

Markus Kosel et Véronique Giacomini

Résumé

L'Unité Psychiatrique de Développement Mental (UPDM) prend en soins des adultes avec déficience intellectuelle, troubles du spectre autistique et troubles psychiques ou du comportement. Des soins efficaces et un accompagnement dans la durée nécessitent un partenariat avec les proches, les professionnels de la santé et du domaine socio-éducatif ainsi que d'autres acteurs. Nous présentons les structures de l'UPDM et deux piliers essentiels du partenariat : les réunions tripartites qui favorisent l'élaboration et la mise en place d'une stratégie globale partagée et l'équipe mobile qui permet la rencontre du patient dans son environnement habituel.

Zusammenfassung

Die Unité Psychiatrique de Développement Mental (UPDM, psychiatrische Abteilung für geistige Entwicklung am Genfer Universitätsspital) behandelt Erwachsene mit kognitiven Beeinträchtigungen, Autismus-Spektrum-Störungen und psychischen oder verhaltensbezogenen Störungen. Eine erfolgreiche Behandlung und eine Begleitung über längere Zeit erfordern eine Partnerschaft mit den Angehörigen, den Fachleuten des Gesundheitssektors und des sozialpädagogischen Bereichs sowie mit weiteren Akteuren. Wir stellen die Organisation der UPDM sowie zwei Hauptpfeiler der Partnerschaft vor: die tripartiten Besprechungen, welche die Erarbeitung und Umsetzung einer umfassenden gemeinsamen Strategie fördern, und das mobile Team, das die Patientin oder den Patienten in der vertrauten Umgebung aufsucht.

Introduction

En Suisse, le travail médico-soignant psychiatrique dans le domaine de la déficience intellectuelle de l'adulte se situe en marge de la psychiatrie clinique. Les indications psychiatriques d'une prise en soins dans un sens strict sont d'une part les décompensations de troubles psychiatriques et d'autre part les décompensations comportementales aiguës sans cause somatique. En effet, les proches se sont battus pour une « dépsychiatisation » du domaine du handicap mental. Il y a une trentaine d'années, ceci a largement contribué à la séparation du domaine socio-éducatif des institutions psychiatriques dans le canton de Genève. Ce-

pendant, il s'avère que pour des personnes avec une déficience intellectuelle accompagnée de troubles graves du comportement de toutes origines, un soutien psychiatrique de longue durée peut être utile. De nombreux modèles de soins dans ce domaine sont discutés et mis en place dans différents pays et régions (Bouras & Holt, 2010). A Genève, l'Unité Psychiatrique de Développement Mental (UPDM), une unité spécialisée psychiatrique avec une unité hospitalière, un hôpital de jour, une consultation, une équipe mobile et un appartement thérapeutique en commun avec un établissement socio-éducatif sont actuellement au service des personnes en situation de handicap.

L'Unité de Psychiatrie du Développement Mental

Caractéristiques et environnement des patients suivis

Les patients pris en soins présentent des tableaux cliniques très hétérogènes : de l'universitaire souffrant d'un trouble du spectre autistique, à la personne polyhandicapée avec une déficience intellectuelle profonde ou encore de la personne autonome vivant dans son appartement, à la personne ne pouvant être accueillie nulle part en dehors de l'hôpital psychiatrique en raison de la sévérité des troubles de santé mentale ou du comportement. Un nombre important de décompensations est par ailleurs dû à des problèmes somatiques sous-jacents. Pour une large majorité, les patients de l'UPDM sont également accompagnés par d'autres services ou interlocuteurs spécifiques. Parmi ceux-ci, on peut citer les résidences ou foyers socio-éducatifs, les lieux de travail, les structures de représentation légale, les services sociaux ou encore les médecins traitants.

