

PRESENTATION DU PROJET D'AUDIT SOCIAL DU R.E.D:



EXPERTISE DE LA PRISE EN CHARGE SOCIALE DU PATIENT DRÉPANOCYTAIRE

LOUISA KRAI
CATHY ARISTI
YANIS PELINSKI
PABLO BARTOLUCCI



RÉSEAU ÉRYTHROCYTE ET DRÉPANOCYTOSE

PROBLEMATIQUE DE LA PRISE EN CHARGE SOCIALE DES PATIENTS ATTEINTS DE DRÉPANOCYTOSE EN FRANCE

INTRODUCTION

En France, on compte environ 30 000 personnes atteintes de drépanocytose, dont 10 000 en IDF, et environ 600 enfants atteints de syndromes drépanocytaires majeurs naissent chaque année

ETAT DES LIEUX

DISCRIMINATION ET STIGMATISATION

DIFFICULTÉS D'ACCÈS À L'ÉDUCATION ET À L'EMPLOI

PAUVRETÉ ET PRÉCARITÉ

ISOLEMENT SOCIAL ET MORAL

INÉGALITE DE SUIVI SOCIAL

PROBLEME DE COORDINATION SOCIALE



LES DEFIS RENCONTRES PAR LES ASSISTANTES SOCIALES

CHARGE DE TRAVAIL

COMPLEXITÉ DES SITUATIONS SOUTIEN

PSYCHOLOGIQUE ET SOCIAL

DIFFICULTÉS D'ACCÈS AUX DROITS ET AUX SERVICES



LES DEFIS RENCONTRES PAR LES ASSISTANTES SOCIALES

MOYENS FINANCIERS LIMITES



MANQUE DE TEMPS POUR UN BON SUIVI



Pas de système d'information qui relie les Assistantes sociales entre elles



Fédération
des acteurs de
la solidarité



fapil

Fédération
des Associations
et des Acteurs
pour la Promotion
et l'Insertion par
le Logement



croix-rouge française
PARTOUT OÙ VOUS AVEZ BESOIN DE NOUS



Aide Sociale à l'Enfance



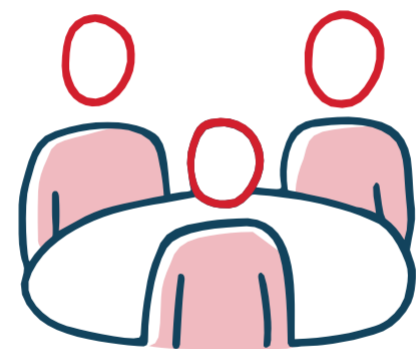
les petits frères des Pauvres



Associations
Solidaires



LE PROJET



Audit

Évaluer et analyser les problématiques sociales dans la région IDF



Création d'un réseau social

Établir un réseau de soutien et de collaboration entre les différents acteurs impliqués



