

ASSM: SYMPOSIUM «AUTONOMIE ET BIENFAISANCE.

---

## LA PRISE DE DÉCISIONS EN CAS D'INCAPACITÉ DE DISCERNEMENT – QUI DÉCIDE ET SELON QUELS CRITÈRES?

Séverine Lalive Raemy, infirmière, chargée  
d'enseignement HEdS

Anne-Chantal Héritier, médecin référent  
handicap, neurologue HUG

30 juin 2017

# SITUATION DE SOINS AUX HUG

- ▶ Patrick, jeune homme de 28 ans, connu pour un handicap mental modéré à sévère, dyscommunicant, atteint de surdité profonde, sans autre antécédent médico-chirurgical, vit en institution socio-éducative
  - ▶ En 2-3 semaines: toux, difficultés croissantes à respirer et à dormir
  - ▶ Etat fébrile à 39.2°, auscultation pulmonaire anormale
  - ▶ Radiographie pulmonaire: poumon blanc à droite
  - ▶ Hospitalisé en urgence aux HUG
- ▶ Diagnostics: infection pulmonaire et suspicion de cancer

# SITUATION DE SOINS AUX HUG

## ▶ Histoire familiale

- ▶ Père décédé à l'âge de 34 ans d'un cancer pulmonaire
- ▶ Mère, représentante légale: curatelle de portée générale
  - ▶ Ne veut pas voir mourir son fils comme elle a vu mourir son mari

## ▶ Propositions thérapeutiques

- ▶ Traitement de l'infection pulmonaire par antibiotiques intraveineux
- ▶ Anxiolytiques et Oxygène
- ▶ Poursuite des investigations (scanner, ponction pleurale, biopsie, autres) à la recherche d'une tumeur primaire

# SITUATION DE SOINS AUX HUG

- ▶ Evolution
  - ▶ Mauvaise réponse à 3 cures d'antibiotiques
  - ▶ Toujours plus essoufflé, moins confortable, plus anxieux
  - ▶ Séjour en unité de soins intermédiaires
- ▶ Propositions thérapeutiques
  - ▶ Chirurgie thoracique sous anesthésie générale pour drainer l'infection et identifier la nature de la tumeur
- ▶ Au final
  - ▶ Mère refuse la chirurgie
  - ▶ Médecins se décident pour des soins de confort
- ▶ Patrick décède aux HUG 2 jours plus tard

# QUELLES DIFFICULTÉS?

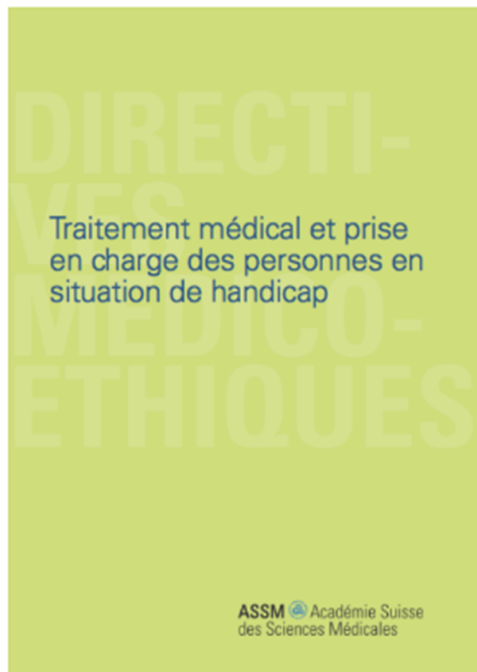
1. Est-ce que Patrick a bénéficié de la même prise en soins qu'un patient ordinaire?
2. Comment aurait-on pu lui expliquer la situation pour lui permettre de participer à la prise de décision?
3. Est-ce que les médecins ne se sont pas réfugiés derrière la décision de la mère, sachant qu'il y avait un traitement potentiel?
4. Est-ce que toutes les personnes concernées ont été impliquées dans le processus décisionnel?
5. Les infirmières ont-elles favorisé la participation de Patrick aux décisions le concernant?

