

Pour un accès facilité aux soins somatiques des adultes en situation de handicap mental sévère

 Dr REDA BOUKAKIOU^a, Dr ANNE-CHANTAL HÉRITIER^b, ISABELLE ROYANNEZ^b, Drs MARKUS KOSEL^c et PACO PRADA^a
Rev Med Suisse 2020; 16: 310-3

Afin d'améliorer la prise en charge somatique des patients avec troubles sévères du développement intellectuel et du spectre de l'autisme, un dispositif d'accueil a été mis en place aux Hôpitaux universitaires de Genève (HUG). Dans ce dispositif, l'Unité de psychiatrie hospitalière adulte (UPHA), une unité d'intervention complexe (UIC), collabore avec le Programme Handicap des HUG. De mai 2018 à mai 2019, 29 demandes d'hospitalisation pour soins ou bilans somatiques, évaluées en amont, ont été acceptées. Ces demandes venaient prioritairement des médecins de ville (42%). Un accueil rapide a été organisé en urgence ou avec un délai moyen de 13 jours. Les séjours étaient adaptés: le plus souvent courts (48%), 6 séjours ont été prolongés, avec une durée moyenne de séjour de 103 jours. Un cas clinique illustre le type de prise en charge.

Facilitating access to somatic care for adults suffering from severe mental disabilities

For the purpose of improving the management of somatic disorders among patients suffering from severe intellectual development and autism spectrum disorders, a specific admissions mechanism has been implemented at Geneva University Hospitals (HUG). The Adult Psychiatric Hospital Unit (UPHA), a complex intervention unit, collaborates with HUG's Disability Program. From May 2018 to May 2019, 29 requests for hospitalizations were accepted. These requests primarily originated from private practice physicians (42%). In some cases, immediate admissions were urgently organized, and in others a 13-day waiting period was imposed. Hospitalizations were adapted to the patient: more often than not, these were short (48%), with 6 hospitalizations extended for an average 103-day period. A clinical case illustrates the healthcare management provided.

INTRODUCTION

Les patients souffrant d'un trouble du développement intellectuel ou d'un trouble du spectre de l'autisme ont difficilement accès aux soins.¹ Lorsque ces troubles sont sévères, leur capacité de communication est altérée. Dès lors, les perturbations du comportement peuvent être la seule manifestation

de leur douleur ou de leur maladie somatique. Ces perturbations se traduisent souvent par des gestes auto ou hétéro-agressifs, une agitation ou encore un refus de contact, laissant les professionnels de santé démunis. Dans une publication récente, 70 pathologies somatiques fréquentes potentiellement à l'origine de troubles du comportement ont été identifiées.²

Le risque est élevé d'adresser à tort ces patients en unité psychiatrique spécialisée avant tout traitement somatique efficace et nécessaire ou au contraire de multiplier les interventions somatiques non indiquées et mal coordonnées, par ailleurs difficiles à réaliser. Face à ce défi, un dispositif d'accueil s'est progressivement mis en place aux Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) afin d'améliorer la prise en charge de ces personnes.

QUAND TROUVER UN LIEU D'HOSPITALISATION ADAPTÉ PEUT S'AVÉRER UN CASSE-TÊTE Limites propres aux unités «classiques»

Au sein du département de psychiatrie des HUG, l'Unité de psychiatrie du développement mental (UPDM) peut recevoir des personnes atteintes d'un trouble du développement intellectuel ou d'un trouble du spectre de l'autisme lorsqu'elles présentent un trouble psychiatrique. Cette unité dispose d'une consultation de médecine générale, mais sans plateau technique permettant investigations ou traitements somatiques importants.

Lorsque des soins somatiques hospitaliers sont nécessaires, les unités de médecine ou l'Unité d'investigations et de traitements brefs (UITB des HUG) sont sollicitées. Un suivi par la psychiatrie de liaison s'organise à faible capacité de contenance lors d'agitation. En cas de comorbidités somatiques et psychiatriques sévères, ces unités ne sont pas adaptées.

