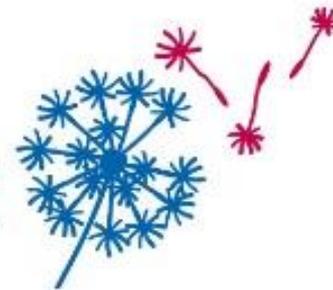


Handiconsult



*Une plateforme de prise en charge des adultes
en situation de handicap à l'Hôpital de la Pitié Salpêtrière*

7ème Journée Nationale BRAIN-TEAM	Mardi 29 mars 2022
--	-----------------------------------

Dr Perrine CHARLES, MD, PhD

Département de Génétique

Centres de références Maladie de Huntington, Neurogénétique

Centre de référence déficiences intellectuelles de causes rares

Responsable de la plateforme Handiconsult, IE3M

Hôpital de la Salpêtrière, Paris.

HISTORIQUE: Etat des lieux / prise en charge somatique patients DI/TSA/en situation de handicap...

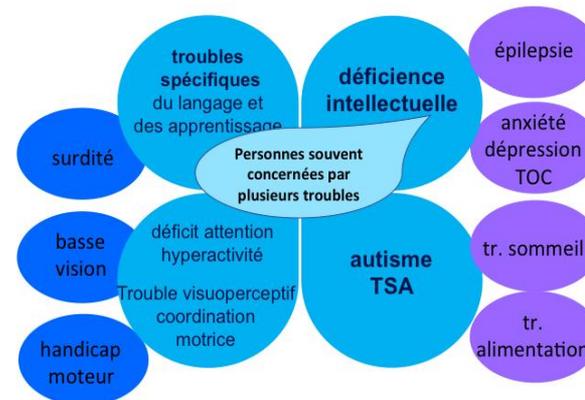
Difficultés d'accès aux soins

Facteurs individuels:

- Capacités de communication réduites,
- Difficultés de compréhension des informations médicales, des messages de prévention,
- Troubles du langage voire absence
- Difficultés d'abstraction,
- Troubles du comportements,
- Sur-handicaps (moteur, sensoriel)
- Précarité socio-économique

- Absence de plainte spontanée
- Expression atypique / douleur
- Difficultés de compliance à l'examen clinique, aux examens complémentaires, au traitement, crainte des soins médicaux,
- Difficultés d'accès physique à certains lieux / mobilité réduite

Intrications et inter-actions de différents troubles



7ème Journée
Nationale
BRAIN-TEAM | Mardi
29 mars
2022

Difficultés d'accès aux soins

Facteurs environnementaux

- Défaut d'organisation et de coordination de l'accès aux soins par les professionnels des différents secteurs (sanitaire, médico-social et social),
- Accessibilité des locaux, absence de matériel adapté, manque de temps et de formation des personnels,
- Connaissance insuffisante des pathologies
- Place accordée à l'entourage du patient et à son expertise propre insuffisante...
- Famille souvent absente pour les adultes: méconnaissance des facteurs de risque familiaux, des antécédents du patient, de son histoire, difficultés pour décrypter les changements

Problèmes somatiques et DI/TSA : révélation par des troubles du comportement

- Devant une aggravation des troubles du comportement ou l'apparition de troubles du comportement de façon aigue (*stéréotypies, automutilation, agressivité...*)
- Nécessité d'une évaluation multidimensionnelle et pluridisciplinaire
- Recherche d'une cause
 - somatique ... (douleurs +++) (absence de moyens de communication)
 - environnementale  intervention sur le contexte dans lequel surviennent les crises

Problèmes somatiques et DI

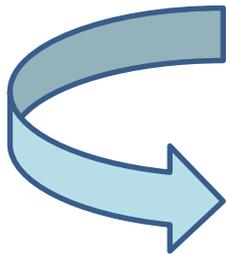
- Liés à la DI et TSA en général quelque soit l'étiologie
- Plus sévères/ Dg retardé
 - Difficultés d'accès aux soins,
 - Expression différente de la douleur...
- Spécifiques à certaines étiologies
 - Dépistage et prise en charge
- Y penser devant tout changement de comportement d'un patient DI TSA+++
- Fréquence élevée de pathologies somatiques sous-diagnostiquées et mal prises en charge:
 - Soins bucco-dentaires,
 - Dépistage des troubles sensoriels
 - Consultations de gynécologie,
 - Prise en charge de la douleur,
 - Cancers plus fréquents (certains sd) et diagnostic retardé
 - Troubles du sommeil : 8-34 %
- Nombreuses pathologies chroniques :
 - Pathologies vasculaires
 - Facteurs de risque (HTA, diabète) aggravés en raison du mode de vie: sédentarité, manque d'activité physique, troubles du comportement alimentaire, alimentation inadaptée avec un risque de surpoids.
- Risque de surcharge pondérale:
 - Mode de vie: Sédentarité, diminution de l'activité physique
 - Certains syndromes génétiques (Prader Willi)
 - Troubles du comportement alimentaire, alimentation inadaptée
 - Atteinte motrice ou orthopédiques associées
 - Fatigabilité (troubles du sommeil), cardiopathies.
 - Traitements: Neuroleptiques, Dépakine...



Une meilleure prise en compte du handicap, une coordination des soins et la formation des professionnels peuvent améliorer la santé des personnes avec DI / TSA

Conséquences difficultés prise en charge somatique patients DI avec TSA

- Excès d'hospitalisations en urgence
- Augmentation de la durée d'hospitalisation (hospitalisations plus tardives)
- Conséquences plus sévères (retard au dg et déficiences préexistantes).
- Surcoût de dépenses de santé.



Accès à la santé des personnes DI avec TSA
Enjeu de santé publique.

Sappok T, Diefenbacher A,
Winterholler M
**The Medical Care of People
With Intellectual Disability.**
Dtsch Arztebl Int. 2019 Nov
29;116(48):809-816

**7ème Journée
Nationale
BRAIN-TEAM** | **Mardi
29 mars
2022**

TABLE 2

Complications of common genetic syndromes with intellectual disability in adulthood that are of significance for the primary care physician

