



HELEBOR   
「INCUBATEUR *de réconfort*」



FACS OCCITANIE  
Fédération des Acteurs de la Coordination en Santé

# Intégration des **approches complémentaires** au parcours personnalisé de soin des personnes en soins palliatifs à domicile en Occitanie

**E**ntreprendre

pour soutenir l'innovation en soins palliatifs



- Structure d'intérêt général créée le 1<sup>er</sup> janvier 2011
- Incubateur de projets qui contribue au développement des soins palliatifs en France
- Créateur ou co-créateur de projets avec les acteurs de soins palliatifs pour apporter des réponses concrètes à des besoins identifiés sur le terrain



Information



Inclusion & Solidarité



Travaux de recherche  
et études exploratoires



Approches  
complémentaires



**Améliorer** la qualité de vie  
des personnes gravement  
malades



**Réduire** l'épuisement des  
aidants et des proches



**Soutenir** les équipes  
de soins palliatifs



**Communiquer**  
sur les soins palliatifs

1. Ingénierie
2. Recherche de partenaires financiers
3. Suivi et accompagnement
4. Evaluation
5. Essaimage
6. Mise en réseau
7. Communication
8. Contrôle budgétaire



HELEBOR

# Un projet inscrit dans la durée



2015

2016

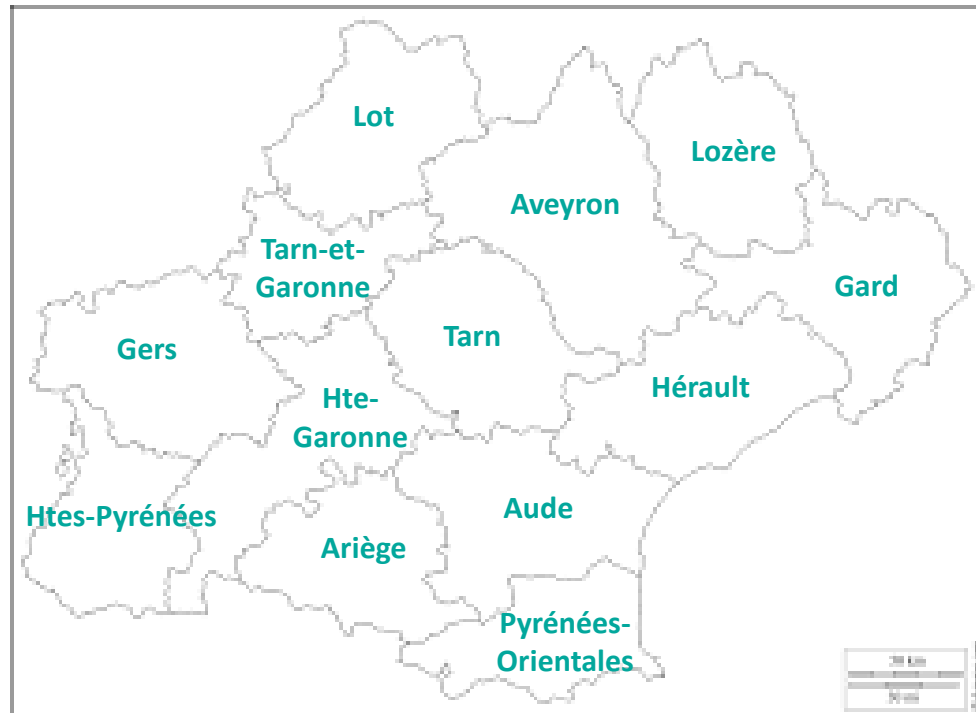
2018

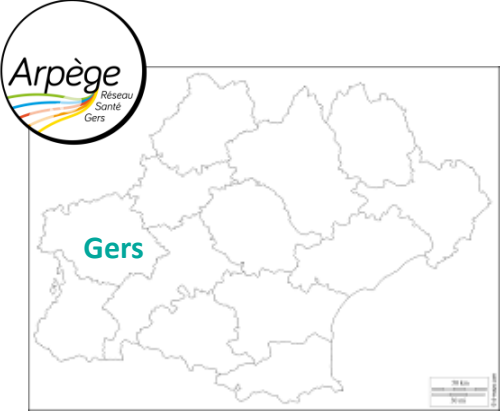
2019

2021

2022

2027

