

“ LE SRa challenge ”

3° édition



*Partageons
nos expériences !!*

Le challenge de la **SRa** OCCITANIE





La question posée par la SRA

Dans le cadre des parcours de santé*, comment la coopération pluriprofessionnelle améliore-t-elle la qualité et la sécurité des patients/personnes accompagnées ?

* le parcours de santé articule les soins avec, en amont, la prévention en santé et sociale et en aval, l'accompagnement médico-social et social, le maintien et le retour à domicile



LE
“**SRA**’llenge”

PARCOURS
de Santé !

SRA
OCCITANIE

7 CONTRIBUTIONS



Equipe Parcours Santé Personnes Handicapées

- Créée en 2021 au sein de l'ADAPEI des Hautes Pyrénées
- L'Equipe Parcours Santé Personnes Handicapées est pilotée par :
 - Mme Marie-Claude RAZAT, Responsable des soins de l'ADAPEI des Hautes Pyrénées
 - Mme Alexia GUIBAUD, Infirmière coordinatrice de parcours



Care Manager,

Un nouveau métier en faveur du parcours de la personne accompagnée à domicile

Martine PRADEL et Sandra FERRE
Pôle aide et soins de GAMMES



LE
“**SRA**’llenge”

PARCOURS

de Santé !

SRA
OCCITANIE

Vie affective, sexualité et santé intime. Prévention en santé et accompagnement pour les adultes avec déficience intellectuelle.

SAMSAH
AUTRA VIA

de l'association

trisomie
HAUTE
GARONNE

Membre du

 Centre ressource
P.A.I.S
Parentalité Affectivité Intimité et Sexualité

Le SAMSAH Autra Via est un Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés à Toulouse.

Acteurs et Personnes référentes du projet :

4 professionnelles du SAMSAH : Katia Palianoff (coordinatrice et psychologue), Maylis Mignot (éducatrice spécialisée), Marie Siméon (infirmière), Maëva Taro (AMP) et un partenaire de droit commun Lou Poll (maïeuticien).

LE
"SRA'llenge"

PARCOURS

de Santé !

SRA
OCCITANIE

GROUPE AVENIR

- USSAP
- C2RA: Centre de Réhabilitation Psychosociale Audois
- Mme CALMET Magali (Cadre de Santé), Mme Martignoles Aude (Educatrice Spécialisée), Mr Rolland Hervé (Infirmier), Mme Goncalves Angéla (Psychologue clinicienne spécialisée en Neuropsychologie).



LE
“**SRA**’llenge”

PARCOURS
de Santé !

SRA
OCCITANIE



3 Lauréats



LE
“**SRA**’llenge”

PARCOURS
de Santé !

SRA
OCCITANIE

CARTE MENTALE HUNTINGTON, UN OUTIL PARCOURS PATIENT EN RÉGION OCCITANIE



Personnes référentes :
Aurélie Berland, coordinatrice,
Nora Ramdani, assistante sociale
Julie Vernet, médecin

Le contexte de l'action



● Missions de Maladies Rares Occitanie :

- Contribuer à **réduire** l'errance diagnostique et de parcours
- **Inform**er et **orient**er les professionnels
- **Form**er les professionnels de santé, médico-sociaux et sociaux à mieux identifier et prendre en charge les personnes atteintes de maladies rares