# QUELLES DIFFICULTÉS?

## 1. Est-ce que Patrick a bénéficié de la même prise en soins qu'un patient ordinaire?



NATIONS UNIES  
**enable**  
Développement et droits de l'homme pour tous  
Nos travaux | Convention | Actualité | Enjeux prioritaires | ONU et handicap  
Texte intégral de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (1/3)  
[Version à imprimer \[PDF\]](#)  
Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif



DIRECTIVE  
MÉDICALE  
ET ÉTHIQUES  
Traitement médical et prise en charge des personnes en situation de handicap  
ASSM Académie Suisse des Sciences Médicales

### 25. La santé

Les personnes handicapées ont droit à une bonne santé et ont accès aux services de santé, y compris les plannings familiaux.

Les pays doivent s'assurer que :

- Les personnes handicapées ont accès aux mêmes services de santé que tout le monde.
- Les personnes handicapées ont accès aux services de santé dont ils ont besoin à cause de leur handicap.
- Les services de santé sont proches de là où les gens vivent
- Les professionnels de la santé offrent les mêmes services aux personnes handicapées qu'à tout le monde.
- Les personnes handicapées ne sont pas discriminées en matière de santé et d'assurance-vie parce qu'elles sont handicapées.
- Les personnes handicapées ne se voient pas refuser des soins ou un traitement parce qu'elles sont handicapées.

h e d s

# QUELLES DIFFICULTÉS?

1. Est-ce que Paul a bénéficié de la même prise en soins qu'un patient ordinaire?

he > Droits et responsabilités > La charte du patient

## La charte du patient



**Pour vous, les HUG s'engagent autour de sept points-clés qui témoignent des valeurs éthiques et déontologiques des professionnels qui y travaillent.**

### **L'accueil, le premier des soins**

Toute personne nécessitant des soins est accueillie sans discrimination quelles que soient son origine, sa religion, ses opinions, sa maladie ou sa situation de handicap. Après une évaluation de ses besoins, elle est orientée vers la prise en charge la plus adaptée.

### **Le respect de la personne**

Toute information communiquée dans le cadre des soins demeure confidentielle. Le personnel soignant s'engage à respecter les croyances, la culture et l'intimité de la personne et de son entourage.

h e d s

# Quelles difficultés?

2. Comment aurait-on pu lui expliquer la situation pour lui permettre de participer à la prise de décision?

## PROJET HANDICAP HUG

### Fiche d'admission HUG

#### Fiche d'admission pour personne en situation de handicap

A remplir par l'institution/famille avant l'arrivée du patient. Remplie le :

Nom du patient : Prénom : Date de naissance : Assurance maladie : No Assuré : AI/AVS : <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non n° : Réfèrent médical : N° de tel. portable : Curateur de soin : N° de tel portable :		Institution : Lieu de vie : N° de tel : Réfèrent infirmier : N° de tel : Réfèrent éducateur : N° de tel : Parents/famille : N° de tel : Personne à prévenir :	
Allergies Médicamenteuses : Alimentaires :		Poids : Taille :	
Motif de consultation		Motif de transfert Diagnostics	
Handicap <input type="checkbox"/> Mental /psychique <input type="checkbox"/> Moteur/physique <input type="checkbox"/> Polyhandicap <input type="checkbox"/> Sensoriel (vue, ouïe, etc.) : .....		Troubles du comportement <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non Troubles de la communication <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non Risque de <input type="checkbox"/> fugue <input type="checkbox"/> chutes <input type="checkbox"/> auto-agressivité <input type="checkbox"/> hétéro-agressivité	
Communication <input type="checkbox"/> Parle <input type="checkbox"/> Mots <input type="checkbox"/> Sons <input type="checkbox"/> Entend <input type="checkbox"/> Comprend <input type="checkbox"/> Signe Moyens auxiliaires de communication <input type="checkbox"/> Ordinateur <input type="checkbox"/> Pictogrammes <input type="checkbox"/> Autres :			
Soins Respiration <input type="checkbox"/> O2 débit Litre/min = <input type="checkbox"/> Autres : ..... Autonomie : ..... Mobilité <input type="checkbox"/> Dépendant <input type="checkbox"/> Assis <input type="checkbox"/> Debout <input type="checkbox"/> Marche Alimentation <input type="checkbox"/> Troubles déglutition <input type="checkbox"/> Gastrostomie Type d'alimentation/régime : .....			
Epilepsie Manifestations : ..... Facteurs déclenchant : ..... Signes précurseurs : ..... Déroulement des crises : ..... Durée des crises : ..... Fréquence des crises : .....			
Attitude face à la crise et TTT (selon carte de TTT à joindre au document)			
Elimination Incontinent Urine <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non Selles <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> Protection <input type="checkbox"/> Condom <input type="checkbox"/> Sonde urinaire			
Antécédents médicaux/ chirurgicaux			



**TTT médicamenteux habituel et posologie selon plan de traitement**  
*Joindre carte de traitement et apporter les traitements particuliers (pas piluliers, mais boîtes !)*

**TTT médicamenteux en urgence déjà reçu**

Vaccination (tétanos, grippe ...)