Unité de psychiatrie hospitalière adulte (UPHA)

L'UPHA³ est l'unité médico-psychiatrique (UMP ou MPU pour Medical Psychiatry Unit) du Service de psychiatrie de liaison et d'intervention de crise (SPLIC). C'est une unité de type IV selon la classification de Kathol,⁴ ou «unité d'intervention complexe» (UIC ou CIU pour Complex Intervention Unit). Peu nombreuses en Europe, les UIC sont définies par le MPU Study Group par leurs capacités à assurer la prise en charge de comorbidités psychiatriques et somatiques aiguës, par la présence d'une équipe pluridisciplinaire, dans un milieu

Service de psychiatrie de liaison et d'intervention de crise, Département de psychiatrie, HUG, 1211 Genève 14, ^b Direction médicale et qualité, HUG, 1211 Genève 14, ^c Unité de psychiatrie du développement mental, Service des spécialités psychiatriques, Département de psychiatrie, HUG, 1211 Genève 14
 reda.boukakiou@hcuge.ch | achb@hcuge.ch | isabelle.royannez@hcuge.ch
 markus.kosel@hcuge.ch | paco.prada@hcuge.ch



disposant de matériels de soins somatiques importants et dans des conditions de sécurité d'une unité psychiatrique.⁵ Elles ont pour but d'améliorer l'accès aux soins des populations accumulant des comorbidités psychiatriques et somatiques aiguës et sévères, les «parias des systèmes médicaux et psychiatriques» comme les nomme Hoffman.⁵

La capacité d'accueil des personnes avec handicap mental à l'UPHA varie de 1 à 3 patients suivant l'occupation des lits par les autres programmes. En 2015, avant le déploiement du programme Handicap, 8 admissions concernaient ce type de patients.⁷

L'UPHA fête ses 20 ans

L'Unité de psychiatrie hospitalière adulte est unique en son genre en Suisse romande. Ouverte en 1999, elle a fêté en 2019 ses 20 ans d'existence. L'UPHA propose quatre programmes de soins:⁸

Un programme somatique-psychiatrique pour des patients souffrant à la fois de troubles psychiatriques et somatiques nécessitant une prise en charge hospitalière complexe et pluridisciplinaire

Un programme Mère-Bébé pour des patientes souffrant de troubles psychiques durant toute la période de la grossesse et du postpartum. L'unité peut accueillir les mamans et leurs enfants de moins d'un an

Un programme pour des patients souffrant d'un trouble du comportement alimentaire sévère et nécessitant des soins en milieu hospitalier

Un programme permettant l'accueil des personnes en situation de handicap avec troubles du spectre de l'autisme et du développement intellectuel pour des interventions somatiques diagnostiques ou thérapeutiques

LE PROGRAMME HANDICAP ET L'UPHA

Coordination des soins

Le projet Handicap HUG a été créé en 2012 dans le but d'améliorer la prise en soin des patients avec déficience intellectuelle, troubles du spectre de l'autisme et polyhandicap.⁹ Ce projet, devenu programme de soins en 2019, est soutenu par une équipe pluridisciplinaire. Sur le terrain, un médecin adjoint et une infirmière case-manager assurent la coordination des soins selon les besoins spécifiques des patients.⁹

Un lien privilégié relie cette équipe et l'UPHA, pour répondre aux demandes les plus complexes des médecins généralistes, des psychiatres de ville et des psychiatres de l'UPDM. Ces demandes, adressées au chef de clinique de l'UPHA par l'équipe du Programme Handicap ou directement par les psychiatres, peuvent se faire en urgence ou en électif.

Les critères d'admission sont:

- La nécessité d'une prise en charge somatique en milieu hospitalier avec une composante psychiatrique aiguë qui ne peut pas être encadrée dans une autre unité somatique.
- La nécessité d'investigations somatiques entravées par un état psychique altéré de manière chronique.

L'équipe du Programme Handicap valide l'utilité des demandes et coordonne les soins, les interventions et/ou les examens paracliniques. L'équipe de l'UPHA s'assure de la disponibilité du personnel soignant et des locaux. Un programme horaire est établi à l'avance, détaillant le moment d'action des différents intervenants (anesthésistes, médecins ou chirurgiens spécialistes, dentistes, etc.). Le séjour est aussi adapté que possible au patient; par exemple, pour un examen à jeun, un passage en première position est négocié. Une fiche d'admission Handicap concentrant les informations utiles concernant la personne hospitalisée (antécédents médicaux, habitudes, etc.) est transmise par la case-manager.