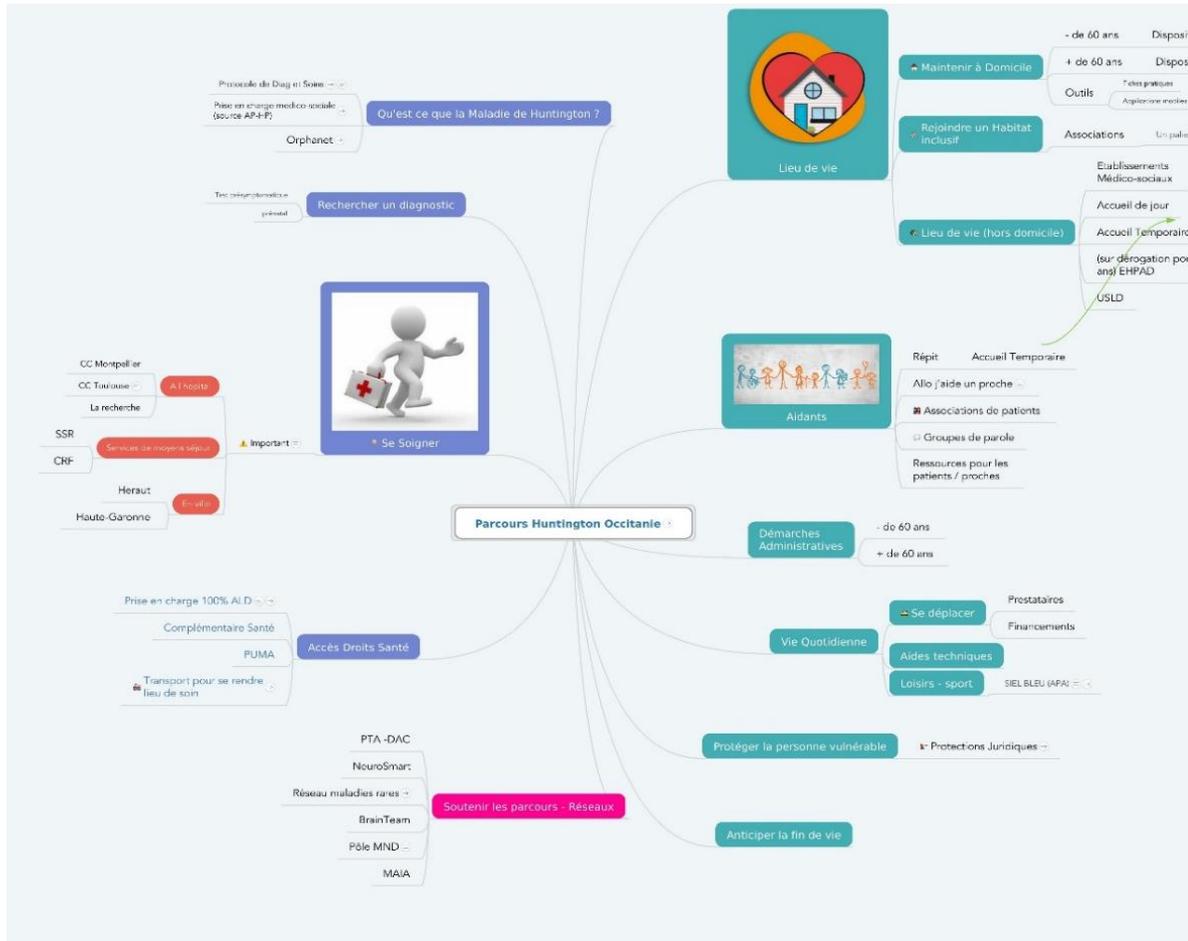
● Pourquoi cette pathologie ?

- Maladie rare neurodégénérative évolutive
- Complexité des parcours
- Peu de ressources disponibles (établissements, ...)
- Méconnaissance de la maladie et des besoins de ces patients
- Liens privilégiés avec les centres de compétence maladie rare (CCMR) de Montpellier et de Toulouse
- Liens privilégiés avec les associations de malades
- Sollicitations du Réseau par des équipes médico-sociale en difficulté et par les centres experts

● Objectifs :

- Regrouper en un même endroit les ressources disponibles sur la région Occitanie
- Mettre à jour ces ressources de façon collaborative
- Diffuser les documents pour aider à la prise en charge des patients (Protocole, recommandations ...)
- Former les équipes de coordination (PTA, futurs DAC)
- Créer une dynamique entre les acteurs autour d'une pathologie

La CARTE MENTALE PARCOURS



« carte heuristique » ou « carte mentale » (MindMap).

- Représentation graphique de l'information sous forme d'arborescence hiérarchisée

- Permet de :

- **se repérer** dans le parcours de soins et de vie

- **trouver** les chemins pour accéder à des solutions adaptées

- **réunir** un grand nombre d'informations

- Partagée, modifiée et complétée par les professionnels utilisateurs au fur et à mesure du repérage de nouvelles ressources, en région Occitanie.

