

Enquête-actions

Chirurgie et handicap mental sévère

Avant-pendant-après

Objectif : Faire un état des lieux pour améliorer la prise en charge



I- SYNTHÈSE

Affirmation : la personne ayant un handicap mental sévère ou un polyhandicap n'est pas une personne comme les autres ; elle est différente ; elle a des besoins spécifiques particulièrement utiles à connaître dans le cadre d'une intervention chirurgicale.

Les deux enquêtes que nous avons menées sont des enquêtes qualitatives.

Elles sont l'expression des difficultés, besoins, expériences et recommandations de 120 parents et 74 professionnels (chirurgiens, médecins anesthésistes, infirmières, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, médecins MPR, diététiciennes, aides-soignantes, assistantes sociales) des hôpitaux, d'unités de Soins de Suite et Réadaptation ou d'établissements ou services médico-sociaux.

Chacune de ces personnes a été confrontée à la prise en charge chirurgicale de personnes ayant un handicap mental sévère et/ou un polyhandicap.

Le questionnaire s'adressant aux 120 familles demandait explicitement (cf. annexe) si elles étaient satisfaites de la manière dont elles avaient été informées, écoutées et aidées/accompagnées, avant l'intervention chirurgicale, pendant l'hospitalisation pour l'opération et après leur sortie de l'hôpital.¹

Quatre réponses étaient possibles :

■ Non ■ Oui ■ Pas d'avis particulier ■ Plutôt oui

Ce que nous pouvons dire, c'est que :

- Sur les 117 familles ayant répondu sur ce sujet, 1 sur 7 répond qu'elle n'a pas été informée, écoutée et aidée avant, pendant et après l'opération. (Figure 1)

- On notera qu'en chirurgie dentaire la proportion des déçues est moindre : 1 famille sur 22 exprime son insatisfaction. (Figure 2)

- Pour les urgences, même si seulement 9 familles se sont exprimées sur ce sujet, 1/3 disent ne pas avoir été informées, écoutées et aidées avant, pendant et après l'opération. (Figure 3)

Avis général (117)



Figure 1

Dentaire (22)



Figure 2

Urgences (9)



Figure 3

¹ Dans le questionnaire, il s'agissait en fait de 6 questions différentes mais les scores des réponses sont tous les mêmes (informés, écoutés, aidés/accompagnés, avant, pendant, après), exprimant ainsi un avis général de satisfaction (cf. questionnaire dans les annexes)

L'analyse qualitative des réponses des 120 familles et 74 professionnels met en évidence 15 thèmes de préoccupation qui cadrent l'ensemble de la prise en charge :

- Connaître la personne handicapée
- Expliquer au mieux à la personne handicapée
- Expliquer au mieux aux parents et/ou à l'aidant familial
- Faciliter la présence des parents et/ou de l'aidant familial
- Collaborer avec les parents et/ou l'aidant proche et le/les accompagner
- S'adapter au handicap
- Assurer une bonne circulation de l'information utile entre soignants
- Prévoir l'avant-pendant et l'après chirurgie
- Collaborer entre structures sanitaires et médico-sociales
- Assurer une prévention de la douleur adaptée aux situations de grande dépendance
- Avoir une approche en anesthésie adaptée au handicap
- Anticiper les troubles de la dénutrition post opératoires et les problèmes de déglutition
- Anticiper l'anxiété voire les comportements-problèmes
- Aux urgences prendre en charge la douleur au plus vite en prenant en compte la parole de l'aidant présent
- Sujets de fond :
 - o Hygiène dentaire à l'hôpital
 - o Recommandations de bonne pratique
 - o Manque de places adaptées en unité de Soins de Suite et de Réadaptation
 - o Formation au handicap du personnel des hôpitaux
 - o Ethique

L'ensemble des informations réunies dans ce document l'ont été au titre du handicap mental sévère, c'est-à-dire des personnes très dépendantes intellectuellement, n'ayant pas accès à la parole et ayant besoin d'être accompagnées pour chaque acte du quotidien. Il n'en demeure pas moins que ces constats et recommandations sont aussi tout à fait pertinents pour des personnes handicapées plus modérément.

Enfin, nous sommes convaincus que de savoir s'adapter aux besoins de ces personnes apportera à chacun une compétence utile pour l'amélioration de la qualité de la prise en charge de tous.

II- PROPOSITIONS POUR UN PLAN D' ACTIONS

- A partir de ce rapport, **éditer un livre de sensibilisation convaincant** sur la prise en charge chirurgicale des personnes en situation de handicap intellectuel sévère
- **Elaborer un questionnaire pour collecter les informations des parents ou de l'aidant familial sur le patient.**
Ce travail est à construire avec des professionnels des hôpitaux, des services de SSR ainsi que des parents. (cf. chapitre VI-1)

- **Elaborer un questionnaire pour collecter les informations auprès des établissements médico-sociaux sur le patient.**
Ce travail est à construire avec des équipes médico-sociales, des familles et des professionnels des hôpitaux. (cf. Chapitre VI-91)

Par rapport à ces deux questionnaires, envisager un système simple pour permettre de hiérarchiser l'information utile selon les personnels et selon l'importance de l'intervention chirurgicale.

- Imaginer, avec les équipes de soins, un **modèle de document de synthèse des informations utiles à faire circuler auprès de l'équipe soignante**
- **Réaliser un film d'autoformation à destination du personnel soignant en plusieurs modules de 5-6 minutes :**
 - o préparation du séjour à l'hôpital (y compris en urgence) pour la personne en situation de handicap sévère
 - o écoute et explications aux parents, aidants familiaux et patients, consultation pluridisciplinaire et mise en circulation des informations utiles au sein des équipes soignantes et des partenaires extérieurs (SSR, familles, EMS)
 - o exemples de collaborations parents ou aidant familial et équipe soignante
 - o gestion de la sortie et des soins post chirurgicaux
- Développer une **formation à la prise en charge des personnes handicapées à l'hôpital** à destination du personnel soignant et abordant tous les thèmes de ce rapport (co-animation : un parent/une infirmière)
- Lobbying pour la création d'une cellule de « **référénts handicap** » **dans les hôpitaux des grandes villes** et création d'une formation de ces personnes
- **Créer un kit** « Prévoir son opération chirurgicale au cas où »
 - o **pour les familles**
 - o **pour les établissements médico-sociaux**Ce kit réunirait le livret de sensibilisation, l'un des deux questionnaires cité plus haut (selon l'utilisateur), des outils d'éducation thérapeutique.
- **Pour les mémoires et les thèses des formations initiales** d'infirmiers, de médecins ... donner des sujets en lien avec les 15 thèmes de préoccupation décrits dans ce rapport.
- **Rédiger des documents de référence** permettant de mieux baliser la prise en charge chirurgicale des personnes en situation de handicap complexe de grande dépendance. Organiser pour cela des **échanges de pratiques sur cette chirurgie particulière entre chirurgiens, anesthésistes, algologues et équipes soignantes.**

Table des matières

| | |
|---|-----------|
| I- SYNTHÈSE | 2 |
| II- PROPOSITIONS POUR UN PLAN D' ACTIONS..... | 4 |
| III- MERCI..... | 7 |
| IV- DESCRIPTION SUCCINCTE DE LA DEMARCHE | 8 |
| V- CONTEXTE..... | 11 |
| V-1 De qui parle-t-on ? (Source : Réseau-Lucioles)..... | 11 |
| V-2 De quels actes de chirurgie parle-t-on ?..... | 13 |
| (Source : Les familles ayant répondu à l'enquête)..... | 13 |
| VI- AMELIORER LA PRISE EN CHARGE | 15 |
| VI-1 Connaître la personne handicapée..... | 15 |
| VI-11 Enjeux..... | 15 |
| VI-12 Comment bien connaître la personne handicapée ?..... | 16 |
| VI-13 Témoignages..... | 18 |
| VI-2 Expliquer au patient..... | 20 |
| VI-21 Enjeux..... | 20 |
| VI-22 Comment expliquer au patient ? | 20 |
| VI-23 Témoignages..... | 21 |
| VI-3 Expliquer aux parents et/ou à l'aidant familial | 23 |
| VI-31 Enjeux..... | 23 |
| VI-32 Comment et quoi expliquer aux parents ou à l'aidant familial ? | 23 |
| VI-33 Témoignages..... | 23 |
| VI-4 Faciliter la présence des parents ou d'un aidant familial | 26 |
| VI-41 Enjeux..... | 26 |
| VI-42 Comment faciliter la présence des parents ou d'un aidant familial ?..... | 26 |
| VI-43 Témoignages..... | 27 |
| VI-5 Collaborer avec la famille et/ou l'aidant familial ET les accompagner | 29 |
| VI-51 Enjeux..... | 29 |
| VI-52 Comment collaborer ? Comment accompagner ? | 29 |
| VI-53 Témoignages..... | 30 |
| VI-6 S'adapter au handicap | 34 |
| VI-61 Enjeux..... | 34 |
| VI-62 Comment s'adapter au handicap ?..... | 34 |
| VI-63 Témoignages..... | 37 |
| VI-7 Faire circuler l'information entre soignants..... | 40 |

| | |
|---|-----------|
| VI-71 Enjeux..... | 40 |
| VI-72 Comment faire circuler l'information ? | 40 |
| VI-73 Témoignages | 42 |
| VI-8 Prévoir l'avant, le pendant et l'après opération | 43 |
| VI-81 Enjeux..... | 43 |
| VI-82 Comment prévoir l'avant, pendant et l'après opération ? | 43 |
| VI-83 Témoignages | 45 |
| VI-9 Collaborer entre structures sanitaires et médico-sociales | 48 |
| VI-91 Enjeux..... | 48 |
| VI-92 Comment collaborer entre hôpital et structure médico-sociale ? | 48 |
| VI-93 Témoignages | 49 |
| VI-10 L'anesthésie | 50 |
| VI-10.1 Recommandations des participants à cette enquête | 50 |
| VI-10.2 Témoignages | 50 |
| VI-11 La douleur | 51 |
| VI-11.1 Enjeux..... | 51 |
| VI-11.2 Recommandations des participants à cette enquête | 51 |
| VI-11.3 Témoignages | 53 |
| VI-12 Anticiper les risques de dénutrition post-opératoire et les troubles de la déglutition | 54 |
| VI-13 Anticiper les risques d'anxiété voire de « comportements-problèmes » | 55 |
| VI-13.1 Enjeux..... | 55 |
| VI-13.2 Comment anticiper ces risques ? | 55 |
| VI-14 Sujets de fond..... | 56 |
| VI-14.1 Hygiène dentaire même à l'hôpital..... | 56 |
| VI-14.2 Recommandations de bonnes pratiques | 56 |
| VI-14.3 Manque de places adaptées en Unités de Soins de Suite et Réadaptation | 56 |
| VI-14.4 Formations au handicap du personnel des hôpitaux..... | 56 |
| VI-14.5 Pour adapter le secteur du sanitaire au handicap | 57 |
| VI-14.6 Ethique | 58 |
| VII- ANNEXES | 59 |

III- MERCI

- Au Professeur Vialle et au Docteur Pierre Mary de l'hôpital Trousseau
- A Eric Zola et au Docteur Catherine Brisse du Cesap
- A Françoise Galland de l'association Sparadrap
- A Michel Plassart du centre Ressource Multihandicap Ile de France
- Au Professeur Claude Ecoffey de la société française d'anesthésie réanimation
- A Valérie Mangerel, infirmière au centre hospitalier de la côte Basque
- Au Docteur Michel Juricic du Réseau de Chirurgie Pédiatrique Midi Pyrénées

Qui ont favorisé la réussite de ce travail

IV- DESCRIPTION SUCCINCTE DE LA DEMARCHE

- Réalisation de 2 enquêtes qualitatives en ligne (cf. questionnaires en annexe)
 - o Un questionnaire aux familles
 - o Un questionnaire aux professionnels
- Dates : du 15 juin au 29 septembre 2015
- Notre appel à participation a été relayé au travers d'un réseau associatif et de professionnels du secteur sanitaire et médico-social
- 120 familles & 74 professionnels ont répondu pour 30 établissements hospitaliers, 5 unités de soins de Suite et Réadaptation et 10 établissements médico-sociaux

Ces deux enquêtes nous ont ramenées de nombreux témoignages positifs et négatifs, ainsi que des recommandations. Nous n'avons pas souhaité effectuer l'analyse des réponses par typologie d'opération (ex. lourde, légère, urgence) car nous n'aurions pas eu de sous-ensembles d'observation suffisamment importants et homogènes et surtout parce qu'il nous semble que tous les constats et recommandations sont valables pour tous les types d'opérations.

Ces deux enquêtes qualitatives sont donc surtout l'expression des difficultés des familles et des professionnels et l'assemblage des idées de tous pour apporter des solutions face à ces difficultés.

En quelque sorte, ce rapport d'enquête constitue une boîte à idées pour inspirer une organisation et la création d'outils pour améliorer la prise en charge chirurgicale des personnes ayant un handicap mental sévère et/ou un polyhandicap.