Organisation des soins

À l'arrivée du patient à l'UPHA, l'accueil se fait en chambre par un infirmier exclusivement dédié à la prise en charge du patient, un médecin interne de psychiatrie et un autre de médecine interne. Ils seront les référents pour la durée du séjour. Le patient bénéficie d'une chambre individuelle avec possibilité de présence des accompagnants sur un lit annexe pour toute la durée d'hospitalisation.

La case-manager du Programme Handicap intervient à l'entrée puis de manière ponctuelle auprès du patient ou de l'équipe soignante. Les habitudes et les informations concernant les actes de la vie quotidienne sont transmises (par exemple, pour l'alimentation: le comportement alimentaire, les goûts, la consistance de la nourriture, l'autonomie, etc.). Le mode de communication est abordé, que cela soit le langage ou par un support visuel comme des pictogrammes.

La prise en charge est pluridisciplinaire avec l'appui d'une assistante sociale, d'une ergothérapeute, d'une psychomotricienne et d'une physiothérapeute, ainsi qu'un large panel de consultants selon les besoins (diététicien, logopédiste, etc.), en collaboration étroite avec la famille et/ou les représentants légaux du patient.

La durée d'hospitalisation varie selon son but (diagnostique ou curatif), le type de soins (par exemple, examens complémentaires, interventions chirurgicales), le mode d'hospitalisation (en urgence ou programmée) et le résultat des investigations ou des traitements (par exemple, les suites opératoires).

ÉTAT DES LIEUX SUR UN AN

Une analyse descriptive des admissions à l'UPHA des patients avec un retard mental et/ou un trouble du spectre de l'autisme a été faite entre le 1^{er} mai 2018 et le 31 avril 2019.¹⁰

Nombre d'hospitalisations

Vingt-neuf hospitalisations concernant des patients avec un trouble du spectre de l'autisme et/ou trouble du développement intellectuel ont été dénombrées, soit 19,6% des hospitalisations du programme mixte somatique-psychiatrique. Vingt-sept de ces patients (93,1%) avaient un trouble du développement intellectuel (figure 1).



FIG 1 Nombre de patients avec trouble du spectre autistique ou du développement intellectuel

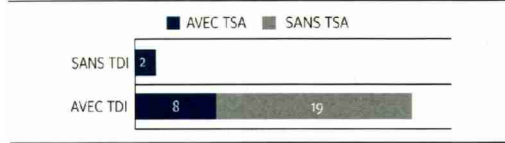
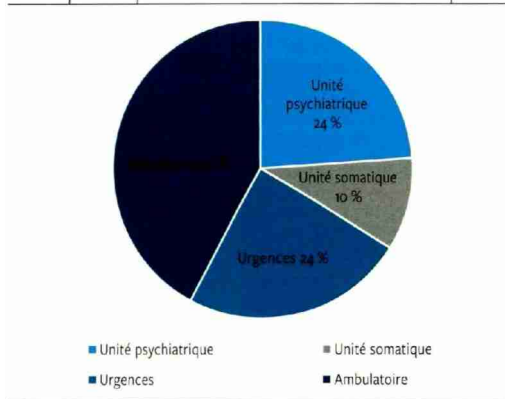


FIG 2 Provenance des hospitalisations



Les hospitalisations ont augmenté de 362% depuis la mise en place de la collaboration entre l'UPHA et le Programme Handicap aux HUG,^{8,9} soulignant un réel besoin mais aussi le succès de cette collaboration.

Provenance des hospitalisations

Les demandes proviennent principalement des médecins de ville (42%) par le biais de l'équipe du Programme Handicap, dont une des missions est de faire le lien entre les soins ambulatoires et hospitaliers. Les unités de psychiatrie (principalement l'UPDM) et les urgences sont les seconds pourvoyeurs de demandes (24% chacun). Les unités somatiques adressent le moins de patients (10%), le tri étant fait en amont (figure 2).

Délais d'hospitalisation

Les hospitalisations ont principalement été programmées (59%) avec un délai de préparation de 13 jours. Les patients pouvaient également être accueillis en urgence (34%) et certains (7%) avec un délai d'accueil différé de 1,5 jours. L'UPHA a ainsi la capacité d'accueillir rapidement les patients pour des interventions programmées ou en urgence.