La CARTE MENTALE PARCOURS



Construction de la carte mentale : un travail avec les partenaires



Les étapes du projet carte mentale Huntington

Stratégie Globale

- Identification besoins
- Choix de l'outil
- Mise en conformité RGPD
- Règles ajouts / modifications des données

Construction du Parcours

- Construction arborescence (Quelles ressources? Quel territoire?..)
- Regroupement des ressources de chacun

Transmission / diffusion de l'outil

- Information / Formation PTA
- Evaluation de la pertinence de l'outil
- Amélioration
- Diffusion régionale

Observations

- Outil interactif
- Facilite le contact avec les partenaires
- Permet de sensibiliser aux parcours des patients maladies rares
- Facilite l'action de coordination des équipes

Points de vigilance :

- Temps à prendre en compte (Mise à jour, appropriation de l'outil)
- Peu de cas rencontrés par les équipes

Perspectives : d'une pathologie à l'ensemble des maladies rares

- Développer une carte générique maladies rares
- Avec un groupe de travail et un copil qui regroupent acteurs des maladies rares, représentants d'usagers et de professionnels
- Pour sensibiliser et former les 13 futures équipes DAC d'Occitanie au parcours de la personne atteinte de maladie rare
- Elargir à d'autres acteurs territoriaux (Renforcer lien ville-hôpital)

Remerciements



Associations

- Cécile Rigal (Association Huntington France)
- Véronique Bernard (Un palier deux toits)

CCMR Montpellier

- Dr Cécilia Marelli Tosi
- Mme Thiriot

CCMR Toulouse

- Dr Marie Benaiteau
- Dr Fabienne Calvas
- Isabelle Beaudeigne
- Pr Pariente



Maladies Rares Occitanie

- Nora Ramdani
- Aurélie Berland | Cheffes de projet
- Dr Julie Vernet
- Florence Roy-Baconnet / Hélène de Château-Thierry

Avec le soutien du Conseil d'administration de Maladies Rares Occitanie

Pr David Geneviève (président)

Et le financement de l'agence régionale de santé Occitanie





Temps d'échanges

L'Hôpital de Jour
comme acteur pivot
du parcours de santé du sujet
âgé: l'exemple d'un
établissement privé
en région toulousaine



LE
“**SRA**’llenge”

PARCOURS
de Santé !

SRA
OCCITANIE

- Dr Magali BERNIJOL, médecin responsable du service d'HDJ
- Elodie PENA, responsable paramédicale et HDJ

PRÉSENTATION DE L'ÉTABLISSEMENT



- *Etablissement privé indépendant à orientation gériatrique situé à Colomiers,*
- *Activité de SSR et de Médecine*
- *2 programmes d'HDJ SSR HDJ : « Prévention de la perte d'autonomie motrice, cognitive et sociale » et « Rééducation motrice ambulatoire »*
- *Objectifs:*
 - ▶ fluidifier le parcours du patient âgé
 - ▶ renforcer les compétences
 - ▶ Participer au maintien à domicile autonome,
 - ▶ Assurer la coordination entre les différents acteurs du territoire, conformément aux engagements du Projet Régional de Santé (Guichet atout sénior du CCAS, professionnels de ville, associations d'aide à domicile...)



Le contexte de l'action



Contexte régional: PRS Occitanie 2018-2022

- *Parcours prioritaire Parcours vieillissement*
 - Favoriser un maintien à domicile choisi de la personne âgée en perte d'autonomie
 - Maintenir le plus longtemps possible l'autonomie à domicile de la personne âgée fragile
- *Thèmes transversaux : pertinence*
 - En optimisant les modes de prises en charge (hospitalisation partielle pertinence des modes de prise en charge en priorisant le virage ambulatoire).
 - En promouvant une approche globalisée décloisonnée équilibrée de l'offre de soins délivrés aussi bien en établissement de santé qu'en médecine ambulatoire

Contexte Local : mise en œuvre du projet du Contrat Local de Santé CLS II de la ville de Colomiers en cohérence avec l'Analyse des besoins Sociaux du Territoire (ABS) ; projets pilotés par le CCAS de la Ville de Colomiers

- Thématique « santé & handicap », enjeux : « Améliorer l'organisation, l'orientation, la lisibilité et la coordination sur le territoire »)
- Thématique « SÉNIORS », enjeux : « Rendre lisible l'existant à destination du public columérin » & « Lutter contre l'isolement des personnes âgées en perte d'autonomie ».
- Axe 3 : « promouvoir le bien vieillir à Colomiers ».