Les patients sont très souvent fortement soutenus par leurs familles qui les accompagnent de manière intensive et ce à très long terme. Les patients suivis à l'UPDM sont presque tous sous mesure de représentation légale (curatelle), exercée souvent par un membre de leur famille. Les représentants légaux sont incontournables dans une prise en soins, puisqu'ils doivent donner leur accord aux thérapies proposées. Les familles et proches ont constitué plusieurs associations dans le canton de Genève. L'une des plus importantes est in-

sieme-Genève qui est engagée dans de multiples projets visant à améliorer la qualité de vie des personnes avec déficience intellectuelle et constitue ainsi un partenaire important pour l'UPDM.

Présentations des dispositifs de soins de l'UPDM

L'UPDM est rattachée au service des spécialités psychiatriques du département de santé mentale et de psychiatrie des *Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)*. Ce service regroupe plusieurs programmes de soins hautement spécialisés, rattachés jusqu'en 2012 au service de psychiatrie générale. L'équipe pluridisciplinaire de l'UPDM est composée d'environ 60 professionnels, soit des psychiatres, des psychologues, des infirmiers ainsi qu'un assistant social, un éducateur, une logopédiste, une physiothérapeute et du personnel administratif. L'UPDM est formée de deux unités hospitalières, d'un hôpital de jour, d'une consultation, d'une équipe mobile ainsi que d'une structure intermédiaire.

Les unités hospitalières comptent 18 lits. Les professionnels de ces unités sont des médecins, des infirmiers, des psychologues, accompagnés d'un éducateur et d'une physiothérapeute. Environ 80 patients différents y sont traités par année. Certains patients y font de longs séjours, parfois sur plus d'un an.

L'hôpital de jour est ouvert en semaine et accueille en moyenne 12 patients par jour. L'équipe est composée de 4 infirmiers, d'un psychiatre, de psychologues et d'une logopédiste. L'offre de soins est individualisée et les patients peuvent y venir tous les jours ou seulement certains jours de la semaine. Ils peuvent également participer à différents

groupes (éducation sexuelle, sorties en ville, gestion des émotions et du stress, expression, etc.). La durée de fréquentation peut être de quelques semaines ou de plusieurs mois.

L'équipe de la **consultation** est composée de psychiatres, de psychologues et d'un assistant social. Elle propose des évaluations cliniques, psychiatriques, neuropsychologiques ou psychologiques de la déficience intellectuelle et des troubles du spectre autistique. Des suivis psychothérapeutiques en groupe ou en individuel y sont également proposés. Environ 300 patients constituent la cohorte de la consultation.

L'**équipe mobile** se compose actuellement de deux infirmiers à 50 % chacun. Elle suit une trentaine de personnes. L'équipe mobile intervient principalement auprès de patients vivant dans des foyers socio-éducatifs (environ 70 % des situations), de patients vivant seuls de manière autonome (25 % des situations) et de patients vivant avec leur famille (moins de 10 % des situations).

La **structure intermédiaire** est un projet pilote. Elle se situe dans une résidence dépendant des *Etablissements publics d'intégration (EPI)*, en dehors de l'hôpital psychiatrique. Elle accueille 6 résidents pour des périodes allant de quelques mois à 3 ans. Cette structure offre donc un environnement adapté à l'accompagnement temporaire de personnes ayant besoin d'un cadre plus soutenant que les résidences en général.

Hormis les situations d'urgence, ces différents dispositifs permettent à l'UPDM de répondre adéquatement à la plupart des

soins en soins psychiatriques des personnes adultes en situation de handicap, souffrant de déficience intellectuelle ou de troubles du spectre autistique.

Au-delà des structures : comment faire vivre le partenariat dans un réseau et lors de situations complexes ?