Élaboration d'outils :
Développer des outils adaptés

OBJECTIFS

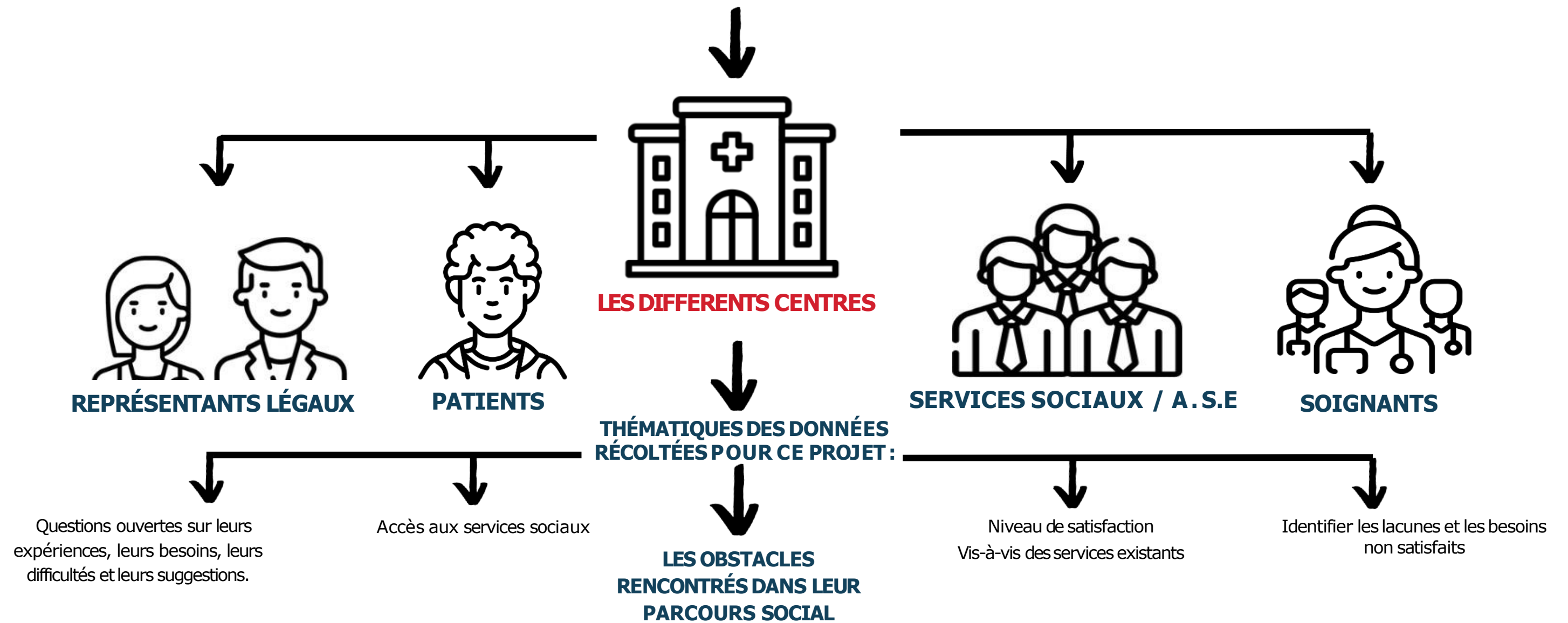
Le projet vise à améliorer la prise en charge sociale des patients

AUDIT



L'AUDIT SUR L'EXPERTISE DE LA PRISE EN CHARGE SOCIALE DU PATIENT DRÉPANOCYTAIRE

QUESTIONNAIRES



ANALYSES

Mieux comprendre les difficultés sociales (morales) ressenties par les patients (parents / représentant légaux) : professionnel, familial, scolaire

Evaluation des difficultés rencontrées par les assistants sociaux

Evaluation de l'impact des problèmes sociaux sur le parcours de soin des patients

Evaluation comparative de l'appréciation de la situation sociale du patient (patients / assistants sociaux / soignants)

LES QUESTIONNAIRES

4 SECTIONS

SOIGNANTS ASSISTANCE SOCIALE PATIENTS REPRESENTANTS LEGAUX

DANS LES CENTRES DE COMPETENCE ET DE REFERENCE

EN ILE DE FRANCE PUIS SUR LE TERRITOIRE



LES QUESTIONNAIRES

SOIGNANTS

30		Le patient rencontre-t-il des difficultés pour accéder aux soins en raison de sa couverture santé ?					
31		Comment évaluez-vous le niveau de sensibilisation et de compréhension de la drépanocytose parmi les patients et leurs proches ?					
32		Comment collaborez-vous avec les travailleurs sociaux pour soutenir les patients ?					
33		Quelles sont les compétences spécifiques que vous avez pour gérer les problèmes sociaux des patients?					
34		Quelle est votre opinion sur l'utilisation d'un carnet de santé social pour établir des liens entre les différentes administrations et services?					
35		Est-ce que vous acceptez de l'intégrer à votre service?					
36							
37		Quels sont les besoins spécifiques des patients drépanocytaires en termes de soutien psychosocial et émotionnel ?					
38		Moyenne de patient envoyer vers un soutien psy par mois ?					
39		Existe-t-il des lacunes dans les services de soutien disponibles pour les patients atteints de drépanocytose et leurs familles ? Si oui, lesquelles ?					
40		Pouvez-vous identifier les éventuelles insuffisances dans les services de soutien proposés aux patients atteints de drépanocytose et à leurs familles ?					
41		Le patient a-t-il accès à des services de garde ou de prise en charge des enfants pendant les rendez-vous médicaux ?					
42		Le patient nécessite-t-il des aménagements spécifiques pour son logement en raison de sa drépanocytose ?					