- La **coordination ville-hôpital** est donc un des enjeux forts de cette orientation ambulatoire pour améliorer et fluidifier les parcours de soin et parcours de santé
- Amélioration de **l'accompagnement au long cours** de la personne âgée
- Répondre aux attendus de la HAS dans le cadre de la démarche de certification qui insiste sur la notion d'axes **d'amélioration de la coordination des parcours** pour rendre les prises en charge plus efficaces.

● Quel est le public cible ?

- ▶ Ouverture de l'HDJ en 2017,
- ▶ 1 500 journées annuellement.
- ▶ Provenance majoritairement des services d'hospitalisation complète
- ▶ Evolution de l'activité HDJ concernant les patients venus directement du domicile.
- ▶ Patients de plus de 70 ans
- ▶ Patient fragile ou pré-fragile vivant à domicile

● Qui pilote ?

- ▶ Responsables du service (médecin et cadre)
- ▶ Equipe pluridisciplinaire

● Quels acteurs participent à l'action ?

- ▶ IDE
 - ▶ Médecin
 - ▶ Ergothérapeutes
 - ▶ Assistantes de service social
 - ▶ Diététicienne
 - ▶ Orthophoniste
 - ▶ Psychologue
 - ▶ Pharmacien
 - ▶ kinésithérapeute
-
- Formation de 40H en éducation thérapeutique.
 - Méthodologie d'évaluation utilisée en éducation thérapeutique

● Où se déroule l'action ?

- ▶ Service dédié
- ▶ Différents espaces (rééducation, détente/repos, espace de vie/activités collectives, coin cuisine/repas...)



- ▶ Visites à domicile proposées systématiquement au patient et son entourage dès son entrée par assistante sociale et ergothérapeute

