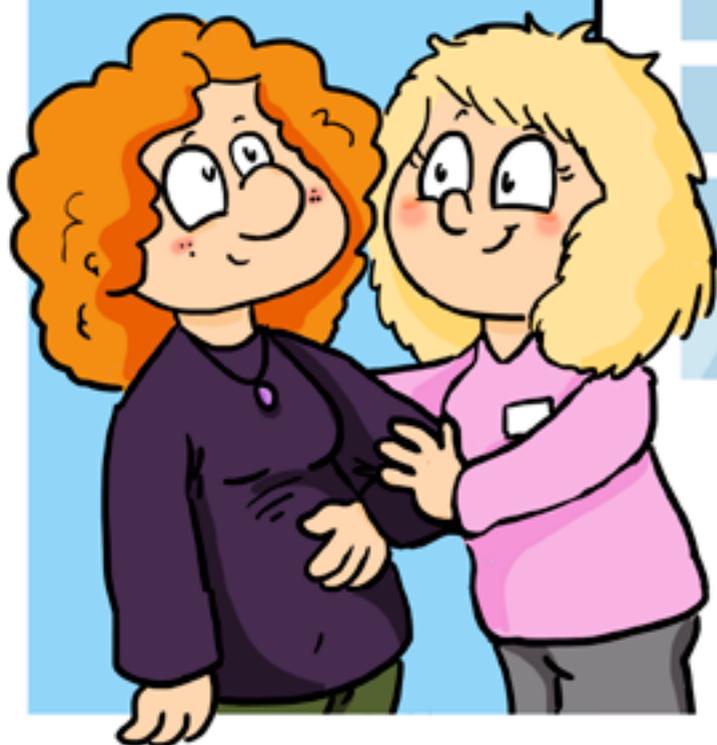


Praxis No 1/2016

Je suis différent(e) et pourtant pareil(le)!

Hospitalisation d'une personne à troubles cognitifs



Ces recommandations sont parues dans la série *Praxis* de la Fondation Arkadis.

Dans la série *Praxis*, la Fondation Arkadis publie à intervalles irréguliers des recommandations adaptées à la pratique de tous les jours. Celles-ci abordent des thèmes qui ont été travaillés de façon approfondie par la Fondation Arkadis et dont les conclusions méritent d'être mises à la disposition d'autres institutions ou personnes que le thème peut intéresser. Principalement, il s'agit d'émettre des recommandations pour promouvoir un agir avec l'altérité d'autrui qui soit professionnelle et respectueuse de la dignité des personnes concernées. Ces recommandations sont destinées à orienter et à dissiper les incertitudes, mais n'ont toutefois aucune prétention à détenir une vérité absolue. Au contraire: si les institutions et les spécialistes peuvent se référer à ces recommandations, leur mise en œuvre nécessite une confrontation réflexive avec le thème, ainsi qu'un ancrage adapté de ces recommandations de la part des spécialistes et de l'administration des institutions.

Je suis différent(e) et pourtant pareil(le)!

Hospitalisation d'une personne à troubles cognitifs

Cette publication a été rendue possible par la Fondation Arkadis à Olten (www.arkadis.ch).

arkadis



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Bureau fédéral de l'égalité pour
les personnes handicapées BFEH

Cette publication a également été soutenue par le Bureau fédéral pour l'égalité des personnes handicapées (BFEH).

Impressum

Parution: 2016

Editeur: Fondation Arkadis, Aarauerstrasse 10, 4600 Olten, www.arkadis.ch

Auteure: Dagmar Domenig

Rédaction: Urs Schäfer

Traduction: Erik Verkooyen

Illustrations: Daniela Schreiter, www.fuchskind.de

Design: MailTec AG / PrePress & Multimedia AG

Impression: Brüggli Medien, Romanshorn

ISSN 2297-881X

Source: Cette brochure peut soit être téléchargée gratuitement en ligne (www.arkadis.ch, Rubrik Interessensvertretung), soit commandée à l'adresse de contact ci-dessous pour 10 CHF (TVA comprise), plus frais de port.

Adresse de contact: arkadis@arkadis.ch ou Stiftung Arkadis, Marketing und Kommunikation, Aarauerstrasse 10, 4600 Olten

Citation conseillée: Fondation Arkadis (2016). *Je suis différent(e) et pourtant pareil(le)! Hospitalisation d'une personne à troubles cognitifs. Série Praxis.* Olten: Fondation Arkadis, No 1/2016.

Cette brochure contient des informations générales à titre indicatif. Pour ce qui est de leur exactitude, actualité ou exhaustivité, nous déclinons toute responsabilité et nous excluons toute revendication d'ordre juridique.

Remerciements

Nous tenons ici à remercier toutes les personnes qui ont contribué à l'élaboration de cette brochure. Dans l'ordre alphabétique: Philipp Bühler, Sandro Cattacin, Nadia Di Bernardo Leimgruber, Stephan Egloff, Claudia Hermann, Markus Maucher, Pius Schürch, Jürg Vögtli et Anna Weber. Nous remercions également toutes les personnes interrogées dans le cadre de cette étude et qui ont livré les fondements des présentes recommandations.

Dans le cadre de nos activités de soins et d'accompagnement de personnes avec des troubles cognitifs¹ qui vivent et/ou travaillent à la Fondation Arkadis, nous avons souvent été confrontés à la question de savoir comment optimiser leur encadrement lors d'une hospitalisation (transfert, séjour, suivi). Il nous est en particulier apparu à plusieurs reprises que, lors des soins ou traitements, les hôpitaux avaient des attentes élevées en matière de présence de notre personnel d'encadrement², des exigences que nous ne pouvons guère satisfaire, à moins de consentir à des sacrifices dans la prise en charge de nos autres clients. Nous avons aussi pu constater que les hôpitaux se faisaient fréquemment de fausses idées quant à nos compétences en matière de suivi post-hospitalier. Trop souvent, l'institution pour handicapés est assimilée à un établissement médico-social, alors que notre personnel d'encadrement n'est pratiquement composé que de personnes de formation socioprofessionnelle ou sans aucune formation. Ainsi, nos résidents nous ont à plusieurs reprises été remis sur appel, avec

l'injonction «vous pouvez venir le/la chercher dans deux heures!», sans ambages et sans une organisation de la sortie qui aurait impliqué, par exemple, des instructions plus précises ou même l'implication d'une organisation locale de soins à domicile. Nos préposés à l'encadrement ont en général été un peu pris de court et n'ont guère posé de questions quant à la suite des soins spécifiques à prodiguer, alors qu'ils étaient pourtant prêts à assumer ce suivi avec plaisir, sans se poser de question, ni sur leur propre compétence en matière de soins infirmiers, ni sur celle de leur institution pour handicapés. Cela vient aussi du fait qu'ils étaient d'accord avec les professionnels de la santé³ qu'assurer un retour aussi rapide que possible à l'institution pour personnes handicapées ne pouvait être que bénéfique pour tout le monde. Car, pour les personnes souffrant d'une déficience cognitive, le séjour hospitalier peut représenter une grande incertitude, entraînant les réactions de stress y afférentes ou des problèmes comportementaux. Mais afin de pouvoir assumer ce suivi de façon un tant soit peu compétente, notre

¹ Nous recourrons ici à la notion de *personnes atteintes de troubles cognitifs* et nous renonçons à celle de *handicap mental*, même si nous sommes conscients que nous ne parlerons ici que d'une catégorie spécifique de personnes à déficience cognitive, à savoir celle qui vit et/ou travaille dans ce qu'on appelle des institutions pour handicapés. Quand nous parlerons de *patients et patientes*, nous entendons les patients de l'institution pour handicapés dans le cadre d'un séjour à l'hôpital.

² Dans cette brochure, nous entendons par personnel d'encadrement toutes les personnes d'une institution pour handicapés actives dans la prise en charge de personnes avec un handicap. [NdT: *Betreuungspersonal* ou *Betreuungsperson(en)* n'étant pas traduisibles en français (littéralement «qui s'occupe de, qui prend soin de»), nous avons opté pour «personnel d'encadrement» dans le premier cas ou, au singulier, «personne de l'encadrement», même s'il s'agit souvent d'assistants socio-éducatifs.]

