

# R

PAGES ROMANDES  
HandicapS & Société

N°4

12 / 2022



**PROMOTION  
ET PRÉVENTION DE LA SANTÉ**

# Handiconsult: une consultation sur mesure!

**Floriane Baltzinger**, infirmière responsable, consultation handicap, *Handiconsult*

**Laetitia Grumbach**, infirmière spécialisée en autisme, *Handiconsult*

Interview par **Sarah Cornaz**

## Pourquoi avoir créé Handiconsult ?

C'est en qualité de maman d'une jeune fille en situation de polyhandicap (ndlr: *Floriane Baltzinger*) et en constatant à quel point, nous, les parents, étions confrontés à de multiples défis que j'ai participé à la création d'Handiconsult. La prise en soin de ces personnes est complexe et requiert des compétences spécifiques de la part des professionnels de la santé, en particulier en ce qui concerne la communication, l'identification de symptômes souvent atypiques, l'évaluation de la douleur, la capacité de discernement, l'autodétermination et le consentement aux soins. Par ailleurs, l'espérance de vie de ces personnes augmente, avec, comme corrélat, un risque accru de développer des maladies chroniques ou des surhandicap. Cette population est donc particulièrement vulnérable et répondre à ses besoins spécifiques en santé s'avère très délicat.

Le rapport mondial sur le handicap de 2011 érigé par l'OMS a permis de mettre en évidence que les personnes en situation de handicap avaient, respectivement, trois à quatre fois plus de risque de se voir refuser des soins ou d'être mal soignées.

Les objectifs d'Handiconsult sont multiples: améliorer la prise en soin, promouvoir la santé des personnes concernées, favoriser leur autodétermination en santé et les inclure aux programmes de prévention, limiter les hospitalisations par une détection précoce des problèmes spécifiques de santé, diminuer les interventions

sous anesthésie générale, assurer une continuité des soins et coordonner le suivi ambulatoire en travaillant en partenariat avec les hôpitaux, améliorer les transmissions et soutenir les professionnels, créer un réseau interprofessionnel de collaborateurs experts du domaine et améliorer les connaissances des besoins individuels propres à chacune et à chacun.

## La naissance d'Handiconsult

Handiconsult a été créé par l'association Reshange<sup>1</sup>, acronyme de Réseau Santé Handicap à Genève et dont les membres fondateurs sont des professionnels de la santé issus du milieu des secteurs privé et public (*Arsanté, HUG, Heds*). Handiconsult est la petite sœur du programme handicap qui a commencé aux HUG en 2012 et qui a pour objectif d'améliorer l'accompagnement en milieu hospitalier des personnes en situation de handicap. Handiconsult a ouvert le 6 janvier 2020 avec une infirmière (*Floriane Baltzinger*) et un médecin répondant (*D<sup>e</sup> Laura Nail Caire*). L'équipe est composée actuellement d'un médecin généraliste interniste répondant, d'une infirmière responsable avec expérience dans le polyhandicap, de deux infirmières spécialisées, l'une dans l'autisme et l'autre dans la déficience intellectuelle, d'une hygiéniste dentaire expérimentée dans le vieillissement et le handicap. La consultation est destinée aux personnes avec une déficience intellectuelle, un polyhandicap, un trouble du spectre autistique (TSA), une paralysie cérébrale et à toute personne en situation de

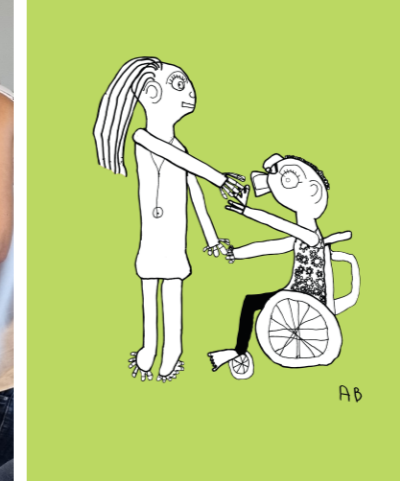
handicap en échec de soins en milieu ordinaire. Nous accompagnons une population très vulnérable sur le plan de la santé et pour qui l'accès doit être amélioré. Au vu du nombre élevé de personnes concernées sur le canton de Genève, nous devons nous limiter aux plus vulnérables d'entre elles. Par ailleurs, si une personne n'entre pas complètement dans nos critères, nous allons la réorienter dans le réseau de soins.