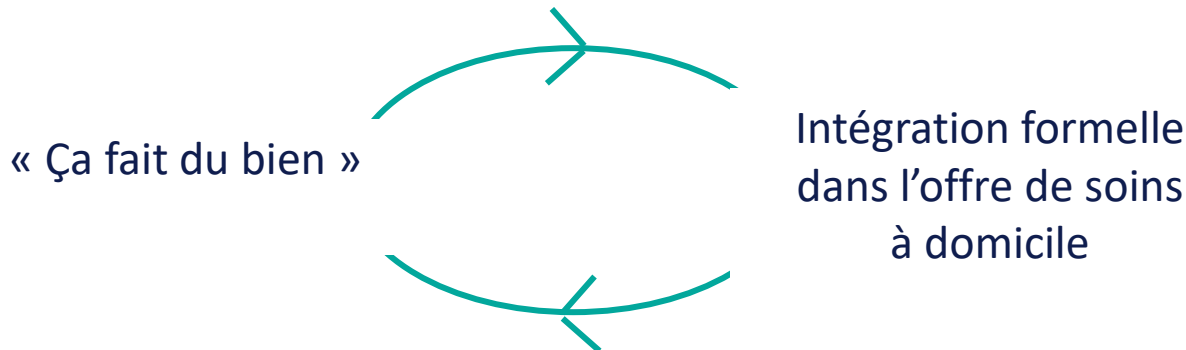




- Hypnose médicale
  - Socio-esthétique
  - Sophrologie
- Pour la personne gravement malade
  - Dans un souci d'égalité de l'offre sur tout le département et entre le domicile et l'hôpital

PTA (décret 07/2016)

**145** patients  
**353** séances  
(hors hypnose)





- Bien-être
  - Détente
  - Sérénité
  - Soulagement
  - Calme
- 
- Libération de l'esprit de ses souffrances
- 
- Autogestion pour contrôler certaines émotions et situations
  - Contact humain dans un milieu rural où l'isolement est fréquent
- 
- Apaisement des proches
  - Moment de détente qui peut apaiser les tensions du quotidien
  - Pause salutaire par rapport aux préoccupations de l'aidant



- Prise en charge des **symptômes d'inconfort** sans l'effet indésirable des médicaments
- Prise en charge **personnalisée**
- **Lien constant** avec le patient à travers les intervenants
- Création d'un **lien social** apprécié
- Détente des **proches**
- Apport d'une **nouvelle expertise**
- **Meilleure image des soins palliatifs**, vecteurs de bien-être et de lien social, en plus de la technicité médicale, sociale ou psychologique
- **Prise en charge de patients qui auraient refusé** le soutien du réseau en raison de l'image "douleur et soins palliatifs" parfois difficile à accepter
- **Humanisation** des soins palliatifs

