

Anticiper les risques liés à l'hospitalisation
des personnes ayant un handicap mental sévère
(cas de la chirurgie)

De qui parle-t-on ?

60 à 120 000 personnes (selon les sources)
+ Familles
+ Professionnels

= 300 à 600 000 personnes concernées
En France

**Non accès à la parole
Besoin d'une aide permanente**

Réseau-Lucioles ?

Réseau de professionnels et parents

Objectif : améliorer la qualité de l'accompagnement
des personnes avec handicap mental sévère

Une Newsletter : > 3000 abonnés

www.reseau-Lucioles : > 500 visites / jour

Troubles du sommeil



Deux ouvrages
(versions en ligne et
imprimée)

Des formations

Epilepsies



Versions en ligne et DVD



Des films



➔ **Formations, projections-débats**

- Prix MAIF régional : « initiative pour l'accès à l'éducation pour tous »
- Prix OCIRP : « Accompagnement social et/ou médical personnalisé »



Troubles de l'alimentation et handicap...

- Un livre avec 24 spécialistes
(2 versions en ligne et 1 version imprimée)
- Une journée technique fin 2014
- Des formations



Aujourd'hui

- Troubles du comportement
- Douleur
- Application pour tablettes
- Formation : initiale / continue
- Accompagnement d'établissements « co-construction PP »
- Colloques
- Hygiène et soins dentaires dans les établissements



➤ **Hospitalisation**



Anticiper les risques de l'hospitalisation (Cas de la chirurgie)

9



Etat des lieux

10

15 thèmes de préoccupation

- Pour les parents et les professionnels
- Pas si simple à mettre en œuvre !
- Un plan d'actions en cours

Professionnels des EMS Vous avez un rôle clé !

Connaître la personne handicapée

11

Inventaire des informations utiles à connaître sur la personne handicapée

(A adapter en fonction du type d'opérations) :

- **Sa pathologie et les risques associés**, les comorbidités dont l'épilepsie stabilisée ou pas
- **Son histoire médicale** :
 - ses antécédents médicaux et chirurgicaux
 - la manière dont se sont déroulés les éventuels précédents séjours à l'hôpital
- **Ses traitements, ses soins quotidiens, matériel orthopédique**
- **Son état de santé** : troubles du transit, RGO, troubles de la déglutition, de la mastication, etc.
Dans le cas d'une intervention importante entraînant des soins de suites voire une modification substantielle de l'accompagnement et/ou de la prise en charge (arthrodèses, gastrostomies...), effectuer un bilan clinique complet préopératoire standardisé qui permettra de savoir si les douleurs ou troubles orthopédiques après chirurgie sont anciens ou liés à l'opération (Un médecin MPR)
- **Son niveau d'autonomie** à la toilette, pour l'alimentation et l'hydratation, pour la propreté sphinctérienne... de compréhension et de communication, sa capacité de coopération

- **Mesurer, avant l'opération, les conséquences pratiques et concrètes du handicap à l'hôpital** (WC, toilette, repas, boissons, etc.)
- **Les adaptations particulières dont il a besoins** (codes de communication...)
- **Ses positions de confort** : assis, allongé, au lit et éventuels matériels
- **Son statut nutritionnel** avant l'opération
- **Sa nature**
S'il est calme et sûr ou anxieux-agité, ses craintes, ses besoins spécifiques
- **Ses goûts** : ce qu'il aime et n'aime pas, ses limites
- **Ses modes de communication habituels** avec sa famille et son entourage (verbal, toucher), les gestes et les mots qu'il utilise ou qu'il comprend
- **Son comportement** :
 - des repères sur ses attitudes, mimiques... traduisant son état de bien être, son anxiété, ses demandes
 - ses comportements singuliers et leur signification si on dispose d'éléments.
 - comment gérer l'allègement, les perfusions, une sonde à demeure, un cathéter, un drain, une VVP, l'installation et la mobilisation du patient après l'opération
- **Comment manifeste-t-il son inconfort ?** (cri, position, mimiques ?...),
- **Comment repérer la douleur ?**
Ses manières de l'exprimer
- **Comment le rassurer ?**
Musique, lumière, TV, objets familiers, peluche, doudou. Présence d'un proche pour le rassurer ?
- **En synthèse, avoir des clés de compréhension du patient** pour éviter les mauvaises interprétations ou le rejet de l'équipe de soins
- **Connaître les objectifs des parents et/ou de l'aidant familial**, s'ils sont eux-mêmes demandeurs de l'intervention. Leur permettre de mesurer avant l'opération, les conséquences pratiques et concrètes de l'intervention chirurgicale pour la vie quotidienne après.
- **Comment inclure les parents ou avec un aidant familial dans la prise en charge ?** comment se positionnent-ils par rapport à cette question ?
- **Composition de la famille** (mono ou biparentale, âges des frères et sœurs)