³ Par professionnels de la santé, nous entendons ici globalement toutes les professions représentées dans le domaine de la santé ayant une tâche médicale, thérapeutique ou infirmière.

personnel d'encadrement a besoin de renforcements médicaux et infirmiers appropriés déjà à la sortie de l'hôpital, parce que plusieurs jours peuvent s'écouler avant que la lettre de sortie ne parvienne au médecin de famille en charge du suivi de la personne et que les informations nécessaires arrivent jusqu'à nous. Le personnel médical n'a toutefois pas la compétence d'informer notre personnel d'encadrement, puisqu'il est tenu de n'adresser cette information qu'à la seule personne dite représentante légale d'un individu incapable de discernement. Cependant, cette personne – curateur, curatrice ou autre représentant légal –, en particulier lorsqu'il s'agit d'assistance professionnelle, n'est pas toujours joignable. Que notre personnel obtienne ou non l'information y relative dépend ainsi toujours des professionnels de la santé chargés de sa transmission.

En dehors de ces problèmes d'interface, nous avons pu observer que les professionnels de la santé ne savent souvent pas très bien comment gérer la relation aux patients handicapés, en particulier si ces derniers ne savent guère – voire pas du tout – s'exprimer oralement. Une connaissance de la CAA (*communication améliorée et alternative*) n'était disponible que rarement ou de façon individuelle en fonction de la personne. En outre, les professionnels de la santé n'avaient tout simplement pas le temps de consulter nos brochures d'information sur les patients, généralement beaucoup trop détaillées, car rarement on aurait pu présumer qu'elles ont vraiment été lues. Le

recours au téléphone semblait alors le plus simple et plus rapide pour accéder à des informations spécifiques. Suite à une hospitalisation, notre personnel d'encadrement a la plupart du temps plusieurs fois par jour dû répondre aux spécialistes de la santé, à des questions relatives à la manipulation, aux habitudes ou à la communication, quand ils n'étaient pas déjà sur place à l'hôpital, de nombreuses heures même.

Par ailleurs, nous avons également remarqué que les professionnels de la santé trop souvent ne s'adressaient même pas aux patients, mais directement aux personnes qui les accompagnaient, un phénomène connu de la recherche sur l'accueil des migrants. Cette façon de parler d'une personne, pourtant présente, est généralement assez mal vécue par la personne concernée et bafoue le principe du libre arbitre, le droit à l'autodétermination et n'accorde pas aux patients la voix au chapitre.

C'est sur la base de ces observations que nous avons décidé d'examiner de plus près cette problématique des «soins hospitaliers aux personnes ayant une déficience cognitive» et de faire procéder à une étude exploratoire. Le but était de mettre en évidence avec précision les interfaces et les dynamiques d'interaction afin d'en tirer des recommandations, d'une part pour améliorer la coopération entre les hôpitaux et les institutions pour handicapés, d'autre part pour parvenir à une prise en charge et un traitement à l'hôpital qui soient à la fois appropriés, efficaces et respectueux de la dignité des personnes atteintes de déficience cognitive.

Cette étude a été menée par l'*Institut de recherches sociologiques (IRS)* de l'Université de Genève et soutenue financièrement par le *Bureau fédéral pour l'égalité des personnes handicapées (BFEH)*⁴. Ses conclusions ont notamment mis en avant que certaines procédures doivent être améliorées également de notre côté. Si nous avons au départ pensé que les problèmes liés à l'accompagnement des personnes à déficience cognitive étaient pour ainsi dire exclusivement attribuables aux hôpitaux, à leurs lacunes et à leurs incertitudes, force nous a été de constater qu'à y regarder de plus près, nous devions aussi faire notre autocritique et procéder à des remises en question de notre côté. C'est un phénomène propre aux interfaces que de subir des influences de tous les côtés. En ce sens, les présentes recommandations sont toujours adressées à toutes les parties, par conséquent aussi bien aux institutions pour handicapés qu'aux hôpitaux, ainsi qu'à tous les autres acteurs des interfaces.

Les recommandations de cette brochure sont basées sur le rapport final de l'étude menée par Anna Weber (2016)⁵, les compléments à la brochure issus du groupe d'accompagnement du projet, ainsi que des professionnels spécialisés interrogés. La brochure contient en tout dix recommandations qui sont tour à tour brièvement intro-

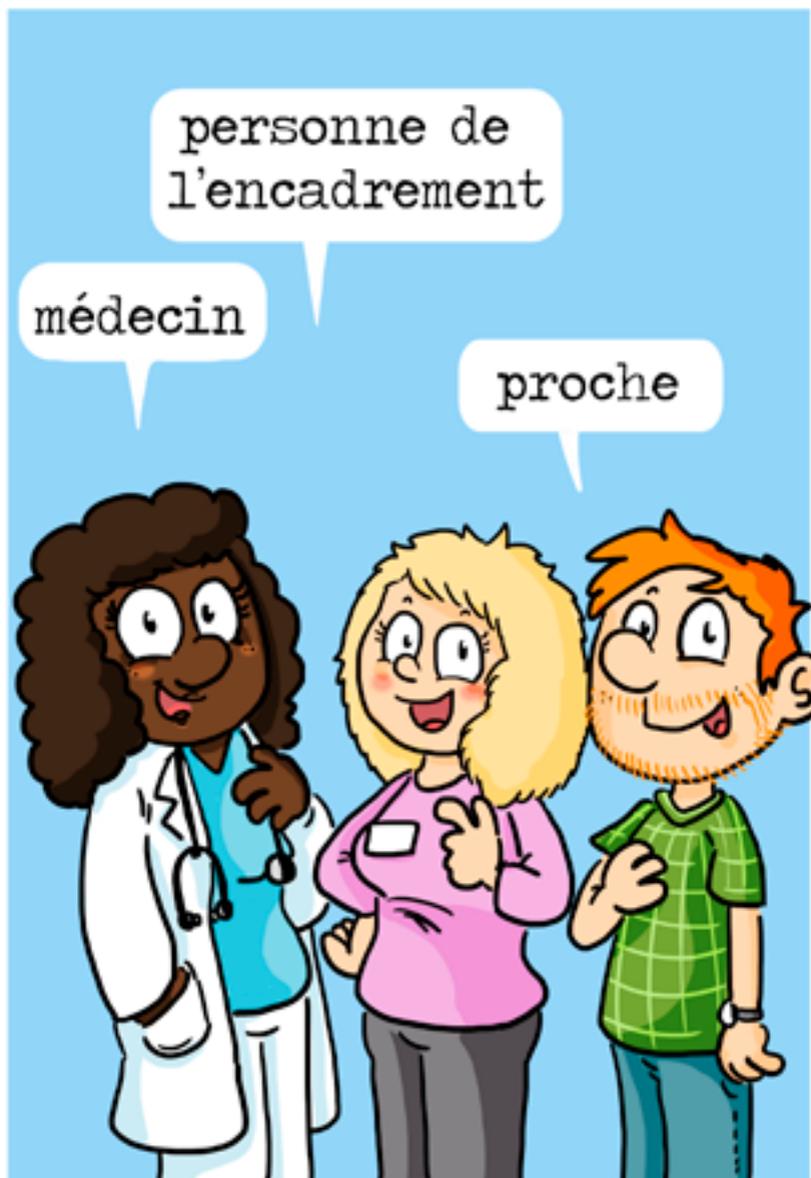
duites, puis concrétisées ensuite par des instructions pratiques. Pour les illustrer, celles-ci sont complétées par des tableaux qui soit résument des résultats de la recherche, soit mettent en avant des exemples concrets de mise en œuvre.

Comme nous partons du principe que nos expériences – tout comme celles émanant des interactions réflexives au sein de notre institution et de l'hôpital impliqué dans le projet – sont également de nature à pouvoir intéresser d'autres organisations liées à la santé publique, aux handicapés, voire les représentants légaux de ces derniers, nous aimerions donc rendre ces expériences accessibles à un public plus large au moyen de recommandations concrètes. Nous espérons ainsi contribuer à ce que soient améliorés les traitements et les soins hospitaliers des personnes souffrant d'une déficience cognitive, tout comme le suivi dans l'institution pour handicapés, ceci par tous les acteurs impliqués, afin que l'autodétermination et la participation au dialogue des patients, ainsi que l'action professionnelle soient toujours davantage placées au cœur des préoccupations au lieu de focaliser sur la déficience cognitive elle-même, appelée à devenir ce qu'elle est aussi pour l'individu concerné: Un aspect parmi tant d'autres de son monde de vie, de sa biographie et de sa personnalité.