L'ACTION, sa FINALITÉ

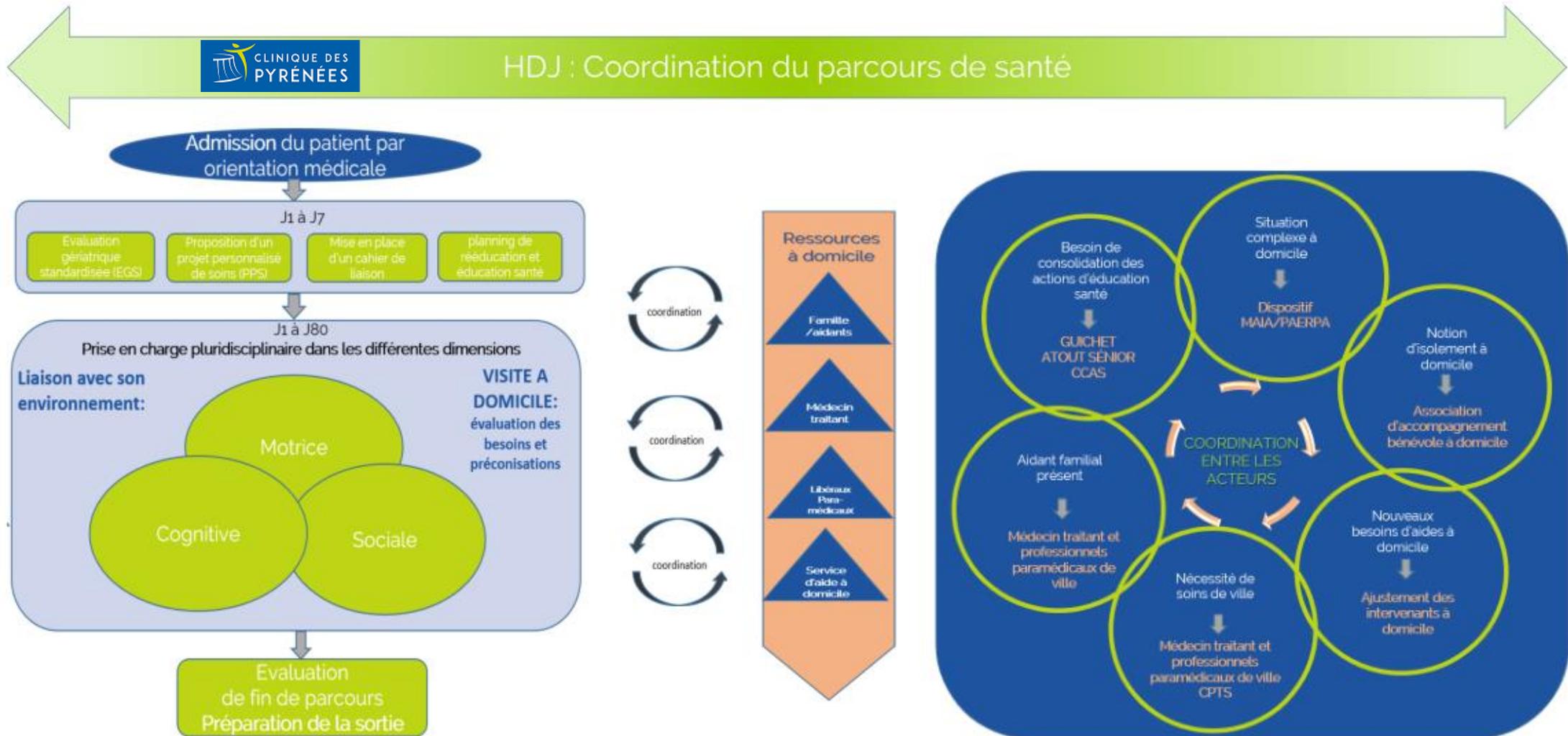


Selon quelles modalités de réalisation ?

- ▶ File active de 24 patients
- ▶ 2 à 3 séances par semaine sur des cycles de 12 semaines
- ▶ évaluation gériatrique standardisée
- ▶ bilan éducatif partagé initial, avec le concours des aidants
- ▶ programme personnalisé au patient
- ▶ semaines thématiques ciblées sur la prévention de la perte d'autonomie dans les dimensions sociales, cognitives et fonctionnelles du sujet âgé
- ▶ Lien permanent avec les partenaires du secteur sanitaire et médico-social (cahier de liaison, messagerie sécurisée SPICO)
- ▶ Lettre de sortie envoyée au médecin traitant