Nous proposons principalement des consultations ponctuelles infirmières et bucco-dentaires, mais aussi médicales afin de venir en soutien aux médecins traitants ou aux spécialistes lorsque la situation est complexe.

## En quoi l'hôpital ne répond-il pas aux besoins de prévention/promotion de la santé? À quels obstacles les personnes en situation de handicap sont-elles confrontées?

L'hôpital répond très bien à ce besoin, notamment pour diminuer les complications liées à une maladie ou pour dispenser des conseils sanitaires. Toutefois, la mission première d'un hôpital est de répondre à l'urgence, de prodiguer des soins en phase aigüe ainsi que d'éviter des rechutes. Les actions de prévention et de promotion prennent place sur le long terme et pour viser un meilleur résultat, elles doivent s'ancrent dans la vie quotidienne de la personne. L'ambulatoire et le domicile sont des lieux propices à l'enseignement afin d'accompagner la personne et son entourage dans le renforcement et le maintien des compétences au quotidien. Nous tâchons

<sup>1</sup> [www.reshange.net](http://www.reshange.net)



## Handiconsult

par ailleurs de personnaliser nos consultations le plus possible. Nous sommes par conséquent beaucoup plus flexibles qu'en milieu hospitalier.

**Y a-t-il des types de handicap pour lesquels une prise en charge hospitalière est particulièrement inadaptée ?**

En raison du tournus de professionnels et des lieux vastes et hyperstimulants (*bruits, lumières...*), les personnes avec troubles autistiques et déficience intellectuelle peuvent très rapidement se sentir en grande difficulté. Les soins à l'hôpital ne peuvent pas toujours être évités et notre rôle, en collaboration avec le programme handicap des HUG, est de préparer au mieux les hospitalisations avec le patient et son entourage pour que tout se passe dans les meilleures conditions possibles.

**Les personnes en situation de handicap sont-elles concernées comme les autres par des problèmes de sédentarité, de surpoids et d'addiction ?**

Bien sûr ! Bien qu'elles aient les mêmes besoins de soins généraux que tout individu, le type de déficience et le milieu de vie leur confèrent une plus grande vulnérabilité notamment pour les affections secondaires (*constipation, escarres, infections, hypertension, obésité...*), les comorbidités (*problèmes respiratoires, problèmes de nutrition, de sédentarité, effets liés à la prise de traitement ou à un environnement inadapté*), les affections liées à l'âge, les comportements à risque (*auto-*

*mutilation, non conscience du danger, addictions, compulsions alimentaires*), les risques de violence (*abus, maltraitance*), des taux de décès prématuré plus élevés (*en raison des maladies et aussi d'une prise en charge médicale inadéquate*).

**« Les personnes en situation de handicap ont, respectivement, trois à quatre fois plus de risque de se voir refuser des soins ou d'être mal soignées. »**

**Selon vous, la prévention et promotion de la santé sont-elles suffisamment abordées dans les milieux institutionnels ?**

Une prise de conscience a déjà commencé, mais nous restons encore trop dans l'image d'une personne dépendante qu'il faut « protéger » et qui, au final, n'est pas suffisamment incluse dans les programmes d'éducation et les processus décisionnels. Parfois les objectifs sont trop dépendants des concepts personnels de l'accompagnant et il est par conséquent nécessaire que la prévention et la promotion de la santé s'inscrivent

dans les missions institutionnelles. Les enjeux inclusifs pour un établissement se situent également sur le plan de l'accessibilité en lien avec l'organisation (*accompagnants, transports et horaires*). Il devrait y avoir des relais extérieurs lorsqu'une personne souhaite par exemple se rendre à un cours de sport en soirée.

**Comment s'y prend Handiconsult pour rendre les personnes plus autonomes et actrices de leurs soins ? Avez-vous quelques exemples de situations ?**

Nous considérons les personnes comme capables de compréhension, d'apprentissage et d'évolution. Nous les informons, leur demandons leur consentement pour ce qui les concerne et adaptons l'information à leur potentiel. Nous évoluons en partenariat avec l'entourage et adaptions l'environnement. Nous travaillons surtout en amont, pour améliorer leur compréhension, diminuer leur anxiété, identifier leurs ressources et leurs difficultés pour élaborer un projet qui soit adapté. Nous facilitons les démarches si cela est nécessaire et les accompagnons si besoin dans divers lieux de soins. Nous proposons également des « visites blanches » pour que les personnes puissent se repérer et rencontrer des soignants afin qu'elles se sentent bien en confiance le jour J. Ces visites sont aussi l'occasion de prendre des photos pour faciliter la préparation. Il arrive aussi parfois que le soin soit d'abord réalisé sur le proche, dans le but de renforcer la compréhension et la personne. Nos interventions

restent ponctuelles car notre but est qu'elles atteignent une autonomie à long terme et soient capables d'intégrer le système de soin sans nous.

