

Soin et handicap: anticiper les besoins



À l'hôpital des enfants, une équipe mobile composée d'un infirmier spécialisé, d'une physiothérapeute et d'une ergothérapeute se déplace auprès des jeunes patient·es en situation de handicap pour soutenir le processus de soin. Récit de sa création.

© Julien Gregorio / HUG



Par **Florence Klimczak**, ergothérapeute, **Sarah Eigenheer-Meroni**, physiothérapeute, et **Laurent Jardinier**, infirmier spécialisé, Équipe mobile handicap pédiatrique, Hôpital des enfants, Genève

CHANGE. Ou, énoncé en toutes lettres, Coordination Handicap Neuropédiatrie Genève. Derrière cet acronyme se tient un projet de prise en charge des enfants en situation de handicap visant à réunir des professionnel·les de tout horizon pour répondre de la manière la plus réfléchie possible aux besoins spécifiques de ces enfants.

Assumé par trois professionnel·les (un infirmier, une ergothérapeute et une physiothérapeute), le projet a débouché sur la création, en 2021, d'une Équipe mobile handicap pédiatrique au sein des HUG. Ces trois soignant·es avaient à cœur de mettre en place une synergie transdisciplinaire, dont la coordination est assurée par l'infirmier spécialisé Laurent Jardinier, pour améliorer l'expérience de ces enfants lors d'une hospitalisation et/ou d'un examen et rendre plus serein leur passage à l'hôpital.

Ce côté pluridisciplinaire s'inscrit dans une vision holistique partagée par l'équipe mobile. Son souhait est d'accompagner aussi bien les enfants en situation de handicap que leurs familles, tout en apportant du soutien à l'ensemble des collaborateurs et collaboratrices des HUG lorsqu'ils et elles accueillent un enfant à besoins particuliers dans leur unité.

Se faire connaître pour créer de nouveaux réflexes

Après avoir obtenu l'autorisation et le soutien hiérarchique, la création d'une réelle identité a d'abord passé, pour l'Équipe mobile handicap pédiatrique par des éléments fonctionnels témoignant de l'existence indépendante de la

Comment citer cet article ?

Laurent Jardinier et al., «Soin et handicap: anticiper les besoins des enfants», REISO, Revue d'information sociale, publié le 27 mai 2024, <https://www.reiso.org/document/12543>

structure, comme l'octroi d'un numéro de téléphone et d'une adresse électronique spécifique. Une fois joignable et pour rendre fonctionnelle cette équipe, de nombreuses présentations des missions prioritaires ont été effectuées aux différentes unités de l'Hôpital des enfants.

Au-delà des présentations, le personnel de l'équipe mobile s'engage dans la formation des nouveaux collaborateurs et nouvelles collaboratrices, et plus particulièrement dans les formations standardisées des infirmier·ères arrivant en pédiatrie. Cette présence importante contribue à ancrer de nouveaux réflexes et à pérenniser la transmission des coordonnées de l'équipe mobile. Si la connaissance de cette équipe à l'interne s'avère primordiale, il y a lieu également d'informer de son existence de manière plus large. Article dans le magazine des HUG, création d'une page dédiée sur le site internet de l'hôpital et d'un flyer font ainsi partie des moyens de communication voués à toucher les parents et les personnes concernées.

Missions prioritaires

La volonté primaire de l'Équipe mobile handicap pédiatrique est d'anticiper les besoins d'un enfant en situation de handicap avant une hospitalisation et/ou un examen. Cette réflexion en amont repose sur une collaboration étroite avec les parents, les proches aidant·es et le réseau externe (thérapeutes de ville, institution, etc.). Le recueil des informations essentielles et nécessaires à la prise en soins des enfants en situation de handicap s'effectue entre autres par le remplissage de la fiche d'admission Handicap (disponible sur le site internet des HUG).

Lors de la réception de ce document, les données inscrites sont numérisées et actualisent automatiquement les données personnelles de l'enfant déjà détenues de manière informatique. Ce partage d'informations permet également aux équipes de soins d'être averties du matériel à préparer pour que la consultation ou l'examen médical se passe bien.