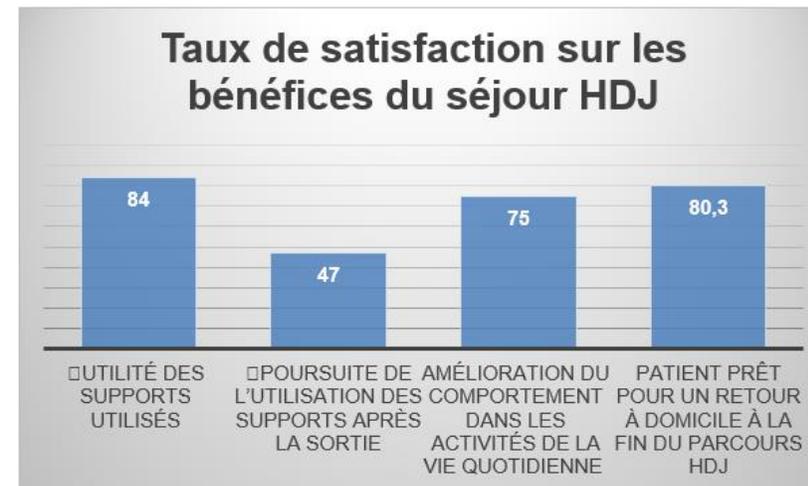
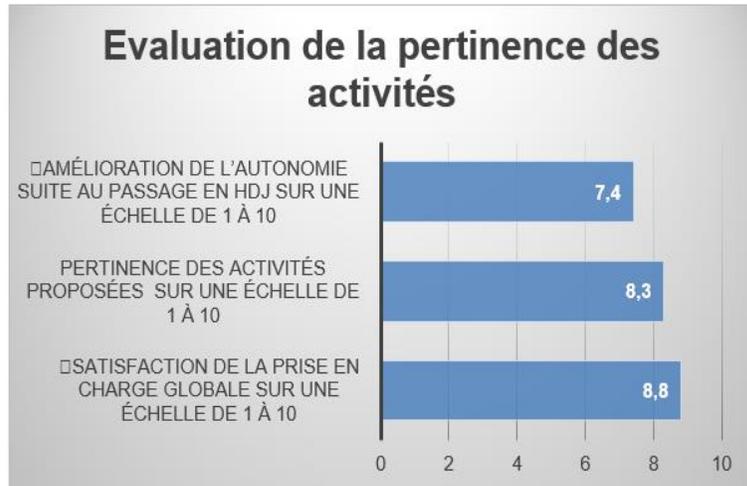
Objectifs patient	Programme proposé
Travailler l'autonomie à la marche et la mobilité globale	Rééducation sur plateau technique HDJ Evaluation de l'équilibre Semaines de la mobilité Visite à domicile
Travailler la confiance en soi et la gestion des émotions	Semaine des émotions Semaine « et si vous parliez de vous » Groupes de parole
Développer des temps d'échange et le lien social	Vie collective pendant HDJ Semaine des loisirs Semaine « et si vous parliez de vous ? » Visite à domicile
Développer les plaisirs dans le quotidien	Semaine des loisirs Semaine « et si vous parliez de vous ? » Semaine nutrition Semaine de la douleur
Entretenir la mémoire	Semaine des mémoires Bilan orthophoniste
Gérer la douleur	Rééducation sur plateau technique HDJ Semaine de la douleur
Maintenir son autonomie dans les activités de vie quotidienne	Rééducation sur plateau technique HDJ Semaines de la mobilité Semaine mémoire Semaine du médicament Semaine des loisirs Semaine « et si vous parliez de vous » Semaine des émotions Semaine de la douleur Semaine nutrition Atelier « repas thérapeutique » Visite à domicile

SCHEMATISATION DU PARCOURS HDJ comme ACTEUR PIVOT DANS LA COORDINATION ET LA LISIBILITE DU PARCOURS DE SANTE DU SUJET AGE



- Etudes qualitatives des compétences acquises amont & aval du parcours HDJ
 - Grille d'évaluation des compétences élaborée selon la méthodologie de démarche d'ETP
 - Remplissage sur la première partie du séjour en HDJ et en fin de séjour
 - Evaluation des bénéfices de la prise en charge
 - Evaluation de la pertinence des actions et l'évolution du patient
 - Premiers résultats encourageants sur le bénéfice du programme apporté aux patients sur:
 - L'état nutritionnel
 - La prévention du risque de chute
 - La prévention des troubles mnésiques et attentionnels
 - La prévention des risques iatrogènes

- Suivi du devenir et réévaluation à distance des patients à leur domicile sur une période longue



● Action reproductible, notamment grâce aux éléments suivants

- ▶ Evaluation gériatrique standardisée réalisée systématiquement à l'entrée (bilans standardisés)
- ▶ Démarche d'ETP tout au long du parcours (bilan éducatif partagé à l'entrée, grille d' auto-évaluation (patients) et d'évaluation (professionnels intervenants) des compétences pour chaque semaine thématique, bilan éducatif de sortie pour co-construire le projet de santé du patient)
- ▶ Fiches pédagogiques pour chaque atelier (objectif, contenu de l'atelier, déroulement de l'atelier...)
- ▶ Grille d'évaluation des visites à domicile
- ▶ Grille d'évaluation à 3 mois

● Parcours innovant traduit par les points détaillés en suivant

- ▶ Travail en partenariat avec les responsables du CLS II de Colomiers et le CCAS de Colomiers
- ▶ Renforcement de la coordination entre les professionnels de ville, les aidants et identification des besoins à la sortie
- ▶ Complémentarité avec le haut niveau d'expertise d'établissements comme le Gérontopôle du CHU et les partenaires du réseau Clinavenir
- ▶ Mise en place d'une équipe mobile gériatrique à titre expérimental pour un accompagnement au long cours de la personne âgée, qui se sent ainsi soutenue dans la projection de son projet de vie et de santé.