Une synthèse des constats, des recommandations et une proposition pour un plan d'actions sont placées au début de ce rapport.

| | | | Aide-soignante | Anesthésiste | Assistante sociale | Chirurgien | Chirurgien-dentiste | Diététicienne | ergothérapeute | Infirmière IADE | Infirmière IDE | Infirmière hospitalisation | Infirmière IBDOF | Infirmière puéricultrice | Infirmière Réveil | Kinésithérapeute | MPR | Coordinateur de soins | Neuropédiatre / neurologue | Médecins | Autres prescripteurs | Puéricultrice | Autre personnel | |
|------------------------------|--------------------------------------|---|----------------|--------------|--------------------|------------|---------------------|---------------|----------------|-----------------|----------------|----------------------------|------------------|--------------------------|-------------------|------------------|----------|-----------------------|----------------------------|----------|----------------------|---------------|-----------------|---|
| SECTEUR SANITAIRE | Services de soins et de réadaptation | APHP-MPR pédiatrique | | | | | | | | | | | | | | | 1 | | | | | | | |
| | | CRF (Villiers sur Marne) | | | | | | | | | | | | | | | | | | 1 | | | | |
| | | CMCR Les Massues (Lyon) | | | | 1 | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | CRF (Kerpape) | | | | | | | | | | | | | | | | | | 1 | | | | |
| SECTEUR MEDICO-SOCIAL | | Hôpitaux de Saint-Maurice | | | 1 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | St Antoine (Îles sur Sorgues) | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | CAMSP Antibes - EEAP | | | | | | | | | | | | | | | | | | 1 | | | | |
| | | CAMSP Avignon – FAM + IME | | | | | | | | | | | | | | | | | | | 1 | | | |
| | | Centre Espoir et Joie (Bruxelles) | | | | | | | | | 1 | | | | | | | | | | | | | |
| | | FAM L'Envolée (L'Isle-d'Abeau) | | | | | | | | | 1 | | | | | | | | | | | | | |
| | | IRSA (Inkendaal – Belgique) | | | | | | | 1 | | | | | | | | | | | 1 | | | | |
| | | MAS l'Archipel (Paimpol) | | | | | | | | | | | | | | | | | 1 | | | | | |
| | | MAS Le Bosphore (Lyon) | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | 1 |
| | | MAS Notre Dame de Philerme (Sallanches) | | | | | | | | | | 1 | | | | | | | | | | | | |
| | | Sessad Maguin | | | | | | | | 1 | | | | | | | | | | | | | | |
| | | TOTAL | 2 | 12 | 1 | 14 | 1 | 1 | 1 | 5 | 5 | 6 | 7 | 1 | 2 | 1 | 3 | 1 | 3 | 2 | 4 | 1 | 1 | |

V- CONTEXTE

V-1 De qui parle-t-on ? (Source : Réseau-Lucioles)

La personne ayant un handicap mental sévère

- Quelques repères sur la personne

- Pas d'accès à la parole
- Difficultés à communiquer explicitement
- Grande dépendance aux autres
- Difficultés à décrypter son environnement
- Une histoire de vie souvent difficile (intégration sociale, accès aux soins, accès à une éducation,...)
- Un parcours médical difficile
- Une « éponge » à ambiance
- Des comportements singuliers
- A partir du moment où le handicap est repéré, la personne handicapée est le plus souvent accueillie dans un service ou un établissement médico-social
 - En début de vie, à raison de quelques heures par semaine
 - Pendant l'enfance et l'adolescence, durant la journée avec retour chez ses parents le soir, parfois en internat de semaine
 - A l'âge adulte, en internat de semaine ou de quinzaine
 - En vieillissant, l'internat devient plus continu

- Quelques repères sur ses parents

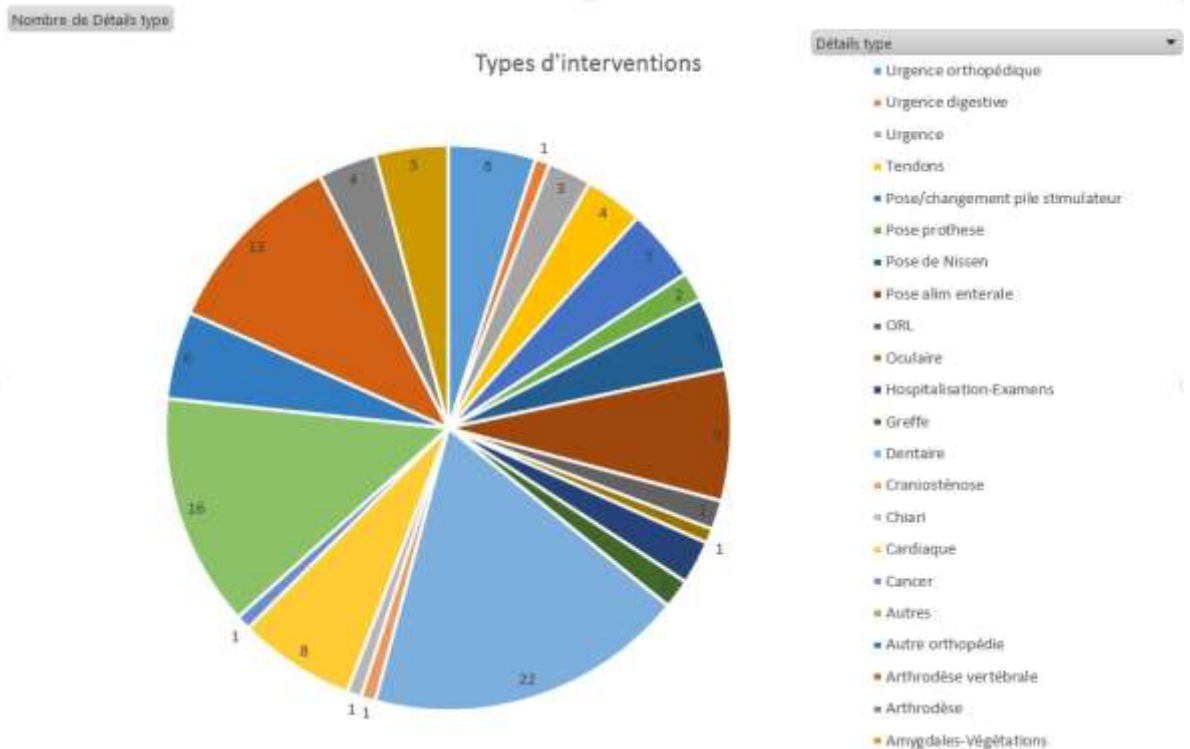
- Une excellente connaissance de leur enfant : fruits de l'expérience d'une vie à leur côté
- Des experts en décryptage de leurs mimiques et comportements
- Les premiers organisateurs et protecteurs de leur enfant pour son développement, son épanouissement, sa sécurité, sa vie relationnelle et sociale, sa santé, son éducation
- Des rencontres fréquentes avec des professionnels de la santé et du médico-social.
- Une connaissance approfondie de la pathologie et des troubles associés de leur enfant.
- Une expérience approfondie pour pressentir la manière dont leur enfant va supporter une épreuve et réagir.
- Avec le temps et l'âge, ces parents sont obligés de passer davantage le relais aux professionnels : **un passage qui peut être délicat, douloureux si la confiance n'est pas là ! Un transfert pourtant nécessaire**
- **Tout au long de la vie, les parents ont peur :**
 - qu'on ne s'occupe pas correctement de leur enfant
 - qu'on le laisse souffrir
 - qu'une mauvaise prise en charge ou un accident entraîne une chute brutale de sa qualité de vie et par voie de conséquence directe, de la qualité de vie de la famille.
- **Cet équilibre, ils le savent très fragile !**
- Les parents seront donc très attentifs à la manière dont les équipes s'occuperont de leur enfant. Ils seront aussi certainement une mine d'informations concrètes pour les professionnels.
- **Conclusion :** les parents sont la plupart du temps au premier plan pour le suivi opératoire, post opératoire et l'après hôpital.

Les professionnels

- Les urgences
 - Ne sont pas préparées pour accueillir la personne handicapée : la qualité de la prise en charge de la personne handicapée dépendra largement de la sensibilisation du personnel au handicap, de la présence d'un aidant (parent ou proche) et de la prise en compte de la parole de cet aidant familial.
 - Difficulté pour les soignants d'avoir deux interlocuteurs : la personne handicapée et son aidant.
 - L'entrée d'une personne handicapée aux urgences expose l'équipe soignante à une inertie de décision par manque de repères, connaissance du handicap, refus de prise en compte suffisante de la parole de l'aidant familial.
- Le service de chirurgie
 - Parfois spécialisé « handicap », le plus souvent non organisé pour accueillir la personne handicapée : l'écoute et la qualité de prise en charge dépendent largement de la sensibilisation du personnel au handicap et de la présence d'un aidant familial.
- Le service de soins intensifs
 - Capable d'accueillir tout type de patient, quel que soit son niveau de dépendance et de coopération, notamment parce qu'il a l'habitude de construire sa prise en charge en collaboration avec un aidant familial.
- L'unité de rééducation réadaptation
 - Parfois spécialisée, le plus souvent non organisée pour accueillir des personnes non coopérantes
- Les médecins prescripteurs de l'acte chirurgical
 - Médecins des établissements médico-sociaux (CAMSP, IME, FAM, MAS...)
 - Un rôle d'orientation :
 - vers l'établissement sanitaire en cas d'accident,
 - vers un spécialiste hospitalier en cas de problème de santé diagnostiqué.
 - Praticiens hospitaliers (neurologues, ...)
 - Un rôle de diagnostic et d'orientation vers un chirurgien
- Les équipes éducatives du secteur médico-social
 - Préparent (si possible avec les parents) la personne handicapée lorsque celle-ci va subir une opération chirurgicale programmée.
 - Accompagnent parfois la personne handicapée à l'hôpital en complément ou en suppléance de la famille.
 - Accueillent la personne handicapée après son hospitalisation, éventuellement après des Soins de Suite et de Réadaptation, à moins que ce ne soient les parents ou qu'ils le fassent conjointement.

V-2 De quels actes de chirurgie parle-t-on ?

(Source : Les familles ayant répondu à l'enquête)



Nombre par typologie :

6 Urgences orthopédiques

1 Urgences digestives

3 Urgences

4 Chirurgies des tendons

2 Poses de prothèse

13 Arthrodèses vertébrales

4 Arthrodèses

6 Autres Chirurgies orthopédiques : repositionnement du fémur, 3 ostéotomies fémorales, pieds bots, butées de hanches, opération de la hanche

5 Poses/changements de pile stimulateur

5 Poses de Nissen

9 Poses alimentation entérale

2 Chirurgie ORL

1 Chirurgie oculaire

2 Greffes rénales

22 Chirurgies dentaires

1 Craniosténose

1 Chirurgie du Chiari

8 Chirurgies cardiaques

1 Chirurgie d'un cancer

5 Ablations amygdales et/ou végétations

16 autres opérations : nécrose d'angiomyolipomes rénaux, consolidation des artères et veines au niveau du poignet, Cohen reflux urine, fermeture du pertuis de trachéo, paraphimosis, mise en place de drains, polype dans une narine, 2 poses de cathéter, testicules, sténose du pylore, ablation de kystes au cuir chevelu, ablation d'un ovaire, stérilisation, opérations syndactylie

3 Hospitalisation-Examens : gastroscopie, IRM (+ 105 pour épilepsie), soins médicaux, examens et analyses

VI- AMELIORER LA PRISE EN CHARGE

(Source : les familles et les professionnels ayant répondu aux enquêtes)

VI-1 Connaître la personne handicapée

VI-11 Enjeux

- Faire un bon diagnostic
- Adapter la prise en charge
- Anticiper et prévenir :
 - o les risques
 - o les conséquences péri-opératoires
 - o les conséquences de la chirurgie sur le plan pratique pour pouvoir préparer les réaménagements qui seront peut-être indispensables en post chirurgie
 - o les difficultés alimentaires :
 - dénutrition post-opératoire
 - reflux Gastroœsophagien (RGO), troubles de la déglutition, de la mastication...
 - o l'éventuelle complexification de certains gestes techniques
 - ex. pose de voies veineuses et intubations rendues difficiles en cas de malformations associées
 - o l'anxiété voire l'angoisse du patient due :
 - aux difficultés d'endormissement la veille
 - à la descente au bloc
 - au changement de rythme de vie (levé tôt pour le bloc, à jeun)
 - aux nouvelles sensations corporelles (plâtre, perfusion, traction, pansement ...)
 - o son agitation et les risques à l'induction et au réveil
 - qu'il arrache une VVP, un drain, une sonde...
 - le non-respect des consignes : pas d'appui autorisé, premier lever
 - ne pas pouvoir décrypter ses réactions voire d'éventuels troubles comportementaux (en en comprenant l'origine)
- Provisionner les traitements spécifiques de la personne à la pharmacie de l'hôpital
- Transmettre des informations à l'équipe soignante pour :
 - o mieux la préparer, la rassurer,
 - o qu'elle s'implique et ne soit pas dans une logique d'évitement
 - o lui permettre d'identifier le plus vite possible la douleur, l'inconfort, les besoins
 - o l'inciter à être particulièrement attentive à des points clés spécifiques
- Répondre au mieux aux besoins du patient :
 - o respecter le plus possible ses habitudes de vie
 - o limiter les perturbations/désorientations
 - o éviter de retarder son retour à la vie normale
- Limiter la perte de temps liée à la recherche l'information au moment où on en a un besoin immédiat
- Préparer l'après-opération :
 - o Le suivi post opératoire
 - séjour en Soins de Suite et Réadaptation (SSR), Hospitalisation à Domicile (HAD)
 - retour à domicile et/ou dans son établissement
 - retour à la vie normale

VI-12 Comment bien connaître la personne handicapée ?

