

La Lettre Qualité

Décembre 2021

du Pôle Handicap



EDITO

Nous assistons ces dernières années à une redéfinition progressive des terminologies promues dans notre secteur : le terme « parcours » en est une nouvelle illustration.

Les références à cette notion se sont multipliées : le parcours scolaire, le parcours de soin, le parcours de vie, le parcours d'insertion, le parcours professionnel...

Ce numéro de « La Lettre Qualité » s'intéresse à la question du parcours de santé et par prolongement aux possibilités d'accès aux soins pour nos bénéficiaires. Cette préoccupation a toujours fait l'objet d'inquiétudes, d'interrogations et questionnements réitérés sur notre secteur, et il semble tout à fait utile d'y consacrer ce numéro.

Nos missions consistent à veiller à la concrétisation des droits fondamentaux de nos bénéficiaires; l'accès à la santé en fait incontestablement partie, et cela malgré la complexité des situations des personnes que nous accompagnons (complexité qui découle de la coexistence de problèmes médicaux, psychologiques, fonctionnels et sociaux).

Une note de la DGOS définit les situations complexes comme des « situations appelant une diversité d'intervenants et auxquelles le sanitaire ne peut répondre avec ses seuls moyens. »

Il me semble à cet égard que la construction d'un parcours de santé peut représenter une réponse appropriée face à cette complexité : un outil favorisant la construction du sens de l'action collective et permettant de concrétiser l'implication de l'ensemble des intervenants.

Abdelali FAHIME Directeur Général

LE PARCOURS DE SANTE

Le Programme Régional de Santé de l'ARS Grand-Est précise « Le parcours de santé de la personne en situation de handicap est intrinsèquement lié à son parcours de vie. Les soins sont envisagés ainsi comme un élément du parcours et se conjuguent avec le respect des besoins et des attentes de la personne tout au long de sa vie ». L'enjeu est d'améliorer l'accès à la santé des personnes en situation de handicap, notamment avec des réponses aux besoins spécifiques :

- La prévention et la gestion des troubles sévères du comportement / comportements défis ;
- Le repérage des signes du vieillissement, l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et l'accompagnement à la fin de vie;
- L'accompagnement à la santé des personnes en situation de handicap.

La Recommandation de Bonnes Pratiques Professionnelles sur l'accompagnement à la santé met en évidence les conditions qui facilitent la prise en compte des besoins en matière de santé globale des personnes accompagnées. Cette recommandation comprend notamment :

- La participation de la personne au volet soins de son projet personnalisé ;
- Le développement des modalités d'intervention permettant aux personnes en situation de handicap de mieux appréhender leur santé ;
- La prévention et la gestion des risques liés à la santé ;
- La cohérence, la continuité et la permanence des soins autour de la personne.

Dans ce cadre, la Feuille de route « Accélérer le virage numérique en santé » vise dans l'orientation 3 « Accélérer le déploiement des services numériques socles » à développer des services pour échanger et partager les données de santé en toute confiance : Dossier Médical Partagé, Messagerie Sécurisée de Santé, la e-prescription, le e-parcours.

LA MISE EN ŒUVRE DES DROITS LIES A LA SANTE

Chaque structure est organisée pour garantir la mise en œuvre des droits liés à la santé, notamment pour chaque personne :

- Le droit à la dignité, l'intégrité, la vie privée, l'intimité, la sécurité et à la protection contre toute discrimination.
- Le droit d'égalité d'accès à la prévention et aux soins.
- Le droit à avoir une prise en charge médicale et un accompagnement médical et paramédical personnalisé (ex : la désignation d'une personne de confiance, les directives anticipées).
- Le droit au libre choix du professionnel de santé et des prestations proposées.
- Le droit à l'information sur son état de santé et le droit d'accès aux informations formalisées.
- Le droit à la confidentialité des informations la concernant.

Des exemples des établissements et services du pôle Handicap précisent ci-après leur organisation pour garantir l'accès à la santé et le respect de ces droits des personnes accompagnées.

LE DOSSIER DE LIAISON D'URGENCE MEDICO-SOCIAL (DLU-MS)

Le DLU-MS est un document à utiliser uniquement dans les situations d'urgence et destiné prioritairement au médecin urgentiste, afin d'optimiser la prise en charge de la personne en situation de handicap. Ce dossier contient les informations strictement nécessaires à la prise en charge de la personne par un médecin intervenant en situation d'urgence. L'usage du DLU-MS participe à la coordination, à la continuité et à la qualité du parcours de soin.