2015

2016

2018



**Réel impact positif**  
des AC sur la situation  
de la personne gravement  
malade **et** sur l'aidant

**Réseau doté  
d'une expertise nouvelle**  
→ prise en charge globale à  
domicile complétée

**Contre-productif**  
de proposer des AC  
à tout va juste parce que  
« ça fait du bien »

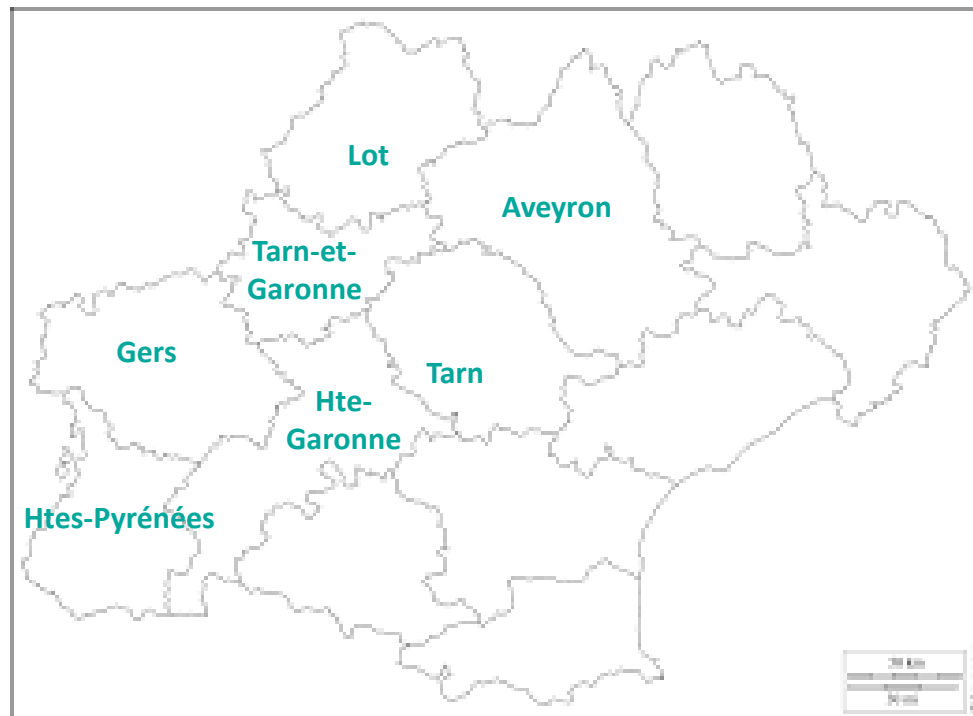
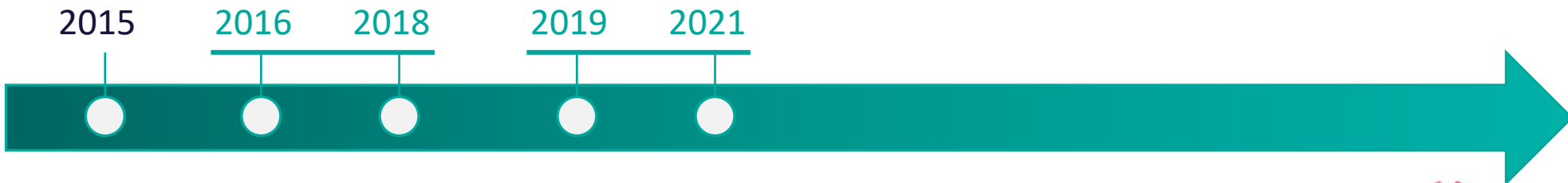
**Critères de proposition**  
→ prise en charge en  
fonction de la situation  
réelle du patient et de ses  
besoins



**AC Dom**  
= **outils** au service des professionnels  
pour l'amélioration de la qualité de vie  
des personnes en soins palliatifs  
et de leurs proches.



# Un premier essaimage



**RÉSO OCCITANIE**  
Acteur de la coordination en santé

- Dernières PTA
- Crise sanitaire
- DAC

**1 270** bénéficiaires  
(11% d'aidants)  
**2 588** séances

2015

2016

2018

2019

2021

## Élargir l'offre des AC Dom **aux aidants**

- **Apporter une réponse cohérente** à une situation donnée
- Offrir **un moment de répit** à l'aidant
- **Améliorer** la qualité de vie des bénéficiaires

- **Inscrire** les réseaux de soins palliatifs comme **acteurs de référence** des AC Dom en Midi-Pyrénées
- **Harmoniser** les pratiques
- **Renforcer** la cohésion ville-hôpital

- **Évaluation qualitative et quantitative** pour les financeurs potentiels

(non réalisée en raison de la crise sanitaire)