Par exemple, un enfant en fauteuil roulant sans possibilité de déplacement autonome aura potentiellement besoin d'une cigogne (élévateur de personne) pour être installé sur la table de prise de radiographie de son dos. Un enfant qui présente facilement des points d'appui lors d'un alitement prolongé peut être considéré comme à risques de péjoration cutanée et nécessite un matelas spécifique. Cet équipement peut ainsi être mis en place avant l'arrivée de l'enfant si l'intervention/l'hospitalisation est programmée. Aussi, un enfant avec des difficultés comportementales liées à une peur des soins et des aiguilles aura probablement besoin d'une aide médicamenteuse spécifique pour pouvoir recevoir un soin, effectuer une prise de sang ou être vacciné·e.

Il existe une multitude d'autres exemples pour illustrer le fait que beaucoup de petites choses peuvent être anticipées et préparées en amont. Ces préparatifs font alors toute la différence pour que l'hôpital ne soit pas associé à de mauvais souvenirs lorsqu'il s'agit d'hospitalisations d'enfants en situation de handicap.

Perspectives et souhait de développement

La réalité hospitalière est souvent teintée par des restrictions budgétaires, limitant ainsi le développement de trop nombreux projets. Néanmoins, certains s'avèrent d'une utilité tellement attendue qu'ils méritent un financement permettant leur réalisation sur le long terme. Ainsi, l'ensemble des interventions et actions de l'Équipe mobile handicap pédiatrique est recensé pour pouvoir prétendre à une équipe fixe, avec des postes octroyés officiellement.

En attendant des pourcentages pérennisés, l'équipe s'associe avec l'ensemble des référents·es handicap de chaque unité de l'hôpital, ainsi qu'aux institutions externes œuvrant dans ce domaine afin de rendre plus fort ce projet et de le fédérer autour de ces enfants aux besoins spécifiques. Grâce à une approche pluridisciplinaire, respectant et œuvrant pour répondre aux besoins de l'enfant, les prises en soins sont rendues plus paisibles et contribuent à une

meilleure qualité de la pratique hospitalière auprès des enfants en situation de handicap.

L'anticipation et la préparation des hospitalisations devraient être automatisées pour ce public. Outre la prise en compte du bien-être de l'enfant sur le moment, rendre plus agréables les soins, diminuer le stress lié au contexte médical s'inscrit dans la durée : mis en confiance, ces enfants, une fois devenus adultes, pourront accepter des soins plus aisément, avec moins d'angoisse. Ces bénéfices s'adressent ainsi aussi bien à l'enfant qu'à ses proches aidant-es, mais aussi à l'ensemble des collaborateurs et collaboratrices des HUG, à l'image du côté transversale de cette équipe mobile.

Rassembler, unir ses forces et ses compétences sur le terrain pour rendre complémentaires les rôles de chacun-e au service des enfants en situation de handicap réside au cœur de la mission de cette équipe mobile. Cette dernière espère d'ailleurs pouvoir offrir, dans un futur proche, des formations courtes pour sensibiliser tou·tes les professionnel·les intervenant en pédiatrie à la prise en soins d'un·e patient·e en situation de handicap, et de faire en sorte que la référence handicap au sein des HUG soit un titre valorisé et reconnu dans le Département de l'enfant et de l'adolescent.

Liens utiles

- Page [« Handicap »](#) sur le site des HUG
- Yseult Théraulaz, [« Mieux accueillir les enfants en situation de handicap »](#), Magazine Pulsation, HUG, avril 2023

Lire également :

- Aline Veyre et al., [« Mieux communiquer pour mieux accompagner »](#), REISO, Revue d'information sociale, publié le 8 février 2024
- Tanya Sebaï et Patricia Borrero, [« Surdit   : lever les obstacles d'accès aux soins »](#), REISO, Revue d'information sociale, publié le 13 avril 2023
- Delphine Roudit, Jérôme Favrod et Gérald Gauer, [« Autisme : améliorer l'accès aux soins »](#), REISO, Revue d'information sociale, mis en ligne le 13 septembre 2021