Syndrome	Genetic background/ frequency	Organ(s) involved	Clinical manifestations	Tasks for the primary care physician
Down syndrome	Trisomy of chromosome 21 with various genetic variants: free trisomy (95%), translocational trisomy, mosaic trisomy 1/600 newborns	Thyroid	Hypothyroidism	Annual TSH checks
		Heart	Mitral/aortic valve disease, ASD, ASVD	Cardiac ultrasound, care by a cardiologist; risk of endocarditis!
		Blood	Acute myeloid leukemia (1/100)	If nonspecific symptoms are present, differential blood count
		Metabolism	Obesity	Proper nutrition and exercise
		Brain	Alzheimer dementia Gait disturbance Epilepsy (10%, especially myoclonic epilepsy)	Neurological consultation in case of a cognitive decline, behavioral change, or impairment of consciousness
		Skeleton	Atlantoaxial dislocation Hip dysplasia	Orthopedic examination, cervical spine x-ray
		Respiration	Sleep apnea	Polygraphy as indicated
		Sensory organs	Impaired hearing Visual disturbance (70%), cataract	Otological and/or ophthalmological consultation if there appears to be a disturbance (behavior!)
Fragile X syndrome	Trinucleotide expansion in the FRM1 gene (fragile X mental retardation 1) on the X chromosome Males: 1/1200 Females: 1/2500	Brain	Autism Behavioral disturbance ID Epilepsy (20%)	Psychiatric care Special needs education Neurologic care, EEG
		Skeleton	Scoliosis Ankle deformity	Orthopedic care / concomitant orthopedic care
		Heart	Mitral valve prolapse	Cardiologist, cardiac ultrasound
		Respiration	Sleep apnea	If symptomatic, polygraphy
Tuberous sclerosis (TS)	Autosomal dominant mutation in the TSC1 or TSC2 gene on chromosome 9q34 or 16q13, respectively, causing overactivation of mTOR 1/5800; 60% new mutations	Brain	Tubers, developmental disorder, ID, epilepsy, tumors (giant-cell astrocytoma), hydrocephalus	Concomitant neurological care Anticonvulsants Periodic follow-up head CT or MRI (on an individual basis)
		Skin	Adenoma sebaceum	Concomitant dermatological care
		Kidneys	Angiomyolipoma	Renal ultrasound, abdominal MRI, GFR
		Lung	Lymphangioleiomyomatosis (interstitial lung disease)	Pulmonary function tests, chest CT as indicated
		Heart, skin, teeth, eyes	Non-cancerous tumors	Referral to a TS center (treatment with an mTOR inhibitor?)
MD-1 (myotonic dystrophy type 1, Curschmann-Steiner disease)	Autosomal-dominant trinucleotide expansion in the untranslated 3' region of the dystrophia myotonica protein kinase (DMPK) gene on chromosome 19 1/10 000	Muscles	Progressive, mainly distal myotonia	Physiotherapy, physical aids
		Brain	Tetraparesis ID only with juvenile onset and in congenital forms Organic personality change	Concomitant psychiatric care as indicated Psychosocial assistance
		Respiration	Respiratory muscle paralysis Respiratory drive (80%)	Pulmonary function tests tcCO ₂ in sleep (inpatient sleep study), indication for non-invasive ventilation
		Pancreas	Diabetes mellitus (20%)	HbA _{1c} , glucose
		Heart	RLS (arrhythmia, sudden cardiac death)	Concomitant care by a cardiologist Long-term ECG Check indication for pacemaker
		Sensory organs	Cataract, hearing impairment	Concomitant ophthalmological care
Rett syndrome	Dominant mutation of the MECP2 gene on chromosome Xp28, 90% new mutations 1/10 000 in girls, very rare in boys	Brain	Severe, progressive developmental disorder, epilepsy, spasticity	Concomitant care by a neurologist (always) and a psychiatrist (in case of behavioral disturbances (epilepsy center)
		Skeleton	Scoliosis Microcephaly	Corset, positional aids, walking aids Pediatric (neuro-)orthopedic care
		Teeth	Bruxism with destruction of the teeth	Dentist, orthodontist
		Immune system	Immune deficiency	Primary care physician, immunologist
Deletion syndrome 22q11.2 (DiGeorge syndrome, velocardiofacial syndrome)	The most common chromosomal microdeletion (1/3000), generally due to a new mutation	Endocrine system	Hypoparathyroidism	Endocrinologist
		Heart	Congenital cardiac anomalies Aortic stenosis Multiple organ malformations	Cardiologist, cardiac surgeon, pediatric surgeon
		Mental health	ID, schizophrenic psychoses	Concomitant psychiatric treatment

Polyhandicap

Rousseau MC, Baumstarck K, Khaldi-Cherif N, Felce A, Valkov M, Brisse C, Loundou A, Auquier P, Billette de Villemeur T; French Polyhandicap Group.

Health issues in polyhandicapped patients according to age: Results of a large French cross-sectional study

Rev Neurol (Paris). 2020 May;176(5):370-379

Conclusion: Early detection and management of impairments and comorbidities may improve the disease course of the patients.

Bénéfices prise en charge

- Impact bénéfique de bilans médicaux systématiques des personnes avec DI et TSA.
- Au Royaume-Uni, création des «**centres Ressource**» accès à un spécialiste si le problème médical dépasse les compétences des centres de soins primaires
- La coordination du parcours de soins ou «**case management** » développée en France pour qq pathologies (**Alzheimer**, cancer)
- Pertinence de **Référents du Parcours de Santé (RPS)** en charge d'une fonction de coordination
- 5000 personnes avec DI, taux de pathologies non connues diagnostiquées lors de bilans de santé entre 51 % à 94 %, avec 2 à 5 pathologies par patient
 - **actions thérapeutiques** (oncologie, pose de pacemakers)
 - & de **prévention** (dépistage de troubles sensoriels, de cancer, vaccinations, soins dentaires).

7ème Journée
Nationale
BRAIN-TEAM | Mardi
29 mars
2022



Problèmes somatiques : les enjeux

- Faciliter l'accès aux soins et aux diagnostics des pathologies somatiques chez les patients en situation de handicap
- Améliorer les conditions d'accueil: Mise en place de Référent du Parcours de Santé (RPS)
- Dépister et assurer un suivi régulier des pathologies fréquentes
- Développer le suivi médical de proximité en considérant les spécificités des personnes en situation de handicap
- Encourager la formation de réseaux de professionnels spécialisés
- Supports accessibles aux personnes avec DI rédigés en **FALC (Facile A Lire et à Comprendre)**
- Recrutement d'infirmiers formés ou recours à des infirmiers référents (coordonnateurs de soins, actions d'éducation à la santé, de prévention, de sensibilisation et de veille sanitaire)

Plateforme Handiconsult: réponse AAP de l'ARS



- Plateforme assurant la prise en charge des **adultes** en situation de **handicap** (du département **75**) et la **transition** enfant/adulte.
- Offre de soins **diagnostique, préventive (dépistage, vaccins...) et curative**
- Offre de **soins somatiques** complète, s'appuyant sur les services du GHPS
- Prise en charge stomato et gynéco, sécurisation et optimisation de la gestion des gestes douloureux **prioritaires**
- Accueil **unique** assuré par du **personnel formé** à la prise en charge des personnes en situation de handicap,
- Organisation du **parcours de soin** et de la **coordination** avec le secteur médico-social et les acteurs de ville
- Ne concerne pas le diagnostic et/ou la prise en charge des pathologies rares à l'origine des handicaps