HELEBOR

# Des objectifs ambitieux



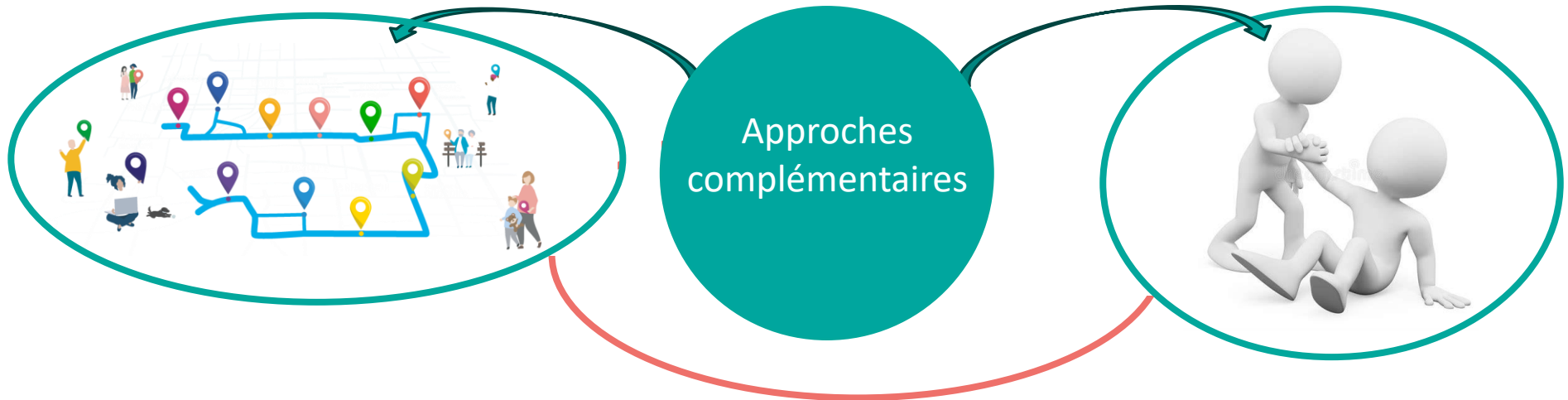
2015

2016

2018

2019

2021



Approches complémentaires mises en œuvre :

APA – EMDR – Hypnose médicale – Musicothérapie – Relaxation – Sexothérapie –  
Socio-esthétique – Sophrologie – Toucher-détente

2015

2016

2018

2019

2021



RÉSO OCCITANIE  
Acteur de la coordination en santé



**Fiche-repère  
Soins de support**

*Activité Physique Adaptée (APA)*

Ensemble d'exercices physiques spécialement conçus et adaptés pour répondre aux besoins et aux attentes des personnes fragilisées par l'âge, le handicap ou la maladie et ne pouvant pas exercer une activité physique dans des conditions habituelles (code RNCP : 32166).

**OBJECTIFS**

- prévenir, voire corriger un déconditionnement physique
- maintenir et/ou normaliser la composition corporelle
- réduire la fatigue
- améliorer globalement la qualité de vie (fatigue, troubles anxio-dépressifs, estime de soi et image corporelle, douleur)
- améliorer la tolérance des traitements et de leurs effets à moyen et long terme
- allonger de l'espérance de vie et réduction du risque de récidence

**INDICATIONS**

- fatigue
- état psychique et émotionnel dégradé
- perte d'autonomie
- altération de la confiance en soi et en ses capacités
- sarcopénie
- mauvaise observance aux traitements / effets secondaires des traitements.

**CONTRE-INDICATIONS**

- problèmes circulatoires
- hématomes

**BÉNÉFICIAIRES**

- patients
- aidants : pour accompagner leur proche et partager un moment de convivialité différent du quotidien - pour sensibiliser l'aidant à la méthode (versant transmission)

**OÙ ?**

- à domicile
- en extérieur
- en salle

**FRÉQUENCE ?**

- 1 séance hebdomadaire ou tous les 15 jours
- de 1 à 6 séances.

**DURÉE MOYENNE D'UNE SÉANCE**

de 20 minutes à 1 heure.

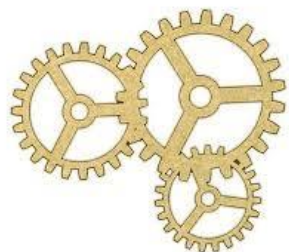
**POINTS DE VIGILANCE**

- certificat médical avec conseils et recommandations du médecin référent
- connaître les antécédents de santé nécessaires à la prise en charge APA.

Rédaction par un groupe de travail de professionnels d'APA Réseau de santé d'Occitanie en partenariat avec HELEBOR, la FACS et les DAC d'Occitanie.