Un jour, nous avons été contactés pour la vaccination d'un patient pour qui cela semblait impossible. Nous avons mis en avant toutes les ressources possibles, sans succès, et c'est finalement lors d'un échange avec sa maman au sujet de leurs dernière vacances que nous avons appris qu'il aimait la voiture. C'est alors que nous avons pu organiser une vaccination dans la voiture. Comme nous envoyons systématiquement nos comptes-rendus au HUG, d'autres soins ont ensuite pu être organisés dans la voiture. C'est magnifique, car l'hôpital s'est adapté à cette situation complexe !

Un établissement spécialisé a interpellé Handiconsult un jour au sujet de la promotion et l'éducation à la santé. Les collaborateurs cherchaient à renforcer les compétences de la personne pour qu'elle puisse prendre soin de sa santé. Nous avons alors organisé des ateliers de santé, par groupes de trois, et nous avons abordé divers sujets comme la visite chez le médecin, la douleur et les traitements médicaux. Ces ateliers donnaient la possibilité aux personnes de partager leur expérience et d'échanger les uns avec les autres dans une ambiance conviviale. Nous avons également proposé des ateliers pratiques où chacune et chacun pouvait choisir le soin qu'elle ou il souhaitait expérimenter.

Nous nous souvenons également d'un appel pour un jeune adulte avec autisme, non verbal, avec déficience intellectuelle sévère. Son médecin était

alors dans l'impossibilité de l'examiner. Pour pouvoir réaliser une prise de sang, nous avons tout d'abord choisi un lieu qui lui plaisait particulièrement : la salle sensorielle. Ensuite, nous avons préparé avec le jeune le projet d'intervention (*scénario social à l'aide de pictogrammes*). Il a fallu six heures au total pour pouvoir réaliser cette prise de sang (*anamnèse complète, compréhension des attentes et des besoins du patient, réflexion sur les aménagements environnementaux à mettre en place, mise en scène à l'aide d'un jeu vidéo, etc.*). Le jour J, cela s'est très bien passé, ce qui a d'ailleurs beaucoup surpris ses parents. Cela nous permet aussi de rappeler qu'un soin réussi passe aussi par le fait de convaincre le parent qui a souvent des angoisses et qui a vécu de nombreux échecs jusque-là. C'est notre rôle également de rassurer les parents quant à leur implication.

**Qu'est-ce qui est prévu dans le canton de Vaud ? Comment pouvons-nous diffuser ces bonnes pratiques ?**

Nous sommes les premiers en Suisse à avoir ce type de consultations. Nous avons la chance d'être une association avec des membres et des partenaires qui nous soutiennent. Nous nous déplaçons vers la personne, quel que soit son lieu de domicile, en établissement ou avec ses proches. Notre présidence organise également des rencontres régionales avec les acteurs de soins concernés dans tous les cantons. C'est l'occasion pour chacun de présenter les ressources à disposition, ce qui a été mis en place et de se soutenir mutuellement dans l'amélioration de l'accès à la santé pour cette population vulnérable.

### MISSIONS

Faciliter l'accès à des soins de qualité et des soins personnalisés

### VALEURS

Promouvoir l'autodétermination

### VISION

Favoriser la pleine inclusion

**Que reste-t-il encore à développer pour améliorer la prévention et la promotion de la santé ? Dans quels domaines et comment ?**