(Recommandations des parents et professionnels ayant répondu aux enquêtes)

Ecouter les parents et/ou l'aidant familial

- **Questionnaire à faire remplir aux familles et aux établissements médico-sociaux.**
Le contenu des informations collectées servira de support pour la première consultation.
- **Prendre le temps** d'écouter les parents ; **favoriser leur expression** : « *ce n'est pas du temps de perdu, mais de gagné* » pour :
 - o « *Eviter des maladresses, des erreurs, ou mieux savoir ce qui fonctionne ou non chez la personne handicapée pour la douleur, l'angoisse, etc.* »

Lorsque vous êtes face à une maladie rare, pensez « centres de référence »

- **Penser à contacter les médecins des centres de référence de la pathologie** qui peuvent apporter des informations très utiles (cf. Orphanet, Alliance maladies rares, etc.).

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 sécure 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'alitement**, 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)

Supports possibles de collecte de ces informations :

Auprès des familles

- Questionnaire à remplir par les parents ou l'aidant familial avant l'hospitalisation et même bien en amont, en prévision d'une éventuelle hospitalisation, d'une éventuelle urgence
 - *Il existe déjà des fiches de demande d'informations aux aidants dans divers réseaux hospitaliers ex. l'APHP (cf. leur site) ; certaines informations importantes listées ci-dessus n'y sont pas prises en compte.*
 - *Réseau-Lucioles prépare un modèle de questionnaire [cf. notre proposition pour un plan d'actions chapitre III]*

Auprès des établissements médico-sociaux

- Questionnaire à remplir avant l'opération voire bien en amont en prévision d'une éventuelle urgence (à réactualiser régulièrement).
 - *Réseau-Lucioles prépare un modèle de questionnaire [cf. notre proposition pour un plan d'actions chapitre III]*

VI-13 Témoignages

Une personne différente et complexe à comprendre

😊 « Il est difficile de connaître et comprendre une personne qui ne peut vous parler et vous expliquer. » (Une mère - Pour une extraction dentaire)

Ecouter les parents ou l'aidant familial

😊 « Nous vivons avec chaque jour, alors même si on n'est pas médecin, on finit par savoir rien qu'en les observant ce qui va ou non, ce qui fonctionne un peu, ou très bien, ce qui est un signe d'alerte, ce qui ne l'est pas. Les normes ne sont plus les mêmes, tout simplement. » (Une mère – Pour une opération des végétations et des amygdales)

😊 « Nous avons été entendus sur le fait que nous doutions qu'il puisse ne pas bouger entre les 2 opérations... Il a été décidé de lui poser un halo. Nous avons donc été écoutés en un second temps (ouf!). » (Une mère - Pour une arthrodeuse vertébrale)

😊 « Compte tenu des troubles autistiques de notre fils, le personnel a vite compris que nous devons être entendus et qu'il fallait s'adapter. Il s'en est suivi une attitude positive après l'étonnement des premiers moments. » (Un père - Pour consolidation des artères et veines au niveau du poignet)

😊 « Aux urgences, le chirurgien ne connaissait pas le syndrome et pensait que mon fils était grabataire. J'ai dû insister pour le convaincre qu'il se déplaçait seul en temps normal et qu'il était vraiment mal et en danger ». (Une mère - Suite à une péricardite et pleurésie)

☹ « Il a fallu 4 opérations et de nombreux courriers pour qu'on prenne en compte ses phobies (tensiomètre, bruit des machines...), ce qui a nettement diminué ses angoisses. »
(Une mère - Pour pose d'aérateurs dans les oreilles)

Anticiper son comportement

☹ « Nous avons évoqué les problèmes concernant le pansement la nuit, nous avons dû revenir en urgence car il l'avait arraché malgré qu'il avait été cousu à la grande stupéfaction du médecin. » (Une mère - Pour une tympanoplastie)

☹ « On ne connaît pas le patient ; il est de passage 1 à 2 heures en salle de réveil et nous devons nous occuper de plusieurs patients en même temps. Nous avons peur qu'il arrache une VVP, un redon, une sonde... » (Une infirmière de bloc)

☹ « C'est à chaque fois des tractations un peu laborieuses... Comme d'habitude, le personnel soignant a compris à la 1ère crise d'épilepsie pourquoi un aidant devait être présent en permanence. » (Une mère - Pour une opération des végétations et des amygdales) (Nécrose d'Angiomyolipomes rénaux)

☹ « J'avais prévenu que son réveil serait difficile ; malgré cela, ils n'ont pu empêcher qu'elle n'arrache perfusion, drain, oxygène... Impossible de mettre une infirmière en permanence à ses côtés. » (Une mère – Pour une opération à cœur ouvert- communication inter auriculaire)

VI-2 Expliquer au patient

VI-21 Enjeux

- Faciliter le vécu de la chirurgie et de l'hospitalisation, **éviter les complications et favoriser un retour rapide à la vie la plus normale possible.**
- **Permettre** au patient **d'anticiper ce qui va se passer**
- Lui **permettre de sentir l'accord entre l'équipe chirurgicale et ses proches, être en confiance.**

VI-22 Comment expliquer au patient ?

(Recommandations des personnes répondant aux enquêtes)

Faire en sorte qu'il soit en permanence accompagné dans l'hôpital par une personne qu'il connaît bien et qui le connaît bien

- **Qui facilite sa compréhension et l'apaise,**
- **Lors de chaque étape** (préparation, accueil, installation, induction, réveil [endroit dédié tranquille), soins de suite, etc.

Considérer le patient avec son binôme : « le patient et l'aidant ».

Utiliser ses codes de communication

- Il est fréquent qu'on puisse utiliser des codes de communication : images, pictogrammes, objets, signes simplifiés (à récupérer auprès des parents ou de l'EMS).

« Faites-le participer (autant que faire se peut) en lui trouvant un moyen de communication. » (Une infirmière de bloc)

Toujours avoir en tête la présomption qu'il comprend

- Lui expliquer sans être infantilisant pour le rassurer, le calmer, le mettre en confiance

Lui donner les informations claires pour lui permettre d'anticiper

- Sur son installation, la mise en place des moyens de surveillance, le masque, l'opération, le déroulement des soins, les pansements, les prises médicamenteuses, etc. A défaut de consentement, rechercher au mieux son implication dans la décision.

Le préparer bien avant d'être dans cette situation

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

VI-23 Témoignages

Ils comprennent ! (même s'ils ont un handicap mental sévère)

😊 « 48 heures après son arrivée aux urgences, lorsque le chirurgien a dit "je vais l'opérer", mon fils s'est enfin tranquilisé. » (Une mère – Pour une péritonite. Il s'agissait d'une pathologie congénitale très douloureuse des intestins considérée à tort depuis plusieurs années comme des troubles du comportement liés à son autisme)

😊 « Pas beaucoup de gestes d'attention ou de paroles adressés à cet enfant. Il est transparent. » (Une mère – Pour une gastrostomie)

Ils communiquent

☹ « Il a fallu 4 opérations et de nombreux courriers pour qu'on accepte d'utiliser ses outils de communication. » (Une mère – Pour de multiples poses d'aérateurs dans les oreilles)

Il faut les aider à anticiper ce qui va se passer

😊 « **Nous avons visité la réa avant l'opération** avec une explication du protocole et des appareils qui entoureraient notre fille » ... « le lendemain, elle était en terrain connu. » (Une mère - Pour une opération à cœur ouvert)

😊 « Les difficultés sont souvent dans la communication avec l'enfant, et sur le côté intrusif que nous pouvons avoir : nous rencontrons les enfants pour l'entrée ; **ils ont besoin de repères et de nous connaître** ; dans l'heure qui suit nous devons faire un bilan sanguin ou une douche préopératoire. » (Une infirmière d'hospitalisation)

VI-3 Expliquer aux parents et/ou à l'aidant familial

VI-31 Enjeux

- **Le parent et/ou l'aidant familial** qui l'accompagne doit être **précisément informé de ce qui va se dérouler pour**
 - o Pouvoir **expliquer et rassurer** le patient
 - o **Etre en confiance et transmettre cette confiance** au patient.

VI-32 Comment et quoi expliquer aux parents ou à l'aidant familial ? (Recommandations des personnes répondant aux enquêtes)

Prendre du temps pour discuter avec eux et ...

- les **convaincre de l'utilité de l'opération**
- leur **expliquer la démarche médicale** et en quoi consiste l'intervention ainsi que les résultats attendus
- **évoquer les risques**
- **expliquer comment est prise en charge la douleur**

VI-33 Témoignages

Des professionnels impliqués, qui prennent le temps d'expliquer

😊 « **Le chirurgien a passé 1h30 à répondre à toutes nos questions**; après ça, on était totalement rassuré pour l'opération. » (Une mère - Pour une gastrostomie)

😊 « **Beaucoup d'implication**, des réponses à toutes nos questions malgré une suite incertaine ; personnel très disponible malgré les contraintes. » (Une mère - Pour un Nissen et une gastrostomie)

😊 « **Beaucoup de questions étaient devancées par les professionnels et pour celles qui restaient, nous avons toujours une réponse claire.** » (Une mère - Pour une opération à cœur ouvert – communication inter auriculaire)

😊 « L'opération était très lourde et pouvait avoir des effets secondaires à tous les niveaux. A posteriori, je pense que la réussite de l'opération tient à la **présence sans faille du chirurgien** et de notre collaboration parent-médecin. L'équipe médicale a toujours été à mon écoute. » (Une mère - Pour une ostéotomie fémorale triple pelvienne et libération des abducteurs)

☹ « Les parents ne savent ou n'osent pas poser des questions. » (Un ergothérapeute du secteur médico-social)

☹ « Les parents doivent dire, au personnel, les choses qui ne leur conviennent pas pour que l'équipe soignante puisse expliquer ou se corriger si besoin. » (Un anesthésiste)

- Aux urgences aussi : prendre le temps d'expliquer, tenir informé

☺ « **Le chirurgien est venu dans la salle de radio pour nous expliquer en détail l'opération qui serait réalisée le soir même. Nous avons pu expliquer le handicap de notre fils et son comportement.** » (Une mère - Pour une ostéosynthèse du tibia)

☺ « **Le chirurgien de l'hôpital dans lequel notre fils a été transféré a opéré notre fils en urgence la nuit. Il nous a appelés comme il l'avait proposé aussitôt dans la nuit pour nous donner des nouvelles rassurantes.** » (Un père - Pour une péritonite après gastrostomie)

Informers même dans les cas difficiles

☹ « La gastroscopie se passe mal ; elle est suivie d'une pneumopathie - transfert en hélicoptère - réanimation - **aucune explication ni sur ce qui s'est passé, ni sur ce qui nous attend.** » (Une mère - Pour une œsophagite ulcérée stade 3)

☹ « **Quand ça se passe mal, il faut expliquer...** Les parents ne sont pas dans le jugement. » (Une mère - Pour une succession d'opérations chirurgicales « exploratoires » ayant permis de stabiliser l'état de santé du patient adulte atteint d'autisme)

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)

VI-4 Faciliter la présence des parents ou d'un aidant familial

VI-41 Enjeux

- Avoir auprès du patient :
 - o **le meilleur décrypteur possible de ses besoins et des problèmes**
 - o la personne la mieux placée **pour expliquer au patient** ce qui se passe de la manière la mieux adaptée
 - o **une personne qui alerte** (rappel : le patient ne sait pas appuyer sur la sonnette)
- Pouvoir **assurer une présence constante** auprès du patient : une nécessité pour les personnes ayant un handicap mental sévère, pour des personnes ayant des épilepsies pharmaco-résistantes
- **Faciliter l'adaptation des soignants à leur « patient différent »**
- En bref, faire accompagner le patient par un proche qui le comprend et qu'il comprend, c'est **limiter le stress et donner les meilleures chances pour que le parcours hospitalier se déroule bien.**

VI-42 Comment faciliter la présence des parents ou d'un aidant familial ?

(Recommandations des personnes répondant aux enquêtes)

Prévoir une chambre individuelle

- **Prévoir une chambre individuelle pour le patient.**
- S'il ne s'agit pas d'une intervention en ambulatoire, **prévoir l'installation de l'aidant** (même en cas d'urgence) : un lit supplémentaire dans la chambre du patient à minima.
 - o « *un frigo ainsi qu'un micro-onde étaient à disposition* ».

Discuter avec eux de l'opportunité de leur présence...

- La **présence** du parent ou de l'aidant familial **à l'induction, en salle de réveil, pendant toute l'hospitalisation** doit avoir été discutée avec eux au préalable;
- « *Dans certains cas, faire entrer les parents au bloc* » (dixit une infirmière pour des Nissen, gastrostomie, soins dentaires, chirurgie de la cataracte).

Aménager un espace en salle de réveil

- En **salle de réveil**, prévoir **un espace un peu isolé** pour ne pas exposer l'aidant aux réveils éventuellement difficiles des autres patients.

Etre attentif à l'usure parentale lors de longs séjours à l'hôpital.

A défaut de présence d'un parent ou d'aidant familial...

- rechercher un aidant en contactant la famille ou l'établissement médico-social. Un des points importants est que **l'aidant présent connaisse bien le patient...** ce n'est malheureusement pas toujours le cas.
- **A défaut**, l'établissement médico-social peut déléguer un membre de son personnel ; Dans certaines régions, il existe des services d'accompagnement à l'hôpital.