Comme nous l'avons déjà mentionné, un travail en partenariat étroit est indispensable lorsqu'il y a une multitude d'intervenants. D'autant plus pour des personnes ne s'exprimant peu ou pas. Des informations multiples, riches et souvent non disponibles par d'autres sources sont données par les familles, les proches, ou les professionnelles de l'environnement habituel. Les membres des familles accompagnent souvent le patient pendant des décennies, ce qui est plutôt rare pour des professionnels travaillant en institution. Les parents ont désiré leur enfant et sont les seuls à pouvoir légitimement avoir un projet de vie pour lui (Elouard, 2012). Ils sont également souvent les curateurs. Les parents et autres proches, porteurs d'un projet pour une personne en situation de handicap, doivent donc être impliqués dans les prises de décisions et avoir accès à des informations concernant les soins et les projets éducatifs. Idéalement, un suivi à l'UPDM devrait être de courte durée. Il faut donc impliquer les soignants habituels ainsi que les personnes du réseau social, éducatif, etc. dans l'élaboration de projets à court, moyen et long terme, qui continuent après le suivi à l'UPDM. Afin de réaliser ce travail en ré-

seau, le concept de réunions tripartites a été introduit. Un deuxième pilier du partenariat de proximité sont les interventions de l'équipe mobile, dans l'environnement habituel du patient.

Un concept dans l'organisation des soins: les réunions tripartites

La mise en place des réunions tripartites date des années 1990. Les parents de personnes en situation de handicap résidant dans des institutions socio-éducatives et prises en soin en psychiatrie n'étaient pas satisfaits de la coordination des informations et du mode de prise de décision concernant leur enfant. Pour les professionnels de l'éducation, le manque de coordination et l'éparpillement des informations généraient une grande frustration et une grande perte de temps. Il s'agissait donc de réunir la personne (dans la mesure du possible), les parents, les professionnels socio-éducatifs et les représentants du domaine médical, médecins et infirmiers pour mettre en place un projet d'accompagnement d'une personne en situation de handicap. La création des tripartites a eu le mérite de remettre la personne en situation de handicap au centre de la communication (Insieme Genève, 2007). Dans la pratique d'aujourd'hui, il s'agit de réunions qui jalonnent le suivi des patients pris en soins à l'UPDM. Elles sont programmées avec régularité quelques fois par année mais peuvent aussi être mises en place de manière plus intensive ou avec souplesse, selon les besoins des divers acteurs.

Les réunions tripartites réunissent les patients, leurs proches et les divers profes-

sionnels impliqués. Les réunions sont organisées et coordonnées par l'UPDM pour les aspects pratiques. La réunion est animée habituellement par le psychiatre de l'UPDM en charge du patient. Les décisions prises lors d'une tripartite font cependant l'objet d'une concertation entre toutes les personnes présentes et les objectifs doivent y être fixés de manière consensuelle. Dès lors, les professionnels de l'UPDM n'y ont pas un rôle décisionnel plus important que les autres membres qui y participent. Ces décisions peuvent concerner tant un aspect de soin qu'un aspect lié aux activités du patient (mettre en place un stage dans un atelier de travail) ou tout autre sujet lié à la vie du patient et à ses besoins. Un document décrivant le cadre du suivi actuel est adressé à tous les participants après chaque réunion tripartite.

Regard sur l'équipe mobile et le partenariat

Mise en place à la fin des années 1990, l'équipe mobile de l'UPDM est née de la nécessité de proposer une interface entre les soins donnés par l'UPDM et la communauté. L'équipe mobile était alors composée d'éducateurs spécialisés, d'infirmiers et d'un psychiatre, tous affiliés à l'UPDM.

Dans ses débuts, elle travaillait essentiellement selon deux axes d'intervention: d'une part comme dispositif d'aide au diagnostic et de gestion de crise dans des contextes externes au dispositif psychiatrique, c'est-à-dire dans la communauté, d'autre part, afin de proposer un soutien très structuré lors de la transition des patients depuis les unités hospitalières vers des établissements socio-éducatifs spécialisés. L'équipe mobile devait alors pouvoir répondre de manière rapide aux demandes des institutions partenaires

ou des proches lors de situations cliniques complexes. Elle pouvait proposer des suivis à court ou à long terme et assurer des soutiens aux équipes socio-éducatives (Galli-Carminati, 1990).