Durées moyennes de séjour

Les durées moyennes de séjour (DMS) peuvent être réparties en trois groupes: les séjours courts, moyens et longs.

- Les séjours courts inférieurs à 7 jours étaient les plus nombreux (48%; DMS = 2,6 jours).

- La durée moyenne des séjours moyens (31%; DMS = 18,4 jours) était comparable à celle des autres patients du programme somatique-psychiatrique.
- L'UPHA a pu accueillir des patients avec des pathologies particulièrement compliquées pour des séjours longs (21%; DMS = 103,5 jours) (figures 3 et 4).

FIG 3 Nombre et délai d'admission

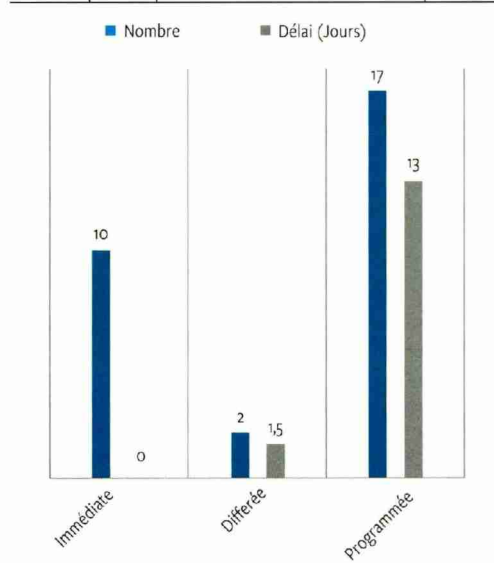
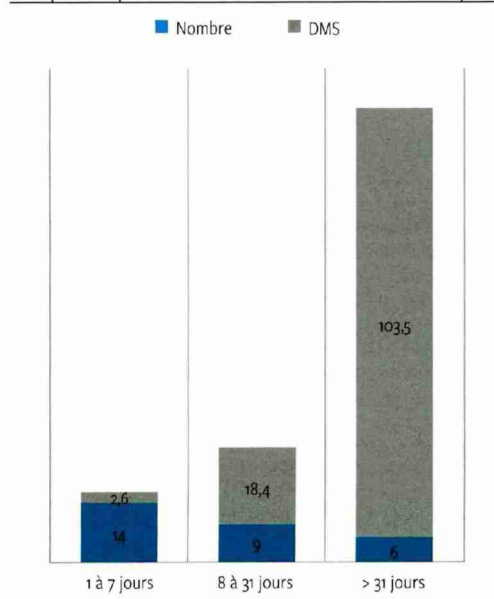


FIG 4 Nombre et durée moyenne de séjour (DMS)





Cas clinique

Mme X. est une patiente de 50 ans avec des diagnostics de troubles du spectre de l'autisme et de déficience intellectuelle profonde depuis l'enfance. Elle manifeste des troubles du comportement importants depuis quelques semaines. Une liste d'examen est progressivement établie par plusieurs soignants qui suivent régulièrement la patiente: une IRM cérébrale de contrôle d'évolution d'un gliome cérébral de bas grade frontal droit, un examen ORL dans le contexte d'otalgies droites, une consultation rhumatologique pour suspicion d'hyperlaxité ligamentaire, un examen de contrôle gynécologique et un examen gastroentérologique en raison d'un prolapsus rectal. Ces examens nécessitent une anesthésie générale.

Une réunion de coordination est organisée en présence de l'équipe de l'UPHA et du Programme Handicap, de l'entourage de la patiente, de son médecin et de son psychiatre traitant. L'indication des examens est discutée avec les médecins spécialistes. L'examen gastroentérologique n'est finalement pas jugé nécessaire. Tout est planifié: l'heure d'arrivée, l'accueil, l'induction de l'anesthésie et le déroulement séquentiel des examens avec les spécialistes ainsi que les différents transferts dans l'hôpital. L'entourage familial et socio-éducatif rappelle les habitudes de la patiente et la marche à suivre pour la rassurer. Pour la patiente, se présenter à jeun et sans traitement risque de causer des comportements perturbateurs. Ce travail de coordination nécessite plusieurs dizaines d'heures pour l'équipe du Programme Handicap et les cadres soignants.