⁴ Projet 15.1.004

⁵ Ce rapport final est disponible ici en format électronique: www.unige.ch/sciences-societe/socio/sociograph27

1 Connaître et respecter les rôles des acteurs impliqués



Lorsqu'une personne à déficience cognitive et résidant dans une institution pour handicapés doit être hospitalisée, plusieurs acteurs participent au processus qui mène de l'entrée à l'hôpital au suivi post-hospitalier, en passant par la procédure de sortie, et tous ces acteurs ont des tâches, des compétences et des responsabilités différentes (voir Tableau 1).

Ces différents rôles sont en principe clairement définis, mais mènent encore et toujours dans la pratique à des incertitudes au niveau des interfaces. En particulier lorsque les connaissances à disposition à leur sujet sont lacunaires: Qui est au final responsable de quoi? Quelle compétence est réellement disponible pour l'exécution de telle ou telle tâche déléguée?

- 1.1 Nous recommandons aux professionnels de la santé et au personnel d'encadrement de mieux prendre en compte les rôles respectifs des acteurs impliqués dans l'interface institution pour handicapés/hôpital et de se renseigner sur les tâches, les responsabilités et les compétences des uns et des autres.
- 1.2 Nous recommandons au personnel d'encadrement de ne pas assumer des tâches qui ne relèvent pas de sa responsabilité et pour lesquelles il n'est pas qualifié, ainsi que d'en faire part de façon proactive aux professionnels de la santé habilités à s'en charger.
- 1.3 Nous recommandons aux professionnels de la santé de se renseigner sur les compétences disponibles dans l'institution pour handicapés concernée avant d'y faire transférer un(e) patient(e), afin de s'assurer que le suivi professionnel adéquat puisse y être garanti.

Tableau 1: Acteurs impliqués et leurs rôles respectifs

Groupe professionnel		Tâches, responsabilités, compétences
Professionnels de la santé extérieurs à l'hôpital	Médecins de famille	Décision d'hospitalisation et/ou suivi médical, responsable de la gestion des patients en dehors de l'hôpital, comme la coopération avec l'institution pour personnes handicapées et les représentants légaux de celles-ci
	Médecins spécialisés	Décision d'hospitalisation et/ou suivi médical spécialisé, responsable des traitements spécialisés extra-hospitaliers
	Services de soins extérieurs à l'hôpital	Suivi médical et infirmier après la sortie de l'hôpital
	Etablissement de soins	Suivi médical lorsque les patients ne peuvent pas (dans l'immédiat) retourner à leur institution pour handicapés
Professionnels de la santé des hôpitaux	Médecins des hôpitaux	Responsabilité pour le traitement médical à l'hôpital
	Soignants, physiothérapeutes, techniciens en radiologie médicale, diététiciens etc.	Responsabilité pour les soins et autres mesures thérapeutiques ou de diagnostic à l'hôpital
Personnel d'encadrement	Les travailleurs sociaux, les assistants socio-éducatifs, les assistants en soins et santé, les personnes ayant une formation en soins infirmiers (spécialistes et professionnels des soins de santé)	Assistance à l'hôpital, interlocuteur ou interlocutrice sur les thèmes liés à la prise en charge, si nécessaire suivi thérapeutique à l'institution pour handicapés en fonction des compétences disponibles
Curateurs et représentants légaux en cas de mesures médicales	Curateurs et curatrices professionnels	En cas d'acte représentatif, représentation dans les procédures médicales en cas d'incapacité de discernement, accompagnement et soutien
	Proches	En cas d'acte représentatif, représentation dans les procédures médicales en cas d'incapacité de discernement, accompagnement et soutien
	Préposé(e) responsable auprès de l'autorité de protection des mineurs et des adultes (APMA) relative au domicile légal	Interlocuteur ou interlocutrice en cas de litige autour de mesures médicales
Environnement social	Partenaire	Accompagnement et soutien
	Proches	Accompagnement et soutien
	Amis et connaissances	Accompagnement et soutien

2 Clarifier avant l'admission à l'hôpital le pouvoir de représentation légale en cas de mesures médicales



Il n'est pas toujours évident de déterminer d'emblée qui et dans quel cas doit prendre la décision quant aux mesures médicales, en particulier lorsque de nombreux acteurs sont impliqués, lorsque le patient ou la patiente ne peut pas clairement exprimer sa volonté, lorsque le temps presse et que la situation – comme par exemple lors d'une urgence en cours de nuit – est stressante. Si l'on procède par étapes toutefois, l'autorité de prise de décision doit en principe apparaître clairement établie (voir Tableau 2).

Si le patient ou la patiente est capable de discernement, la décision quant aux mesures médicales lui revient. En cas de doute sur cette capacité, il revient au médecin de l'hôpital de déterminer si tel est le cas après un examen minutieux du cas individuel. Une erreur de jugement peut occasionner une ingérence inadmissible dans l'autonomie et l'autodétermination de la personne hospitalisée et peut avoir pour conséquence une violation de son intégrité physique.

En cas d'incapacité de discernement d'un patient ou patiente, le processus de décision en vue de mesures médicales représente toujours un défi énorme, car il s'agit de cerner sa volonté présumée. Des directives anticipées pourraient faciliter de telles décisions, mais elles font en général défaut pour les personnes à troubles cognitifs.

Dans les directives anticipées, la gestion des droits les plus personnels est abordée, comme le traitement médical d'une maladie chronique, les mesures susceptibles de prolonger la vie, le secret médical, ainsi que les thèmes relatifs au décès. De telles directives ne sauraient être établies que par la personne à déficience cognitive elle-même, dans la mesure où elle est capable de discerner les enjeux des décisions en question et leurs répercussions.

Pour le personnel d'encadrement, cela devient particulièrement difficile et stressant face à une situation qui nécessite des mesures médicales urgentes et que le patient ou la patiente est incapable de discernement, que le représentant légal n'est pas joignable et qu'il n'existe pas de directives anticipées correspondantes. Il faut alors déterminer, au plus près de sa connaissance et de sa conscience, la volonté présumée et les intérêts du patient ou de la patiente. Afin que le personnel médical puisse prendre la bonne décision, il doit pouvoir compter sur l'information du personnel d'encadrement, alors qu'il ne lui est pas toujours facile non plus de bien cerner cette volonté présumée.

On en arrive aussi fréquemment à des situations difficiles lorsque les proches sont présents et qu'ils ont remis la représentation juridique à un curateur ou une curatrice

professionnelle. Car les proches se sentent fortement impliqués du point de vue émotionnel, même sans mandat de représentation juridique. Il peut ainsi leur être extrêmement difficile de ne pas avoir voix au chapitre au sujet de procédures médicales, en particulier au sujet de mesures de prolongation de la vie.

Quels que soient les acteurs qui en fin de compte doivent prendre la décision, il faut en tout état de cause que le bien et l'intérêt du patient ou de la patiente soient au centre des préoccupations et pris en considération en tout premier lieu. En cas d'incapacité de discernement – en particulier en l'absence de directives anticipées et de représentant légal – la décision doit toujours être prise par un accord mutuel de tous les acteurs concernés présents et tenir compte de l'intérêt et de la volonté présumés du patient ou de la patiente incapable de discernement.

2.1 Nous recommandons au personnel d'encadrement d'aborder régulièrement, ensemble avec les résidents et leurs représentants légaux, les questions de santé en cas de mesures médicales et – lorsqu'une hospitalisation est possible ou même prévisible à cause d'une maladie chronique connue ou d'une maladie incurable – de préparer à l'avance un pouvoir de représentation ou une procuration spécifique au cas particulier en vue d'éventuelles mesures médicales.

2.2 Nous recommandons au personnel d'encadrement d'encourager et d'aider les résidents, en fonction de leur capacité de discernement, à établir des directives anticipées adaptées à celle-ci. Ceci en particulier si la personne souffre d'une maladie chronique ou incurable qui rend une admission à l'hôpital probable, voire régulière.

2.3 Nous recommandons au personnel d'encadrement de se faire délivrer par le représentant légal une copie de l'acte de représentation émis par l'autorité de protection des mineurs et des adultes (APMA) afin d'éclaircir en détail le domaine de responsabilité de ce représentant légal et de clarifier si éventuellement plusieurs types de curatelles n'auraient pas été constitués.