Ainsi, le DLU-MS permet :

- de renforcer la sécurité, la continuité et la qualité des soins lors des situations d'urgence et d'éviter des hospitalisations inappropriées ;
- d'identifier les différents acteurs ou référents intervenant dans l'accompagnement de la personne;
- de sécuriser la sortie d'hospitalisation par la transmission d'informations nécessaires à l'accompagnement et au réajustement des interventions d'aide et de soins.

Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP) et autres sources

- RBPP « L'accompagnement à la santé de la personne handicapée », juillet 2013
- RBPP « L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes », décembre 2014
- RBPP « Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap », mars 2018
- RBPP « Les « comportements-problèmes » au sein des établissements et services accueillant des enfants et adultes handicapés », juillet 2016
- Guide d'utilisation : Dossier de liaison d'urgence à domicile (DLU- Dom), mars 2021, HAS



La visite médicale de rentrée scolaire - IMP ESPERANCE

La visite médicale de rentrée scolaire proposée aux élèves de l'Unité d'Enseignement est un temps essentiel à la réalisation du parcours de soins des bénéficiaires de l'établissement. Les observations cliniques faites lors des visites par le médecin libéral missionné par l'IMP sont un appui au suivi thérapeutique réalisé par le médecin psychiatre/pédiatre de l'établissement, elles vont surtout permettre de mobiliser les familles sur les soins à coordonner avec leur médecin de famille.

Les parents, ainsi au centre du parcours de soins de leur enfant, vont pouvoir relayer la fiche médicale et approfondir avec le médecin traitant les besoins de l'enfant en termes de santé pour déclencher une consultation chez un spécialiste lorsque cela est nécessaire (dentiste, ophtalmologue, ergothérapeute, orthoptiste, etc.).

Les résultats et les bilans réalisés par le médecin traitant et/ou les spécialistes vont être retournés via la fiche médicale et ainsi venir compléter le dossier médical de l'enfant (en cours de numérisation) pour une meilleure coordination de son projet thérapeutique. Au-delà de l'acte en soi, la visite médicale de rentrée scolaire revêt donc un caractère majeur dans le parcours de soins des élèves accompagnés à l'IMP Espérance.



Parole d'infirmières : Thi Hang et Claire – DAME La Horgne

Le parcours de soin des usagers scolarisés au DAME est un vaste sujet... Mais s'il faut choisir un point à aborder, nous aimerions évoquer l'importance de trouver des professionnels de santé partenaires « adaptés » et, bien entendu, les meilleurs dans leur domaine, ou presque ! Cela doit faire partie de nos exigences en tant que « responsables » du parcours de soin de nos patients.

Les usagers ont besoin d'avoir, face à eux, quelqu'un qui n'a pas de réticence au handicap, pas de jugement, qui adopte un discours compréhensible pour eux, qui prend le temps de les rassurer, d'expliquer les soins et de les appliquer parfois « différemment ». Un professionnel de santé qui ne tiendra pas rigueur à son patient de n'avoir pas honoré certains RDV, d'avoir parfois eu un comportement inadapté sans envoyer un bouquet de fleurs pour s'excuser ou d'avoir oublié sa carte vitale pour la 8ème fois!

Et pour nous, les infirmières, notamment la référente inclusion santé, qui tissons ce maillage pour former le parcours de soin le plus complet et adapté à nos usagers, c'est un travail au quotidien de le maintenir et de l'étoffer. Ainsi, la référente inclusion santé, de par son expérience et les relations qu'elle a pu ou pourra créer auprès de ces partenaires, s'assure de la qualité de l'accueil de nos usagers et des soins dispensés dans les différents lieux de santé extérieurs.



Le parcours de soins, une dimension globale du parcours de vie – DITEP de Lorry

La démarche de soins a pour point de départ l'évaluation des besoins et des attentes de l'enfant et de sa famille pour construire des réponses d'accompagnement adaptées. A travers un parcours de soins adapté et singulier à chaque enfant, la finalité est l'inclusion à l'école, en milieu professionnel ainsi que dans tous les lieux de droit commun.

Le parcours de soins s'inscrit dans une dimension plus globale de parcours de vie qui comporte trois éléments :

- L'individualisation de l'évaluation des besoins et de l'accompagnement proposé,
- La prise en compte des différentes dimensions des besoins de l'enfant (soins, accompagnement social, insertion scolaire/professionnelle),
- L'accompagnement évolutif en fonction des améliorations ou régression sur le long terme.