Temps d'échanges



LE
“**SRA**’llenge”

PARCOURS

de Santé !

SRA
OCCITANIE

HANDICAP ET CANCER : COOPÉRONS-NOUS!

- Projet porté par l’IUCT-Oncopole et l’ASEI
- Personnes référentes :
 - l’IUCT-O : Mr Maggioni (Directeur des soins), Me Rouanet (faisant fonction cadre de santé), Dr Salvignol (Médecin anesthésiste)
- ASEI: Me Lévrier (Directrice Générale Déléguée), Me Ceschin (Directrice des soins)

Le contexte de l'action



- Plan Cancer 2014-2019
- Le projet « handicap et cancer », mené conjointement entre l'ASEI et le l'IUCT-O fait suite à une réponse à un appel à projet de l'INCa en 2019.
- Améliorer le parcours de pris en charge au sein de l'IUCT-Oncopole de personnes porteuses d'une déficience intellectuelle traitées pour une pathologie cancéreuse.
- Sensibiliser les acteurs du médico-social à ce parcours de prise en charge en cancérologie.
- Permettre d'étendre ce parcours de prise en charge à tout patient pouvant bénéficier de ce dispositif, ainsi qu'à d'autre établissements de soins ou médico sociaux .

- Personnes porteuses d'une déficience intellectuelle traitées pour une pathologie cancéreuse à l'IUCT-O.
- Plus largement toutes les personnes ayant des difficultés de compréhension écrite et orale (tumeurs cérébrales, le public âgé, les non francophones ...).
- Les professionnels, afin de permettre un échange de pratiques et une montée en compétence sur l'accompagnement des parcours complexes handicap et cancer (Professionnels de santé, professionnels des établissements sanitaires, médico-sociaux, libéraux).

Membres de l'ASEI :

- Mme Lévrier, Directrice Générale Déléguée
- Mme Marc Valérie, Directrice de Philae
- Me Annick Ceschin, Directrice des Soins
- Mme Chauderon Delphine IDEC , centre Philiae
- Mme Delphine Choure, éducatrice spécialisée experte CAA , centre Philiae
- Mme Sabrina Longo, IDE à la FAM Cintegabelle

Membres de l'IUCT-O

- Mme Guilaine Redon, directrice des soins
- Mr Letrenne, représentant des usagers
- Mme Béatrice Lucas, cadre coordonnant département Imagerie et Radiothérapie
- Mme Rouanet , faisant fonction cadre de santé
- Mme Catherine Battut, cadre du département des consultations

ACTEURS , ET LIEUX DE L'ACTION



- IUCTO (médecins, soignants, paramédicaux, équipe de direction , personnels administratifs)
- ASEI (Professionnels référents au sein de différentes structures et équipe CAA du centre Philiae , équipe de direction)

L'action se déroule principalement sur l'IUCT-O , mise en place d'un parcours dédié sur l'ensemble des étapes de la prise en charge. (depuis la première prise de rendez vous à la dernière consultation de suivi).

Sur les établissements médico-sociaux et le secteur de ville , autour du partenariat à mettre en place dans le cadre de ces prises en charge.

Mise en places de groupes de travail qui ont permis :

- La rédaction d'un guide de bonnes pratiques concernant le parcours de prise en charge de ces patients.
- Supports d'outils de communication patients , pour rendre accessible l'information aux personnes en situation de handicap et également les autres patients accueillis sur le site de l'IUCT-Oncopole .
- Actions de communication

La Formation HANDICAP ET CANCER



- Déjà réalisée en 2021
- Formateurs et participants issus **des domaines sanitaire et médico social**
- Essentiellement sous forme d'ateliers interactifs en groupes, d'échanges interprofessionnels et inter disciplinaires
- Une journée d'immersion dans un établissement de soins ou un établissement médico social référencé
- Permet à tous de comprendre le parcours de vie, le parcours de soins, d'acquérir des outils pour l'accompagnement de patients déficients intellectuels