VI-43 Témoignages

Prévoir l'installation des parents ou de l'aidant familial

😊 « Le médecin était sympa ; les infirmières et aides-soignantes ont été au top. L'accueil était super. **Tout a été fait pour qu'un parent puisse dormir sur place.** » (Une mère - Pour une arthrodèse vertébrale)

😊 **Opération en urgence** : « **Une chambre individuelle à deux lits a été mise gracieusement à notre disposition.** » (Une mère - Pour une ostéosynthèse du tibia)

Présence des parents ou de l'aidant familial à l'induction, en salle de réveil, pendant l'hospitalisation

😊 « **Son père a pu mettre le masque sur la bouche de son fils et être en salle de réveil avant son réveil.** » (Une mère - Pour une intervention en chirurgie dentaire)

😊 « **J'ai été autorisée à venir en salle de réveil avec elle.** » (Une mère - Pour la pose d'un bouton de gastrostomie)

😞 « **Nous avons demandé à chaque fois à être présents au réveil et n'avons jamais été appelés.** » (Pour une opération des végétations, puis des testicules)

😊 « **Dans certains cas même faire rentrer les parents au bloc (Remarques faites par une infirmière pour des Nissen, Gastrostomie, soins dentaires, chirurgie de la cataracte)** »

Opérations en urgence :

😊 « **Nous avons bénéficié d'un accueil privilégié suite à l'appel du médecin de famille. L'anesthésiste nous a fait appeler pour être dans la salle de réveil avant l'arrivée de notre fils. Et nous avons constaté que la douleur était très bien prise en compte.** » (Une mère - Pour une ostéosynthèse du tibia)

😊 « L'hôpital a accepté notre difficulté à laisser seule notre fille à l'hôpital. Nous sommes arrivés le matin avec notre fille à jeun depuis 23 heures (confiance). L'hôpital a accepté que nous puissions rester au côté de notre fille. » (Une mère - Pour une fracture de la mâchoire)

Un aménagement de la salle de réveil peut être utile pour pouvoir accueillir les familles

😞 « Etre en salle de réveil : assister au désespoir d'autres familles m'a traumatisé. J'en pleure encore. » (Une mère - Pour une opération du canal artériel à 5 mois puis sténose valvulaire à 6 ans)

Rester attentif à l'usure parentale

😊 « Pour le bien être de notre fils, je devais rester avec lui tout le temps de l'hospitalisation soit environ **deux mois nuit et jour** – pendant mon congé parental et cela a été très dur pour la fratrie (son frère aîné et sa petite sœur de deux ans). De mon côté, **j'ai accumulé la fatigue et l'usure psychologique par le stress de l'opération.** » (Une mère - pour une ostéotomie fémorale, triple pelvienne et libération des abducteurs)

😞 « **Pas d'aide permettant de souffler un peu à un parent solo.** » (Une mère - Pour une ostéotomie fémorale bilatérale)

VI-5 Collaborer avec la famille et/ou l'aidant familial ET les accompagner

VI-51 Enjeux

- **Disposer d'un système de décryptage, de veille et de conseils très réactif** à toutes les étapes du parcours chirurgical : ces personnes ont une connaissance pratique du patient.
- **Assurer auprès du patient la présence permanente** des personnes les plus à même de lui **faire comprendre son environnement et sa situation**
- Mettre le duo « patient-proche » dans **les meilleures conditions face à l'épreuve**

VI-52 Comment collaborer ? Comment accompagner ?

(Recommandations des personnes répondant aux enquêtes)

Ecouter les parents ou l'aidant familial et prendre en compte leurs paroles, leurs conseils

- **Etre ouvert** et bienveillant **aux demandes fondées et raisonnables** des parents ou de l'aidant familial pour le bien du patient.
- **Ne pas imaginer** que ces personnes sont **surprotectrices** ou « **en fusion** », qu'elles exagèrent. **Cherchez plutôt à comprendre ce qui les motive.**
- Ne pas refuser l'homéopathie souhaitée par les parents même si vous n'y croyez pas.
- **Prendre le temps d'écouter les parents** ; demander **comment ils s'y prennent ?** Mettre en place les petits protocoles qu'ils vous suggèrent : ne pas avoir d'a priori et être ouvert à ce qui peut améliorer la tolérance aux soins (ex. Les parents savent souvent quoi faire en cas de crises d'épilepsie atypiques).
- Visualiser ensemble la manière de gérer les conséquences pré-per et post opératoires (épilation, pansements, sondes, maintien de la personne allongée, après l'hospitalisation comment envisager son retour dans son établissement,...)

Organiser une réunion pluridisciplinaire en présence des parents

- **Le chirurgien doit rencontrer l'aidant** : un point incontournable de la collaboration
- Pour les opérations lourdes type arthrodeèse vertébrales, **une consultation pluridisciplinaire est souhaitable en présence des parents** : rencontre avec l'équipe complète (kinésithérapeute, ergothérapeute, chirurgien, anesthésiste, centre antidouleur, équipe soignante) et les parents
- Il est important qu'il y ait **un consensus au sein de l'équipe sur la place des parents même en urgence**

Faire participer les parents aux décisions

- **Les parents, l'aidant familial adhèrent-ils à une chirurgie lourde ?** (gastrostomie, préparation respiratoire, nutritionnelle, etc.)
- **Prendre le temps d'expliquer toutes les alternatives** pour laisser le choix aux parents : l'opération, ses conséquences, les risques possibles et le suivi post opératoire.
- **Valider ensemble** toute l'organisation pré, per et post opératoire

Discuter de l'organisation concrète de la collaboration parents-professionnels

- *Ex. « Accepter la participation des parents aux petits soins s'ils le demandent »*
- **Expliquer aux parents comment les rendre efficaces et complémentaires de l'équipe soignante.**
- Etre attentif à ce que les parents/aidants familiaux gardent leur rôle d'accompagnateur et ne remplacent pas le soignant.

Informar et rassurer les aidants en continu

- **Informar l'aidant dès que le patient sort du bloc**
- Faire preuve de compassion

Pour les urgences

- Permettre la présence des parents ou d'un aidant familial avant, pendant et après l'opération

VI-53 Témoignages

Organiser une réunion pluridisciplinaire pour préparer l'intervention

😊 « **En réunion pluridisciplinaire**, les professionnels ont écouté nos précisions sur le comportement de notre fille et ils ont été à l'écoute des « trucs » pour l'apaiser. De même quand nous détectons quelque chose d'anormal, nous étions écoutés. » (Une mère - Pour une opération à cœur ouvert- communication inter auriculaire)

😊 « Compte tenu des **troubles autistiques** de notre fils, nous avons **décidé ensemble des protocoles spécifiques pour l'accueil de notre fils** grâce aux réunions

pluridisciplinaires avec les professionnels médicaux de l'hôpital et de l'établissement médico-social et le personnel éducatif. **Nous avons exigé d'être écoutés** et ça s'est très bien mis en place. Sans **notre présence 24/24 et notre ténacité**, cette coopération n'aurait pas été possible. » (Un père - Pour une transplantation rénale)

Prendre en compte la parole des parents

😊 Message aux familles de la part de professionnels du secteur médico-social (infirmiers, coordinateurs de soins, directeurs d'établissements)

« **Ne jamais baisser les bras. C'est vous qui connaissez le mieux** ce dont la personne handicapée a besoin, ses réactions, ses émotions. »

😊 « Mes interrogations ont toujours été prises en compte ; ils savent que je connais bien ma fille. Médecins, infirmières, kiné sont tous parfaits : **ils se rendent compte que les informations que je leur transmets leur facilitent la tâche** pour comprendre ma fille polyhandicapée. » (Une mère - pour une arthrodeèse du rachis 2005- gastrostomie 2011- Jéjunostomie et Nissen 2014)

😞 😊 « Lorsque je voyais qu'elle n'allait pas, je le signalais à l'infirmière... **il fallait parfois attendre quelques jours pour me faire entendre** si bien qu'après, je ne m'adressais plus qu'à un médecin même s'il fallait venir le matin. » (Une accueillante familiale - Pour le traitement d'un cancer et la pose d'une pile)

😞 « **Très mauvaise expérience avec le médecin de garde, qui a remis en question les soins que je donne à ma fille**, et qui n'a rien voulu proposer pour la soulager d'une constipation très douloureuse. Ma fille a souffert et finalement les infirmières ont dû passer par un second médecin pour obtenir une prescription. » (Une mère - Pour une gastrostomie)

Les parents sont détenteurs d'une connaissance pratique

😊 « Dialoguer avec l'aidant pour visualiser ensemble concrètement les contraintes et conséquences de l'opération : s'il doit rester immobile, comment on fait ? Quels risques post opératoires ? » (Un frère – Pour la pose de prothèses de hanche)

😞 « En salle de réveil, ils ont eu droit à une crise d'**épilepsie**. Comme cette épilepsie n'est pas classique, ils semblaient démunis, **je n'ai été prévenue quasiment qu'à son retour en chambre m'inquiétant de la longueur de l'intervention**. Pour lui qui partait plutôt serein, le retour a été catastrophique entre la douleur non soulagée avec le Doliprane, la crise non maîtrisée, ma présence qu'il cherchait. » (Une mère - Pour une opération des végétations et des amygdales)

😊 « Les professionnels doivent reconnaître leur méconnaissance du handicap et que nos compétences sont complémentaires : **c'est cette attitude qui a sauvé mon fils**. » (Une mère - Pour une extraction dentaire suivie de 20 jours de réanimation et de 20 jours de soins intensifs)

Des parents très vigilants parce qu’habituéés pour les médicaments, pour l’alimentation

☹ « **Du personnel sympa mais pas assez attentif** (nouveau service); **nous avons pris l’habitude d’amener et d’administrer nous-même les médicaments, l’alimentation entérale et l’eau** car trop long et incertain à déléguer. » (Une mère - Pour une complication infectieuse après fermeture du pertuis de trachéotomie)

☹ « **Le personnel ne savait jamais si elle avait bien mangé** (elle ne mange pas seule); Il fallait être présent vers elle le plus possible. J’avais mis un cahier à la disposition de chacun pour noter ce qui avait été fait et ce que ma fille avait vécu (sommeil, pleures, cris, visites...) rien n’a jamais été noté. » (Une tutrice - Pour une arthrodèse vertébrale)

☹ « Mauvaise transmission dans le service d’une ordonnance concernant le **traitement habituel épileptique** de ma fille avec un dosage matin et soir alors que l’ordonnance de la neurologue précisait une fois par jour. **Problème détecté deux jours de suite, heureusement nous étions présent 24h/24.** » (Un père - Pour une ablation d’un ovaire et d’une partie de l’utérus.)

☹ « Nous avons signalé un **antibiotique à ne pas donner qui le fut dès le lendemain lors de l’une de nos pause-café de 10 minutes.** » (Une mère - Pour une complication infectieuse après fermeture du pertuis de trachéotomie)

Rassurer les parents ou l’aidant proche

☹ « **Ecouter les parents sur leurs attentes, leurs angoisses liées à l’opération, l’anesthésie...** » (Un anesthésiste)

☹ « Ce sont les parents qui le connaissent le mieux... ou à défaut une personne du personnel soignant habituel. Il est aussi **essentiel de créer un climat de confiance.** » (Un anesthésiste)

Informers les parents

☹ « Il a fallu **demander avec beaucoup d’autorité**, de manière répétée puis avec **colère pour avoir des nouvelles de notre fille qui ne remontait pas** dans les temps. » (Une mère - Pour une fracture de la mâchoire)

Pas vu le chirurgien

☹ « **Nous n'avons pas vu le chirurgien** après l'intervention. » (Un père - Pour la pose d'un cathéter-cardiopathie congénitale)

☹ « **Pas vu ni le chirurgien ni le kiné avant J+4 après l'opération.** » (Une mère - Pour une arthrodeèse totale de la colonne)

☹ « **A chaque intervention pour ses yeux, nous ne pouvons voir le chirurgien...** Il me dit qu'il n'a pas le temps de nous tenir informés et qu'il sait ce qu'il fait sauf que nous jamais. Nous n'avons **pas de compte rendu d'intervention.** » (Une mère – Glaucome congénital)

Accompagner les parents

☹ « On est laissé **seul face à la préparation et à la suite du réveil** pour gérer. » (Une mère - Pour une opération des végétations, puis des testicules)

Faire participer les parents aux décisions

😊 « Notre enfant a une Trisomie 21. **Nous avons été informés des difficultés** liées à cette intervention et des risques/bénéfices et nous **avons participé à la décision.** » (Un père – Pour la pose d'un cathéter-cardiopathie congénitale)

😊 « **Discuter avec les parents de toutes les alternatives et laisser le choix** aux parents. Bien comprendre les familles, le handicap n'est pas toujours vécu comme un drame, nous pouvons aussi être heureux. » (Un père – Pour la pose d'un cathéter-cardiopathie congénitale)

😊 « Ne pas considérer les **parents** comme des **accessoires plus ou moins encombrants.** » (Une mère - Pour une ostéotomie fémorale de varisation et ostéotomie du bassin)

VI-6 S'adapter au handicap

VI-61 Enjeux

La personne handicapée n'est pas une personne comme les autres ; elle est différente ; Elle a des besoins spécifiques particulièrement utiles à connaître dans le cadre d'une intervention chirurgicale. Elle **est particulièrement vulnérable à l'hôpital**.

