

HUG: Hôpital cantonal de Genève

mardi 3 décembre 2024

Transition des soins pour les personnes en situation de handicap (TRANSAT)

Dr Anne-Chantal Héritier Barras

L'oratrice nous présente l'équipe du projet TRANSAT, et leur plan de transition des soins pour les personnes en situation de handicap et les jeunes à besoins complexes:

Cindy Soroken, adjointe de Pédiatrie, et Silesia Da Graca, cheffe de clinique au SMPR, ainsi que le comité Jeunes, nous présentent le projet.

La transition des soins entre la pédiatrie et la médecine adulte est un processus, qui doit être organisé, anticipé et coordonné, en visant à optimiser la santé et l'autonomie de la personne.

Les enjeux sont importants. Mal préparée, la transition peut augmenter la morbidité, provoquer une rupture de suivi et globalement aggraver la qualité de vie.

TRANSAT est un projet institutionnel, pensé pour une collaboration avec tous les partenaires cantonaux et financé par la fondation privée des HUG. Il a pour but de formaliser un processus commun de transition des soins et d'homogénéiser les pratiques.

La fin du déploiement du projet est prévue en octobre 2025. Il reste à choisir une coordination de la transition, engager des jeunes patients chroniques suivis aux HUG, former des référents médico-soignants, les jeunes et leurs proches.

Vision: construire ensemble (intra et extra hospitalier, jeunes, proches), avec une implication principale de la médecine de premier recours, mais une direction par les spécialités, et se concentrer sur le soutien psychologique et émotionnel.

L'équipe se divise en 7 groupes de travail. Le premier se charge de faire un état des lieux, qui sera présenté maintenant par le comité Jeunes.

Il me semble pertinent de préciser à ce stade, face à la photo du comité Jeunes et de la composition de l'équipe, que ce projet n'est composé que de femmes. (Bravo à elles).

Etat des lieux

10-15% des jeunes sont atteints d'une maladie chronique (handicap ou autre), ce qui représente 2'000 jeunes de > 14 ans aux HUG.

L'âge moyen au transfert en secteur adulte est de 18 ans, avec 250 transferts par an, toutes spécialités confondues.

Vécus ressortis lors de focus groups avec des patients de 17-29 ans:

- "Moi ça m'a fait peur.... car c'est comme si je quittais ma deuxième famille en fait."
- "Moi on m'a rien donné, on m'a dit bonne chance"

Besoins des adolescents ressortis dans les groupes de parole:

- d'un parcours structuré, avec une équipe et des consultations conjointes ped-adulte
- d'un soutien émotionnel pour les adolescents et leurs parents

- d'un environnement adapté, avec un espace dédié aux jeunes en transition visitable avant le transfert
- d'une formation des soignants pour la communication avec les ados
- d'un référent adulte avec qui communiquer

Vécus des parents en groupe de parole:

- " Moi c'est le jour où on m'a donné un numéro de téléphone pour contacter un médecin pour adulte, quoi"
- "C'est qu'on atteint une telle expertise médicale que des fois, on en sait même plus que certains médecins...sans vouloir offenser"

Ceux-ci pensent qu'il y a un clair manque de préparation et de formalisation de la transition. Ils se sont sentis bousculés, abandonnés, et ont besoin d'un accompagnement et de se sentir impliqués dans la transition.

Point de vue des soignants (200 questionnaire intra et extra muros)

Les soignants se sentent globalement à l'aise pour l'accompagnement des jeunes et de leurs proches, mais 44% d'entre eux jugent leurs compétences en "transition" comme médiocres...

Les détails des résultats du sondage sont disponibles sous ce QR code, car les données ne sont pas encore publiées. →

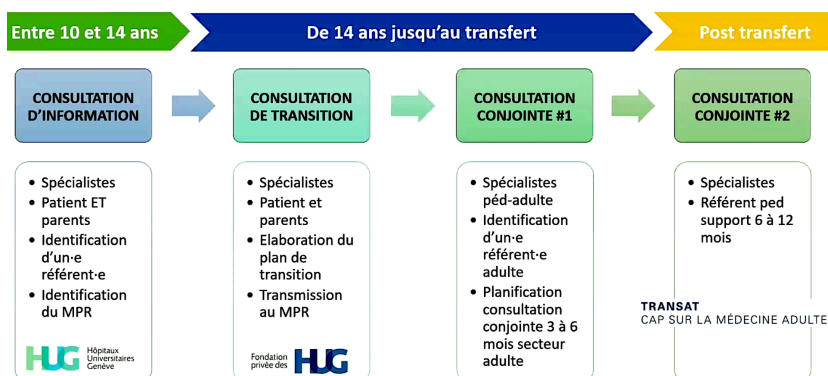


- 60% des soignants n'ont jamais eu de référent.e pour guider la transition
- > 40% ne font jamais de consultation conjointe pédiatre-adulte

Besoins des soignants:

- 75% aimeraient une liste de référents de transition (soignants ou socio-éducatifs)
- 71% ont besoin d'une boîte à outils: questionnaires, guides d'accompagnement
- ~50% sont demandeurs de consultations ou ateliers de transition pour mieux se former eux-mêmes et pour les patients.