La préparer/ lui expliquer au mieux

12

Des idées (issues du terrain) pour lui expliquer et lui permettre d'anticiper

- Avant l'opération, donner un masque de chirurgien aux familles pour le familiariser
- Les plaquettes, le déguisement de chirurgien de « Sparadrap »... peuvent servir de support pour expliquer l'intervention au futur patient de même qu'à ses frères et sœurs.
- Faire visiter, avant l'opération, la salle de réveil, la chambre. Rencontrer « ces gens avec des chapeaux et des masques », voir « les lits qui roulent », etc. avec explication du protocole et des appareils qui entoureront le patient.
- En prévision d'une éventuelle urgence il est aussi intéressant de familiariser la personne handicapée avec l'environnement hospitalier.
- En odontologie, de plus en plus de « consultations blanches » sont organisées pour familiariser et rassurer le patient
- Présenter un film qui montre les locaux et le service
- Transmettre à la famille un trombinoscope des personnes qui vont s'occuper du patient (peut être difficile à mettre en place mais la photo d'une personne référente ? du chirurgien ? de l'anesthésiste ?)
- Permettre aux aidants habituels de pouvoir aller prendre des photos des lieux avant
- Avoir un interlocuteur privilégié pour répondre aux questions sur le déroulé de l'épisode hospitalier

Expliquer à l'aidant familial visualiser les conséquences concrètes

13

Prévoir et informer notamment sur les conséquences concrètes

😊 « Il n'avait pas été précisé que les bandages empêcheraient la saisie d'objets pendant 10 jours, sinon nous aurions demandé à ce qu'il soit opéré en 2 fois. Cette période de 10 jours avec bandages a été très difficile pour tous, et il a été extrêmement malheureux, passif, je dirais presque déprimé. Son niveau de compréhension à l'époque ne lui permettait pas de saisir que ça n'était que temporaire. On dira que son sourire, ses rires lorsque le médecin lui a ôté ses bandages ont compensé cette dure période. » (Un père - Pour une opération des pouces à ressauts)

☹️ « Nous n'avons pas été avertis des problèmes post-opératoires. Beaucoup de flou sur ce qui devait suivre, la rééducation, la récupération. » (Une mère - Pour la pose d'une tige de distraction pour redressement d'une cyphose)

Pas rassurant comme information

☹️ « On a l'habitude, ne vous inquiétez pas » ; « Je pratique couramment cette intervention, il n'y a pas de raison que ça se passe mal » n'est pas suffisant du tout ! (remarques entendues par plusieurs familles pour des arthrodèses vertébrales et arthrodèses des pieds)

Partage d'expérience avec d'autres patients

« J'aurais aimé avoir le récit de personnes verbales ayant subi le même type d'intervention. » (Une mère - Pour une opération à cœur ouvert)

Revendiquer la présence d'un aidant familial en permanence

14

- Chambre individuelle / lit d'appoint
- Induction / réveil / hospitalisation

= Décryptage !

- Attention à l'usure de l'aidant

Revendiquer une collaboration aidant / équipe

15

- Parole de l'aidant prise en compte !
- Réunion pluridisciplinaire en sa présence
- Participation aux décisions
- Discuter organisation concrètement
- Informer/rassurer en continu
- Urgences ?

S'adapter au handicap

16

- Un patient ≠ ! / Formation ?
- Présence permanente auprès du patient
- Pas d'attente
- Assurer une bonne circulation de l'information utile entre soignants
 - ✓ Pas simple
 - Synthèse et hiérarchisation concertées
 - ✓ Référents handicap (id CLUD)

Prévoir l'avant-pendant et l'après chirurgie

17

- Entrée, sortie s'organisent bien avant !
- Avec toutes les personnes impliquées
 - ✓ Familles/EMS/Equipe soignante/Orthoprothésiste/ Kiné/ SSR/HAS
 - ✓ Suivi après l'hôpital (SSR, HAD...)
- Les urgences

Collaborer entre structures sanitaires et médico-sociales

18

- Conventions !
 - ✓ À faire vivre
- Préparer /aider à anticiper / Education thérapeutique
- Bien avant
- Y compris en prévision des urgences

19

- Prévention de la douleur adaptée
 - ✓ Anticiper ! La parole de l'aidant/ Cathéter ? Urgence aux urgences !
- Approche anesthésique adaptée
- Anticiper troubles de la dénutrition et problèmes de déglutition
- Anticiper l'anxiété voire les comportements-problèmes
- Sujets de fond :
 - ✓ Hygiène dentaire à l'hôpital
 - ✓ Recommandations de bonne pratique
 - ✓ Manque de places adaptées en SSR
 - ✓ Formation au handicap du personnel des hôpitaux
 - ✓ Ethique

Plan d'actions en co-construction

20

- Livret de sensibilisation convaincant
- Support de collecte d'informations sur le patient / Kits familles et kit EMS
- Hiérarchisation et circulation de l'information utile
- Films d'autoformation
 - ✓ Préparation pour la PH et ses aidants
 - ✓ Écoute et information / circulation de l'information
 - ✓ Exemples de collaborations
 - ✓ Organisation de l'avant et l'après chirurgie
- Formations à la PEC des PH dans les hôpitaux
- Lobbying : référent handicap / **Mémoires et thèses**
- Organisation d'échanges de pratiques
 - ✓ Chirurgie
 - ✓ Anesthésie

Les risques ?

- Retour à la vie normale retardée
- Prise en charge inadaptée :
 - au handicap
 - à la personne
- Appréhension des soignants
- Complications
- Mauvaise PEC de la douleur
- Baisse de l'autonomie / handicap surajouté
- Contention évitable
- Non confiance - Stress - Phobie hospitalière
 - du résident
 - de ses parents



Rapport complet de l'étude sur : www.reseau-lucioles.org



Merci !



FONDS TRANSMISSION ET FRATERNITE

www.reseau-lucioles.org