- **64 patients** ont bénéficié du dispositif au sein de l'Oncopole depuis le 1^{er} février 2021
- **Formation " Handicap & Cancer : Coopérons-nous !"** : 14 inscriptions pour 2021, une autre session à venir en 2022
 - Notions sur le handicap et la prise en charge du cancer en partenariat
 - une journée d'immersion en établissement
- Création de 30 **supports d'outils de communication** adaptés
- **Guide de bonnes pratiques** disponible sur le site Handicap et cancer
- **Actions de communication** :
 - Ligne téléphonique et mail dédiés à l'IUCT-Oncopole
 - Création du site : <http://www.handicapetcancer.fr>
 - Soirée régionale interactive "Handicap & Cancer" en Occitanie le 1^{er} juin 2021

Quelques exemples de SUPPORTS DE COMMUNICATIONS

Avant l'intervention (anesthésie générale)

Attention, signaler une infection

<p>enlever vernis à ongles</p>	<p>enlever bijoux</p>	<p>Dépilation avec tondeuse ou crème</p>
<p>ne pas manger 6 heures avant</p>	<p>ne pas fumer 6 heures avant</p>	<p>ne pas boire 2 heures avant</p>

soir avant l'intervention

shampooing et corps avec savon liquide

prendre une douche

faire mousser du haut vers le bas

se sécher avec une serviette propre

matin de l'intervention

prendre une douche

pas de shampooing

se brosser les dents

faire mousser du haut vers le bas

se sécher avec une serviette propre

LA MAMMOGRAPHIE

J'enlève le haut des vêtements

Le manipulateur comprime mon sein entre deux plaques

Le manipulateur va derrière la vitre pour faire la radio

x 2 Le manipulateur recommence avec mon autre sein

Le radiologue peut me faire un examen des seins avec ses mains : la palpation

Le radiologue peut me faire un examen des seins avec une machine : l'échographie

Le radiologue me donne les premiers résultats

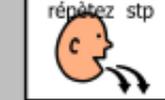
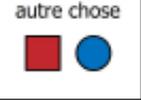
cela peut me faire un peu mal

il ne faut pas bouger

on me demande de retenir ma respiration

Aseï
Agence pour l'Éducation
réalisé par l'équipe CAA
mai 2022

QUELQUES EXEMPLES DE SUPPORTS DE COMMUNICATIONS

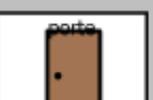
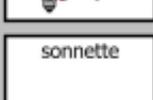
J'ai besoin d'aide 	Je ne comprends 	Je ne sais pas comment le dire 	Je ne sais pas 	répétez stp 	autre chose 	stop, arrêter 
il y a un problème 	donnez moi svp 	poser questions 	attendez une minute 	recommencer 	fini 	

mal installé 	
relever le lit 	incliner le fauteuil 

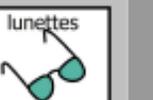
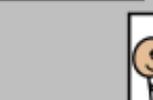
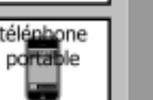
avoir mal 
j'ai du mal à respirer 
médicaments 

manger 	boire 	
content 	triste 	fatigué 
avoir peur 	en colère 	un peu 
chaud 	froid 	beaucoup 

parties du corps 	se brosser les dents 
se rafraîchir 	se laver 
se coiffer 	toilette 
urinal 	bassin 

ouvrir/fermer 	porte 
fenêtre 	rideaux 
éteindre 	allumer 
lumière 	télé 
sonnette 	télécommande 

écrire 	alphabet Aa Bb Cc Dd Ee Ff 1 2 3 4 5 6	chiffres 1 4 9 5 2 8
rendez vous 	emploi du temps 	

bracelet 	vêtements 	lunettes 
livre 	outils de communication 	appareil auditif 
tablette 	téléphone portable 	



Temps d'échanges



**Rendez-vous
POUR NOTRE
PROCHAIN
SRA'LLenge !**