**Surveillances particulières**  Peau  Transit  
 Autres : .....

**Recommandations/Directives anticipées**  oui  non  
 Si oui : à joindre au document présent.  
 Personne à contacter :

**Précautions particulières (exemple: ne supporte pas d'être touché, ne supporte pas le bruit) :**

**Conseils pour entrer en contact avec la personne (toucher, regard, distance, etc.)**

<b>Manifestations habituelles pour exprimer :</b>	<b>Prise en charge : Que faire ?</b>
1. Douleur .....	1. ....
2. Anxiété .....	2. ....
3. Inconfort .....	3. ....
4. Désaccord .....	4. ....
5. Bien-être .....	5. ....

**Moyens auxiliaires nécessaires au patient**

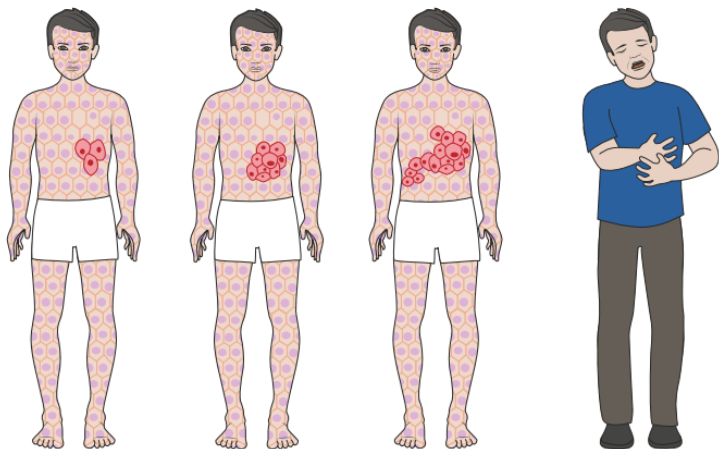
<b>A prévoir :</b>	<b>Vient avec :</b>
<input type="checkbox"/> Chambre seule	<input type="checkbox"/> Vue/Lunettes
<input type="checkbox"/> Chambre à deux	<input type="checkbox"/> Ouïe/appareil
<input type="checkbox"/> Barrières de lit	<input type="checkbox"/> Gastrostomie
<input type="checkbox"/> Lit pour accompagnant	<input type="checkbox"/> Casque de protection
<input type="checkbox"/> Lit adapté/spécial	<input type="checkbox"/> Lit adapté/spécial
<input type="checkbox"/> Coussins de positionnement	<input type="checkbox"/> Coussins de positionnement
<input type="checkbox"/> Contentions	<input type="checkbox"/> Contentions
<input type="checkbox"/> Attelles	<input type="checkbox"/> Attelles
<input type="checkbox"/> Fauteuil roulant	<input type="checkbox"/> Fauteuil roulant <input type="checkbox"/> électrique
<input type="checkbox"/> Rollator	<input type="checkbox"/> Rollator
<input type="checkbox"/> Autres :	<input type="checkbox"/> Autres :

Commentaires

# SANTÉ BD

[www.santebd.org](http://www.santebd.org)

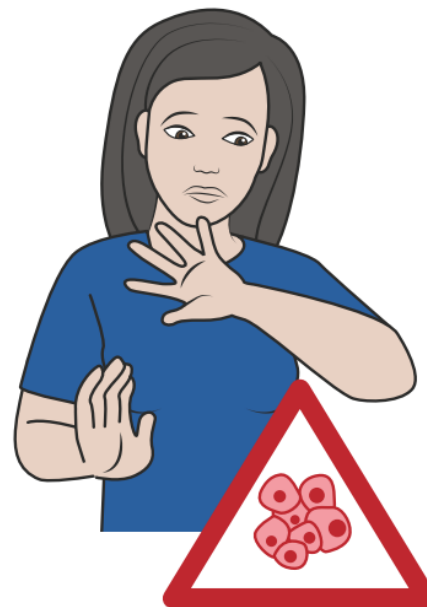
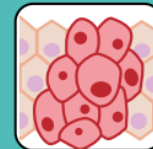
- **Les cellules cancéreuses se développent.**  
Cette maladie empêche le corps de bien fonctionner.