- **Un des objectifs à toujours garder en tête : Réduire au maximum l'impact négatif de l'hospitalisation**
 - o en rendant les étapes hospitalières les plus compréhensibles possibles pour le patient et les parents/aidants
 - o en adaptant l'environnement aux contraintes posées par le handicap de grande dépendance
- Stop à : « Nous l'accueillons comme une personne normale, nous ne faisons pas de discrimination »

VI-62 Comment s'adapter au handicap ?

(Recommandations des personnes répondant aux enquêtes)

Souplesse et collaborations transdisciplinaires

- **Saisir l'opportunité d'une anesthésie générale pour réaliser d'autres interventions prévues à plus ou moins court terme** (ex. soins dentaires, dents de sagesse....)
- **Ne pas faire comme si le patient était un patient habituel** ; poser des questions pour vous rendre compte de la manière dont vous devez l'accompagner pour que son hospitalisation se déroule le mieux possible.

Sensibiliser voire former au handicap de grande dépendance les professionnels du soin (y compris aux urgences)

- pour **qu'ils comprennent mieux la situation** des personnes handicapées et de l'aidant proche
- pour **qu'ils redoutent moins ces rencontres** et qu'ils se sentent **moins démunis**
- pour pouvoir affecter, à l'accompagnement des patients handicapés, **des personnels volontaires motivés**
- **pour** « que l'hospitalisation ne se résume pas à une porte de chambre ouverte comme moyen de surveillance »
- Pour leur donner les clés nécessaires à l'observation du patient et leur permettre de le reconforter.

Faciliter le plus possible la logistique familiale

- En cas d'éloignement, **éviter de multiplier les rendez-vous préalables** (pré-chirurgie, anesthésiste) ; penser à les regrouper
- **Faciliter l'arrêt de travail d'un des parents**

Privilégier le plus possible, la préparation du patient à domicile

- **Eviter, autant que possible, les hospitalisations la veille** pour jeûne, examens sanguins, douche à la Bétadine ; proposer aux aidants que ces préparations aient lieu à domicile
- **En cas d'hospitalisations fréquentes**, limiter les tracasseries administratives.

Attention au stress généré par certains actes de soins

- Ex. épilation : « *Négocier une épilation après l'endormissement* » (Infirmière médico-social)

Assurer une présence permanente auprès du patient

- **Avec l'aide d'un parent ou d'un aidant familial**
- **Y compris aux urgences**
- Etre particulièrement attentif aux soins **d'hygiène et de confort**. Les réaliser régulièrement lorsque le patient est incontinent.

Traitements

- Pour l'épilepsie en particulier, **respecter les heures de prise du traitement**.
- Vérifier que **la pharmacie hospitalière** pourra fournir tous les traitements habituels du patient.

Donner une possibilité de répit pour les parents à l'hôpital

- **Prévoir un répit pour les aidants** (« Libérer les parents au moins le temps d'une toilette, d'un café... »)

Eviter de faire attendre le patient

- **Respecter les heures de rendez-vous et prendre en compte la problématique du handicap lors de la prise de rendez-vous**
- **Réduire au maximum l'attente lors de l'hospitalisation** (ex. première opération programmée dans la journée, première consultation de l'après-midi...)
- **Etre précis sur l'heure d'intervention** : prendre en compte la difficulté de rester à jeun pour une personne handicapée

Adapter au mieux la durée du séjour hospitalier en négociation avec l'éventuel « appareilleur »

- En concertation avec l'aidant, faciliter une durée de **séjour hospitalier la plus courte possible**
- **Le retour rapide du patient dans son milieu habituel est parfois salutaire** : pour qu'il retrouve ses repères et les personnes qui le connaissent bien

Une logistique d'hospitalisation adaptée

- **Une chambre seule pour le patient avec le lit de l'aidant** dans la chambre ou dans une chambre à côté (selon l'avis de l'aidant)
- **Présence d'un aidant 24/24** pendant l'hospitalisation
- **Un lit adapté pour le patient** : « *les lits médicalisés standards des hôpitaux, sans matelas moulé ni coussins adaptés peuvent aggraver l'inconfort et l'état respiratoire de certains patients polyhandicapés* » (Un neuropédiatre de CAMSP)
- **Former les soignants à l'installation** des personnes polyhandicapées
- **Une salle de bain adaptée**

Donner des repères aux équipes soignantes

- Rechercher la **présence permanente d'un parent** ou d'un aidant familial
- **Créer une cellule de « référent handicap » à l'hôpital** (sur le modèle des Comités de Lutte contre la Douleur)

- Quelqu'un dans l'équipe désigné pour faire le lien entre l'équipe chirurgicale, l'équipe éducative et la famille : **le référent du patient handicapé**
- « **Les équipes mobiles de soins palliatifs sont bien formées au polyhandicap** » (Un neuropédiatre)

Vérifications de sécurité

- « La personne n'ayant pas accès à la parole, bien **vérifier son nom et qu'il est à jeun lors de l'entrée au bloc** » (Une infirmière de bloc opératoire)
- **Surveillance post opératoire accrue** : surveiller des signes d'éventuelles infections

VI-63 Témoignages

Il n'y a pas une recette pour tous : dialogue à privilégier

☺ « *Bien avoir en tête la singularité de la personne handicapée. Ce qui a fonctionné pour l'un ne fonctionnera pas systématiquement pour l'autre.* » (Une mère – Pour une opération de testicules)

Eviter l'attente : elle est souvent très mal vécue par ces personnes

☹ « **L'attente est souvent longue** et très éprouvante pour cette population de patients **en salle d'attente.** » (Prescripteurs hospitaliers)

☹ « Les **retards** sont souvent dus au **défait d'organisation.** » (Un anesthésiste)

☹ « *L'intervention est **prévue pour 7h.** L'opération est finalement **reportée à 16h, mon fils devant rester à jeun.*** » (Une mère - Pour une Ténotomie)

☹ « **Les infirmières ne savaient pas à quelle heure on viendrait chercher mon enfant.** Il fallait attendre le coup de fil. » (Une mère – Pour une gastrostomie)

Faciliter la préparation du patient à l'extérieur de l'hôpital

😊 « La **préparation** de ma fille a été **totalemment effectuée à l'extérieur** (pas de nuit avant). C'est bien mieux d'éviter les hospitalisations la veille : inutiles si on peut faire faire les **analyses** à l'avance et fournir les résultats, tenir le patient à jeun la veille, donner des **douches de Bétadine** sérieusement etc. (une histoire de confiance). Il est important pour nos enfants de réduire au minimum raisonnable le temps d'hospitalisation. » (Un père - Pour un changement de pile de stimulateur vagal, scanner d'organes sous anesthésie)

Faciliter autant que possible la logistique familiale

😊 « La **présence de mon fils aux entretiens préalables n'est pas indispensable.** » (Un père - Pour une chirurgie dentaire, viscérale, testicules, examens sous AG)

😞 « Aucune prise en compte de nos contraintes d'organisation : il fallait **être présent à 7h du matin. On nous a prévenus 48 h à l'avance** parce que nous avons insisté. » (Une mère - Pour une fermeture du pertuis de trachéotomie)

Profiter d'une anesthésie générale pour réaliser toutes les opérations

😊 « Nous avons **consulté pour le polype** et le chirurgien a profité de cette intervention sous anesthésie générale pour que **son confrère retire les dents de sagesse de notre fils pendant la même anesthésie.** Bonne coordination des médecins. » (Une mère - Pour le retrait d'un polype nasal)

Ne pas faire porter tout le handicap aux parents

😞 « Il n'y avait **pas réellement de prise en compte du handicap.** Le personnel soignant se reposait sur nous, parents, pour les repas, les changes, la mise aux toilettes, la surveillance etc. - **Aucun dispositif particulier hormis l'autorisation de dormir dans la chambre avec ma fille.** (Un père - Pour une ablation d'un ovaire et d'une partie de l'utérus)

😞 « Après l'opération, nous avons été dirigés dans un autre service; le matériel de nuit, comme les autres affaires (fauteuil, VNI) n'ont jamais suivi ; **nous passons de services en services (avant l'opération, après opération) ; les affaires personnelles et nécessaires ne suivent pas.** Personne dans aucun des deux services ne s'en est aperçu ; **le parent déménage seul les affaires,** d'un service à un autre. » (Une mère - Pour une gastrostomie)

Instaurer la confiance malgré un manque de temps

😊 « **Temps limité pour obtenir une relation de confiance** permettant de réaliser certains gestes nécessitant sa coopération ou collaboration. » (Une infirmière IADE)

☹ « **Manque de temps** : nous gérons au quotidien les urgences ... entre autre. » (Une aide-soignante à l'hôpital)

Assurer une présence permanente auprès du patient

☹ « **L'enfant est très souvent seul** durant l'hospitalisation. » Une (infirmières hospitalières)

☹ « **Comment assurer une présence permanente** auprès du patient ? »

☹ « **Faire en sorte qu'il reste allongé**, soit convenablement **accompagné dans sa toilette et au repas.** » (Personnel médico-social)

Attention au stress généré par certains actes de soins

☹ « **Eviter d'éventuels troubles du comportement générés par l'angoisse.** » (Infirmière IDE)

☹ **Epilation** : risques d'incompréhension...(Une infirmière médico-social)

☹ « **Eviter que le patient arrache** les perfusions. » (Personnel médico-social)

VI-7 Faire circuler l'information entre soignants

VI-71 Enjeux

Le nombre d'intervenants différents rend **difficile le partage des informations**

Il est essentiel :

- d'organiser le partage **les informations clés avec les soignants qui seront là**
 - o pour apporter au patient les meilleurs soins et accompagnement humain possibles
 - o pour permettre le meilleur rétablissement possible
 - o pour rassurer les trois parties : soignants, aidants, patient

VI-72 Comment faire circuler l'information ?

(Recommandations des personnes répondant aux enquêtes)

Collecte de l'information

- **Un questionnaire est à faire remplir aux familles et aux établissements médico-sociaux** avant une hospitalisation [*cf. notre proposition pour un plan d'actions chapitre III*]

Une « alerte handicap »

- **Les chirurgiens et anesthésistes doivent être informés de la situation de handicap du patient** dès la première consultation

Accueil du patient et de sa famille

- **Réunion pluridisciplinaire à organiser avec la famille le plus tôt possible**
- Favoriser le dialogue avec toutes les équipes médicales impliquées

Partager l'information entre toutes les personnes impliquées dans la prise en charge

- **Organiser une réunion clinique pré-opératoire** avec l'équipe pluridisciplinaire qui prendra en charge le patient (Une infirmière d'hospitalisation)
 - Une **information** sur le patient est à **faire circuler** :
 - o auprès de tous les **professionnels de soins**
 - o auprès des unités de **Soins de Suite et Réadaptation**
 - o auprès du service ou de **l'établissement médico-social d'accueil** (pour faciliter son retour à la vie normale)
 - o auprès des parents et/ou aidants familiaux
- Cette information est probablement à adapter selon le destinataire

Pour garantir la circulation de l'information

- **Présence d'un parent et/ou aidant familial**
- **Ecoute et prise en compte des informations des parents ou aidants familiaux tout au long de la prise en charge**
- « **Présence d'un professionnel ayant rassemblé les informations sur l'enfant et les questions de l'équipe pour créer un lien direct qui manque parfois** » (Un chirurgien)

Propositions de Réseau-Lucioles :

- o **Créer dans les hôpitaux des grandes villes une cellule de « référents handicap » comme il existe des CLUD**
- o **Désigner un soignant référent (volontaire) pour chaque patient handicapé, lequel sera secondé par le parent ou l'aidant familial. Etre vigilant à ce que ce soignant référent ait un rôle d'étayage de l'équipe soignante et « qu'il ne fasse pas à la place de... »**

Supports de transmission de l'information utilisés

Idées des professionnels

- « *Un petit cahier d'informations (pas 30 pages !)* » (Un chirurgien)
- « *Un dossier IDE/famille* » (Un médecin rééducateur pédiatrique)
- « *Une fiche de liaison réalisée par l'équipe qui connaît bien l'enfant qui décrit bien, photos à l'appui ou schémas, ce qu'il convient de faire avec cet enfant* » (Un médecin prescripteur)
- « *Fiche synthétique : sur ses habitudes, ses craintes, son mode de communication, son installation habituelle, sa manière d'exprimer la douleur, habitudes alimentaires et réactions paradoxales dont il faut se méfier, les modes de réassurance habituels* » (Un chirurgien)
- « *Dossier commun ? outils de partage numérique ?* » (Un médecin prescripteur)

Conclusion de Réseau-Lucioles : avoir toujours à disposition **une synthèse des informations clés recueillies** par les questionnaires remplis par les familles et les EMS

Informations pour les soins après l'hospitalisation

- Assurer un suivi et une continuité du dossier médical avec les différents lieux de prise en charge
 - o Pour éviter que la famille ne rentre chez elle sans consigne
 - o Pour que le service de Soins de Suite et de Réadaptation puisse s'adapter le mieux possible
 - « *Un système amélioré de transmission de dossier entre la chirurgie et les services SSR* » (Un médecin rééducateur pédiatrique)
 - « *Importance de transmettre les informations nouvelles liées à l'opération, les modifications de matériel à prévoir (ex. coques...)* » (Un médecin rééducateur pédiatrique)

VI-73 Témoignages

Sans information, difficile de s'adapter pour un professionnel

☹ « **L'infirmière** nous a conduit dans une cabine avec **juste une chaise pour le changer...** J'ai dû expliquer que je n'y parviendrais pas aisément dans ces conditions (puisque **mon fils ne tient pas assis**). **Elle n'était pas au courant**. Je suis finalement allée le changer directement dans la chambre, sur le brancard. Ce qui allait très bien... » (Une mère - Pour un abaissement testiculaire)

☹ « J'ai été prévenu le jour même du handicap de la personne » : manque de communication de la part des secrétariats et planificateurs – régulateurs des blocs opératoires – manque de considération du handicap de la personne ? » (Une infirmière de bloc)

☹ **Aux urgences :**

« **Après cette arthrodèse**, notre fille polyhandicapée a fait une **pneumopathie** et **dans le bloc d'urgence, ils ne savaient même pas qu'elle avait subi une arthrodèse**, elle a donc été manipulée sans les précautions requises et dans le service des soins de suites ils n'ont pas non plus été attentifs au point primordial, celui que notre enfant est polyhandicapé et qu'elle a besoin d'une tierce personne pour tous les actes de la vie et que les parents sont les principaux experts. » (Une mère – Pour une arthrodèse)

VI-8 Prévoir l'avant, le pendant et l'après opération

VI-81 Enjeux

- Organiser le parcours complet depuis le préopératoire jusqu'au postopératoire
- Mise en place **d'un protocole d'accueil précis et réaliste** pour **limiter au maximum les risques techniques et humains** qui sont décuplés dans le cas du handicap mental sévère

VI-82 Comment prévoir l'avant, pendant et l'après opération ?