Quel a été le parcours de Théo au DITEP ?

« Théo a d'abord été accueilli en internat puis quand la situation s'est améliorée nous sommes passés à un accueil modulé et maintenant il est suivi par le service ambulatoire.

La liste des progrès de Théo est énorme : il est au domicile, il va au collège. Les retours du collège sont positifs. Il est complétement inclus. Grâce à l'accompagnement éducatif et thérapeutique, il s'est ouvert en famille et à l'extérieur. Il communique beaucoup plus avec nous. Il a des amis. »

Dans le cadre de l'accompagnement au DITEP, pouvez-vous me parler du parcours de soins de Théo ?

« Le parcours de soins commence par le plus difficile pour les parents : admettre que son fils n'est pas comme les autres et qu'il a besoin d'aide. C'est un moment très difficile mais on a été bien encadré par les professionnels, pour se déculpabiliser. Au fur et à mesure, des liens se créent avec les professionnels, avec nous et avec

notre enfant. Ils connaissent l'environnement de Théo. Être accompagné par des professionnels qui comprennent les enfants avec des troubles du comportement est rassurant.

Je participe régulièrement aux sorties organisées par le DITEP et cela me permet de faire part aux autres parents de notre expérience positive avec Théo. C'est important pour chaque parent d'être rassuré.

Le parcours de soins cette année de Théo est actuellement centré sur la balnéothérapie. Il s'y rend une fois par semaine avec un vrai investissement. Cela lui permet d'avoir une activité physique, de sortir à l'extérieur du domicile, de ne pas être sur un écran. Cela contribue à son bien-être, se sentir mieux dans son corps car l'objectif c'est aussi le maintien du poids. Cela lui permet aussi de se canaliser. »

Témoignage de la maman de THEO, 13 ans accueilli depuis 6 ans au DITEP

Salle snoezelen



Salle de psychomotricité



Passation de bilan en ergothérapie



Avant l'arrivée au DITEP, les enfants ont souvent eu un parcours de vie chaotique et ont pu déjà bénéficier de soins, le DITEP s'engage alors à proposer une modalité innovante de suivis spécifiques. Cette modalité permet aussi de répondre aux attentes des parents ainsi qu'aux besoins des enfants. En effet, ces enfants ne disposent pas toujours des ressources suffisantes pour supporter un parcours de soins morcelé.

Le service propose différents types d'accompagnements : individuels, familiaux, de groupe par le prisme d'orientations systémiques, de thérapies brèves et psychanalytiques. En complément, des pratiques dans le champ psycho-sensoriel et psychocorporel se sont développées.

A cet égard, le choix s'est porté sur la stimulation multi-sensorielle contrôlée plus communément appelée « Technique Snoezelen ». C'est une pratique visant à explorer et éveiller la sensorialité de la personne stimulée dans un cadre sécurisant et contenant, par le moyen de matériels spécialement développés à cet effet.

En complément des prises en charge psychocorporelles (Snoezelen, psychomotricité, relaxation), des besoins en ergothérapie ont été relevés. Cela a conduit à la création d'un poste d'ergothérapeute à mi-temps au sein du DITEP. Cette nouvelle approche commence à se mettre en place au travers de bilans et de prises en charge individuelles (rééducations, adaptations), tout comme des projets d'adaptation de l'environnement (classes, domicile, internat).

L'équipe pluridisciplinaire du service thérapeutique s'adapte en permanence aux profils, de plus en plus complexes, des enfants accueillis au sein du DITEP. Les professionnels sont attentifs aux nouvelles technicités et formations face à ces problématiques.



Le parcours de soin chez les enfants et adolescents porteurs de TSA – SESSAD Autisme

Il existe une exposition plus importante des personnes avec TSA à des pathologies somatiques telles que les problèmes dentaires, les troubles cardio-vasculaires et gastro intestinaux, les troubles du sommeil et l'épilepsie. Il existe aussi des comorbidités et des troubles associés au niveau neuro-développemental (trouble du langage, déficit de l'attention...), sensoriel (surdité, basse vision...), et psychopathologique (anxiété, dépression...).

Dans de nombreux écrits, les parents témoignent que l'accès aux soins généraux, quel que soit l'âge des personnes avec autisme est un véritable parcours du combattant. L'accès aux soins peut s'avérer complexe pour différentes raisons : les déficiences cognitives ou de communication qui limitent l'expression des besoins et de la douleur, les troubles de la sensorialité et les troubles du comportement face à des situations inconnues.

