

# “**LE SRa Challenge**”



*Partageons  
nos expériences !!*

Le challenge de la **SRa** OCCITANIE





## **La question posée par la SRA**

**Comment travailler entre  
usagers et professionnels de santé  
pour intégrer l'expérience patient /  
personne accompagnée  
afin d'améliorer la qualité et  
sécurité des soins ?**

# 8 CONTRIBUTIONS



● Carte mentale Huntington, un outil parcours patient en région Occitanie



● Evaluation de la perception du partenariat en soin en consultation



● L'ANALGESIE, quoiqu'il en coûte !



● Shadowing Patient



● Usagers et professionnels de santé : la co construction au service d'un parcours de soins facilité chez les patients atteints de maladie rare (Syndrome ELHERS DAN LOS non vasculaire)



# Challenge Handicap



## Groupe Parcours & Handicap CHU Toulouse Patient/aidant Partenaires– Professionnels CHU

### Animatrices :

- Francette DECLINES Représentante des Usagers - AFM Téléthon
- Catherine LE SAUX Cadre Supérieur de Santé
- Michèle VITSE Coordinatrice Qualité

### Associations :

- Sandrine LARAN (Amisplégiques),
- Christine ARNAUD et Simone MIQUEL (ANPEA),
- Thérèse PEPE-BORIN (Sed+1),

### Professionnels :

- Pr Philippe MARQUE, (Chef de service SSR MPR),
- Dr Pauline ERNOULD (Handisco),
- Dr Gwanaelle DIENE (Hôpital des Enfants),
- Emilie CATELLA (Ergothérapeute),
- Emilie NOUVELLON (Cadre de Santé)

# Le contexte du Challenge Handicap



- Le groupe P&H\* se réunit depuis 2018 *\*Parcours & Handicap*
- Son objectif : améliorer les pratiques du Parcours Handicap.
- Sa philosophie depuis la première réunion est de travailler à **partir des besoins des usagers**
- D'emblée le groupe a inclus la présence d'un Aidant Partenaire co-animatrice et connaisseuse du polyhandicap qui :
  - a pu proposer des thèmes de travail en lien avec les problématiques rencontrées sur le parcours de soins
  - a pu échanger directement avec des secteurs spécifiques du CHU, de la CPAM et de l'ARS
- A la suite d'une enquête (2018) auprès de l'encadrement qui amène au double constat :
  - « Tout se passe correctement »
  - « Manque de moyens techniques et matériels »ainsi que de constats rapportés par les Patients/Aidants Partenaires (2019)?
  - « Des manques de compétences dans les pratiques de soins »il est décidé d'élargir le groupe à d'autres bénévoles Patient/Aidants Partenaires et d'apporter une aide aux équipes en manque ou en demande de connaissances :

**Elaboration du Challenge Handicap en collaboration avec les Patient/Aidant Partenaires**

- **Dynamiser la prise en soins selon les handicaps et en regard des demandes spécifiques des Patients/Aidants Partenaires.**

Par ex. « la place accordée aux aidants » « l'organisation de consultations » « l'existence et utilisation de matériel spécifique »...
- **Instiller, avec pédagogie, des pratiques simples validées (ou demandées) par les Patient/Aidant Partenaires du groupe P&H aux professionnels.**

Par ex. « distinction d'un bouton interrupteur pour les personnes mal voyantes » « utilisation de matériel de mobilisation pour difficultés motrices » « communication avec les personnes malentendantes »...
- **Mettre à disposition, par handicap, des fiches pratiques relues, complétées, validées par les Patients/Aidants Partenaires.**



# CHALLENGE HANDICAP DE LA DÉMARCHE À LA FINALITÉ



- **Le groupe P&H souhaite au travers du challenge faire mieux connaître le handicap et mettre en phase les pratiques aux besoins ciblés par les Aidants/Patients Partenaires**
- **Le challenge s'adresse à l'ensemble des équipes en contact avec des patients**
  - ▶ Chaque équipe, administrative ou soignante peut engager une démarche volontaire à challenge auprès du groupe P&H
- **Le challenge a été élaboré et discuté en groupe**