Formation personnel paramédical

IDE			AS		
Thèmes	date	réalisées	Thèmes	date	réalisées
• Douleur : que savoir de la douleur 806640002	5/10/20	X	• Douleur : que savoir de la douleur 806640002	5/10/20	X
• HANDICAP MENTAL OU PSYCHIQUE RELATION DE SOIN 5865700007	7/10/20	X	• HANDICAP MENTAL OU PSYCHIQUE RELATION DE SOIN 5865700007	7/10/20	X
• AFGSU 2 19 AU 21/10/2020	19 au 21/10/20	Liste d'attente	• AFGSU 1 17 ET 18 7421400004	17-18/10/20	Liste d'attente
• PREVENTION DES DOULEURS INDUITES LORS DES MOBILITIONS	12-26/10/2020	Liste d'attente	• PREVENTION DES DOULEURS INDUITES LORS DES MOBILITIONS	12-26/10/20	Liste d'attente
• Hypnose et communication dans la gestion	13-14/10/20	Liste d'attente	• Hypnose et communication dans la gestion	13-14/10/20	Liste d'attente
• Ville Evard 2 jours	30/09-01/10/20	X	• VILLE EVARD 2 jours	30/09 -01/10/20	X
• Consultation avec DR CHARLES PERRINE 1 matinée	14/10/2020	X	• Consultation avec Dr CHARLES Perrine 1 matinée	14/10/2020	X
• Soins et accompagnement des personnes présentant des troubles neuro développement 1/2journée	4/12/20	X	• Soins et accompagnement des personnes présentant des troubles du neuro-développement 1/2 journée	4 /12/20	X
• En consultation pour qu'elle puisse se former à la prise de rendez, programmation HDJ, pré admission et les différents logiciel ambulatoire	Depuis septembre 2020	X	• En consultation pour qu'elle puisse se former à la prise de rendez, programmation HDJ, pré admission et les différents logiciel ambulatoire	Depuis septembre 2020	X
• Formation appareil accuvein	9/12/20		• Formation appareil accuvein	9/12/20	



Moyens humains, matériels et financiers

7ème Journée
Nationale
BRAIN-TEAM | Mardi
29 mars
2022



Personnel dédié et formé:

- 1 ETP **Médecin interniste** coordonnateur de la structure (Dr M. Pha)
- 0,5 ETP **gynécologue médicale** (Dr N. Ly)
- 1 ETP **IDE** (E. Ritter)
- 1 ETP **AS** (C. Borderieux)
- 0,5 ETP **secrétaire médicale** (AMA M. Nortier)
- Temps de cadre (Laurence Caillard, C. Beaurain, C. Le Corre)

Matériel:

- Table Gynéco
- Lève malade
- Accuvein
- Appareil d'Echographie (Echo pelvienne ?)
- MEOPA...



Public et critères d' admission

Public visé :

- Adultes en situation de **handicap**, (à domicile ou en ESMS du **75/IdF**),
- Personnes atteintes de troubles du neuro-développement (**TSA** et/ou **DI**), personnes dys- ou non communicantes et/ou «non coopérantes» aux soins.
- Personne présentant un Polyhandicap, un plurihandicap, un handicap moteur, un handicap sensoriel...
- En **échec de soins** dans le système de droit commun
 - Parcours de soins **complexe**
 - Offre de soins courants somatiques difficilement mobilisable en raison de **facteurs individuels** et /ou **environnementaux**,

Adressage des patients :

- Médecins traitants ou spécialistes, Médecins des CPTS...
- Etablissement médico-social ou service médico-social intervenant à domicile (ERHR, SAVS) Services de spécialité et CRMR du GHPS

Convention de partenariat

Conventions de partenariat avec les EMS du 75



- FAM Jean Faveris
 - FAM Pierre Bonhomme
 - FAM Simone Veil

 - MAS Les amis de Claire
 - MAS Clément Wurtz
 - MAS AR Mossé

 - Foyer Calvino (les jours heureux)
 - Foyer Turbulences

 - IME Alternance 75
- Association Vivre et devenir
 - Une Maison en plus (fondation élan retrouvé)
 - CAJM Atypique le Relais Paris (fondation élan retrouvé)
 - PCPE Le relais Paris (fondation élan retrouvé)

 - SAV SAMSAH APF 75
 - SAMSAH Charonne (vie et avenir)
 - SAMSAH La Maisonnée (vie et avenir).

 - Institut Jérôme Lejeune

Fonctionnement



- La plateforme a ouvert le 11 Janvier 2021
- IE3M 1er étage:
 - 2 Box d’HDJ dont un équipé pour les consultations de gynécologie
 - Bureau médical, paramédical
 - Salle d’attente mutualisée (mais patients installés directement en HDJ ou consultation)
- Signalétique en cours (vérification/APF et Papillons blancs, associations partenaires du projet)
- Conventions (ESMS)
- Appel téléphonique / équipe en amont (préparation de la venue du patient)
- Evaluation du service rendu (patient et aidant) / questionnaires de satisfaction
- Passerelles entre les différentes plateformes dédiées au patients en situation de handicap d’Ile de France (93, 91, 94 et bientôt 78)

Prises en charge prioritaires



- Offre de soins **diagnostique, préventive (dépistage, vaccins...) et curative** (Dr M. Pha)
- Consultations de **médecine interne** (Dr M. Pha)
- Soins **bucco-dentaires** (Pr V. Descroix/ J. Bosco partenariat avec Rhapsod'If), (Créneaux tous les jours, soins planifiés à l'UCA si besoin) Projet « e-dent »
- Soins de **gynécologie médicale** (Dr N. Ly + services Pr M. Dommergues, CASAVIA Centre d'Accueil en SAnté sexuelle et de lutte contre les Violences à l'APHP)
- **Consultations ophtalmologie** créneaux dédiés lundi et vendredi (Dr A. Tootée et Dr Y. Chami / Pr C. Fardeau et Pr B. Bodaghi)
- Consultations paramédicales (**pédicure/podologue**, Diététicienne)
- Consultations de **Gastro Entérologie** (Dr Jérémie Rézai) créneaux dédiés le mardi
- Prise en charge de la **douleur** par l'équipe mobile du GHPS (Dr Florian Bailly)
- Prise en charge **soins palliatifs** (UMASP Dr Laure Serresse).
- Unité mobile de **dénutrition** (Unité Transversale de DéNutrition (UTDN) Dr Pauline Faucher, Dr Dorothée Bedock).
- **Consultations ORL** (Dr Lahlou Ghizlène, Pr F. Tankere)
- Vaccination Covid 19

7ème Journée Nationale BRAIN-TEAM	Mardi 29 mars 2022
--	-----------------------------------

Prises en charge et examens réalisés sur place IE3M

- Téléconsultations
- Consultations simple
 - Médecine interne,
 - Gynécologie médicale (50 % Handicap moteur)
- HDJ
- **Bilan biologique standard** (sous MEOPA prémédication)
- **Biologie spécialisés, ECG**
- **Echographie pelvienne**
- **Frottis , DIU, Implants**
- **Ostéodensitométrie**
- **Panoramique dentaire**
- **Imagerie si besoin (TDM, Rx)**

7ème Journée Nationale BRAIN-TEAM	Mardi 29 mars 2022
--	--------------------------



Prises en charge particulières

- Bilans ORL des patients avec une ataxie de Friedreich
 - Dr Ghizlene LAHLOU (Centre maladies rares Surdit  g n tique – Consultation Surdit  g n tique de l'Adulte)
- Evaluation multidisciplinaire des patients avec pathologies neurod g n ratives  volu es g n tiques ou non (MH, NF2, SLA...)
 - UMASP (Dr Laure Serresse)
 - UTDN (Dr Dorothee Bedock)
 - Equipe mobile de la douleur (Dr Neissen Nafouti)
 - Gastro (Discussion GPE, Dr J r my REZAI)
 - Praticien r f rent du patient

Fiche NUTRITION CONSULTATION

SVP, merci de remplir cette fiche avant votre RDV avec l'oncologue

Votre état nutritionnel, facteur important de votre état de santé, a pu se modifier ces dernières semaines ou ces derniers mois. Pouvez-vous remplir ce questionnaire ?
Celui-ci permettra aux médecins, infirmières et diététiciens de vous proposer une prise en charge plus adaptée à votre état nutritionnel.