En plus d'un travail de dépistage et de prévention, il est important de préparer les soins somatiques avec une personne avec autisme, en particulier les nouveaux soins ou la rencontre avec un nouveau professionnel.

EN AMONT DU SOIN PROGRAMME:

L'infirmière du service explique le soin à la famille, lors d'un rendez-vous, et répond à leurs inquiétudes et questionnements. Un contact peut être pris auprès du professionnel de santé sur un point particulier et permet d'évoquer les particularités de la personne, avec l'accord de la famille.

Le soin est expliqué à la personne accompagnée avec des outils visuels spécifiques. Le site https://santebd.org/ met en ligne des séquentiels en lien avec la santé et leur base de données de pictogrammes est en libre accès. Le support vidéo peut être aussi utilisé. Certaines personnes avec autisme ont besoin de réponses claires et scientifiques à leurs questionnements, comme par exemple « pourquoi fait-on un vaccin ? ».

Selon le soin, un travail de préparation est mis en place qui peut consister à découvrir et à imiter les gestes pratiqués par le professionnel de santé pendant le soin, à découvrir les lieux de soin en amont (visite, photos).

Lors des rendez-vous de préparation, il peut être nécessaire de proposer un temps de jeu avec la personne avec TSA afin de que l'infirmière ne soit pas associée à un vécu difficile.

Un séquentiel est remis à la famille et à la personne avec autisme pour expliquer les différentes étapes du soin avec un renforçateur si besoin.

Garrot et poing serré pour une prise de sang



Pose d'électrodes pour un ECG par l'enfant



Séquentiel pour une prise de sang à jeun



DURANT LE SOIN PROGRAMME:

Les familles peuvent être accompagnées, si elles le souhaitent par l'infirmière du service, ce qui rassure autant la famille, le patient et le professionnel.

Pour certains soins, l'utilisation de MEOPA en milieu hospitalier (gaz qui permet de détendre la personne et d'avoir moins mal), ou bien l'utilisation de patch anesthésique local sont une aide précieuse à ne pas négliger.

Il est important de toujours garder à l'esprit qu'un trouble du comportement doit être considéré comme un trouble somatique jusqu'à preuve du contraire.





Test d'un logiciel de soin au FAM et Foyer de Vie – Hameau le Haut-Soret

TITAN est un logiciel de soin en phase de test sur le Foyer d'accueil médicalisé et le Foyer de Vie. Nous y voyons plusieurs intérêts. Ce logiciel améliore la qualité et la sécurité des soins, ainsi les actes de la vie quotidienne et le plan de soins sont imprimés et accessibles dans la chambre de l'usager concerné. Chaque acte une fois réalisé donne lieu à un scan à l'aide d'une zapette, ce qui permet un traçage automatique dans le dossier de l'usager.

Les soins quotidiens et temporaires sont ainsi parfaitement identifiés, ce qui permet à tout professionnel de s'assurer de la réalisation adéquate du plan de soin du résident.

TITAN permet un suivi sur la santé en général (suivi de selles, des chutes, suivi alimentaire, suivi du poids), un suivi des rendez-vous médicaux et une traçabilité de la distribution des traitements médicamenteux. Par ailleurs, le logiciel bénéficie d'une messagerie sécurisée qui permet aux laboratoires et aux médecins d'alimenter le dossier médical du résident (ordonnances, courriers, résultats d'analyses, prescriptions), et d'un module de télémédecine. Pour cela, nous disposons d'une tablette permettant au médecin de voir à distance le résident, de communiquer avec ce dernier ainsi que de prendre certaines mesures grâce aux stéthoscopes, tensiomètres, etc. intégrés au logiciel TITAN. Cela est particulièrement appréciable dans un

contexte de crise sanitaire comme celle que nous connaissons aujourd'hui évitant ainsi le déplacement de nos résidents et l'attente dans les services des hôpitaux partenaires.

Avec sa carte de professionnel de santé, le médecin peut alimenter le Dossier Médical Partagé de chaque résident, informations pouvant être partagées avec les divers praticiens suivant l'usager (médecins généraliste ou spécialistes).

TITAN est donc un logiciel sécurisé dont les différentes fonctionnalités améliorent le suivi global du résident et offrent un gain de temps non négligeable pour les professionnels qui peuvent ainsi consacrer davantage de temps en présentiel avec les personnes accueillies.