2.4 Nous recommandons au personnel d'encadrement de conseiller aux proches qui ne sont plus en mesure de reprendre la pleine représentation légale d'œuvrer en commun et de façon concertée pour obtenir une curatelle partagée, afin de conserver la représentation des proches lors de mesures médicales.

3 Assurer la circulation de l'information dans l'intérêt du patient ou de la patiente

Tableau 2: Compétence décisionnelle lors de mesures médicales

	Admission à l'hôpital planifiable	Admission d'urgence
Décision quant à l'hospitalisation	Par le médecin de famille ou le médecin spécialisé avec une ordonnance de transfert à l'hôpital	Par la personne de l'encadrement de l'institution pour handicapés, si possible après avoir consulté le médecin de famille ou urgentiste
Décision quant aux mesures médicales	<p>En cas de capacité de discernement, le patient ou la patiente même</p> <p>En cas d'incapacité de discernement:</p> <ul style="list-style-type: none"> – selon les directives anticipées s'il en existe – représentant légal selon la volonté et l'intérêt présumés du patient ou de la patiente – personne préposée aux soins, si elle dispose d'un acte de représentation délivré par le représentant légal pour un cas individuel déterminé et selon la volonté et l'intérêt présumés du patient ou de la patiente 	<p>En cas de capacité de discernement, le patient ou la patiente même</p> <p>En cas d'incapacité de discernement:</p> <ul style="list-style-type: none"> – selon les directives anticipées s'il en existe – représentant légal, si joignable ou présent, selon la volonté et l'intérêt présumés du patient ou de la patiente – personne préposée aux soins, si elle dispose d'un acte de représentation délivré par le représentant légal pour un cas individuel déterminé et selon la volonté et l'intérêt présumés du patient ou de la patiente – en cas d'urgence, d'absence de directives anticipées et de représentant légal ou d'une personne disposant d'un acte de représentation, la décision revient au médecin d'hôpital, mais en accord avec la volonté et l'intérêt présumés du patient ou de la patiente



Assurer le flux de l'information nécessaire au traitement médical, aux soins et au suivi post-hospitalier, sans porter atteinte à la protection des données et/ou l'intérêt légitime du patient ou de la patiente de préserver sa vie privée, représente l'un des grands défis pour tous les acteurs impliqués dans la collaboration entre l'institution pour handicapés et l'hôpital. La problématique se présente ici encore différemment selon qu'il s'agit d'une admission à l'hôpital planifiable ou d'une hospitalisation urgente et imprévue (voir Tableau 3).

Divers problèmes surgissent lors d'une hospitalisation d'urgence et qui ne se posent pas lors d'une admission ordinaire planifiée. En effet, selon les dispositions légales, un échange d'information mutuel entre les professionnels de la santé et le personnel d'encadrement de l'institution pour handicapés n'est en principe pas autorisé, en vertu du secret professionnel. Les uns et des autres évoluent donc ici dans une zone grise. Si une concertation avec le représentant légal est en général la voie appropriée et juste à suivre, force est de constater qu'elle n'est pas toujours possible dans la pratique. Les curateurs professionnels en particulier ne sont pas disponibles et joignables jour et nuit. Les médecins d'hôpital doivent pourtant en cas d'urgence être en mesure d'évaluer rapidement la situation et l'individu pour prendre les bonnes décisions relatives au diagnostic médical. Les personnes de l'encadrement connaissent eux généralement très bien le patient ou la patiente et devraient donc aussi pouvoir révéler les informations

nécessaires, ceci dans l'intérêt et pour le bien du patient ou de la patiente.

La situation à la sortie de l'hôpital n'est guère différente; pour que le personnel d'encadrement puisse assurer une bonne prise en charge post-hospitalière dans l'institution pour handicapés, il doit pouvoir recevoir les informations nécessaires pour y arriver immédiatement à la sortie de l'hôpital. La lettre de sortie du médecin spécialisé qui ne parvient au médecin de famille que quelques jours plus tard – et qui la plupart du temps ne contient guère de recommandations de soins particulières – ne saurait se substituer à temps à ces informations essentielles. Dans l'intérêt et pour le bien du patient ou de la patiente, les professionnels de la santé devraient par conséquent transmettre ces informations capitales au personnel d'encadrement par écrit sous forme d'un rapport de sortie, comportant notamment la posologie des médicaments, les signaux à observer attestant d'une éventuelle détérioration de l'état de santé, les mesures de mobilisation et de soins infirmiers, ainsi que les rendez-vous de contrôle pour la suite.

Par ailleurs, lorsqu'un cas individuel incite à la transgression du secret médical, seule l'information vraiment nécessaire à la prise en charge et au traitement médical doit être communiquée. A défaut des pleins pouvoirs de représentation, il ne sera en aucun cas fait part d'autres éléments du dossier de la personne handicapée qui ne relèvent pas d'une stricte nécessité spécifique à la situation.

3.1 Nous recommandons aux professionnels de la santé et au personnel d'encadrement d'inclure le patient ou la patiente dans les échanges d'information et, dans la mesure du possible, de toujours l'informer en tout premier lieu.

3.2 Nous recommandons au personnel d'encadrement de ne communiquer au personnel médical que les données strictement nécessaires au traitement et aux soins du patient ou de la patiente.

3.3 Nous recommandons aux professionnels de la santé de ne fournir au personnel d'encadrement, lors de la sortie

de l'hôpital et en l'absence de représentant légal, que les informations relatives au patient ou à la patiente qui soient essentiels au suivi dans l'institution pour handicapés, ceci sous forme d'un rapport de sortie.

3.4 Nous recommandons aux professionnels de la santé et au personnel d'encadrement, lors de tout échange d'information, de n'agir qu'exclusivement dans l'intérêt et pour le bien du patient ou de la patiente et de ne jamais perdre de vue sa volonté présumée.

Tableau 3: Circulation de l'information

	Admission à l'hôpital planifiable	Admission d'urgence
Information au représentant légal	Avant l'admission par la personne préposée de l'institution pour handicapés ou le médecin de famille	Après l'admission par le médecin de l'hôpital ou la personne préposée de l'institution pour handicapés
Informations médicales aux professionnels de la santé	Par le médecin de famille	Par la personne préposée de l'institution pour handicapés (si elle dispose d'informations)
Informations aux professionnels de la santé sur la personne et sur sa prise en charge (soins, assistance)	Avant l'admission par le patient ou la patiente et par la personne préposée à son assistance	Sur place lors de l'entretien d'admission par le patient ou la patiente et par la personne préposée à son assistance
Informations médicales et infirmières en vue du suivi post-hospitalier destiné au personnel d'encadrement	Oralement au représentant légal et/ou, ponctuellement lorsque le suivi l'exige, par un rapport de sortie écrit destiné à la personne préposée, ainsi que par un rapport de sortie écrit plus complet destiné au médecin de famille	Oralement au représentant légal et/ou, ponctuellement lorsque le suivi l'exige, par un rapport de transfert écrit destiné à la personne préposée, ainsi que par un rapport de sortie écrit destiné au médecin de famille

4 Introduire dans les institutions pour handicapés un rapport de transfert écrit et standardisé destiné aux séjours hospitaliers



En vue d'un traitement et des soins optimaux prodigués à une personne souffrant de troubles cognitifs, il est capital pour les professionnels de la santé d'accéder de façon instructive, globale et aussi concise que possible à une documentation sur la personne admise à l'hôpital. La documentation mise à disposition par l'institution pour handicapés en vue de la prise en charge est souvent trop considérable, contient trop d'informations inadaptées à leurs besoins et n'est par conséquent même pas consultée la plupart du temps. Ces professionnels de la santé se tournent alors vers la personne préposée par téléphone ou s'appuient sur sa présence continue à l'hôpital. Ce qui représente donc pour le personnel d'encadrement un gros fardeau supplémentaire, en plus de leurs tâches habituelles d'assistance et d'administration dans l'institution pour handicapés. Une documentation écrite appropriée est en outre une condition préalable pour que l'information parvienne des urgences à l'unité de soins. Une transmission orale de l'information ne suffit pas à garantir cela.