Plein de choses ! L'axe pédiatrique est à développer dans le but d'agir en amont et de permettre des premières expériences positives avec les soins, d'accompagner les parents lors de l'annonce du handicap de leur enfant que ce soit à la naissance ou au cours de la petite enfance, de les aider à anticiper les difficultés de santé et de détecter précocement les besoins spécifiques afin d'en limiter l'impact. Il faut pouvoir développer la prévention primaire et secondaire (*l'accès aux dépistages recommandés, la santé de la femme, les abus, la sexualité, les maladies cardiovasculaires*), les ateliers de santé en inclusion, l'accompagnement selon les besoins liés au vieillissement de la personne concernée et de son parent, et renforcer la collaboration avec la psychiatrie pour les situations aiguës. La formation des professionnels de santé est une action indirecte qui contribue à élargir notre système de soins, car plus les professionnels sont à l'aise, mieux ils pourront prendre soin de la santé des personnes concernées. Il est important également de continuer à soutenir les médecins traitants pour agrandir l'offre de proximité. Il faut savoir que beaucoup de médecins refusent cette patientèle car sa prise en charge est mal remboursée. La méconnaissance et les préjugés des professionnels constituent également un frein à un accès équitable à la santé, à la promotion de l'éducation à la santé et au consentement aux soins. •

# La santé bucco-dentaire avec Handiconsult

**Catherine Schubert Chung**, hygiéniste dentaire, Handiconsult  
Interview par **Sarah Cornaz**

## Naissance de la consultation bucco-dentaire

En mai 2021, Handiconsult a ouvert sa consultation en soins bucco-dentaires. Nous partions alors de zéro. Afin d'éviter les doublons, il a fallu dans un premier temps répertorier tous les lieux de soins qui existaient déjà et en analyser les particularités (*accessibilité, types de soins promulgués, etc.*). La priorité n'était pas de nous substituer aux spécialistes existants, mais plutôt de les soutenir dans les situations complexes. Si toutefois une personne devait se trouver en échec, nous proposons alors d'effectuer temporairement les soins avant de la réorienter vers un autre cabinet.

## Qu'avez-vous mis en place pour faciliter l'accès aux soins dentaires ?

Handiconsult propose des consultations de sensibilisation aux soins dentaires, au domicile des personnes, dans le respect de leur rythme et de leurs besoins individuels. Une coordination avec tous les professionnels qui les accompagnent est systématiquement mise en place. Un enseignement aux bonnes pratiques est également proposé à l'entourage familial et professionnel afin que celles-ci perdurent après notre passage. Les connaissances en hygiène bucco-dentaire ont évolué. Nous savons désormais que les bactéries responsables de la plupart des caries

dentaires et des maladies parodontales se réorganisent en 24 heures. Par conséquent, un brossage bien fait une fois par jour suffit. Cela ouvre des possibles dans le domaine de l'hygiène dentaire des personnes en situation de handicap.

Il est nécessaire de prendre le temps et de ne jamais perdre espoir. Avec le temps et l'adaptation de l'environnement, nous arrivons à d'excellents résultats et ce, même dans des situations complexes. La consultation à domicile est un plus, car nous acceptons tous les comportements, tant que ces derniers rassurent la personne. L'approche est individuelle, l'éventail des situations de handicap rencontrées est tel qu'il est nécessaire de s'adapter à chacune et chacun. La clé est de ne jamais brusquer une personne mais plutôt d'y aller par étapes, dans le but de gagner progressivement sa confiance et son approbation dans les soins à effectuer.

## Un exemple de situation

Je me rappelle d'un jeune homme d'une vingtaine d'années qui ne se brossait plus les dents depuis l'âge de huit ans. Je me suis rendue au domicile familial et j'ai pu négocier un brossage dans la bouche après une demi-heure de jeux vidéo avec lui. Deux semaines après, j'ai constaté que ce jeune avait effectué

deux à trois brossages par semaine. Cela paraît peu, mais c'était déjà un grand pas ! Il a développé par la suite la phobie des caries. J'ai pu regarder dans sa bouche grâce à la caméra de son ordinateur. Je lui ai proposé de visiter le cabinet dentaire pour lui montrer l'environnement, au cas où il devrait un jour se faire soigner une carie. Il est donc venu avec moi et, contre toute attente, il a demandé un traitement le jour même. J'ai réalisé un ultrason et fait un détartrage alors que cela n'était pas prévu au départ. La confiance s'est mise en place progressivement entre lui et moi, au fur et à mesure des multiples visites à domicile. Dans cette situation, nous avons pu constater que le jeune avait une bonne hygiène bucco-dentaire et nous avons pu par conséquent féliciter et reconforter les parents. La prise en charge par Handiconsult a permis d'éviter une anesthésie à la clinique psychiatrique avec un délai d'un an d'attente en moyenne. •

« Handiconsult propose des consultations de sensibilisation aux soins dentaires, au domicile des personnes, dans le respect de leur rythme et de leurs besoins individuels. »