Ainsi le jour d'arrivée, son lit est prêt dans sa chambre. Des affaires qu'elle connaît avec un parfum familial y sont disposées. Elle est accompagnée par deux accompagnatrices socio-éducatives. Après une période d'observation et l'administration d'un traitement anxiolytique, elle est transportée en chaise roulante jusqu'à la salle d'examen. Son lit est déplacé par un autre couloir après son départ et avant son arrivée, la patiente ne supportant pas de voir le lit déménagé hors de la chambre.

Les interventions se déroulent comme prévu, montrant une discrète progression du gliome sans évolution vers

un haut grade de malignité et permettant l'ablation de deux bouchons de cérumen. Les résultats des autres examens sont sans particularité. Mme X. retourne à son foyer dans l'après-midi.

NB: La famille et le responsable légal de la personne mentionnée ici ont lu l'article et ont donné leur accord.

CONCLUSION

Ce programme est précieux car il permet aux soignants de s'occuper des plus vulnérables d'entre nous et de garantir leur droit à la santé. Les actes les plus simples peuvent devenir complexes et la collaboration des soignants avec les familles et les éducateurs est indispensable. Un projet de mise en place d'une chambre multi-sensorielle est en cours afin de poursuivre l'amélioration de l'accueil de ces patients et de limiter les mesures de contraintes parfois encore nécessaires.

Ce travail clinique demande une implication et des moyens importants tant dans la préparation des hospitalisations que durant le séjour. Ceci n'est pas valorisé au niveau de la tarification de l'hospitalisation (soins ambulatoires en cas de séjour inférieur à 24 heures ou sur le TAR Psy). Une tarification adaptée aux UIC est recommandée par le MPU Study Group.⁴

Conflit d'intérêts: Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

IMPLICATIONS PRATIQUES

- L'accès à des soins ou à des investigations est souvent difficile pour des adultes en situation de handicap avec troubles sévères du développement intellectuel et du spectre de l'autisme
- L'Unité de psychiatrie hospitalière adulte est une unité d'intervention complexe qui permet la prise en charge des patients avec troubles somatiques et psychiatriques aigus avec comorbidités
- L'accueil des personnes en situation de handicap doit être adapté et anticipé. La coordination de soins et d'investigations nécessite un travail de préparation et la collaboration de multiples intervenants, y compris les membres de la famille et les équipes socio-éducatives

1 Krauss MW, Guiley S, Sciegaj M, Wells N. Access to specialty medical care for children with mental retardation, autism, and other special health care needs. *Ment Retard* 2013;41:329-39.
2 * Jansen A, Kingma-Thijssen J. Searching for physical explanations for challenging behaviour in people with an intellectual disability. Utrecht: CCE (Centrum voor Consultatie en Expertise), 2011.
3 * Prada P, Aspinall V, Alberger C, Andreoli A. L'UPHA, une unité médico-

psychiatrique pour la prise en charge des cas complexes. *Rev Med Suisse* 2009;5:366.
4 Kathol RG, Harsch HH, Hall RC, et al. Categorization of types of medical/psychiatry units based on level of acuity. *Psychosomatics* 1992;33:376-86.
5 Kathol R. From medical psychiatry units to complexity intervention units: 1980 to 2020. *J Psychosomatic Res* 2019;121:147.
6 Hoffman RS. Operation of a medical psychiatry unit in a general hospital

setting. *General Hosp Psychiatry* 1984;6:93-9.

7 Quagliarini B, Traore N, Vuilleumier M, et al. Les soins en unité mixte somatique-psychiatrique. 2018.
8 * Lalive Raemy S, Héritier Barras AC. Prise en charge des personnes en situation de handicap à l'hôpital: le projet handicap HUG. *Rev Suisse Pédagogie Spécialisée* 3/2018.
9 Royannez I, Héritier Barras AC, Herrault P, Lalive Raemy S, G Haller G. Programme de prise en charge globale

pour les patients en situation de handicap, résultats préliminaires. *Poster Journée Qualité des Soins, HUG*, 2017.
10 * Maillefer A, Royannez I, Stankiewicz M, et al. Les soins somatiques des patients avec handicap mental à Genève. 2019.

* à lire
** à lire absolument