Si le personnel hospitalier est documenté d'une manière appropriée qui corresponde à son besoin, la personne de l'encadrement n'aura plus à servir d'interlocuteur principal 24 heures sur 24, mais pourra dès lors planifier ses visites de façon plus ciblée en fonction de la situation et des besoins, aussi bien à l'hôpital qu'à l'institution pour handicapés.

4.1 Nous recommandons aux institutions pour handicapés de s'équiper d'un outil (électronique) spécifique permettant

d'établir un rapport de transfert à l'hôpital (voir Tableau 4) et qui contienne tous les domaines thématiques possibles avec les éléments correspondants dans une liste récapitulative, tout en offrant la possibilité de n'y remplir que les points vraiment utiles.

4.2 Nous recommandons au personnel d'encadrement de ne remplir le rapport de transfert à l'hôpital qu'en ciblant les mots clés et en se limitant aux points essentiels au cas particulier, afin qu'il ne dépasse pas deux ou trois pages et qu'il puisse réellement être lu par le personnel hospitalier destinataire.

4.3 Nous recommandons au personnel d'encadrement d'actualiser le rapport de transfert pour les résidents souffrant d'une maladie chronique ou incurable ou dont les séjours hospitaliers sont récurrents, ce lors de toute nouvelle admission. En particulier en ce qui concerne les motifs de la nouvelle hospitalisation, la médication actuelle et toute autre information particulièrement utile aux soins et traitements du patient ou de la patiente.

4.4 Nous recommandons aux professionnels de la santé, avant de se tourner vers le personnel d'encadrement, de bien lire le rapport de transfert et de le compléter lorsque nécessaire par leurs propres observations, ceci afin de décharger ces derniers de toute sollicitation d'information superflue.

Tableau 4: Exemple de rapport de transfert à l'hôpital

Domaine thématique	Éléments
Coordonnées personnelles	<ul style="list-style-type: none"> - Nom - Prénom - Date de naissance - Origine - Adresse de l'institution pour handicapés - Domicile légal - Langue/s - Caisse maladie - Numéro de l'office AI - Numéro AVS - Autres données
Motif actuel de l'admission (à compléter avant l'admission à l'hôpital)	<ul style="list-style-type: none"> - Etat général - Mobilité - Douleurs - Etat de conscience - Changements comportementaux - Médicaments administrés le jour de l'admission - Informations au sujet du dernier séjour hospitalier - Autres particularités pertinentes
Antécédents médicaux (et/ou rapport d'admission ou autre rapport médical à joindre)	<ul style="list-style-type: none"> - Diagnoses - Médicaments réguliers - Médicaments de réserve - Allergies - Séjours hospitaliers préalables - Examens difficiles à effectuer - Autres informations importantes pour le traitement et les soins
Personnes de contact, y compris leurs rôles, responsabilités et domaines de compétence, en cas de mesures médicales (indication de tout éventuel acte de représentation ou autre procuration)	<ul style="list-style-type: none"> - Représentant légal - Personne de référence de l'institution pour handicapés (y compris son substitut) - Personne de contact de la famille (y compris son substitut) - Médecin de famille - Médecin spécialisé - APMA compétente (év. personne de contact) - Autres interlocuteurs

Domaine thématique	Éléments
Environnement social	<ul style="list-style-type: none"> - Proches - Partenaire - Amis - Connaissances
Communication	<ul style="list-style-type: none"> - Capacité de s'exprimer oralement - Connaissances de la langue des signes - Pictogrammes connus - Autres moyens de <i>communication alternative</i> - Capacité de lecture et d'écriture
Perception et interprétation de ce qui est perçu	<ul style="list-style-type: none"> - Capacité d'apprendre et de comprendre - Perception sensorielle - Perception de son propre corps - Orientation spatiale - Orientation temporelle - Sensibilité à la douleur
Activités de la vie quotidienne	<ul style="list-style-type: none"> - Mobilité - Alimentation - Selles - Sommeil - Soins de la peau, soins des blessures - Soins corporels
Informations sur le suivi (à remplir après la sortie de l'hôpital ou joindre le rapport de sortie)	<ul style="list-style-type: none"> - Spécificités du séjour hospitalier - Médication actuelle - Mobilité - Alimentation - Selles - Sommeil - Soins de la peau, soins des blessures - Spécifiques au suivi (rendez-vous de contrôle etc.) - Signes de détérioration de l'état général

5 Se parler des attentes mutuelles et chercher les solutions ensemble



Il existe différentes dynamiques d'interaction entre les professionnels de la santé et le personnel d'encadrement qui sont susceptibles de compliquer encore davantage la prise en charge, le traitement et les soins (voir Tableau 5) entre l'admission et la sortie de l'hôpital. Il s'agit pour l'essentiel d'ambiguïtés quant aux tâches, aux compétences et aux responsabilités des uns et des autres. Le personnel d'encadrement a envers les professionnels de la santé des attentes élevées en ce qui concerne l'assistance à offrir et leur capacité à gérer les troubles cognitifs. A l'inverse, les professionnels de la santé ont envers le personnel d'encadrement des exigences élevées quant à leur disponibilité pour être sur place et prêter main forte pour des tâches d'assistance lors d'examens et d'autres activités liées à la prise en charge médicale ou infirmière.

- 5.1** Nous recommandons aux professionnels de la santé et au personnel d'encadrement de formuler leurs attentes mutuelles de façon explicite, de ne pas perdre de vue les préoccupations des autres spécialistes impliqués, de clarifier par le dialogue les problèmes propres à la situation et de rechercher ensemble des solutions acceptables.
- 5.2** Nous recommandons aux professionnels de la santé et au personnel d'encadrement de mettre au point ensemble dans quelle mesure il est réellement nécessaire d'assister le personnel hospitalier en matière de communication et de prise en charge au-delà du rapport de transfert à l'hôpital et dans quelles situations la présence d'une personne de l'encadrement en soutien aurait vraiment un sens.
- 5.3** Nous recommandons aux professionnels de la santé d'éviter de longues attentes, d'assurer une prise en charge aussi rapide que possible du patient ou de la patiente, ceci afin de permettre au personnel d'encadrement de rester sur place en soutien jusqu'à la fin de l'entretien d'admission.

- 5.4** Nous recommandons aux professionnels de la santé d'élaborer leurs propres méthodes et stratégies pour le développement d'une relation de confiance avec ces patients, afin de ne pas être dépendants de la présence d'une personne de l'encadrement.
- 5.5** Nous recommandons aux professionnels de la santé et au personnel d'encadrement de désigner des personnes, aussi bien à l'hôpital qu'à l'institution pour handicapés, qui puissent servir de référence en cas de problèmes ou de questions pointues et spécifiques à ce type de situation.

- 5.6** Nous recommandons aux professionnels de la santé, dans la mesure du possible, de faire à leur hôpital un ajustement des processus standardisés et de planifier de façon ciblée le recours au soutien du personnel d'encadrement pour certaines interventions invasives ou vectrices de stress, telles que les IRM ou les tomographies informatisées.