## Le challenge consiste en :

- 1<sup>ère</sup> rencontre = avec les soignants du groupe P&H qui réalisent un audit qui :
  - ▶ **Permet de situer les pratiques de l'équipe** selon le référentiel HAS\* et les exigences des Associations pour l'ensemble des handicaps
  - ▶ Permet à l'équipe rencontrée de **cibler un ou des axes d'amélioration des pratiques d'accueil / de soins**

*[\\*https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2772619/fr/accueil-accompagnement-et-organisation-des-soins-en-etablissement-de-sante-pour-les-personnes-en-situation-de-handicap](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2772619/fr/accueil-accompagnement-et-organisation-des-soins-en-etablissement-de-sante-pour-les-personnes-en-situation-de-handicap)*
- 2<sup>ème</sup> rencontre = avec les Patient/Aidant Partenaires pour valider le Challenge :
  - ▶ Consiste à présenter, **en équipe, son travail sur le Handicap**
  - ▶ **Modalité = Jury constitué des Patients/Aidant Partenaires** pour écouter/échanger puis octroyer le niveau de réussite au challenge
  - ▶ **Les Patient/Aidant Partenaires** peuvent diffuser des messages et encourager les personnels à poursuivre l'amélioration de leurs pratiques

## Satisfactions

- Travail réflexif entre les équipes rencontrées et le groupe P&H
- Les Patient/Aidant Partenaires sont écoutés et leurs avis font force de propositions.  
Ex. : la partie de la grille d'audit sur les aidants qui a conditionné un groupe de secrétaires à réfléchir sur l'accueil des aidants

## Freins

- Situation sanitaire en défaveur du lancement de la démarche dans les services de soins
- Crainte d'un Aidant Partenaire à être « jury » de professionnels du CHU

# Le Challenge Handicap REPRODUCTIBLE-TRANSFÉRABLE ?



- **L'ensemble de la démarche assure les compétences minimales à avoir en établissement de santé au regard des exigences des Patients/Aidants Partenaires et de la réglementation**
  - Le projet du challenge répond et s'appuie sur les exigences HAS et réglementaires sur le Handicap mais également sur les **expériences rapportées du terrain par les représentants Patient/aidant Partenaires du groupe.**
  - Les objectifs d'amélioration qualité et donc la sécurisation du parcours de soins sont posés avec les acteurs de terrain et mis à la **connaissance des Patients/Aidants Partenaires qui peuvent valider des initiatives et pratiques ou alors être ressources de savoirs.**
  - La grille Jury aide les Patient/aidant Partenaires à mener l'entretien avec les « Challengeurs » et à être acteur de la validation de la démarche
- **La participation de Patient/Aidant Partenaires soutenue par les professionnels d'un groupe renforce une démarche collaborative d'amélioration des pratiques.**



- Le challenge n'est pas un audit « commandé »
  - ▶ Il s'agit d'une **démarche volontaire** des équipes
  
- S'emparer de la démarche Challenge Handicap favorise
  - ▶ Une **volonté d'un « engagement partagé Usagers-Professionnels »**
  - ▶ Une **implication réelle de Patient/Aidant Partenaires** au CHU Toulouse
  - ▶ Une **cohésion institutionnelle** dans le parcours de soins entre les personnes porteuses de Handicap et leurs aidants



**Temps d'échanges**

**Clinique Le Mas De Rochet**  
(Castelnau-Le-Lez)

**Intégration de l'expérience patient pour  
améliorer l'accueil des personnes en  
situation de handicap**

**Contacts :**

- Mme Nosedata Fatima, cadre hygiéniste

*fatima.nosedata@ugecam.assurance-maladie.fr*

-Mme Thieblemont Clémentine, stagiaire qualité

*clementine.thieblemont@ugecam.assurance-maladie.fr*



## La clinique du Mas de Rochet :

- ▶ Clinique médicale
- ▶ 106 lits d'hospitalisation (46 lits de MCO + 60 lits de SRR) + 15 places en HDJ

Dans une démarche d'amélioration continue de nos pratiques et de la qualité, nous accordons une grande importance au recueil et à l'intégration de l'expérience patient/personne accompagnée. La cellule qualité est très active au sein de l'établissement, portée par la direction.