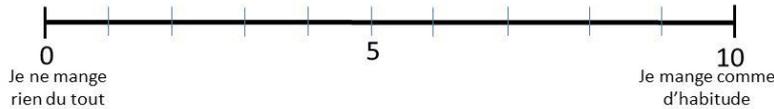
Date: / / 20
Etiquette ou
Nom _____
Prénom _____
Date de naissance: / /
Téléphone: _____
Mail: _____@_____.

VOTRE POIDS

- **Actuellement**, je pèse : _____ kg je mesure : _____, _____ m
- **Il y a 1 mois** je pesais : _____ kg Perte de poids volontaire :
- **Il y a 6 mois** je pesais : _____ kg Oui Non

VOTRE PRISE ALIMENTAIRE

Actuellement, en comparaison avec ce que vous mangiez avant, pouvez-vous indiquer les quantités que vous mangez actuellement en indiquant sur cette ligne avec une croix **X** entre « rien du tout » et « comme d'habitude »:



VOTRE « FORME »

Ce dernier mois, en comparaison à votre état habituel, ressentez-vous des difficultés pour marcher ou vous relever d'une chaise ou vous habiller ? **OUI** **NON**

Merci de donner cette fiche à l'oncologue lors de votre consultation.
Ne pas remplir - Partie réservée à l'oncologue

Chimio prévue d'emblée: OUI NON
Si OUI, délai approximatif chimio IV HDJ : _____ (si hospit conventionnelle, date approximative admission: _____)
Ou chimio per os: type _____ délai prochaine évaluation onco: _____
Si NON, prochaine évaluation onco prévue: _____

Conclusion (à remplir par UTDN):

- Cs diet « dénutrition oncologie » en externe (indication: chimio per os ou IV avec dénutrition modérée avec SEFI > 7)
- Cs diet. en HDJ (chimio IV avec dénutrition modérée SEFI > 7)
- consultation UTDN (chimio IV avec dénutrition sévère) +/- organisation hospit°

Fiche NUTRITION

Hospitalisation de jour (HDJ) oncologie

Votre état nutritionnel, facteur important de votre état de santé, a pu se modifier ces dernières semaines ou ces derniers mois. Pouvez-vous remplir ce questionnaire ?
Celui-ci permettra aux médecins, infirmières et diététiciens de vous proposer une prise en charge plus adaptée à votre état nutritionnel.

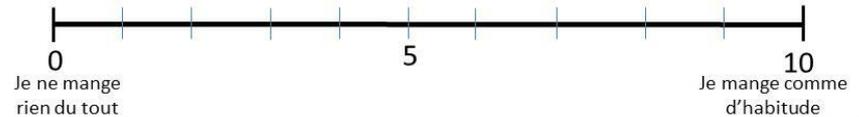
Date: / / 20
Etiquette ou
Nom _____
Prénom _____
Date de naissance: / /
Téléphone: _____
Mail: _____@_____.

VOTRE POIDS

- **Actuellement**, je pèse : _____ kg je mesure : _____, _____ m
- **Il y a 1 mois** je pesais : _____ kg Perte de poids volontaire :
- **Il y a 6 mois** je pesais : _____ kg Oui Non

VOTRE PRISE ALIMENTAIRE

Actuellement, en comparaison avec ce que vous mangiez avant, pouvez-vous indiquer les quantités que vous mangez actuellement en indiquant sur cette ligne avec une croix **X** entre « rien du tout » et « comme d'habitude »:



VOTRE « FORME »

Ce dernier mois, en comparaison à votre état habituel, ressentez-vous des difficultés pour marcher ou vous relever d'une chaise ou vous habiller ? **OUI** **NON**

Merci de donner cette fiche à l'oncologue, à l'interne ou à l'infirmier pendant votre HDJ
Ne pas remplir - Partie réservée à l'oncologue

Prochaine séance de chimiothérapie prévue
 Oui le : _____ Non

Conclusion :

- Livret « Suivi de poids/Bien s'alimenter »
- Cs diet. « dénutrition oncologie » en externe (si patient dénutri non vu par diét lors de l'HDJ)
- Cs diet. en HDJ (si patient dénutri suivi par Samantha)
- Consultation UTDN (chimio IV avec dénutrition sévère) +/- organisation hospit°

Plaquette de communication



Prise de rendez-vous et accueil :

Bâtiment IE3M - 1^{er} étage - Secteur bleu : lundi → vendredi
9h - 16h30 ☎ 01 84 82 74 33 ✉ handiconsult.psl@aphp.fr

Contacts : des interlocuteurs à votre écoute

Dr Micheline PHA et Pr Patrick CHERIN, Médecins coordonnateurs
Dr Perrine CHARLES, Responsable du projet
Dr Nathalie LY, Gynécologue médicale



INFORMER

Handiconsult

Une nouvelle plateforme de prise en charge
en soins pour les adultes en situation de handicap
Plateforme innovante, avec le soutien
de l'Agence régionale de santé d'Ile-de-France

*Consultations, téléconsultations,
consultations somatiques,
consultations spécialisées et Hôpital de jour*



Plaquette de communication

Public concerné

Adultes en situation de handicap au domicile ou résidant en structure médico-sociale :

- Dys- ou non communicants et/ou non coopérants aux soins
- Troubles du neuro-développement (déficience intellectuelle, troubles du spectre de l'autisme...)
- Polyhandicap, plurihandicap handicap moteur, handicap sensoriel...
- En échec de soins

Modalités d'adressage

Le patient est adressé par son médecin traitant/hospitalier ou par un professionnel de santé exerçant en ambulatoire ou en établissements et services médico-sociaux partenaires (département de Paris, voire limitrophes) par convention avec l'établissement.

Prévention

- Vaccination
- Prévention et éducation à la santé

Outils de communication adaptés



Accès à un interprète en LSF
(en lien avec l'UNISS Unité d'Information et de Soins des Sourds)

Consultations médicales et soins spécialisés

- Médecine interne, avec réalisation de bilans somatiques
- Prise en charge de la douleur, sécurisation et optimisation de la gestion des gestes douloureux
- Soins bucco-dentaires (sous MEOPA, sédation consciente ou anesthésie générale)
- Gynécologie médicale (suivi, dépistage, contraception, échographie pelvienne)
Consultations obstétricales (Pré-conception, accompagnement à la parentalité, à la vie affective)
- Autres : ophtalmologie, gastro-entérologie, pneumologie, ORL, endocrinologie, neurologie, psychiatrie, médecine physique, bilans biologiques, imageries, explorations fonctionnelles, autre consultation spécialisée...
- La transition enfant/adulte
- Les liens avec le médico-social

Les locaux sont adaptés à l'accueil de public en situation de handicap (rampe d'accès, accès par ascenseur, circulation fauteuil et brancard, accès aux véhicules), avec une équipe dédiée et des outils adaptés (moyens de communication alternatifs, soins sous MEOPA).