(Recommandations des personnes répondant aux enquêtes)

Pour rassembler l'information sur le patient

- Faire remplir par la famille et l'établissement médico-social, un questionnaire visant à réunir toutes les informations utiles et importantes sur la personne handicapée.

Disposer d'un préavis suffisant avant l'opération

- « **Travailler avec les équipes en amont** pour définir des protocoles pré, per et post opératoires précis » (Un médecin prescripteur)
- « Avoir des discussions avec le **médecin traitant** » (Un anesthésiste)
- « Organiser une **consultation pluridisciplinaire au moins 6 mois avant l'opération** avec bilan nutrition » (Une diététicienne)
- « Prendre plus de **temps avec le patient et ses parents avant l'hospitalisation** (pas évident) » (Un anesthésiste)
- « **Contact** la **structure d'accueil du patient** et notamment l'équipe qui le connaît bien (pour éviter les risques de rupture des habitudes) » (Une infirmière d'hospitalisation)
- « Prévoir une **place en réanimation** (souvent l'intervention est repoussée car problème de place en réa). » (Un chirurgien)
- **Prévoir le lieu de soins de suite** pour :
 - o « **anticiper les risques de non prise en charge en centre de rééducation, liés à une mauvaise coordination, à un manque de professionnels disponibles.** » (kiné, infirmières)
 - o travailler conjointement avec des **centres de rééducation adaptés que le patient et l'entourage visitent avant l'opération**
- **Préparer le retour à la vie quotidienne, le retour dans l'établissement médico-social** : crainte des parents et professionnels par rapport à l'état post opératoire

Organiser la prise en charge avec toutes les parties impliquées

- **Organiser une réunion pluridisciplinaire** impliquant l'ensemble des intervenants y compris les médecins **MPR** (s'il est envisagé une rééducation), kinésithérapeutes, **famille, établissement médico-social**, éventuellement les équipes en amont de la chirurgie

Organiser la sortie de l'hôpital

- **Le chirurgien passe voir le patient et les aidants** et donne des consignes de soins par écrit (arthrodèse, gastrostomie, pansements...)

Suggestion de Réseau-Lucioles : une check list pour les parents et/ou l'aidant familial pour la sortie de l'hôpital ?

- **Si l'aidant est seul à la maison, veiller à ce qu'il quitte l'hôpital avec** :
 - o 24 heures de traitements et produits de soins/ Idéalement donner l'ordonnance pour ces produits plusieurs jours avant la fin de l'hospitalisation pour que l'aidant puisse se les procurer tranquillement
 - o Des prescriptions et rendez-vous de rééducation, kiné + matériel adapté provisoire pour une installation correcte
- Pour certains patients « psychiatriques », risques de sortie prématurée en post-opératoire (patient agité)
 - o « proposer l'aide d'un professionnel de l'établissement psychiatrique d'accueil ». (Un soignant d'hôpital psychiatrique)

Se coordonner avec l'éventuel « appareilleur »

- « Possibilité des **appareilleurs d'intervenir rapidement en post-opératoire** ; la livraison devrait avoir lieu en moins d'une semaine. » (Un chirurgien)
- « Prendre le temps **en pré-opératoire de fixer les différents rendez-vous nécessaires en post opératoire** et adapter le temps de séjour à l'hôpital au temps de réalisation des appareils ». (Un kinésithérapeute)
- Nécessité de la **présence d'un parent ou d'un aidant familial durant toutes les étapes du parcours de soins.**
- Prévoir des **contrôles rapprochés de tous les appareils et aides techniques**

Lorsque les structures SSR adaptées manquent

Les idées des professionnels :

- « *Faire appel à l'Hospitalisation à Domicile pour les périodes post opératoires plutôt qu'à l'hospitalisation.* » (Un neuropédiatre)
- « *Possibilité de la structure d'accueil habituelle de gérer le post opératoire ?* » (Un chirurgien)
 - o « *Former les équipes habituellement en charge des patients mais peu médicalisées pour les aider à accueillir le plus vite possible le patient dans son milieu habituel* » (Un chirurgien)
- « *Possibilité des parents de gérer le post opératoire ?* » (Un chirurgien)
- « *Possibilité de garder la personne handicapée dans le service à défaut de SSR* » (Un chirurgien)
- « *Lits dédiés dans les Hôpitaux Universitaires dits de réhabilitation ou des centres proches des structures hospitalières* » (Un chirurgien)

Suivi du patient après l'hôpital

- *Organisation de l'après chirurgie : trop « chirurgien dépendant »* (Un médecin prescripteur)
- **Faire un suivi - Prendre des nouvelles** « *L'infirmier a téléphoné pour prendre des nouvelles* » (dentaire) – Rendez-vous post opératoire réguliers pour rassurer sur l'évolution.
- **Avoir un interlocuteur à l'hôpital**
- **Prévoir des rendez-vous de contrôle et le passage d'une IDE à domicile** (surveillance des signes éventuels d'infection)
- **Augmenter le temps de présence médicale et para médicale pour un suivi adapté.**

VI-83 Témoignages

Aux urgences

☹ « **Arrivés aux urgences en période de jour de l'an. Il souffre depuis longtemps... mais pas de radio ni rien. Il se passera 24 heures avant qu'un chirurgien vienne nous voir.** » (Une mère - Pour une occlusion intestinale et maladie congénitale des intestins finalement diagnostiquée)

La sortie de l'hôpital

😊 « Nous avons eu des explications claires pour la suite et les trois mois d'immobilisation, **rendez-vous fixé à l'avance pour les trois mois. Grosse mobilisation des professionnels qui sont venus à domicile pendant 3 mois.** » (Une mère - Pour une ostéosynthèse du tibia)

😞 « La **sortie de l'hôpital a été décidée par la chirurgienne sans concertation** avec le pédiatre du service, ce qui fait que nous sommes **rentrés chez nous sans conseils particuliers** et avec des ordonnances incomplètes. » (Une mère - Pour la pose d'une gastrostomie)

😞 « Après 5 mois d'hospitalisation, mon fils est ressorti **plâtré des aisselles aux doigts de pieds sans HAD (Hospitalisation à Domicile) et sans prescription de soins.** » (Une mère - Pour une ostéotomie fémorale de varisation et ostéotomie du bassin)

😊 « **Pour les ordonnances de sortie, les donner à l'avance si on sort un jour férié,** ça évite 2h de queue dans une pharmacie de banlieue, alors que l'enfant est en souffrance. » (Une mère - Pour une opération des végétations et des amygdales)

😞 « **On ne peut pas à la fois essayer de calmer/ changer/rassurer l'enfant et écouter l'interne** débiter à toute vitesse la liste des examens, recommandations, médicaments, etc. » (Une mère - Pour des extractions dentaires)

😞 « **Sortis de l'hôpital,** nous avons eu quelques petits problèmes et **plus vraiment d'interlocuteur.** » (Une mère - Pour une opération à cœur ouvert)

Soins après l'hôpital

😊 « **Réaliser un projet post opératoire** précisant le **plan rééducation, les postures, les traitements** antalgiques, antispastiques et autres. » (Un médecin prescripteur)

😊 « **Se coordonner avec l'équipe qui va reprendre l'enfant et/ou avec sa famille + le médecin prescripteur de l'opération.** » (Un médecin prescripteur)

😊 « **Prévoir toutes les aides nécessaires à domicile (kiné, infirmière...), avoir toutes les prescriptions et rendez-vous post opératoires nécessaires.** » (Une infirmière médico-social)

😊 « **La HAD (Hospitalisation à Domicile) a été très efficace,** sérieuse et présente même si elle n'était pas là toute la journée. Au début 2 fois par jour, puis quand il s'est avéré qu'il y avait moins de besoins, la diminution de leur intervention s'est faite en complète concertation avec nous. Cela a permis de s'organiser, de mettre en place de nouvelles choses et ce, avant l'arrêt complet de la prise en charge en HAD. » (Une mère - Pour une opération de la hanche et arthrodèse du rachis)

😊 « **La mise en place d'une hospitalisation à domicile nous a permis d'avoir notre enfant à la maison pour les quelques mois qu'il a pu vivre.** » (Un père - Pour une gastrostomie par laparotomie)

😞 « Pas de suivi prévu après la sortie de l'hôpital. **Impossible de trouver une infirmière et une kiné pour les soins de nursing et transferts (au domicile).** » (Une mère - Pour une arthrodeèse totale de la colonne)

😞 « **Un séjour en maison de repos a été prévu** après l'hospitalisation mais **aucune solution n'a été trouvée.** Une prise en charge en **kiné respiratoire** a été prescrite pour le retour au domicile mais nous n'avons **pas trouvé de kinésithérapeute.** » (Une mère - Pour une Thoracotomie/Péricardosentese)

😞 « **Impossible de trouver un kiné à domicile au mois d'août** quand on habite en **Ardèche.** » (Une mère - Pour une chirurgie de la colonne vertébrale)

😞 « Après l'opération, on a eu **beaucoup de mal à trouver un centre** car du fait de son **lourd handicap et la lourdeur de l'intervention personne ne voulait le prendre en charge.** » (Une mère - Pour une ostéotomie fémorale, ostéotomie triple pelvienne et libération des abducteurs)

Suivi après l'hôpital

😊 « Une fois sortis de l'hôpital, **rendez-vous de suivi réguliers et appels possibles** dans le service pour information. » (Une mère - Pour une opération à cœur ouvert – communication inter auriculaire)

😞 « C'est surtout après l'opération, **le retour à la maison est difficile – Nous préparer psychologiquement.** » (Une mère - Nissen, Gastrostomie, opération des hanches)

Appareillage

😞 « **La livraison d'attelles et de corsets 1 mois après l'opération n'a pas de sens** en période de réadaptation post opératoire. » (Un chirurgien)

😞 « Il m'a fallu **2 mois pour obtenir un nouveau corset siège** auprès de son IEM non prescrit par l'hôpital. » (Une mère - Pour une arthrodeèse totale de la colonne)

😞 **Difficultés d'effectuer des mesures et des essais d'appareillages** du fait :

- de l'état général du patient
- que le patient est en soins lors du passage de l'appareilleur
- du comportement du patient perturbé par le changement d'habitude et/ou la douleur
- des changements rapides de poids après l'opération (perte puis reprise)

(Un kinésithérapeute)

VI-9 Collaborer entre structures sanitaires et médico-sociales

VI-91 Enjeux

- **Besoin d'une coordination entre structure de soins, l'établissement médico-social et les parents et/ou l'aidant familial :**
 - o **Pour que l'établissement médico-social puisse :**
 - **Préparer le patient avant l'opération en collaboration avec la famille**
 - **Savoir où l'orienter en cas d'urgence**
 - **S'organiser avec la famille pour l'accompagner**
 - **Transmettre des informations utiles à l'hôpital**
 - **S'organiser pour l'accueil et la prise en charge après chirurgie**
 - **Réévaluer les besoins et dispositifs nécessaires après l'opération**
 - **Comprendre l'intérêt de certains protocoles**
 - **Définir la conduite à tenir en établissement et au domicile de la famille**
 - o Pour que **les parents et l'établissement** soient au **même niveau d'information**
 - o Pour que l'hôpital reçoive une **information concrète et utile de la part de l'établissement** à propos du futur patient

VI-92 Comment collaborer entre hôpital et structure médico-sociale ? (Recommandations des personnes répondant aux enquêtes)

En amont : Favoriser les conventions

- Entre l'établissement hospitalier de proximité et le lieu de vie et **définir un protocole de soins prioritaires pour le bien-être de tous** (personnels et patients)
- **Sensibiliser aux conventions existantes les professionnels de l'établissement médico-social et de l'hôpital**
- **Sensibiliser aux conventions existantes les professionnels des services des urgences**

Propositions de Réseau-Lucioles :

- **Faire vivre cette convention** en organisant :
 - o des séances de sensibilisation au handicap pour les professionnels
 - o des visites de l'hôpital aux personnes handicapées
 - o des « consultations blanches »

Organiser une éducation thérapeutique

- **Même pour les personnes très dépendantes** : cf. l'ouvrage édité par le Groupe Polyhandicap France (« l'éducation thérapeutique appliquée aux personnes polyhandicapées et à leurs aidants »)
[Voir aussi chapitre VI-22 (encadré) « des idées issues du terrain pour lui expliquer et lui permettre d'anticiper »]

Le cas des urgences

- **Attention aux orientations par l'établissement médico-social vers un hôpital** ; ce dernier doit être **capable de prendre en charge une personne lourdement handicapée**

Bien avant l'opération...