Très bien

Bien

Moyen

Pas bien

Catastrophique

LES QUESTIONNAIRES

ASSISTANCE SOCIALE

22		Quels sont les obstacles les plus fréquents rencontrés par les patients drépanocytaires dans le système de santé actuel ?			
24		Quels sont les besoins spécifiques des patients drépanocytaires en termes de soutien psychosocial et émotionnel ?			
25		Moyenne de patient envoyer vers un soutien psychologique par jours ?			
26		Y a t'il un service psychologique dans votre etablissement ou en partenariat ?			
27		Quelles sont les recommandations que vous pourriez formuler pour améliorer la prise en charge et la qualité de vie des patients drépanocytaires ?			
28					
29		Nombre de demande de couverture médicale par jour ?			
30		Type de demande ?			
31		Nombre de demande d'AAH par jour ?			
32		Comment évaluez-vous la situation financière des patients atteints de drépanocytose en termes de capacité à couvrir les frais médicaux et les dépenses liées au mode de vie ?			
		Dans quelle mesure les patients drépanocytaires ont ils accès à des ressources financières			

Gestion de la douleur

Éducation et adaptation

Les patients et leurs familles doivent comprendre la maladie,

L'isolement peut être un problème pour les patients. Ils ont besoin de réseaux de soutien

Soutien scolaire et professionnel

Gestion du stress et de l'anxiété

Accompagnement lors des hospitalisations :

Sensibilisation et lutte contre la stigmatisation

LES QUESTIONNAIRES

PATIENTS

58				
59	115	Où dormez vous ?		Parkings souterrains
60		Avez-vous déjà fait appel au 115 ? Ou un autre organisme ?		Centres d'hébergement d'urgence
61		Avez vous déjà bénéficié d'une aide pour être hébergé ? si oui qui		Hôtel
62		Combien de fois avez-vous appelé ?		Tentes dans l'espace public
63		Combien de fois vous a-t-on logé ?		Parkings souterrains
64		Nombre de déplacement par le 115 ou autres organismes ?		Squats
65		avez-vous signaler que vous êtes malade ?		Gare
66		cela a -t-il changé quelque chose ?		Metro
67		Avez-vous une domiciliation ?		Ponts
68		Quel département ? Ville?		Chez des tiers
69		Pouvez vous avoir une bonne hygiène corporelle personnelle au quotidien , notamment en ce qui concerne le lavage, le brossage des dents et le changement de vêtements ?		Les porches
70		Plusieurs applications et sites Web ont été créés vous connaissez ?		Autres



LES QUESTIONNAIRES

REPRESENTANTS LEGAUX

Hopital adresse				
Chapitres		OUI	NON	RPD
Medical	Quelle est votre composition familial ?			
	Avez-vous d'autre enfant malade ?			
	Est-ce que l'un des parents à la drepanocytose?			
	Si oui avez vous un suivi ?			
	Avez-vous un médecin traitent ?			
	Comment évaluez-vous la qualité des soins médicaux que votre enfant reçoit pour sa drepanocytose dans notre ville ? Note sur 10			
	Quel type de couverture médicale avez-vous ?			
	Comment vous rendez-vous à vos rendez-vous médicaux ?			
	Age de l'enfant ?			
	Classe de l'enfant ?			
	Ecole spé ou normal ?			
	Type de fomation ?			
	Comment se passe la scolarité ou la formation de votre enfant atteint de drepanocytose ?			
	Rencontrez-vous des défis spécifiques en lien avec la drepanocytose de votre enfant dans le cadre scolaire ?			
	Votre enfant est-il souvent absent ?			

Ile de France



- L'audit est actuellement en test à l'hôpital Henri Mondor
- Etude prospective va être prochainement déposé au comité d'éthique sur des CCMR et CRMR d'IdF
- Collecte d'informations
- Analyse des données
- Formulation de conclusions et de recommandations
- Suivi

L'AUDIT SUR L'EXPERTISE DE LA PRISE EN CHARGE SOCIALE DU PATIENT DRÉPANOCYTAIRE

PERSPECTIVES

RESULTATS ATTENDUS

ÉCONOMIES

GAIN DE TEMPS

COLLABORATION AVEC LES PARTENAIRES

COLLABORATION AVEC LES PARTENAIRES

MEILLEURE COORDINATION



ACCÈS LOGEMENTS ADAPTÉS

MISE EN PLACE ETUDES

CREATION DE GROUPES DE SANTÉ

ÉCHANGE ET COLLABORATION

CRÉER DES PARTENARIATS AVEC DES ORGANISMES D'ETATS

FORMATION, SENSIBILISER À LA DRÉPANOCYTOSE

PARTENARIAT AVEC DES MAISONS DE RÉÉDUCATION OU DES ÉTABLISSEMENTS DE SOIN DE SUITE

EXEMPLE DE PISTE DE TRAVAIL SUR LA COORDINATION SOCIALE : SICLOPEDIE SOCIAL ?