Communication

HANDICONSULT



- Ouverture de la plateforme:
 - Administrative le 11 Janvier
 - 1^{ers} patients accueillis le 18 janvier 2021
- Mail diffusion / GHPS le **12 avril 2021**
- Communication à la CPTS du 13^e: **03 mai 2021** en visio & Webinar **13 Janvier 2022**
- 7 Jours à l'APHP communiqué de presse du **07 Mai 2021**
- Mails aux ESMS (Liste ESMS du 75 fournie par l'ARS) le **12 mai 2021**
- Mail diffusion générale à l'APHP le **19 Mai 2021**
- Présentation de la plateforme
 - Usagers GHPS **11-05-2021** sur place
 - Association Vivre et devenir (ESMS / autisme) **01-06-2021** en visio
 - Institut Jérôme Lejeune **02-06-2021** sur place
 - CRAIF **15-06-2021** (Centre de Ressources Autisme Ile-de-France) en visio
 - AFM Téléthon 12/10/2021 (Le groupe de travail Grande dépendance) en visio
 - USIDATU visite le 12/10/2021
 - AFM visite de la responsable régionale le 1/02/2022
 - Dr A. Yelnik MPR visite le 06/01/2022
- Participation 3^{ème} Journée des consultations dédiées Handicaps **17 juin 2021** (Poster).
- FORMATION « VIEILLISSEMENT & TRISOMIE 21 » Institut Jérôme Lejeune, **24 Mars 2022**
- 7^{ème} Journée nationale Brain Team **29 Mars 2022**



7 ^{ème} Journée Nationale BRAIN-TEAM	Mardi 29 mars 2022
--	--------------------------



remplit les Critères de « labélisation » plateforme handics/ SOFCODH



SOFCODH

Société Française des
Consultations Dédiées Handicaps

- **1. Recevoir des personnes en situation de handicap en échec de soins en milieu ordinaire, quel que soient le motif de cet échec, la nature et l'origine de leur handicap (physique, sensoriel, mental, cognitif ou psychique, trouble du spectre autistique, polyhandicap ou trouble de santé invalidant...), leur âge et leur lieu de vie ;**
- **2. Proposer un accueil en secteur ambulatoire (consultation externe, hospitalisation de jour) pour les patients éligibles sur un territoire de santé, quel que soit leur parcours de soins ;**
- **3. Offrir des soins buccodentaires et des consultations médicales de soins courants, dont la possibilité de bilans somatiques pour des patients dyscommunicants ne pouvant exprimer leurs symptômes autrement que par des modifications du comportement ou de la relation ;**
- **4. Sanctuariser ces consultations : lieu et accueil spécifiques sur une plage horaire dédiée ;**
- **5. Offrent une temporalité adaptée : visites préparées, préparation avec la personne et/ou ses aidants, possibilité de visite blanche ou d'autre processus d'habituation aux soins, temps de consultation ou de soins long, sans attente ;**
- **6. Proposer un accompagnement humain aux patients, aux proches et aux praticiens tout au long de l'accueil, des consultations ou des soins ;**
- **7. Disposer de moyens matériels et techniques adaptés aux différents types de handicap pour faciliter l'installation et le confort des patients pour les soins, dont l'utilisation possible du MEOPA ;**
- **8. Encourager l'implication dans les soins des aidants familiaux ou professionnels, avec l'accord du patient ;**
- **9. Dans une logique inclusive, réorienter vers le milieu ordinaire (ville, hôpital) les patients qui peuvent l'être ;**
- **10. Constituer sur leur territoire de santé un lieu ressources d'information et d'orientation pour l'accès aux soins.**

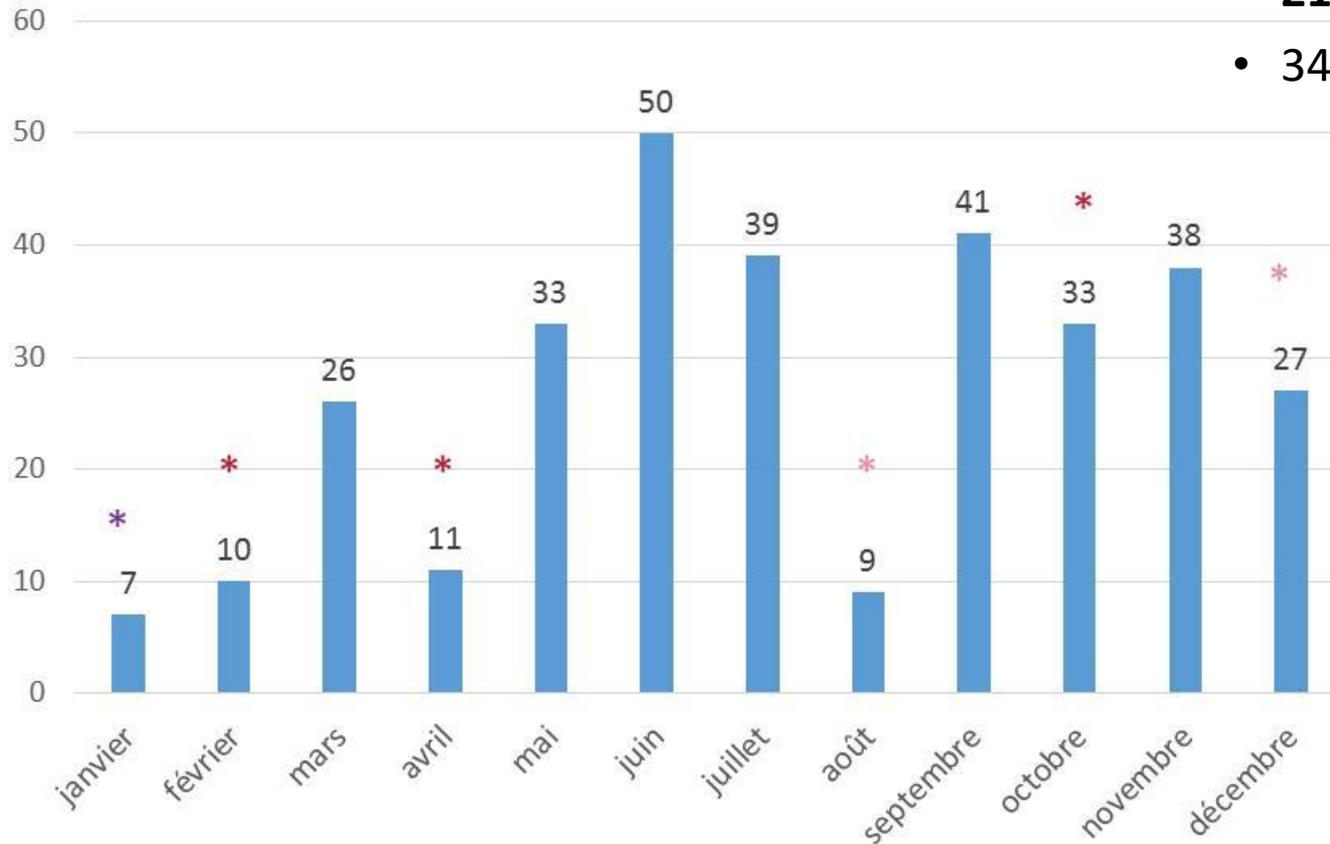
Recherche / Enseignement



- Membre de la SOFCOH
 - Présentation de la plateforme Juin 2021 (Poster)
- Projet Perce neige, financement pour recruter une ARC mi temps mutualisée avec la plateforme de Ville Evrard
 - Candidate identifiée
 - Recueil de l'activité (base de données commune aux 2 plateformes), Statistiques
 - Satisfaction/services rendus patients et aidants (questionnaires de satisfaction)
 - Recherche: complications, comorbidités.
- Coordination régionale IDF, Plateforme de référence, passerelles entre les différentes plateformes d'IDF
- Enseignement/formation
 - Création d'un poste d'interne/ ARS (médecine générale, gynécologie médicale ?)