© CoActis Santé

2

## La prévention du CANCER



© CoActis Santé

# QUELLES DIFFICULTÉS?

3. Est-ce que les médecins ne se sont pas réfugiés derrière la décision de la mère sachant qu'il y avait un traitement potentiel?
4. Est-ce que toutes les personnes concernées ont été impliquées dans le processus décisionnel?
  - Personnes ressources:
    - Médecin référent Handicap
    - Infirmière référente Handicap
    - Liens avec le réseau: personnel socio-éducatif des institutions, médecins traitants, infirmières
  - <http://www.hug-ge.ch/bien-accueilli-avec-son-handicap>
  - Commission d'éthique clinique / Charte HUG

# QUELLES DIFFICULTÉS?

5. Les infirmières ont-elles favorisé la participation de Patrick aux décisions le concernant?

▶ Problèmes de:

- ▶ Connaissances sur le handicap mental et le polyhandicap
- ▶ Identification du handicap non-visible
- ▶ Communication
- ▶ Identification des enjeux éthiques

# La réadaptation et les technologies d'aide fonctionnelle peuvent permettre aux personnes handicapées d'être autonomes



**70 M**  
de personnes ont besoin  
d'un fauteuil roulant.  
**5 à 15 %**  
seulement y  
ont accès.



Dans le monde,  
**360 M** de personnes souffrent  
de déficiences auditives  
modérées à profondes.

La production de prothèses  
auditives ne répond qu'à

**10%** des besoins sur  
le plan mondial

**3%** des besoins dans les  
pays en développement

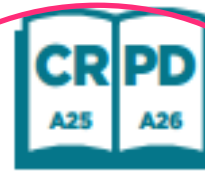
Il est possible de rendre les services de soins accessibles aux personnes handicapées, ce qui réduira des inégalités inacceptables pour la santé



En supprimant les obstacles  
physiques pour accéder aux  
établissements de santé, à  
l'information et aux équipements



En rendant les  
soins de santé  
abordables



En formant tous les agents  
de santé sur les questions  
liées au handicap, parmi  
lesquelles les droits des  
personnes handicapées



En investissant  
dans des services  
spécifiques comme  
la réadaptation

# QUELLES DIFFICULTÉS?

- ▶ Formation Handicap HUG
  - ▶ 3 niveaux
    - ▶ Sensibilisation
    - ▶ Journée d'introduction
    - ▶ 4 journées d'approfondissement

HUG-FSASD-FEGEMS

Page du catalogue:  
Nouveau :

Handicap mental: approche de la prise en  
soins lors de problèmes somatiques

Objectif(s)

Former à l'approche et à la prise en soins des personnes en situation de handicap. Connaître les critères définissant le handicap et le handicap mental en particulier. Identifier les problématiques de santé de la personne avec une déficience intellectuelle et des troubles psychiques associés. Ajuster la pratique professionnelle à la personne déficiente intellectuelle en proposant des interventions adéquates en lien avec ces problématiques. Instaurer une relation de confiance, adaptée à la prise en soin de cette population.

# MERCI DE VOTRE ATTENTION !

## Handicap et soins. Une approche personnalisée aux HUG

01.03.2017

Dans son magazine TV de mars 2017, Pulsations traite de l'approche personnalisée des HUG envers les personnes atteintes d'handicap.

Quelque 5000 personnes à Genève vivent avec un retard mental. Aux Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), elles sont accueillies et traitées avec un soin particulier.

Un patient avec un retard mental, autrement dit une déficience intellectuelle n'est souvent pas capable d'exprimer ses problèmes de santé. La douleur, par exemple, est très difficile à verbaliser. Elle peut se manifester par un trouble du comportement. Pour lire et interpréter correctement ces signes, les soignants doivent disposer de compétences particulières.