Parcours de transition: étapes clefs



Particularité des personnes en situation de handicap

Le groupe de travail "complexité, vulnérabilité" se concentre sur l'identification des besoins spécifiques pour les patients suivants:

- En situation de handicap
- Maladies chroniques comprenant plusieurs intervenants
- Maladies rares
- Problématiques socioculturelles ou socio-économiques (situations l'allophonie, de migration, ...)

Pour cela, le groupe travaille en collaboration avec le Centre Corail (coordination interdisciplinaire pour les maladies rares), la neuropédiatrie, la neuroréhabilitation, la psychiatrie développementale....SMPR, programme Handicap, parent partenaire...

Ressources disponibles et outils en cours de développement

TRANSAT: Propositions et apport (en développement)

- optimisation de la coordination entre les différents acteurs
- Ajout d'une réunion de concertation pluridisciplinaire: la personne est-elle prête?
- Principe: " le capitaine est le dernier à quitter le navire" Capitaine = pédiatre traitant

A venir

- Outils: Guides du parcours, questionnaire de préparation FALC (facile à lire et à comprendre), formulaire spécifique regroupant les éléments essentiels, aide-mémoire avec annuaire des ressources pratiques existantes
- Formations: communication efficace avec des adolescents et jeunes adultes, processus de transition

Programme Handicap HUG

Lancé comme projet en 2012, il devient un programme il y a 5 ans, avec pour but d'assurer l'équité des soins aux personnes en situation de handicap, plus spécifiquement en cas de déficience intellectuelle.

La fiche d'admission handicap est un questionnaire qui rassemble toutes les informations pertinentes du patient. Facile à lire et à comprendre, il est rempli par le patient, ses proches ou son éducateur.

Il comprend une partie administrative (contacts, référents...) avec les informations essentielles en urgence (plan de soins anticipés, allergies, anticoagulation...).

Une autre partie se concentre sur la nature du handicap: physique, mental, communication...

Quelles sont les capacités de communication? précautions à prendre pendant l'accueil (peut déambuler? hypersensible ou contact physique ok?)

Consultations handicap HUG

Elles ont lieu dans les locaux de l'USAR (unité santé et accueil des réfugiés).

Ce sont des consultations électives ambulatoires, accompagnées d'un interniste SMPR en tournus de spécialité, pour la transition de l'âge pédiatrique à l'âge adulte.

L'avantage d'une consultation élective c'est qu'elle permet de rencontrer le "grand" hôpital (comme il est appelé en pédiatrie), hors situation vulnérabilisante, et pour les soignants, de connaître la personne avant une éventuelle hospitalisation.

Prendre RDV: programme.handicap@hug.ch

Programme sourds et malentendants

Tanya Sebaï, infirmière et malentendante (la première en Suisse, sauf erreur), tient ce programme afin de faciliter l'accès aux soins des personnes malentendantes.

En plus de l'interprétation, elle fournit un accompagnement aux consultations et un soutien global.

Handiconsult.ch (hors HUG)

Consultation infirmière de première ligne, gérée par l'association Réshange (inclut des partenaires HUG). Répond au besoin de consultation mobile dans les foyers, les institutions, à domicile... 3 infirmières et 2 hygiénistes dentaires font des habituations aux soins entre autres (froid du steto, brossage de dents...)

Cercles de qualité dédiés au handicap (CEQU)

Pour les médecins internistes généralistes intra et hors HUG.

Tous les premiers jeudi du mois, en visioconférence, entre 12h45 et 13h45 (prochains: 16.01.25, 06.02.25, 06.03.25)

Inscription: laura.caire@amge.ch

Handiconnect.fr

Utile et pratique, ce site permet de sélectionner un handicap et une thématique reliée (p.ex. Handicap moteur et suivi médical et paramédical) → fiches d'alertes avec points de vigilance à ne pas manquer.

Les médecins installés sont essentiels dans cette transition, dès 10 ans, un généraliste pourrait commencer le processus de transition d'un patient.

Si vous souhaitez rejoindre le réseau ambulatoire pouvant être proposé à ces jeunes patients, manifestez-vous: transition.transat@hug.ch

Remboursement par les assurances?

Les interventions existent déjà, mais ne sont pas assez formalisées pour que les patients/leurs proches réalisent....ces consultations conjointes sont remboursées et chaque intervention valorisée.

Cependant, lors d'une contribution de la médecine générale, la réponse est moins claire.. il semble que non, et qu'il y a un besoin de valoriser le travail de coordination et de faire bouger la politique...*(ce qui est très au goût du jour d'ailleurs... Peut-on encore rester neutre quand le profit se fait sur le dos de notre éthique?, de nos patients?)*

NB: si patient est à l'AI, tous les frais médicaux facturés avant la fin du mois de sa 20ème année sont remboursés, ce qui permet de prendre le temps de faire la transition. (valable en pédiatrie et en médecine adulte).



Compte-rendu de Valentine Borcic
valentine.borcic@gmail.com
Transmis par le laboratoire MGD
colloque@labomgd.ch