Activité

Nombre de patients venus par mois



- File active 2021:
- **219 patients**
- 340 prises en charge.

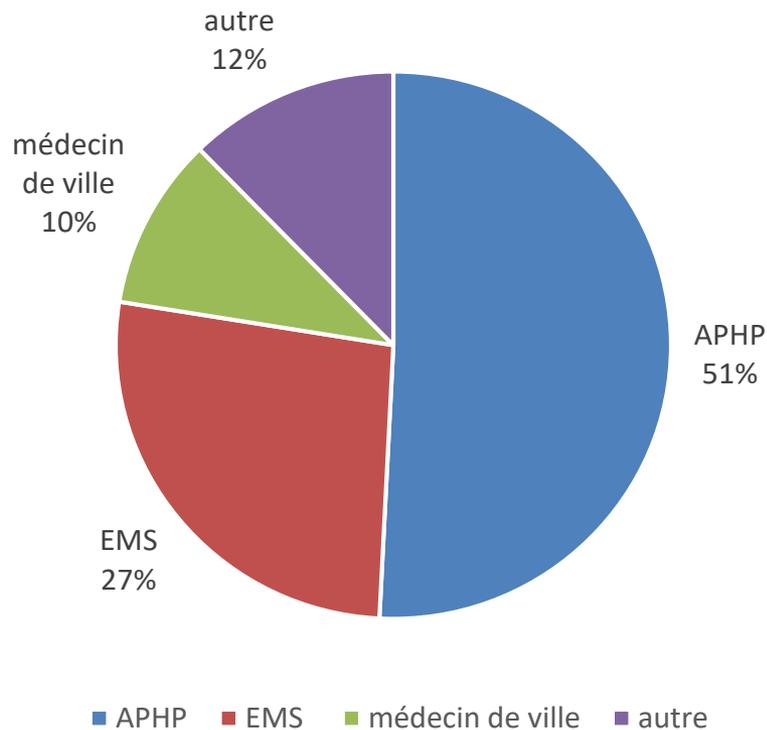
* ouverture de la plateforme
le 11/01/2021

* fermeture 1
semaine

* fermeture 2
semaines

Adressage

Adressage (depuis le 12 mai 2021)

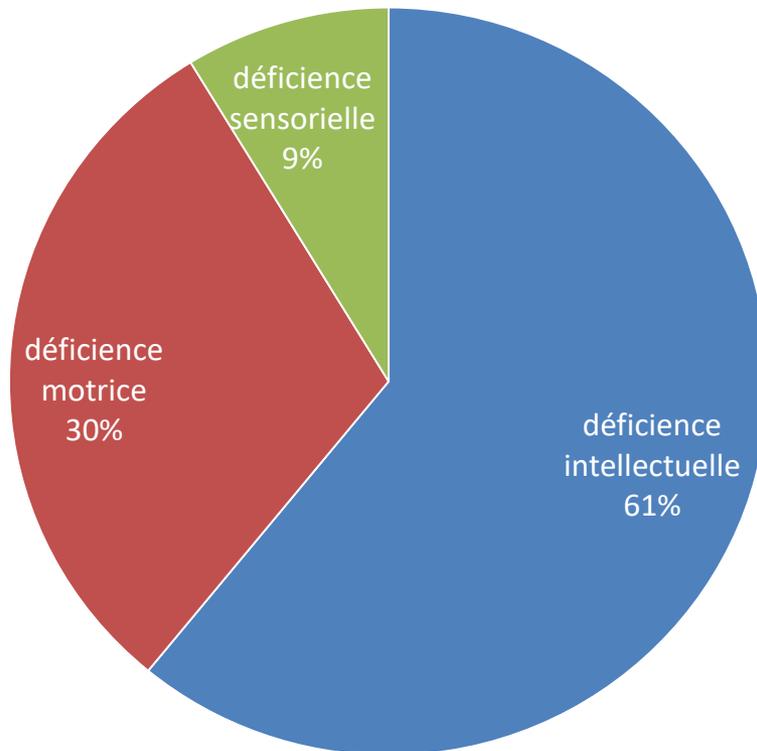


- Communication aux EMS du 75, à la CPTS du 13^e, ARS IDF: mai 2021
- 17 conventions de partenariat avec les EMS du 75 signées
- 167 - soit 49% - des patients vivent en EMS.
- 165 patients sur 340 (48%) hors 75.