Tableau 5: Attentes mutuelles irréalistes

Des professionnels de la santé envers le personnel d'encadrement	Du personnel d'encadrement envers les professionnels de la santé
Accompagnement des personnes handicapées à l'hôpital et encadrement sur place jusqu'à ce que les professionnels de la santé aient le temps.	Accompagnement des personnes handicapées à l'hôpital avec une reprise en charge immédiate afin que la personne de l'encadrement puisse retourner à l'institution pour handicapés.
Retour à l'institution pour handicapés dès que le corps médical l'autorise, si possible sans même passer par une unité de soins.	Traitement et soins à l'hôpital équivalents à toute autre personne pour celle qui souffre de troubles cognitifs, pas de sortie plus précoce que pour les autres, l'unité de soins doit la traiter équitablement et avec la même considération individuelle.
Dès que des questions ou des problèmes surgissent, le personnel d'encadrement doit être disponible et joignable par téléphone en permanence.	Personnes de référence bien informées de la façon de gérer des patients à troubles cognitifs à l'hôpital et qui soient disponibles 24 heures sur 24 pour les spécialistes de la santé, ainsi que pour le personnel d'encadrement de l'institution pour handicapés.
Présence du personnel d'encadrement lors de toute intervention technique ou mesure diagnostique et prise en charge des tâches d'assistance lors de leur accomplissement.	Alignement exclusif de toute intervention technique ou mesure diagnostique sur les besoins du patient ou de la patiente, ainsi que, pour son bien, adaptation de toute procédure standardisée.
Prise en charge de l'alimentation par le personnel d'encadrement quand le placement d'un tube d'alimentation est rejeté.	Contrôle de l'ingestion alimentaire du patient ou de la patiente et, si nécessaire, prise en charge de celle-ci par le personnel hospitalier.
Présence maximale du personnel d'encadrement pour soutenir le personnel hospitalier dans la communication et l'encadrement.	Le personnel hospitalier assure la communication et l'encadrement du patient ou de la patiente (rondes de surveillance y comprises).
Prise en charge du suivi des soins par l'institution pour handicapés sans le soutien de prestataires de service d'aide et de soins à domicile, ceci dans les meilleurs délais médicalement acceptables.	Pas de reprise en charge du patient ou de la patiente tant qu'un suivi des soins est nécessaire, sauf annonce préalable (2 jours au minimum) et une planification de la sortie incluant l'examen et l'éventuelle organisation de soins à domicile supplémentaires ou un transfert (temporaire) dans une institution médicosociale.
Connaissance des processus et réalités propres à l'hôpital, y compris le fait que les personnes à troubles cognitifs ne relèvent pas de la clientèle de tous les jours et que, dès lors, l'expérience et les compétences y relatives sont très limitées.	Connaissance des processus et réalités propres à l'institution pour handicapés, y compris des compétences médicales et infirmières disponibles sur place.

6 Recourir à des stratégies de communication personnalisées dans la gestion des patients



L'interaction avec les personnes à troubles cognitifs peut constituer un défi et une source de déstabilisation, en particulier lorsqu'elle est caractérisée par des comportements perturbateurs et/ou une communication défectueuse. Le risque est alors d'autant plus grand qu'on ne communique pas directement avec le patient ou la patiente, mais à son insu. Les stratégies de communication personnalisées visent une communication réussie avec le patient ou la patiente et le renforcement de la confiance et de la relation mutuelles. L'individu – non pas sa déficience ou son handicap – est alors toujours placé au cœur de la démarche. Chaque personne doit être considérée individuellement et dans son contexte spécifique, y compris *tous* les aspects catégoriels tels que genre, orientation sexuelle, handicap, déficience, âge, origine ou provenance. Cette démarche n'est pas seulement susceptible de contribuer au succès de l'interaction, elle peut aussi élever le degré de compétence des spécialistes de la santé en termes d'interaction.

- 6.1 Nous recommandons aux professionnels de la santé de toujours entrer en contact direct avec le patient ou la patiente, en dépit de leur manque d'assurance et d'expérience, et d'instaurer une relation indépendante.
- 6.2 Nous recommandons aux professionnels de la santé de toujours considérer le patient ou la patiente comme une personne à part entière, indépendante et dont la déficience cognitive ne représente qu'un aspect catégoriel parmi tant d'autres.
- 6.3 Nous recommandons aux professionnels de la santé d'observer et de *capter* le patient ou la patiente avec toutes leurs facultés sensorielles afin d'apprendre à connaître son langage corporel propre et sa façon de communiquer, puis de pouvoir régler la leur en fonction de ces derniers.
- 6.4 Nous recommandons aux professionnels de la santé de recourir aux fondamentaux de la *communication alternative*, comme le *langage simple*, le langage des signes, le langage corporel, les pictogrammes, les outils techniques d'assistance, les symboles et les objets.
- 6.5 Nous recommandons au personnel d'encadrement de rester en retrait lors d'interactions entre les patients et les professionnels de la santé, de laisser à ceux-ci la primauté de l'entretien et de se contenter de rester à disposition pour d'éventuelles traductions ou des compléments ponctuels.

7 Tenir compte des spécificités individuelles lors de mesures médicales



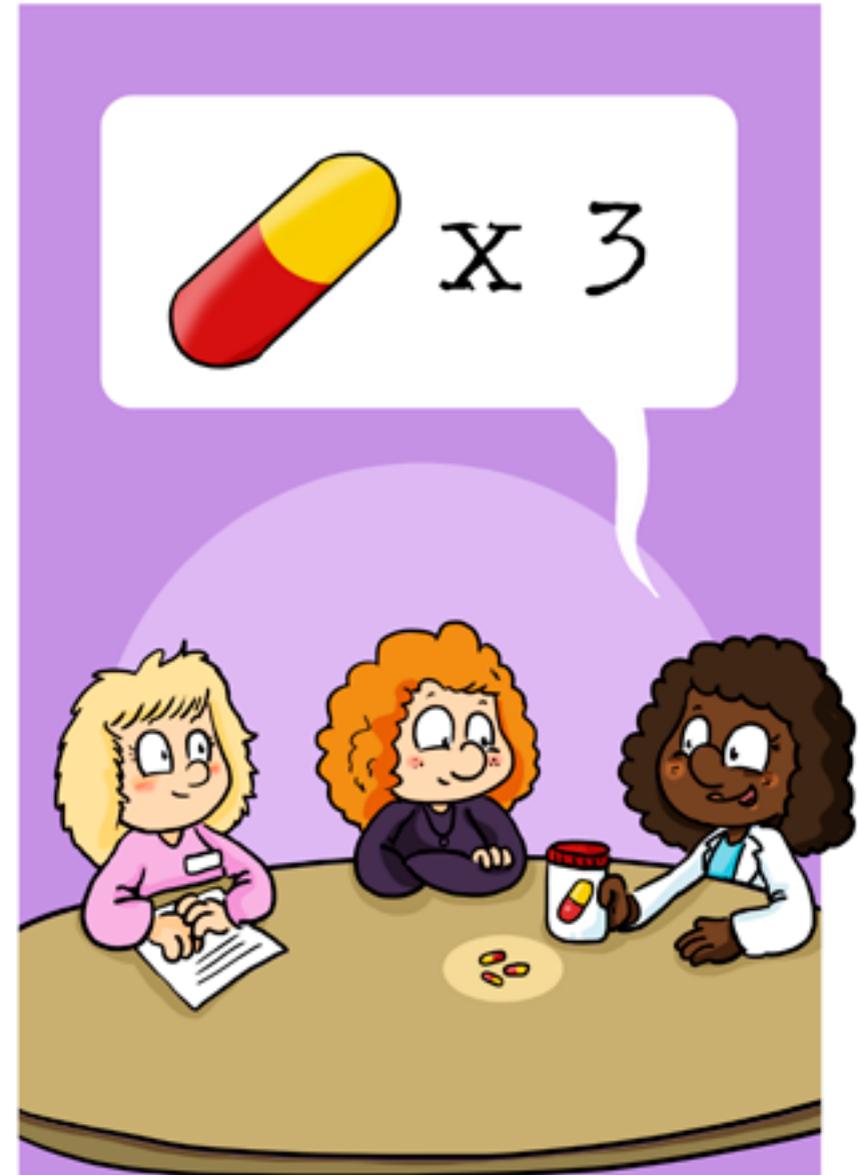
Si les médecins ne sont pas en mesure de s'enquérir verbalement comment le patient ou la patiente se sent, à quel endroit des douleurs sont perçues, de quelle intensité elles sont ou si quelque chose d'autre lui paraît anormal, évaluer la situation ou établir une anamnèse devient un gros défi. Si s'y ajoutent en plus des perceptions corporelles limitées, c'est également l'évaluation des résultats de l'examen clinique qui devient problématique. En outre, pour certains patients, ce n'est pas seulement l'environnement hospitalier en tant que tel qui induit un facteur de stress ou des réactions de défense, mais aussi certains examens invasifs, comme une tomographie informatisée, une IRM ou une prise de sang. Par ailleurs, il n'est pas toujours facile de juger quels symptômes sont à associer à la maladie aiguë ou chronique et quels symptômes sont plutôt à mettre sur le compte du handicap ou de la déficience cognitive.

Lors de l'admission hospitalière, le temps manque aussi en général pour avoir un entretien conjoint avec le patient ou la patiente, ainsi que tous les acteurs impliqués, afin d'aborder tranquillement les questions relatives à la communication, la perception de son corps, la sensibilité à la douleur et autre facteurs qui peuvent exercer une influence sur les diagnostics et les mesures médicales envisagées.