En cas de sorties de l'hôpital vers des établissements spécialisés, l'équipe mobile proposait un accompagnement sur 24 heures afin d'apporter le maximum d'aide aux patients ainsi qu'aux équipes les accueillant dans un nouvel environnement. Ce dispositif apportait du réconfort en permettant aux patients de faire la transition au sein de leur (nouveau) lieu de vie en étant entourés d'une personne connue.

En effet, la sortie de l'hôpital constitue un moment critique pouvant déstabiliser le patient. Afin d'éviter un échec avec aggravation des troubles du comportement, ce moment nécessite la mise en place de mesures d'accompagnement spécifiques. Les prestations de l'équipe mobile visaient donc aussi à diminuer les réhospitalisations rapides induites par une réapparition de troubles du comportement. Travaillant dans la communauté, l'équipe mobile contribuait aussi à la coordination des divers intervenants impliqués dans les suivis des patients.

Par la suite des psychologues de l'UPDM ont également été inclus dans cette équipe afin de proposer des instruments d'évaluation et leur soutien aux équipes socio-éducatives.

Avec les années, la constitution de l'équipe mobile a connu de nombreux remaniements organisationnels en partie liés au départ de certains collaborateurs à l'origine de ce projet.

Actuellement, l'équipe mobile est à une période charnière. En effet, ces dernières années le fonctionnement de cette équipe a

été principalement orienté autour des soins infirmiers, sous supervision et selon une indication médicale. Ceci a permis une augmentation importante des suivis de crise au domicile et dans les lieux de vie. Les prestations actuelles sont orientées tant sur le suivi thérapeutique actif du patient dans son lieu de vie (administrations de traitements, entretiens thérapeutiques de soutien, etc.) que sur des contacts avec les professionnels des lieux de résidence ou les familles. Pour le travail de partenariat avec les équipes socio-éducatives, les compétences des professionnels de la santé mentale sont très utiles. Les infirmiers de l'UPDM connaissent la majorité des patients suivis de longue date. Leur compréhension du fonctionnement et de certains de leurs comportements permet souvent une meilleure gestion de moments difficiles dans leur lieu de vie.

Perspectives d'une transition vers une équipe mobile renforcée et mixte

Le réseau institutionnel genevois de la déficience intellectuelle s'appuie essentiellement sur des structures lourdes, proposant des logements ou des ateliers surtout dans des lieux spécifiques, seulement partiellement intégrés dans la communauté. Le fonctionnement de l'UPDM est également centré sur la prise en soins et l'accompagnement des personnes les plus fortement affectées, vivant et/ou travaillant dans les institutions socio-éducatives. Le besoin de pouvoir travailler de manière multi-professionnelle, avec différentes approches coordonnées et partagées, est un aspect à redévelopper pour pouvoir au mieux répondre

aux objectifs de l'équipe mobile. En même temps, il est indispensable d'intervenir plus largement directement dans la communauté, également en dehors des logements socio-éducatifs et ateliers.

Dès lors un projet est né dans un véritable partenariat entre les *HUG*, *insieme Genève*, les *EPI* et l'administration compétente du canton de Genève, afin de concevoir une équipe mobile mixte alliant à la fois les compétences des professionnels de la santé (*HUG*) à celles des professionnels socio-éducatifs. Cette équipe mobile renforcée devrait encadrer temporairement l'accompagnement des personnes en situation de handicap et leur famille lors du passage adolescence-majorité et intervenir de manière semi-urgente lors de crises comportementales dans les lieux de vie ou de travail. A plus long terme elle devrait permettre de prévenir des situations de crises et d'éviter si possible des hospitalisations.