Types de Handicap



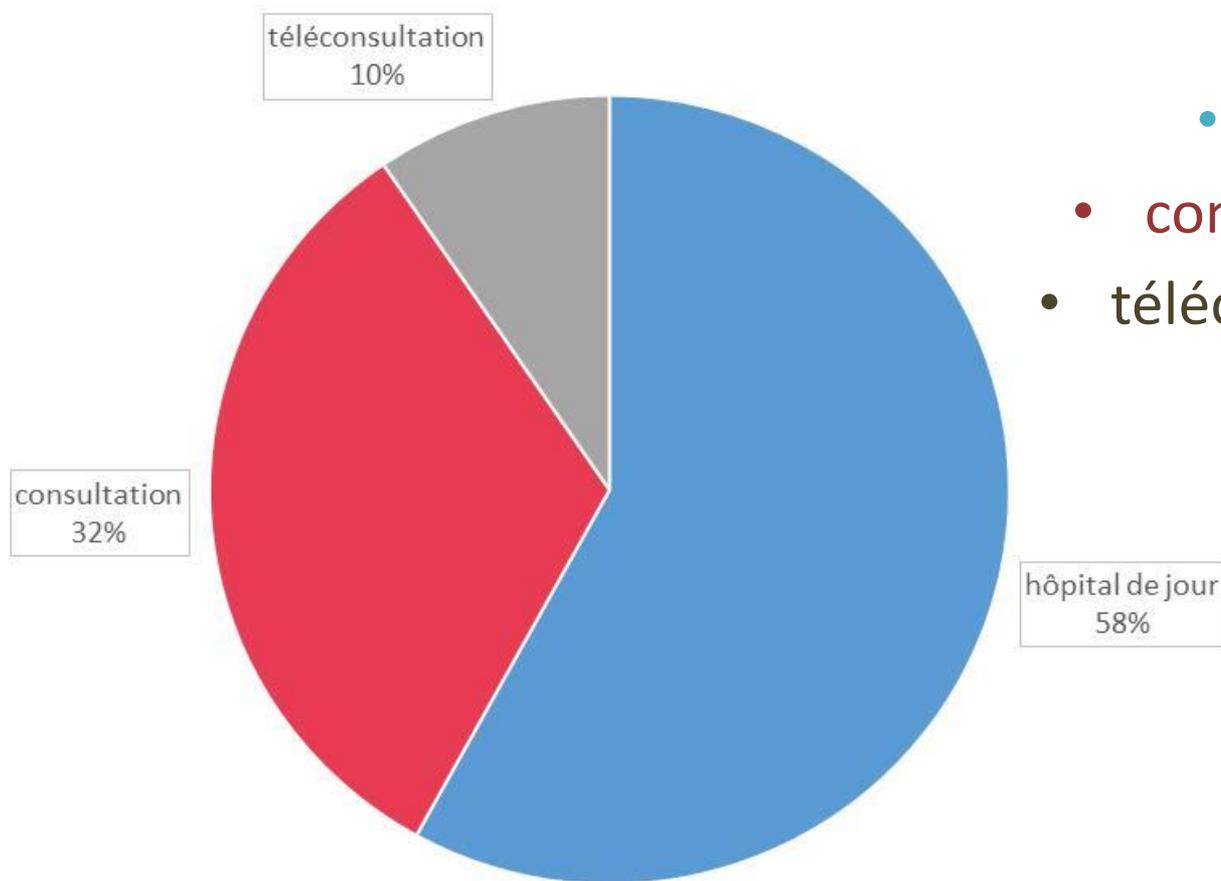
Types de handicap



- Sexe ratio 0,54
- Age moyen 32 ans
- Polyhandicap 36% (n=87)
- Troubles du comportement 39% (n=133).
- 10 patients porteurs d'une Trisomie 21 (15 venues)

Types de prises en charge

Type de prise en charge



- HDJ n= 188
- consultations n= 105
- téléconsultations n= 31

Questionnaires de satisfaction (n=40)

Critères d'évaluation	Très satisfait	Satisfait	Peu satisfait	Insatisfait	NSP
Accueil téléphonique	38 (95%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	2 (5%)
Délai de programmation	30 (75%)	7 (17%)	0 (0%)	0 (0%)	3 (7%)
Information sur les documents à apporter	35 (87%)	2 (5%)	0 (0%)	0 (0%)	3 (7%)
Accessibilité de la plateforme	33 (82%)	1 (2%)	0 (0%)	2 (5%)	4 (10%)
Signalétique depuis l'entrée de l'hôpital	25 (62%)	5 (12%)	4 (10%)	5 (12%)	1 (2%)
Signalétique intérieure de l'unité	25 (62%)	8 (20%)	2 (5%)	3 (7%)	2 (5%)
Accueil par le personnel de la plateforme	38 (95%)	1 (2%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (2%)
Accueil par le(s) médecin(s)	35 (87%)	1 (2%)	1 (2%)	0 (0%)	3 (7%)
Délai d'attente avant la(les) consultation(s)	26 (65%)	8 (20%)	3 (7%)	1 (2%)	2 (5%)
Identification du personnel et son rôle	32 (80%)	5 (12%)	0 (0%)	0 (0%)	3 (7%)

Questionnaires de satisfaction (n=40)

Critères d'évaluation	Très satisfait	Satisfait	Peu satisfait	Insatisfait	NSP
Appréciation sur la PEC et les soins	30 (75%)	7 (17%)	0 (0%)	0 (0%)	3 (7%)
Prise en compte et soulagement de la douleur	23 (57%)	3 (7%)	0 (0%)	0 (0%)	14 (35%)
Respect de vos attentes et besoins pendant la consultation	29 (72%)	5 (12%)	0 (0%)	0 (0%)	6 (15%)
Prise en compte des proches et aidants lors des soins	33 (82%)	2 (5%)	0 (0%)	0 (0%)	5 (12%)
Clarté des explications données pendant la consultation	34 (85%)	2 (5%)	0 (0%)	0 (0%)	4 (10%)
Propreté des salles d'attente/de consultation/HDJ	34 (85%)	3 (7%)	0 (0%)	0 (0%)	3 (7%)
Aménagement et confort de la salle d'attente/de consultation/HDJ	33 (82%)	4 (10%)	0 (0%)	0 (0%)	3 (7%)
Satisfaction globale	30 (75%)	6 (15%)	1 (2%)	0 (0%)	3 (7%)

Merci pour votre attention !



7ème Journée
Nationale
BRAIN-TEAM | Mardi
29 mars
2022

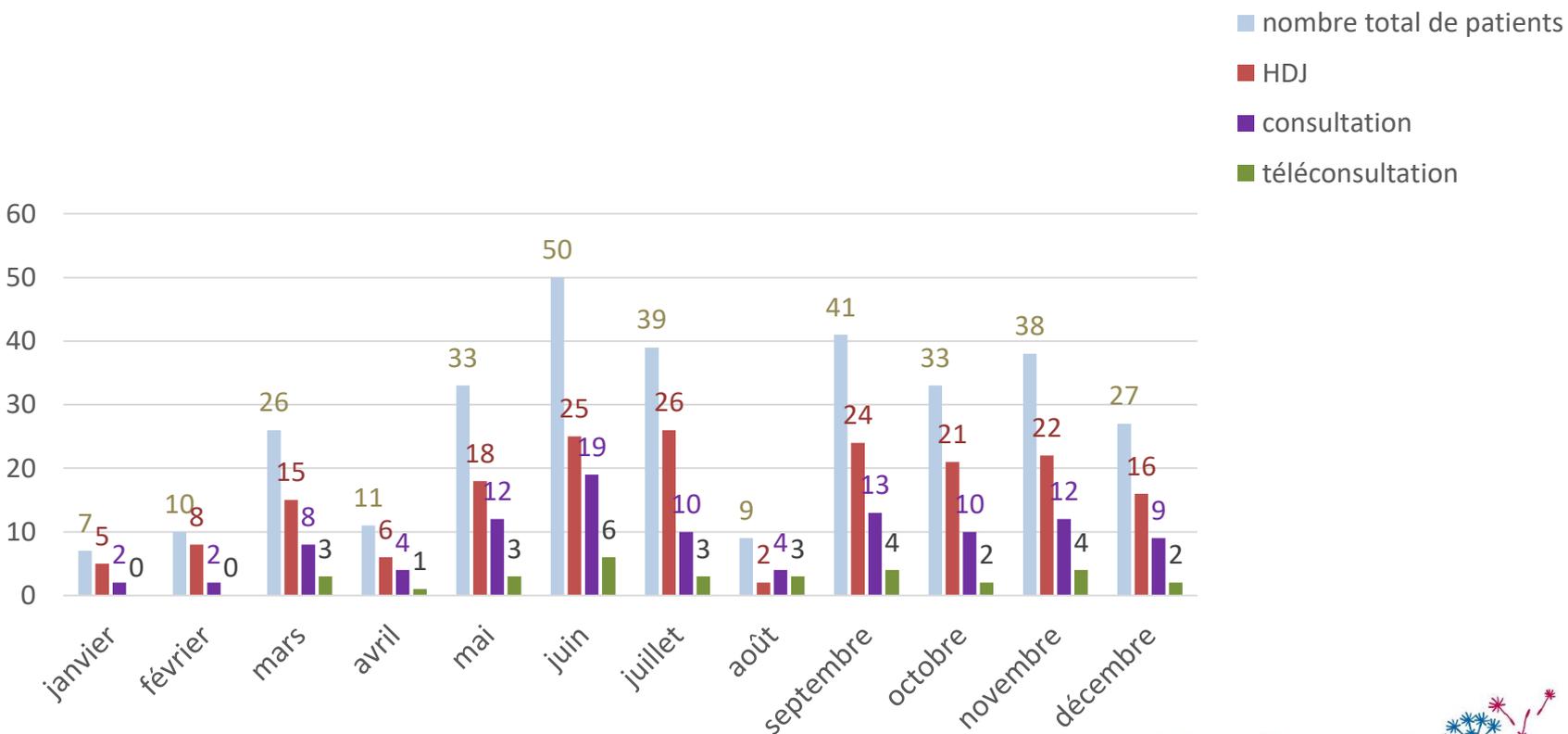
Département de Génétique
Centres de références Maladie de Huntington,
Neurogénétique
Centre de référence déficiences intellectuelles
de causes rares
Hôpital de la Salpêtrière, Paris.