- 7.1 Nous recommandons au personnel d'encadrement, lors d'une admission planifiable, d'organiser déjà *avant* l'admission hospitalière un entretien préparatoire avec le résident ou la résidente et d'y associer tous les acteurs impliqués.
- 7.2 Nous recommandons au personnel d'encadrement d'éclairer le résident ou la résidente, déjà dans l'institution pour handicapés, sur les réalités hospitalières et sur les mesures médicales à venir.
- 7.3 Nous recommandons aux professionnels de la santé, lors de l'évaluation de l'état du patient ou de la patiente, de bien tenir compte de sa perception corporelle amoindrie et de sa capacité limitée de communiquer.
- 7.4 Nous recommandons aux professionnels de la santé de veiller à ne pas procéder à des études diagnostiques excessives lorsqu'un diagnostic n'est pas possible sur la base exclusive de l'entretien d'anamnèse.
- 7.5 Nous recommandons aux professionnels de la santé de se renseigner sur la déficience cognitive préexistante, afin que les troubles comportementaux et autres anomalies y afférentes ne fassent pas l'analyse de la maladie aiguë ou chronique au point d'entraîner un traitement erroné ou son report.

8 Planifier minutieusement le suivi avec tous les acteurs impliqués

- 7.6** Nous recommandons aux professionnels de la santé d'offrir aux patients des bases de décision appropriées et les options possibles pour intervenir ou non, ceci afin de ne pas porter atteinte à leur droit à l'autodétermination.
- 7.7** Nous recommandons aux professionnels de la santé de procéder avec circonspection lors de tout examen lourd – une IRM ou une tomographie informatisée p.ex. – et de clarifier à l'avance si et dans quelles conditions il peut être réalisé ou non.
- 7.8** Nous recommandons aux professionnels de la santé de prévoir assez de temps pour certains examens et d'envisager si nécessaire le recours aux sédatifs, car même en présence d'une personne de l'encadrement le bon déroulement de l'opération ne saurait être garanti.
- 7.9** Nous recommandons aux professionnels de la santé d'expliquer à l'avance au patient ou à la patiente les interventions médicales ou diagnostiques par des mots simples, en explorant par exemple ensemble l'appareil d'examen ou en l'habituant à ses tonalités désagréables émises lors d'un examen.
- 7.10** Nous recommandons aux professionnels de la santé lors d'une intervention chirurgicale de limiter autant que possible l'attente entre l'admission et la narcose, afin de limiter les réactions de stress et le besoin d'encadrement.



9 Adapter les procédures et l'organisation aux nouveaux besoins

Lors du suivi post-hospitalier, il y a fréquemment des ambiguïtés quant aux tâches, responsabilités et compétences des uns et des autres. Il arrive surtout que les patients soient transférés à l'institution pour handicapés comme s'il s'agissait d'un établissement médicosocial avec le personnel qualifié qu'un tel lieu suppose. Le personnel d'encadrement, ayant plutôt une formation d'ordre socioprofessionnel, ne remettent eux guère en question ce retour et font de leur mieux pour assurer le suivi au plus près de leur conscience. Ils doivent pourtant s'impliquer de façon proactive pour obtenir les renseignements nécessaires au suivi, car la lettre de sortie adressée au médecin de famille ne parvient en général que quelques jours plus tard à l'institution pour handicapés et ne contient d'ailleurs pas d'informations relatives aux soins la plupart du temps. Cette situation empire encore lorsque les professionnels de la santé renvoient le patient ou la patiente à l'institution pour handicapés aussi vite que possible, même souvent directement depuis les urgences. Ceci afin de le/la ramener dans son environnement familial et éviter ainsi d'éventuels troubles comportementaux et des réactions liées au stress.

8.1 Nous recommandons aux professionnels de la santé de discuter aussi tôt que possible, ensemble avec tous les acteurs concernés, de la planification de la sortie et du suivi – tâches, responsabilités et rôles y compris, car les arrangements au téléphone avec des acteurs isolés ne suffisent pas en rai-

son de la complexité de la mission –, ainsi que de convenir en commun du moment le plus opportun pour tous de la sortie de l'hôpital.

8.2 Nous recommandons aux professionnels de la santé de clarifier assez tôt, en incluant éventuellement les services sociaux de l'hôpital, dans quelle mesure un transfert à l'institution pour handicapés est possible, si des soins à domicile doivent être organisés ou si un transfert (temporaire) dans un établissement médicosocial s'impose.

8.3 Nous recommandons aux professionnels de la santé de ne décider d'une sortie le jour même et fixée sans délai préalable que lorsqu'une planification détaillée de cette sortie n'est pas indispensable, que le suivi médical ne pose aucun problème particulier et que des compétences infirmières spécifiques ne sont pas nécessaires.

8.4 Nous recommandons au personnel d'encadrement de mettre au point – avant la sortie de l'hôpital et avec les professionnels de la santé – la répartition des tâches, des responsabilités et des compétences quant au suivi, à savoir les rendez-vous de contrôle, les mesures ou soins médicaux, l'administration des médicaments, le soin des plaies, l'enlèvement des sutures etc.



La diversité croissante de la population dans notre société requiert bien des efforts d'adaptation de nos hôpitaux et ceci bien au-delà de la gestion des personnes souffrant de troubles cognitifs. Une approche personnalisée et une interaction axée sur l'individu – conditions préalables au traitement et aux soins efficaces – ne vont pourtant guère de pair avec l'efficacité accrue et les mesures d'économies de plus en plus demandées dans le domaine de la santé publique. On revient ainsi toujours à l'argument du temps disponible pour justifier qu'on n'en fasse pas davantage pour s'adapter à l'altérité individuelle, la personne à troubles cognitifs dans ce cas précis. Il y a par ailleurs des progrès à faire en matière de gestion des cas particulièrement complexes, des situations qu'il faudrait empoigner avec plus de cohérence.

Les institutions pour handicapés sont à leur tour confrontées à des changements. Ainsi, les résidents sont de plus en plus âgés, par conséquent aussi plus exposés aux maladies aiguës ou chroniques, ce qui ne rend pas seulement plus exigeant le suivi après l'hospitalisation, mais élève aussi d'une façon générale la demande de compétences infirmières de la part du personnel d'encadrement. Pour remédier à cela, un recours accru aux professionnels de la santé ou à des spécialistes en soins infirmiers pour conseiller et instruire l'ensemble du personnel d'encadrement pourrait constituer une solution.

Il faudrait par ailleurs accorder une attention particulière à la différence des liens d'ordre émotionnel avec le patient ou la patiente dans le cadre hospitalier. Les personnes de l'encadrement connaissent en général les résidents déjà depuis des années, si bien qu'il leur est beaucoup plus difficile qu'aux professionnels de la santé d'accepter une communication ou un encadrement qui leur paraissent inappropriés. Pourtant, les institutions pour handicapés subissent elles aussi une pression pour réduire leurs frais, alors une prise en charge insuffisante à l'hôpital ne peut pas être compensée par la seule présence du personnel d'encadrement sur place. Leur engagement n'est en outre souvent pas assez ciblé – par exemple sur les examens invasifs ou les entretiens de sortie –, mais paraît en partie aléatoire, axé sur une présence aussi permanente que possible. Cet état de fait amène à son tour les professionnels de la santé à s'habituer à cette présence continue et à renoncer à construire une relation indépendante et personnelle avec le patient ou la patiente.

- 9.1 Nous recommandons aux hôpitaux d'introduire une gestion personnalisée (case management) avec les patients à troubles cognitifs et de déterminer avec précision les critères qui en justifient la mise en œuvre.
- 9.2 Nous recommandons aux institutions pour handicapés d'établir avec clarté sous quelles conditions et pour quelles tâches le personnel d'encadrement devrait se déplacer et s'attarder à l'hôpital.
- 9.3 Nous recommandons aux institutions pour handicapés d'examiner la possibilité d'un engagement accru de spécialistes de la santé et des soins qui puissent, dans le cadre du suivi, être mis à contribution pour collaborer avec l'équipe du personnel d'encadrement.
- 9.4 Nous recommandons aux institutions pour handicapés de familiariser le résident ou la résidente – avant l'admission à l'hôpital – avec les processus hospitaliers, avec certains examens comme la tomodensitométrie et les IRM, ainsi que d'autres mesures médicales, et de se procurer le support pédagogique ou le matériel de démonstration nécessaire à cette fin.
- 9.5 Nous recommandons aux hôpitaux de recruter davantage de personnel qui puisse apporter des connaissances et de l'expérience de l'encadrement de personnes à troubles cognitifs.
- 9.6 Nous recommandons aux hôpitaux de se procurer des outils d'assistance pour la *communication alternative* (panneaux, icônes, pictogrammes, fontes d'affichage, objets, photos, ainsi qu'un matériel d'introduction au *langage simple* et au langage des signes) et d'initier le personnel à leur usage.