## **Les enjeux de notre action portent sur l'amélioration de l'accueil des personnes en situation de handicap.**

Le point de départ de cette action a été l'interpellation d'un visiteur malvoyant sur les problèmes d'accessibilité de notre établissement. La direction et la cellule qualité se sont alors saisis de ce retour d'expérience pour mettre en place l'action. Nous avons par la suite fait appel à d'autres instances et associations afin de réaliser des travaux d'aménagements de nos locaux. S'en est suivi également un travail de sensibilisation du personnel de l'établissement pour accompagner les personnes en situation de handicap.

Cette action a mobilisé l'expertise directe de personnes en situation de handicap afin d'améliorer notre savoir-être ainsi que notre savoir-faire.

## Partie 1 – Les retours d’une personne malvoyante

Malgré une absence d’observations de la commission d’accessibilité sur l’ensemble de nos locaux, nous avons eu un retour concernant des difficultés et axes d’amélioration de la part d’une personne malvoyante sur l’accessibilité de notre établissement.

- Motos des prestataires garées sur le chemin menant à la clinique qui gênaient donc le passage
- Haies non taillées le long du chemin qui gênaient la bonne prise de la main courante et une personne malvoyante aurait donc pu se blesser
- Rajout de bandes rugueuses au sol à l’extérieur pour signaler le parcours

## Partie 2 – Les travaux d'aménagement

Notre action a porté sur des travaux, des aménagements et de la formation réalisés en plusieurs temps au sein de la clinique afin d'en faciliter l'accès aux personnes à mobilité réduite ou en situation de handicap.

Ces aménagements ont en grande partie été réalisés en s'appuyant sur des **retours d'expérience patient en situation de handicap et l'accompagnement d'une association**, ainsi que d'un cabinet.

## Partie 3 – Les retours d’une association de malvoyants

Nous avons demandé l’intervention d’un représentant d’une association de malvoyant, qui a suivi le parcours patient et qui a suggéré des propositions d’aménagements. Aménagements qui ont été pour la plupart réalisés :

- Renforcement de l’éclairage de la circulation qui était insuffisant
- Changement des poignées de portes qui n’étaient pas correctement utilisables
- Changement du mobilier (notamment à l’accueil et au bureau des entrées) qui n’était pas adapté
- Obtention auprès de la Métropole d’une création d’une double voie de circulation à l’entrée de la clinique, d’un terminus de bus avec pente adaptée pour l’accessibilité avec fauteuil roulant entre le terminus et la clinique

## Partie 4 – Les retours de l'Apave

- Les nouveaux aménagements ont aussi été basés sur le diagnostic d'accessibilité réalisé par l'Apave. L'équipe technique de la clinique a réalisé en très grande partie les travaux.
- Nouvelle évaluation réalisée par un représentant de l'association de personnes en situation de handicap.
- Réalisation d'audits en interne suite aux travaux auprès des usagers.

A ce jour, la réflexion d'une amélioration des conditions d'accueil des personnes en situation de handicap continue. Nous éprouvons une réelle satisfaction d'avoir réalisé ces aménagements pour l'accueil des usagers le nécessitant, ce qui leur offre davantage d'autonomie.

L'établissement continue de mobiliser l'expertise des patients tout en impliquant les soignants. Par exemple, un aide-soignant est formé au langage des signes.

Il s'agit aussi de **transposer cette action à d'autres formes de handicaps** par exemple (physiques et/ou moteurs) qui sont très présents dans notre établissement. Dernièrement, nous avons rencontré une de nos patientes afin de recueillir ses impressions. Elle nous a apporté plusieurs pistes d'amélioration, notamment sur les repas et les dispositifs médicaux.

Une réflexion d'aménagement sur les places réservées aux personnes à mobilités réduites est également, en cours, pour qu'elles soient ombragées lors des fortes chaleurs. Nous réfléchissons également à une signalétique de l'établissement plus adaptée aux personnes malvoyantes (panneaux sur les portes en braille).

-> Tout aménagement, même minime, peut améliorer les conditions des personnes en situation de handicap, notamment si il est réalisé en partenariat avec les usagers.

Tout ce qui est conçu, prévu, proposé, possible, pour le grand public, doit aussi l'être pour les publics en situation de handicap.

Cela afin que chacun jouisse de manière égale à l'accès, l'usage et la qualité de ce que la clinique médicale le Mas de Rochet est en mesure de proposer.