Dr Delphine Héron
Dr Alexandra Dürr
Dr Fanny Mochel
Dr Claire Ewencyk
Dr Anna Heinzmann
Dr Giulia Coarelli
Dr Solveig Heide
Dr Daphné Lehalle
Dr Cyril Mignot
Dr Thomas Courtin
Muriel Poher

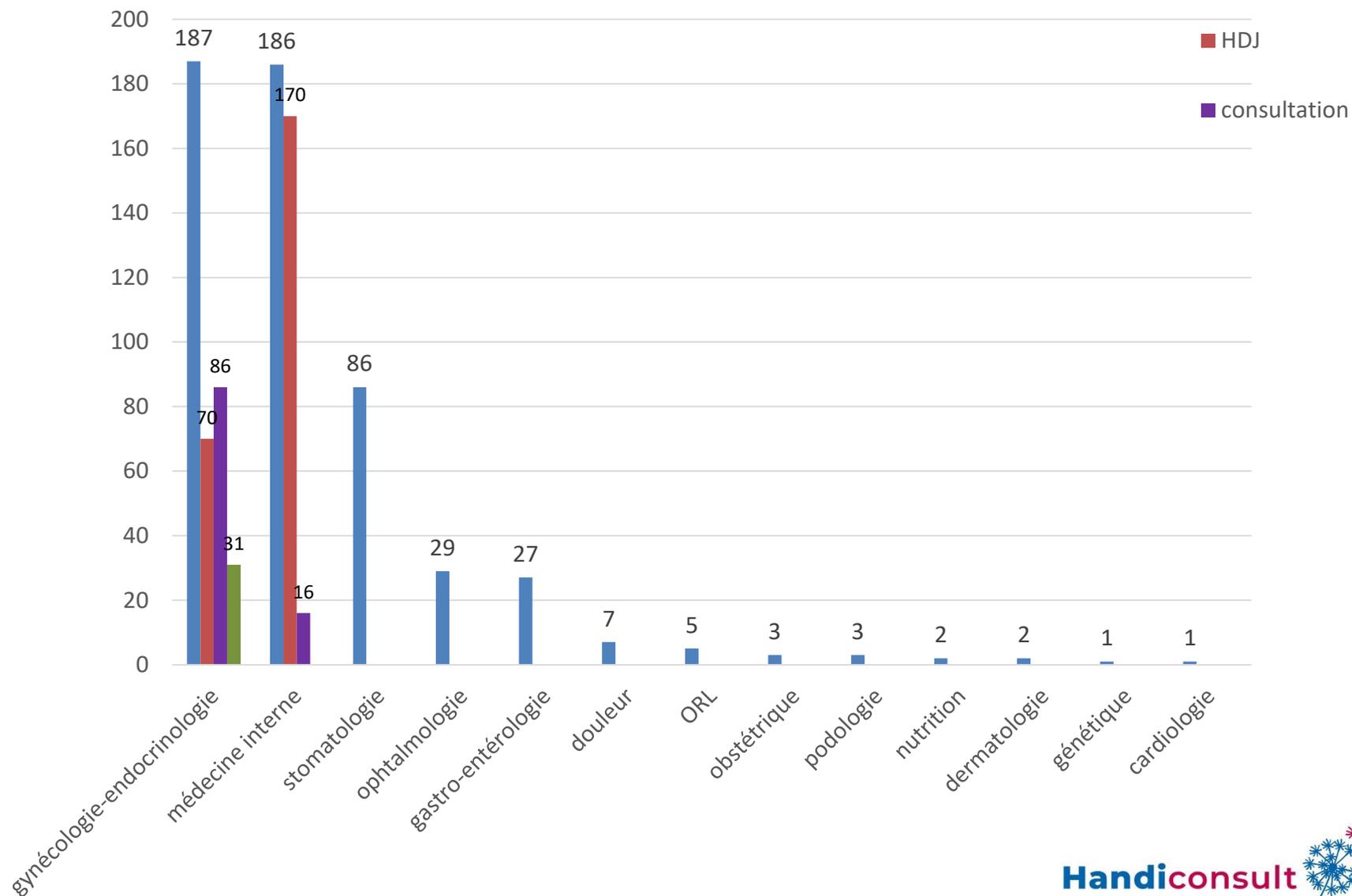


Dr Micheline Pha
Dr Nathalie Ly
Dr Zaïr Amoura
Dr Philippe Touraine
Laurence Caillard
Emilie Ritter
Christel Borderieux
Mathilde Nortier

Nombre de patients venus par mois sur la plateforme



Nombre de consultations par spécialité



Activité

- 187 consultations de médecine interne/évaluation somatique globale :
- 170 (92%) en HDJ
- Evaluation somatique:
- Diagnostics « fréquents » : troubles digestifs, douleurs dentaires, otites séro-muqueuses.
- 125 bilans biologiques sanguins.
- 5 examens d'imagerie (radiographie standard osseuse, scanner TAP, IRM cérébrale).
- Mise à jour du calendrier vaccinal:
- 32 vaccinations (Covid19 ++).

Activité

- 186 consultations de gynécologie :
- 46% (86) en « consultation seule »
- 115 « 1^{ère} fois »
- 71 consultations de suivis (38%).
- 89 patientes avec déficience motrice (48%).
- 25 tests HPV
- 11 poses/retrait implant contraceptif, 3 poses/retrait DIU
- 20 échographies pelviennes.

Activité

- 86 consultations de stomatologie :
- 25% des patients venus, 45% des HDJ
- 84 (98%) avec déficience intellectuelle.

- 18 panoramiques dentaires.

- 28 patients soit 33 % : soins programmés au GHPS dans les suites.

Activité

- Autres prises en charge par l'équipe soignante:
 - Entretiens téléphoniques coordination – *mars 2021*: 203
- DI et troubles du comportement:
 - prémédication (mélatonine, BZD, NLP): 19 patients, soins sous MEOPA: 31 patients -> consultations « complexes »* : N= 2.
- DM sévère :
 - Lève-malade: 15 patients -> consultations « complexes »* : N= 5.

**avec personnel dédié, matériel adapté mais ne relevant pas de la définition de l'HDJ selon la circulaire frontière 2021*