UNE PARTIE MÉDICALE SICLOPEDIE DPI



Un dossier patient unique et informatisé

Centralisation des informations

Eviter les redondances

Continuité du suivi

Facilité d'accès des registres

Faciliter la communication entre les individus et les professionnels

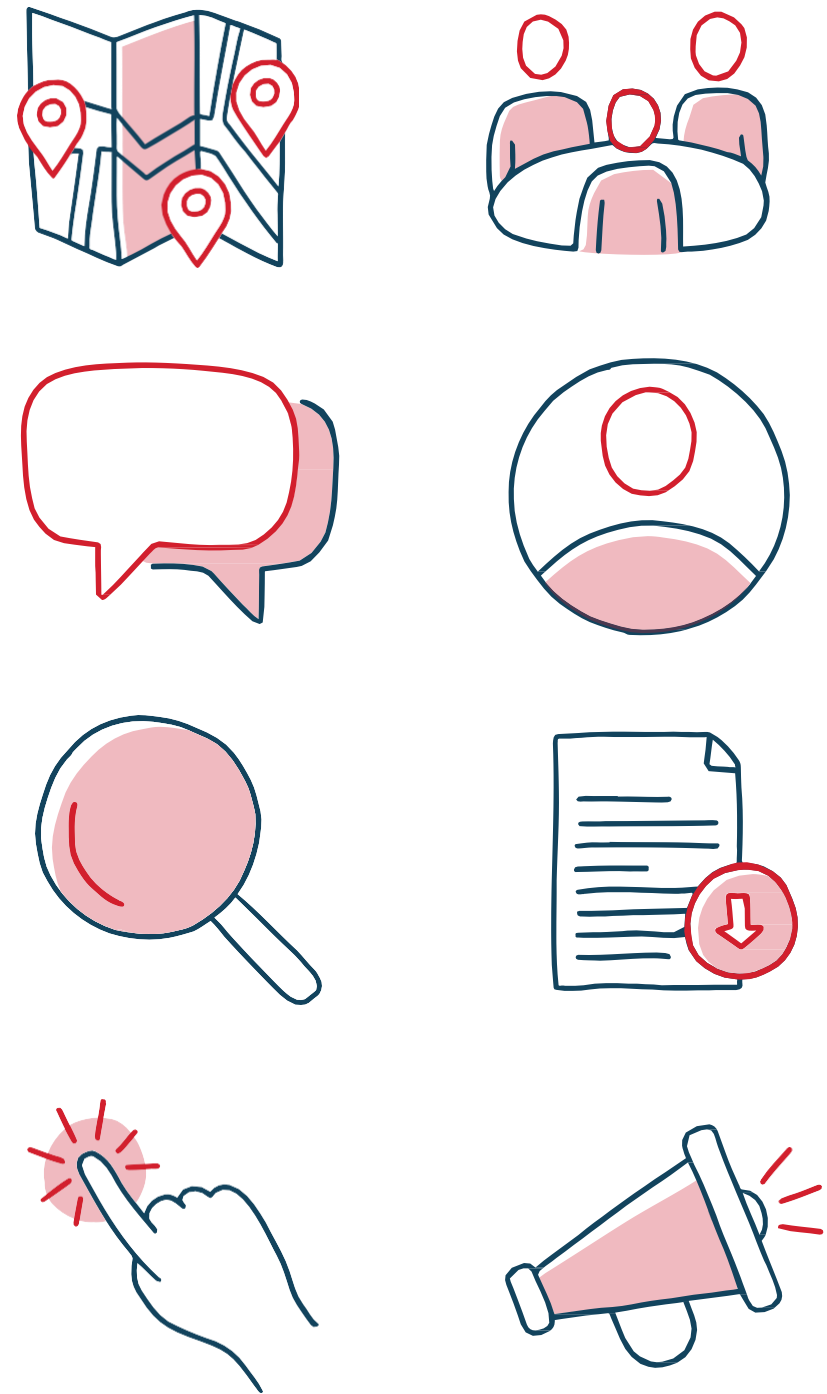
Coordination

Suivi de dossier au fil du parcours de soin

Un outil de recherche clinique

Un outil du RED protégé par le dépôt de la marque

UNE PARTIE SOCIALE



MERCI

