale, les droits et les aspects légaux, l'éthique, la douleur, les troubles du comportement et le vieillissement de ces personnes. Les modalités pédagogiques retenues favorisent la rencontre des étudiants en soins infirmiers avec les personnes en situation de handicap. Les futurs professionnels peuvent ainsi s'approprier cet univers parfois extrêmement complexe et éviter leurs mises en échec face à ces patients.



cap peuvent être importantes, impliquant une altération de leur qualité de vie et des coûts importants. Dans les cas graves, ces prises en soins inadéquates peuvent mener à ce que les Anglo-saxons nomment des «failure to rescue» c'est-à-dire à des carences en soins qui mènent à des décès évitables. Certains rapports indiquent que 42 pourcents des décès observés étaient



Rose ne supporte pas le scanner, elle a peur et s'agite jusqu'à devenir violente.



prématurés pour les raisons suivantes: «délais prolongés avant la pose du diagnostic ou avant instauration d'un traitement, difficulté à identifier les besoins et à apporter des soins adéquats en réponse à des besoins de santé changeants» (Heslop & al., 2013).

Constats

L'accès à des soins de santé de qualité pour cette population vulnérable est particulièrement délicat et requiert de la part des professionnels des compétences spécifiques. Par exemple, le handicap mental ou déficience intellectuelle altère la compréhension, la mémorisation et la communication et complexifie d'autant plus la prise en soins par des professionnels de santé. Cela augmente sensiblement le risque que ces derniers prodiguent des soins inadaptés ou renoncent tout simplement à dispenser des soins à ces patients parfois non collaborants. À cela s'ajoute la peur des soignants, souvent relevée dans la littérature, face au patient avec handicap mental. En conséquence, prendre en soins une personne qui présente des difficultés de communication, des troubles du comportement et des manifestations cliniques atypiques est difficile pour tous les professionnels de santé, notamment dans un environnement de soins aigus.

Promotion de l'égalité

Pour réduire cette inégalité de traitement, il est urgent de former les futures infirmières et plus largement les professionnels de la santé aux besoins spécifiques et aux particularités du patient avec handicap. La démarche de promotion de la formation introduite aux Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) s'appuie ainsi sur les raisons politico-éthiques suivantes:

1. Le rapport de l'OMS (2018) constate que les personnes handicapées ont davantage de besoins non satisfaits; ils sont entre 35 et 50 pourcents dans les pays développés et entre 76 et 85 pourcents dans les pays en développement à ne pas avoir reçu de traitement au cours de l'année précédant l'enquête.
2. Selon l'étude de Morin et col. (2012), 50 pourcents des personnes en situation de handicap ne reçoivent pas les soins nécessaires. Les associations de parents et les professionnels des HUG font le même constat en 2012 lors de la création du projet Handicap HUG, dont un des piliers du programme est l'amélioration de la prise en charge des personnes en situation de handicap incluant la formation des professionnels de la santé (Lalive Raemy & Paignon, 2019).
3. Ayant ratifié la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) en 2014, la Suisse s'engage à fournir aux personnes concernées les moyens de surmonter les obstacles, à les protéger des discriminations et à promouvoir leur égalité dans la société civile. Ainsi, les professionnels de la santé doivent leur dispenser des soins de la même qualité que ceux dispensés aux autres. La CDPH, tout comme l'Académie suisse des sciences médicales, inscrit la formation comme moyen de répondre à cet enjeu.

Histoire de Rose, épilogue

L'épilogue de l'histoire de Rose, présentée en préambule, est le suivant: elle est





Photos: 123rf

L'intégration des personnes ayant une déficience intellectuelle est l'affaire de tous.

retournée dans son foyer sans prise en soins appropriée, car son comportement a été attribué à son handicap, comme un refus de soin de sa part et non pas comme une expression d'un mal-être, d'une douleur qu'elle était incapable de mettre en mots et surtout comme ne relevant pas de l'équipe des urgences somatiques, mais de la psychiatrie. Quelques jours plus tard, son état s'est aggravé, elle ne mangeait plus, ne pouvait plus se lever et présentait une forte fièvre. Elle a dû être hospitalisée en urgence pour un choc septique lié à une pyélonéphrite non diagnostiquée. La prise en soins s'est alors mieux déroulée et lorsqu'elle a été guérie, Rose est rentrée dans son institution et a petit à petit retrouvé son environnement et sa joie de vivre. Cependant, les coûts de sa prise en charge en milieu intensif et la durée de son séjour hospitalier ont été largement supérieurs au coût du traitement antibiotique d'une pyélonéphrite si elle avait été diagnostiquée dès le départ. Le cas de Rose n'est pas unique et de telles situations se rencontrent quotidiennement dans les hôpitaux suisses.

Il illustre bien les préjugés, les obstacles existants, les difficultés rencontrées et les progrès encore à réaliser pour que les infirmières puissent offrir aux personnes avec handicap mental un accès



Il est de la responsabilité des soignants de diminuer les obstacles en matière d'accessibilité à la santé.



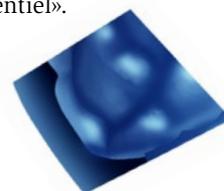
équitable aux services de santé et de qualité équivalente à celle de la population ordinaire.

Question de responsabilité

Beaucoup de personnes ne se sentent pas concernées par le handicap, qu'il soit physique, sensoriel ou mental. Elles oublient trop souvent que notre société produit du handicap du fait des progrès de la médecine et des services de réanimation. Le handicap est l'affaire de tous, mais pour les soignants, il est de leur responsabilité de ne pas ajouter des handicaps au handicap et de diminuer

les obstacles existants en matière d'accessibilité à la santé. C'est pourquoi tous les professionnels de santé, médecins, infirmières, techniciens en radiologie et autres devraient être formés ou au moins sensibilisés aux besoins spécifiques de cette population extrêmement vulnérable.

Voici en guise de conclusion une citation de l'OMS qui nous sert de devise: «L'idéal vers lequel tend le plan d'action est un monde où toutes les personnes handicapées, y compris les enfants, ainsi que leurs familles vivent dans la dignité, jouissent de l'égalité des droits et des chances et peuvent réaliser pleinement leur potentiel».



Les références en lien avec cet article peuvent être consultées dans l'édition numérique sur www.sbk-asi.ch/app

Les auteures

Séverine Lalive Raemy et **Adeline Paignon** enseignent à la HEdS de Genève.
Contact: severine.lalive-raemy@hesge.ch.