- **Remplir par l'établissement une fiche de liaison – un dossier – un questionnaire détaillé** [cf. notre proposition pour un plan d'actions chapitre III+ chapitre VI-12 inventaires des informations utiles à connaître sur le patient handicapé]
- **Expliquer les limites de l'établissement qui accueille le patient handicapé**
- **Organiser une rencontre famille / établissement médico-social / hôpital**
- **L'hôpital transmet à l'établissement médico-social des informations précises** sur l'intervention et l'organisation à mettre en place avant et après
- **A défaut**, l'établissement médico-social doit prendre des renseignements précis sur ce qui va se passer et ce qu'il est nécessaire de préparer en amont de l'opération et pour la période post-opératoire.

Après l'opération...

- **L'hôpital transmet à l'établissement médico-social des informations** pour faciliter le retour du patient à la vie normale

VI-93 Témoignages

Le retour dans l'établissement médico-social n'est pas toujours facilité

☹ « En fin d'hospitalisation, **le foyer non médicalisé a refusé de reprendre mon fils** alors qu'il y était domicilié. » (Une mère - Pour une fracture tibia-péroné)

VI-10 L'anesthésie

VI-10.1 Recommandations des participants à cette enquête

Anticiper

- Avoir une **connaissance du dossier** d'anesthésie **suffisamment tôt** (Une infirmière anesthésiste)
- **Disposer idéalement de la feuille d'anesthésie la plus récente** (Un anesthésiste)
- **Disposer d'un compte rendu approfondi du pneumologue et du kiné sur le plan respiratoire** : description clinique de l'état chronique respiratoire et des chiffres. (connaître l'état respiratoire de base du patient) (Un anesthésiste)

Attention à l'ajout de psychotropes si le patient en a déjà...

- Ils peuvent changer l'équilibre comportemental que la personne mettra parfois des semaines à retrouver. (Un infirmier d'un établissement médico-social)

Adapter l'anesthésie

- **Pour les tous petits**, « pas forcément couché sur la table mais dans les bras de sa maman par exemple. » (Une infirmière de Bloc)
- « *Beaucoup de technique anesthésique pour diminuer les risques per opératoires* » (Un chirurgien)

VI-10.2 Témoignages

Souplesse d'adaptation

😊 « *Ma fille ayant un **comportement autistique**, on nous a proposé de **la garder endormie plus longtemps**.* » (Une mère - Pour une opération à cœur ouvert)

Handicap et risques accrus

😐 « ***Réponse physiologique** souvent modifiée du malade **au stress chirurgical** souvent imprévisible dans le cas du polyhandicap.* » (Un anesthésiste Ontario-Canada)

😐 « ***Décompensation respiratoire majeure** avec difficulté d'extubation et encombrements post opératoires majeurs* » (Un anesthésiste)

VI-11 La douleur

VI-11.1 Enjeux

- Importance d'une **collaboration avec les parents ou l'aidant familial**
- Intervenir **au plus vite sur la douleur** (particulièrement aux urgences)
- Apporter **la meilleure couverture possible de la douleur**
- Laisser **le moins possible de mauvais souvenirs** au patient et à ses parents
- Bien **communiquer sur ce thème auprès des parents** ou de l'aidant familial

VI-11.2 Recommandations des participants à cette enquête

Avant l'opération :

- **Avoir du temps d'observation et le témoignage** des soignants de son unité d'origine voire celui des parents (Une infirmière puéricultrice)
- **Disposer d'un outil adapté d'évaluation de la douleur** (Infirmières d'hospitalisation)

Une détection de la douleur difficile

- **Le patient doit être accompagné par ses parents ou un aidant familial, pour décrypter les** signes de douleur et assurer la médiation
- **Les questions et réflexions des professionnels**
 - o Sur le repérage de la douleur
 - « **Comment manifeste-t-il sa douleur, son inconfort ?** » (Une infirmière hospitalisation)
 - « **Comment repérer la douleur d'une personne mutique ?** » (Une infirmière hospitalisation)
 - « **Douleur et anxiété du patient : comment faire la différence ?** » (Une Aide-Soignante)
 - « **Difficulté pour évaluer la douleur, l'inconfort, malgré l'existence d'échelles adaptées comme FLACC ; encore plus difficile d'évaluer son emplacement** » (Un anesthésiste)
 - « **Nous avons parfois peu de temps à leur accorder alors que ces enfants demandent une attention particulière** » (Une infirmière)
 - **Pouvoir décrypter les troubles du comportement, agitations, encoprésie... symptômes de douleurs, d'une détresse globale ou de complications post opératoires** (Un anesthésiste et un médecin prescripteur)
 - **Les expressions du patient peuvent être trompeuses** (Une Infirmière MAS)
 - o Sur les traitements anti-douleur
 - « **Impossibilité d'utiliser certaines techniques antalgiques** (péridurale chez un scoliotique), morphiniques à la demande avec compromis respiratoire... (Un anesthésiste)
 - « **Difficulté de prévention et traitement des douleurs post opératoires sans mettre le malade en risque de dépression** »

respiratoire, complications pulmonaires » + « vomissements, somnolence, constipation, épilepsie... » (Un anesthésiste)

- « *utiliser des molécules associées qui jouent sur l'anxiété et la tension musculaire (benzodiazépine) » (un médecin prescripteur)*

- **Présence des équipes antidouleur** de l'hôpital

Anticipation des risques de spasticité

- « *Pour lutter contre les attitudes vicieuses liées aux **douleurs post opératoires avec recrudescence de spasticité** : Injection de **toxine botulique** préventive 3 semaines avant l'opération » (Un chirurgien)*
- « **Traitement anti spastique per os** » (Un chirurgien)

Pose de cathéters peropératoires

- « **Mise en place de cathéters péridurales peropératoires pour faciliter la prise en charge des premiers jours post opératoires** » (Un chirurgien)
 - « *La pose d'une péridurale est parfois impossible dans le cas de fortes déformations de la colonne vertébrale.* » (Un anesthésiste)

A l'arrivée en salle de réveil, pour gérer la douleur et l'agitation

- **Utiliser toutes les techniques d'analgésie possibles**
- **Faire entrer le parent ou l'aidant familial en salle de réveil** pour le rassurer et l'aider à comprendre, à se faire comprendre
- **Savoir comment il exprime la douleur**
 - Avoir, auprès de lui, une fiche qui décrit son état habituel et qui décrit sa façon de dire qu'il a mal
- **Penser aussi à recourir :**
 - A l'**hypo analgésie** (hypnose)
 - Aux **dessins animés ou films ou photos ou jeux sur tablettes ou smart phone**

(Des anesthésistes et infirmières de réveil)

Au retour dans l'établissement médico-social

- « *Les échelles de la douleur ne sont pas très fiables et adaptées, (ex. GED-DI a ses limites).* » (Une Infirmière MAS)

Commentaire de Réseau-Lucioles : L'utilisation des échelles de la douleur en établissement médico-social n'est pas simple car elle nécessite une forte collaboration entre l'équipe médicale et l'équipe éducative de proximité

VI-11.3 Témoignages

😊 « **Tout le processus anti douleur a été fantastique.** » (Une mère - Pour une opération à cœur ouvert – communication inter auriculaire)

Dérogação à la règle parfois nécessaire

😊 « **Mon fils a pu bénéficier d'un traitement anti- douleur en post-opératoire satisfaisant car il était sous ma surveillance médicale. Il aurait dû rester en soins intensifs pour ce traitement** antidouleur mais le service ne pouvait pas le prendre en charge à cause de son polyhandicap. » (Une mère - Pour une ostéotomie fémorale, triple pelvienne et libération des abducteurs)

Echelles de la douleur pas si simple à mettre en œuvre

😊 « **Une fois la fiche San Salvador renseignée, on reste sur notre faim** puisque les **infirmières** ne vont pas jusqu'au bout de leur démarche. **Aucune ne consulte cette fiche** puisque c'est **toujours le parent** qui est **sollicité pour comprendre les attitudes, mimiques** ou autres de l'enfant en cas de douleur. » (Une mère - Pour une ostéotomie fémorale bilatérale)

Ne pas générer de phobie de l'hôpital

😊 « **Aux urgences**, l'agitation de mon fils autiste était prise pour des troubles du comportements en lien avec sa pathologie. J'ai mis beaucoup de temps...trop de temps à convaincre qu'il avait terriblement mal » (Une mère)

😊 « **Mauvaise gestion de la douleur ; un grand pas en arrière pour l'adaptabilité de mon fils à l'hôpital.** » (Une mère - Pour un paraphimosis)

😊 « **Souffrances mal prises en compte, déshydratation, dénutrition sévère.** » (Une mère - Pour la pose d'une tige de distraction pour redressement de Cyphose)

😊 « **Penser à la prochaine fois qu'il viendra à l'hôpital : bien gérer la douleur pour qu'il ne fasse pas une phobie de l'hôpital.** » (Une mère - Pour un paraphimosis)

😊 « **Des lacunes concernant la prise en charge de la douleur.** » (Une mère - Pour une tendinectomie, arthrodèse des chevilles, Nissen et Gastrostomie)

VI-12 Anticiper les risques de dénutrition post-opératoire et les troubles de la déglutition

Pour les opérations « lourdes », établir un bilan des troubles de l'alimentation

- Ecouter les parents et/ou l'aidant familial sur le thème de l'alimentation

Renutrition avant l'opération dans certains cas

- « Enrichissement en protéines sans résidus avant l'opération » (Une infirmière hospitalisation)
« Eventuellement renutrir avant l'opération particulièrement dans les cas d'opérations lourdes » (type arthrodeuse vertébrale) (Une diététicienne)

Importance d'un suivi continu

- de la **courbe staturo-pondérale avant et après l'opération** afin d'intervenir au plus vite si besoin (Une diététicienne/MPR)
 - o « discuter avec les parents et les infirmières, les aides-soignantes, évaluation régulière » (Un anesthésiste)
- de la régulation du transit

Lutte contre la déminéralisation :

- « Difficultés à trouver un relais constant supervisant ces points et une homogénéité entre les différentes structures d'accueil pour cette préparation. » (Un chirurgien)

Gestion des troubles de la déglutition éventuels et risques de fausses routes

- « En pratique, lorsqu'il y a **les familles, nous acceptons leur aide pour sécuriser au maximum le repas.** » (Un médecin prescripteur)
- « Organisation de la **présence des parents éventuellement en continu** s'ils le souhaitent et le peuvent. » (Un médecin de MPR)
- « **Une formation du personnel aux troubles de l'alimentation per opératoires est souhaitable.** » (Un chirurgien-dentiste)

VI-13 Anticiper les risques d'anxiété voire de « comportements-problèmes »

VI-13.1 Enjeux

- La personne en situation de handicap mental sévère a souvent du mal à comprendre ce qui se passe autour d'elle, particulièrement lorsqu'on ne l'y a pas préparée et lorsqu'on ne lui explique pas.
- **Anticiper les troubles du comportement** : Agitation, refus de soins et difficulté de maintien de voies veineuses

VI-13.2 Comment anticiper ces risques ?

Assurer une présence permanente

- « **La présence d'un proche nous aide à savoir ce dont a besoin le patient.** » (Une infirmière hospitalisation)
- « *Patience, douceur, présence, accompagnement, écoute* » (Une infirmière hospitalisation)

Partenariat avec les parents et les professionnels de proximité pour le décryptage des comportements

- A défaut, une fiche de synthèse pour décrypter ses comportements défis

En salle de réveil...