10 Accroître les compétences des spécialistes et promouvoir l'échange interdisciplinaire



L'analyse des résultats de l'étude sur laquelle cette brochure est basée démontre que l'avant-projet avait déjà entraîné des remises en question constructives auprès de divers acteurs concernés. Ainsi, le groupe de suivi interdisciplinaire du projet ne s'est pas contenté de thématiser les problèmes d'interface, mais a d'ores et déjà entamé un ajustement partiel des processus internes des institutions.

Les résultats ont cependant aussi mis en lumière un certain manque de connaissances pointues et d'expertise spécifique quant au traitement, aux soins et à l'encadrement des personnes à déficience cognitives de la part aussi bien des professionnels de la santé que du personnel d'encadrement des institutions pour handicapés. En outre, l'échange interdisciplinaire est souvent minimaliste et se produit surtout en vue d'un cas concret d'admission à l'hôpital. Les connaissances sont ainsi plutôt aléatoires et reposent essentiellement sur l'expérience individuelle acquise sur le tas.

- 10.1** Nous recommandons aux professionnels de la santé et au personnel d'encadrement de discuter – dans le cadre d'un groupe de suivi composé de spécialistes à la fois de l'institution pour handicapés et des hôpitaux avec lesquels il existe une collaboration – des recommandations proposées dans cette brochure, de les adapter ensemble aux particularités institutionnelles locales et d'aborder ensemble la manière de les mettre en œuvre.
- 10.2** Nous recommandons aux professionnels de la santé et au personnel d'encadrement de procéder rétroactivement et de façon interdisciplinaire à des études de cas particulièrement complexes et d'initier une adaptation de l'organisation ou des procédures en cas de besoin, ceci au sein d'un groupe de suivi ou d'un groupe d'intervention.
- 10.3** Nous recommandons aux professionnels de la santé et au personnel d'encadrement de mettre au point des offres de formation continue conjointe, afin de favoriser l'échange entre eux et de promouvoir une compréhension mutuelle interdisciplinaire (voir Buts de la formation continue, Tableau 6).
- 10.4** Nous recommandons aux professionnels de la santé et au personnel d'encadrement de diffuser les présentes recommandations dans le cadre de manifestations en rapport au sujet, ainsi qu'au sein de projets internes ou interinstitutionnels.

Tableau 6: Buts de la formation initiale et continue

Buts	
Professionnels de la santé	<ul style="list-style-type: none"> – Connaître les diverses formes de déficience cognitive et les particularités médicales et infirmières y afférentes. – Augmenter la capacité de communication et d'interaction en relation avec des personnes à troubles cognitifs. – Connaître la <i>communication alternative</i> et les outils d'assistance correspondants destinés à faciliter la communication. – Se sentir compétent pour s'occuper de personnes à troubles cognitifs et ne pas avoir de réticences au contact physique. – Ne plus avoir à dépendre du soutien du personnel socioprofessionnel que lors de situations spécifiques. – Connaître les compétences du personnel socioprofessionnel et savoir distinguer une institution pour handicapés d'une institution médicosociale. – Connaître les différents acteurs et leurs tâches, responsabilités et compétences respectives et éviter les dépassements de compétence injustifiés.
Personnel d'encadrement de l'institution pour handicapés	<ul style="list-style-type: none"> – Connaître les compétences du personnel formé aux soins et prendre conscience de ses limites professionnelles propres en matière de tâches infirmières. – Savoir juger dans quelle situation un retour dans l'institution pour handicapés se justifie ou non. – Connaître les prestations de service à domicile et pouvoir les mettre en pratique dans l'institution pour handicapés d'une façon professionnelle. – Savoir dans quel cas ou dans quelle situation un résident ou une résidente doit être amené(e) à l'hôpital pour des soins. – S'instruire aux premiers secours et pouvoir les mettre en pratique en cas d'urgence. – Connaître les différents acteurs et leurs tâches, responsabilités et compétences respectives et éviter les dépassements de compétence injustifiés.

La présente brochure entend montrer où, dans le cadre d'un hôpital, les incertitudes les plus récurrentes surgissent dans les rapports aux personnes à troubles cognitifs et par quels moyens il est possible d'y remédier. La plupart des recommandations (voir Tableau 7) concernent la clarification des interfaces, ainsi que les devoirs, les responsabilités et les compétences des acteurs impliqués et la communication entre eux. Le fort accent mis sur les interfaces – qui incontestablement représentent un grand défi pour toutes les parties prenantes – ne doit pas pour autant faire de l'ombre au cœur de la problématique soulevée, à savoir la personne concernée par les troubles cognitifs elle-même. Car, en fin de compte, dans ce cadre thématique de la gestion de la pluralité et de la différence, il s'agit de personnaliser le traitement, les soins et l'encadrement de manière à servir l'intérêt et les besoins d'un individu et non pas ceux

des divers spécialistes concernés. Et tout cela en dépit des mesures d'économie, de l'urgence et d'autres obstacles contribuant à contrarier cet objectif dans la vie de tous les jours des institutions pour handicapés et des hôpitaux. Dans ces conditions, il est parfaitement compréhensible que les choses se bousculent ici ou là, qu'il y ait des interférences au niveau des devoirs, des responsabilités ou même des compétences des uns et des autres. En même temps pourtant, la vision interdisciplinaire émergente et la coopération croissante qu'elle implique éveillent nos espoirs, car c'est bien ici que se cache le germe de l'avenir dans le domaine sociomédical, un avenir où la pluralité, la différence ou tout simplement l'altérité ne seront plus perçues comme des défis (difficiles à relever), mais comme la norme, une normalité où les mesures personnalisées ne seraient plus remises en question.

Tableau 7: Recommandations

1	Connaître et respecter les rôles des acteurs impliqués
2	Clarifier avant l'admission à l'hôpital le pouvoir de représentation légale en cas de mesures médicales
3	Assurer la circulation de l'information dans l'intérêt du patient ou de la patiente
4	Introduire dans les institutions pour handicapés un rapport de transfert écrit et standardisé destiné aux séjours hospitaliers
5	Se parler des attentes mutuelles et chercher des solutions ensemble
6	Recourir à des stratégies de communication personnalisées dans la gestion des patients
7	Tenir compte des spécificités individuelles lors de mesures médicales
8	Planifier minutieusement le suivi avec tous les acteurs impliqués
9	Adapter les procédures et l'organisation aux nouveaux besoins
10	Accroître les compétences des spécialistes et promouvoir l'échange interdisciplinaire

Je suis différent(e) et pourtant pareil(le)!

Cette brochure contient des recommandations pour la gestion des relations avec les personnes à déficience cognitive à l'hôpital. Elle met en avant les interfaces entre les acteurs impliqués et révèle comment leur collaboration pourrait être optimisée. Elle contient également des recommandations pour un traitement, des soins et une prise en charge qui soient personnalisés et se focalise à cet égard sur une communication adaptée. Le but de cette brochure est de réduire les incertitudes chez toutes les parties prenantes, d'élever les compétences et rendre ainsi possibles un traitement, des soins et une prise en charge professionnels pour les personnes à troubles cognitifs à l'hôpital.

La brochure est avant tout destinée aux spécialistes des institutions pour handicapés et des hôpitaux, ainsi qu'aux représentants légaux.

Ses recommandations s'appuient sur les résultats d'une étude exploratoire dans le cadre de laquelle ont été interrogés des spécialistes d'un hôpital, d'une institution pour handicapés, des curateurs et autres répondants légaux, médecins de famille, ainsi que des personnes à troubles cognitifs et leurs proches.

Fondation Arkadis

Aarauerstrasse 10

4600 Olten

Téléphone 062 287 00 00

arkadis@arkadis.ch

www.arkadis.ch

Compte postal: 46-5000-6

arkadis