Conclusion

Dans cet article, nous avons présenté la structure et le fonctionnement particulier de l'*UPDM*. La constitution de ce dispositif est en partie due à des aléas historiques. Dans plusieurs pays européens, il existe des structures spécialisées en dehors des soins psychiatriques pour les personnes ayant des troubles du comportement très sévères, éventuellement sous mesures administratives voir pénales, et des soins communautaires avec relativement peu de spécialistes psychiatriques qui soutiennent les autres professionnels de soins et les réseaux socio-éducatifs dans des situations difficiles. Un tel système devrait idéalement permettre aux professionnels de la santé en général et au réseau socio-éducatif d'avoir de bonnes compétences de base et contribuer à une destigmatisation du handicap mental. Le système genevois a conduit à une filière de soins psychiatriques spécifiques pour cette population. Les avantages les plus importants sont une prise en soins de tous les patients en situation de handicap souffrant de déficience intellectuelle ou de troubles du spectre autistique, même des cas les plus sévères ou de cas sous obligations de soins; des équipes qui connaissent très bien les patients suivis à long terme; un cadre de soins cohérent à travers le grand hôpital universitaire genevois, et – *last but not least* – des équipes spécialisées dans différentes approches thérapeutiques.

Ce système pose également quelques problèmes dont voici les plus importants. On constate une diminution des connaissances spécifiques parmi les soignants et parmi les professionnels du domaine socio-éducatif

du réseau élargi, avec une tendance d'adresser rapidement la personne avec déficience intellectuelle ou troubles du spectre autistique vers l'UPDM. Dans des cas extrêmes, des examens et traitements somatiques ne sont pas faits dans le réseau de soins habituel. On observe également un certain manque de savoir-faire dans la prise en soins et l'accompagnement en dehors des compétences de base psychiatriques de l'UPDM (par exemple les aspects somatiques, des stratégies spécifiquement socio-éducatives, etc.). Finalement, ce système génère une cohorte de patients extrêmement hétérogène posant surtout problèmes dans l'intra-hospitalier et l'hôpital de jour, ce qui génère une surcharge importante de l'UPDM.

Cependant, indépendamment du cadre de soins et de la structure, il va de soi que la prise en soins de la personne en situation de handicap doit être individualisée, globale et en collaboration étroite avec le réseau. Il est essentiel que la personne soit en position de pouvoir prendre le plus de décisions possibles, comme acteur responsable et respecté de sa propre vie et de sa santé. Se référer aux concepts de psychiatrie clinique ne suffit pas. L'application de concepts du handicap et la recherche d'un équilibre entre les capacités d'adaptation de la personne en situation de handicap et son environnement sont indispensables. C'est pour ces raisons qu'un partenariat efficace est, plus encore que dans d'autres domaines de la psychiatrie, la base de l'application efficace de concepts thérapeutiques et éducatifs visant à améliorer la santé mentale, la qualité de vie et l'autonomisation.

Bibliographie

- Bouras, N. & Holt G. (2010). *Mental health services for adults with intellectual disability*. Hove: Psychology Press.
- Elouard, P. (2012). *Autisme: le partenariat entre parents et professionnels*. Grasse: Autisme France Diffusion Editions.
- Insieme Genève (2007). Tripartites 1997-2007. *Bulletin insieme* (2). Repéré à <http://www.insieme-ge.ch/wp-content/uploads/2014/02/bulletin2007.pdf>
- Galli-Carminati, G. (1990). *Retard mental, autisme et maladies psychiques chez l'adulte. Approches thérapeutiques à visée réhabilitative: Le modèle genevois*. Genève: Médecine et Hygiène.

Véronique Giacomini
Répondante des logopédistes
et des psychologues
Hôpitaux universitaires de Genève
Site Belle-Idée
Chemin du petit Bel-Air, 2
1225 Chêne-Bourg



MD - PHD Markus Kosel
Médecin adjoint agrégé
Responsable UPDM
Département de santé mentale
et de psychiatrie
Chemin du petit Bel-Air, 2
1225 Chêne-Bourg