- « *Nous essayons d'**isoler géographiquement le patient** pour permettre la **présence d'un aidant** (famille ou professionnels) auprès de lui **pendant son séjour en SSPI**⁴ et ainsi nous guider à déchiffrer les réactions du patient* ». (Une infirmière de réveil)

⁴ Salle de Surveillance Post-Interventionnelle

VI-14 Sujets de fond

VI-14.1 Hygiène dentaire même à l'hôpital

- **Hygiène et soins dentaires à considérer comme importants** (qualité de vie, douleur, alimentation, haleine)... pour le retour à la vie normale
- Nécessité que les **équipes de soins** de l'hôpital en soient **convaincues** (Un chirurgien-dentiste)

VI-14.2 Recommandations de bonnes pratiques

- L'accompagnement à l'hôpital des personnes handicapées très dépendantes devrait faire l'objet d'un protocole
- « *Ne pourrait-on pas rédiger des recommandations de bonnes pratiques ?* ». (Un prescripteur en CHU)

VI-14.3 Manque de places adaptées en Unités de Soins de Suite et Réadaptation

VI-14.3.1 Constat

- Il n'est pas rare que les parents de personnes ayant un handicap mental sévère aient des **difficultés à trouver un centre de rééducation adapté** et acceptant le patient accompagné d'un aidant.
- **Ce même constat est effectué par les professionnels** : « *Manque d'établissements de soins de suite et réadaptation particulièrement pour le handicap sévère surtout adultes, lorsqu'il n'y a pas de rééducation active.* » (Un chirurgien)

VI-14.3.2 Recommandations des participants à cette enquête

- Création d'établissements post-opératoires (chirurgiens)

Proposition de Réseau-Lucioles :

Création de lits « handicap » en unité de Soins de Suite et Réadaptation

VI-14.4 Formations au handicap du personnel des hôpitaux

VI-14.4.1 Constats :

- Manque de sensibilisation et de formation au handicap des personnels soignants

VI-14.4.2 Recommandations des participants à cette enquête

Former le personnel hospitalier y compris aux urgences

Idées de professionnels :

- **Former les professionnels de l'hôpital au handicap** (« les bonnes intentions ne suffisent pas ! » (Un anesthésiste))
 - o « *Pour que les équipes soignantes aient moins peur* »
 - o « *Pour qu'ils comprennent le handicap et perçoivent les difficultés auxquelles ils vont devoir faire face* »
 - o « *Pour qu'ils comprennent les difficultés liées au maintien d'une personne handicapée très dépendante à l'hôpital, à la nécessité de réduire ce temps d'hôpital et de faciliter l'accompagnement de ces personnes.* »
 - o « *Pour faire comprendre à l'équipe du bloc (et aux soignants) l'intérêt de s'occuper de ces patients.* »
- « Transmettre aux équipes de **post opératoire une formation de base sur l'autisme, le polyhandicap, la communication** augmentée avec les objets, images et pictogrammes.. » (Un chirurgien-dentiste)
- Mettre des **items spécifiques au handicap dans les manuels de certification**, ainsi les administrations auront pour obligation d'y réfléchir et de faire un travail sur le sujet (Une infirmière de bloc)

Remarque de Réseau-Lucioles :

Signer une convention avec un établissement ne devrait-il pas entraîner :

- une visite de l'établissement ?
- une formation des professionnels ?
- la création d'une cellule de « référents handicap » à l'hôpital ?

VI-14.5 Pour adapter le secteur du sanitaire au handicap

Recommandation de Réseau-Lucioles :

- **Création d'un statut de « référent handicap »** à l'hôpital comme il existe des CLUD
- **Pour chaque patient handicapé à l'hôpital : un professionnel soignant référent :**
 - o s'assure de la transmission **des informations clés auprès des équipes**
 - o s'assure que la **prise en charge est bien adaptée au handicap de la personne**
 - o **s'assure que le parent ou l'aidant familial soit informé en continu et que sa parole soit prise en compte**
 - o **facilite l'implication de l'aidant** dans la prise en charge en concertation avec lui
 - o ATTENTION : ceci ne remplace en aucun cas la relation du parent avec le médecin qui est primordiale
 - o De même, cette personne doit favoriser l'implication des autres et non pas les démobiler en pensant et faisant à leur place.

VI-14.6 Ethique

VI-14.6.1 Recommandations des professionnels

- « *Prendre soins des gens dans leur dignité, sincèrement.* » (Une infirmière hospitalisation)
- « **Faire comprendre de manière plus affirmée au personnel soignant qu'il ne s'agit pas d'acharnement thérapeutique mais de chirurgie qui leur apporte un confort qu'ils n'ont pas** » (ex. correction par arthrodèse d'une scoliose 95°) (Un chirurgien)
- Lors de la préparation d'opérations lourdes qui nécessitera une réanimation post opératoire sur une personne en situation de grande dépendance :
 - o Organiser une réunion multidisciplinaire éthique avant :
 - pour anticiper ou connaître les questions de LAT (Limitation ou Arrêt des Thérapeutiques) méconnues par les chirurgiens avant l'intervention
 - pour éviter une obstination déraisonnable et provoquer une morbidité supplémentaire à l'état du patient
 - pour interroger le bien fondé de certaines interventions sur le bien-être du patient

VI-14.6.2 Témoignages

« *Comment lui faire comprendre la nécessité de l'intervention ? Comment lui expliquer que ce qu'il endure est pour son bien être ? Personne n'a pu nous aider et cela je l'ai très mal vécu car quelle mère accepte qu'on fasse du mal à son enfant pour son bien ?* »
(Une maman pour son enfant opéré pour une ostéotomie fémorale, triple pelvienne et libération des abducteurs)

« *Je mets au placard ma sensibilité, j'éprouve un certain détachement qui confine, avec le temps, à de l'indifférence en apparence et c'est épuisant* ».
La souffrance chirurgicale est-elle justifiée par rapport à l'acte ? Autrement dit, faut-il aller jusque-là ? (Un médecin anesthésiste)

VII- ANNEXES

QUESTIONNAIRE

(Destiné aux familles)

(1) Vous êtes : le père la mère un frère ou une sœur
 autre (précisez)... ..
d'une personne ayant un handicap mental sévère.

(2) Votre enfant a subi une intervention chirurgicale ? oui non

(2a) Pouvez-vous préciser le type d'intervention ?

.....
.....
.....

Avant l'intervention chirurgicale

(3) Globalement, êtes-vous satisfait de la manière dont vous avez été :

(3a) **informé ?** oui plutôt oui non vous n'avez pas d'avis particulier

Préciser :
.....
.....

(3b) **écouté ?** oui plutôt oui non vous n'avez pas d'avis particulier

Préciser :
.....
.....

(3c) **aidé/accompagné ?** oui plutôt oui non vous n'avez pas d'avis particulier

Préciser :
.....
.....

Pendant l'hospitalisation pour l'opération

(4) Globalement, êtes-vous satisfait de la manière dont vous avez été :

(4a) **informé ?** oui plutôt oui non vous n'avez pas d'avis particulier

Préciser :
.....
.....

(4b) **écouté ?** oui plutôt oui non vous n'avez pas d'avis particulier

Préciser :
.....
.....

(4c) **aidé/accompagné ?** oui plutôt oui non vous n'avez pas d'avis particulier

Préciser :
.....
.....

Après l'hôpital :

(5) Globalement, êtes-vous satisfait de la manière dont vous avez été :

(5a) **informé ?** oui plutôt oui non vous n'avez pas d'avis particulier

Préciser :
.....
.....

(5b) **écouté ?** oui plutôt oui non vous n'avez pas d'avis particulier

Préciser :
.....
.....

(5c) **aidé/accompagné ?** oui plutôt oui non vous n'avez pas d'avis particulier

Préciser :
.....
.....

(6) Avez-vous bénéficié d'actions, attitudes, dispositifs ... que vous avez trouvés particulièrement utiles et/ou efficaces ? Quelles ont été leurs conséquences ?

.....
.....
.....

(7) Si vous aviez à résumer en quelques mots vos besoins et attentes vis-à-vis des professionnels, que diriez-vous ?

.....
.....
.....

(8) Auriez-vous des suggestions à faire aux professionnels de santé ?

.....
.....
.....

(9) Merci de nous laisser aussi un moyen pour vous joindre (Email ou téléphone), si nous avons besoin d'un complément d'information :

Cette dernière information est facultative mais elle nous faciliterait la tâche.

Merci de retourner ce questionnaire :
Soit par courrier à Réseau-Lucioles 15 place du marché 01330 Villars les Dombes
Soit par mail à contact@reseau-lucioles.org

CONFIDENTIALITE :

Vous avez bien noté que vous n'avez aucune obligation de participer à cette étude.

Bien entendu, nous nous engageons à garder confidentielles vos coordonnées et à les utiliser exclusivement pour l'action de Réseau-Lucioles.

Conformément à la loi "informatique et liberté", si vous souhaitez accéder, modifier ou annuler les informations que vous nous avez confiées, il vous suffit de nous le demander par mail ou par la poste à :

Réseau-Lucioles

15 place du marché - 01330 Villars les Dombes

Tél : 04 78 97 48 08

Email : contact@reseau-lucioles.org

PS : Nous sommes à votre disposition pour répondre aux questions que vous vous posez par rapport à cette étude.

Merci encore pour votre contribution.

Jean-Marie LACAU

Directeur de Réseau-Lucioles

QUESTIONNAIRE

(Destiné aux professionnels)

- (1) **Vous êtes :** Chirurgien Médecin prescripteur de l'acte chirurgical
 Anesthésiste-réanimateur Urgentiste Infirmière I.B.O.D.E⁵
 Infirmière de salle de réveil Infirmière d'hospitalisation
 autre (précisez).....

(1a) Votre structure :

- (2) **Vous avez opéré ou vous avez accompagné pour une opération chirurgicale**
une personne ayant un handicap mental sévère oui non

« Handicap mental sévère » : La personne en question n'a pas accès à la parole, ne peut exprimer clairement son inconfort, sa douleur (et la localisation de sa douleur), ses besoins et ses difficultés et on ne sait souvent pas si elle comprend bien ce qui lui arrive. Après d'elle, il y a ses parents.

- (3) Rappelez-vous une opération qui illustre particulièrement bien les cas que vous rencontrez :

- (3a) **Il s'agissait d'une intervention en urgence**

Préciser le type d'opération finalement réalisée.....
.....
.....

- (3b) **Il s'agissait d'une opération programmée :**

- (3ba) dents de sagesse appendicectomie gastrostomie Nissen
 Arthrodèse vertébrale Ténotomie Transplantation...
 Autre (préciser).....

- (4) Avant l'opération (ou l'hospitalisation*) :

(Information sur le patient, son handicap et ses compétences, préparation de l'opération...)

- (4a) **Quels sont vos (les) difficultés et/ou besoins majeurs ?**

1-.....
2-.....
3-.....
4-.....
5-.....

- (4b) **Pourquoi ?**

1-.....
2-.....
3-.....
4-.....
5-.....

⁵ I.B.O.D.E. : Infirmière de Bloc Opératoire Diplômée d'Etat

* « Avant, pendant, après » l'opération, selon la profession de celui qui répond au questionnaire, le « périmètre de réflexion » est différent. Le chirurgien, l'anesthésiste, l'urgentiste, les infirmières IBODE et IADE... se référeront probablement à l'opération proprement dite tandis que le médecin prescripteur ou l'infirmière d'hospitalisation se référeront à l'hospitalisation.

(4c) Comment d'après vous, répondre à ces difficultés et besoins

- 1-.....
- 2-.....
- 3-.....
- 4-.....
- 5-.....

(5) Pendant l'opération (ou l'hospitalisation*) :

(Décryptage du comportement du patient, accompagnement du patient à l'endormissement et au réveil,...)

(5a) Quels sont vos (les) difficultés et/ou besoins majeurs ?

- 1-.....
- 2-.....
- 3-.....
- 4-.....
- 5-.....

(5b) Pourquoi ?

- 1-.....
- 2-.....
- 3-.....
- 4-.....
- 5-.....

(5c) Comment d'après vous, répondre à ces difficultés et besoins ?

- 1-.....
- 2-.....
- 3-.....
- 4-.....
- 5-.....

(6) Après l'opération (ou l'hospitalisation*) :

(Accompagnement au rétablissement du patient ...)

(6a) Quels sont vos (les) difficultés et/ou besoins majeurs ?

- 1-.....
- 2-.....
- 3-.....
- 4-.....
- 5-.....

(6b) Pourquoi ?

- 1-.....
- 2-.....

* « Avant, pendant, après » l'opération, selon la profession de celui qui répond au questionnaire, le « périmètre de réflexion » est différent. Le chirurgien, l'anesthésiste, l'urgentiste... se référeront probablement à l'opération proprement dite tandis que le médecin prescripteur ou l'infirmière d'hospitalisation se référeront à l'hospitalisation.

- 3-.....
- 4-.....
- 5-.....

(6c) **Comment d'après vous, répondre à ces difficultés et besoins ?**

- 1-.....
- 2-.....
- 3-.....
- 4-.....

(7) **Avez-vous des suggestions à faire (aux autres professionnels, aux familles) ?**

-
-
-
-

(8) Merci de nous laisser aussi un moyen pour vous joindre (Email ou téléphone), si nous avons besoin d'un complément d'information :

-

Cette dernière information est facultative mais elle nous faciliterait la tâche.

Merci de retourner ce questionnaire :
Soit par courrier à Réseau-Lucioles 15 place du marché 01330 Villars les Dombes
Soit par mail à contact@reseau-lucioles.org

CONFIDENTIALITE :

Vous avez bien noté que vous n'avez aucune obligation de participer à cette étude.

Bien entendu, nous nous engageons à garder confidentielles vos coordonnées et à les utiliser exclusivement pour l'action de Réseau-Lucioles.

Conformément à la loi "informatique et liberté", si vous souhaitez accéder, modifier ou annuler les informations que vous nous avez confiées, il vous suffit de nous le demander par mail ou par la poste à :

*Réseau-Lucioles
15 place du marché - 01330 Villars les Dombes
Tél : 04 78 97 48 08
Email : contact@reseau-lucioles.org*

PS : Nous sommes à votre disposition pour répondre aux questions que vous vous posez par rapport à cette étude.

Merci encore pour votre contribution.

Jean-Marie LACAU
Directeur de Réseau-Lucioles