La commission d'accessibilité n'avait fait aucune réserve/remarque, ni à la réception des travaux de rénovation, ni à l'ouverture de la nouvelle unité, d'où l'importance de l'expérience/vécu patient qui vont au-delà des expertises de ces professionnels.

Cette action a mis en lumière l'importance de recueillir l'expérience patient dans le cadre de l'amélioration continue de nos pratiques et des prises en charge des patients.

Lors de nos CDU, les points critiques et axes d'améliorations sont abordés. Les représentants des usagers nous partagent des initiatives rencontrées ailleurs. Ils sont aussi partie prenante de la qualité au sein de la clinique par leur présence dans plusieurs instances comme le COPIL qualité, GDR, EOH.



**Temps d'échanges**



## Une usagère impliquée dans Les RMM!

Hôpital Paule de Viguier, CHU de Toulouse  
Equipe médicale et paramédicale

- Dr Béatrice Guyard Boileau, obstétricienne référente des RMM
- Marjorie Portha, qualitiicienne
- Mallory Lenormand, sage-femme référente qualité, Anita de l'association « Oscars Angels »

- RMM bien rodée, culture positive de l'erreur (depuis 10 ans, une chaque mois) : mature pour un projet innovant
- Motivation d'inclusion de représentante d'utilisateurs dans une RMM
- En accord avec la DQS, le pôle et les 2 PU du service
- Identification d'une représentante avec un profil utilisateur choisie par la DQSRU/ rencontres, préparations et accompagnement pour les premières séances
- Projet démarré en 2019

# PUBLIC CIBLE , ACTEURS ET DÉROULÉ DE L'ACTION



- Présentation rapide de la présence de l'usagère en début de réunion RMM à tous
- L'usagère participe au tour de parole informel lors de l'analyse des dossiers, de façon identique à tous les autres participants
- Adaptation « facile » pour les équipes soignantes (aucun retour négatif officiel ni officieux)
- Adaptation facile pour l'usagère
- CR finaux sont affichés et modifiés aux yeux de tous au fur à et mesure (pendant la réunion)

# Quelques exemples (réunion d'une heure, 30 participants)



- Mort foetale dans diabète négligé
  - ▶ *« a-t-on pensé à essayer de rencontrer le mari ou le médecin traitant ? Comment ca se passe à la maison »*
  - ▶ *Usagère très empathique envers les soignants dans cette situation (soignants en difficulté)*
- Ruptures utérines
  - ▶ *« est ce que l'on a parlé de l'erreur médicamenteuse avec la patiente? Comment? Pouvez vous avoir des formations à ce sujet pour vous les soignants »*
  - ▶ *« Est-ce que la patiente aurait pu participer à la prévention de l'erreur? »*
- Décès périnataux et asphyxie
  - ▶ *« avez-vous des associations qui interviennent auprès des patientes? Ont-elles bien une convention avec l'hospital »*
  - ▶ *Au sujet d'une patiente ayant refusé le déclenchement dans un dépassement de terme « a-t-on pu contacter le médecin traitant »*

# La clé de la réussite : des valeurs communes



- Partage des valeurs de la RMM avec la représentante :
  - Bienveillance
  - Respect de chacun
  - Liberté d'expression
  - Transparence
  - Confiance
  - Anonymat des patients et des professionnels
  - Confidentialité des données et respect du secret professionnel

# RÉSULTATS DE CETTE DÉMARCHE INNOVANTE



- Expérience de trois années, plus de 15 RMM en partenariat avec l'usagère
- Inclusion fluide
- Remarques et réflexions pertinentes de l'usagère (sort du champ médical et hospitalier)
- N'a pas été un frein à la parole des soignants (déjà mature) du fait du positionnement positif de l'usagère
- L'usagère a apprécié ces échanges : meilleure compréhension du monde des soignants
- Changement de lecture de la situation : plus orienté sur la situation vécue par la patiente (versus la situation vécue par les soignants)



- Importance du partage des valeurs de la RMM avec la représentante des usagers, d'un temps préalable pour clarifier la culture positive de l'erreur, et aussi le vécu des événements indésirables par les soignants
- Importance d'une RMM déjà bien installée, avec une culture positive de l'erreur ancrée (pour l'acceptation de la part des soignants)
- Rapproche usagers et soignants



**Temps d'échanges**



**Rendez-vous  
en 2022  
POUR UN  
nouveau  
SRA'LLenge !**