- Quoi ?
- Par qui ?
- Pourquoi ? (objectifs – critères d'indication et de contre-indications)
- Pour qui ?
- Où ?
- Fréquence ?
- Durée moyenne d'une séance
- Points de vigilance

➤ **Meilleure connaissance des spécificités des différentes AC et de leur cadre**



Approches  
complémentaires

- ➔ Orientation vers une AC = **objectif partagé** avec le patient et avec son aidant
- ➔ **Offre adaptée** en fonction de l'évolution de la situation des bénéficiaires
- ➔ **Meilleure prise en compte** de la situation des aidants à domicile



HELEBOR

# avec des retours positifs des patients



2015

2016

2018

2019

2021



- Régulation – voire amenuisement - de certains maux et angoisses
- Lien social hors milieu médical – coupure avec leur vie rythmée par la maladie
- Prise de temps pour eux, hors traitements et soins conventionnels
- Sentiment d’être soutenus tout au long de leur parcours de soin

« [...] Le fait de recevoir divers intervenants chez moi dans le cadre du ‘bien-être’ a été porteur d’espérance et venait contrebalancer les souffrances physiques et psychiques liées aux côtés délétères des soins médicaux spécialisés, quotidiens, vigoureux et non adaptables à notre état particulier du moment.

[...]

L’expression du corps et/ou de la parole toujours prise en compte m’a recentrée et servi d’appuis fiables, source d’énergie, de remobilisation avec en plus des vertus anti-stress, anti-douleur, apaisantes pour un meilleur sommeil...[...] »



- Un moment pour eux apprécié, un temps pour souffler, qu'ils bénéficient ou non de séances
- Importance pour leur proche : *« Malgré une hyperalgie et un stress important, une confiance s'est installée et a permis d'aboutir à une grande détente. »*
- Une facilitation du maintien à domicile et une meilleure prise en charge

*« Ces séances ne sont pas superflues ; tout au contraire, elles ont été essentielles et fondamentales dans l'accompagnement de la fin de vie de ma maman. [...]*

*D'autre part, j'ai été hyperactif pour l'aide aux soins de Maman, [...], pour la gestion des tâches quotidiennes (mangers, levers, etc.), pour la gestion des médicaments et du matériel médical... : pour moi, cette suractivité a pu induire un manque de temps pour l'administration de caresses à maman. Alors l'intervention d'une spécialiste est très importante, car cela m'a permis de moins culpabiliser après le départ de maman. J'ai eu le sentiment d'avoir fait tout ce que je pouvais.*

*Aujourd'hui, mon seul regret est que Maman n'a pas eu le temps de bénéficier de plus de séances. »*



HELEBOR

# Confirmés par l'équipe des Réseaux



2015

2016

2018

2019

2021



RÉSO OCCITANIE  
Acteur de la coordination en santé



- **Un meilleur repérage** des patients qui peuvent retirer le maximum de bénéfices des approches complémentaires.
- **Une prise en charge facilitée** grâce à l'impact caractéristique des AC sur la douleur, sur le niveau de stress et sur l'amélioration de la relation avec les proches.
- **Une prise en compte** de la dynamique environnementale et/ou familiale.

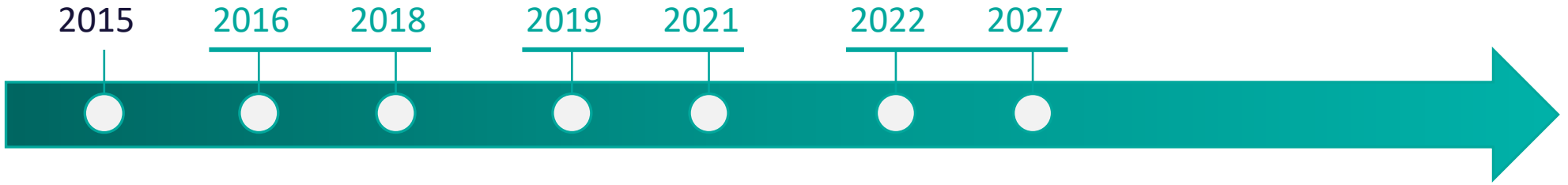
- **Une meilleure préparation** pour passer des examens médicaux invasifs ou pour les chimiothérapies.
- **Un soulagement des patients** qui leur permet d'avancer sur d'autres problématiques (démarches sociales, retrouvailles familiales, etc.).
- **Un soutien des aidants** qui permet des maintiens à domicile de meilleure qualité et prévient l'épuisement des aidants.





HELEBOR

# Un projet inscrit dans la durée...



RÉSO OCCITANIE

Acteur de la coordination en santé

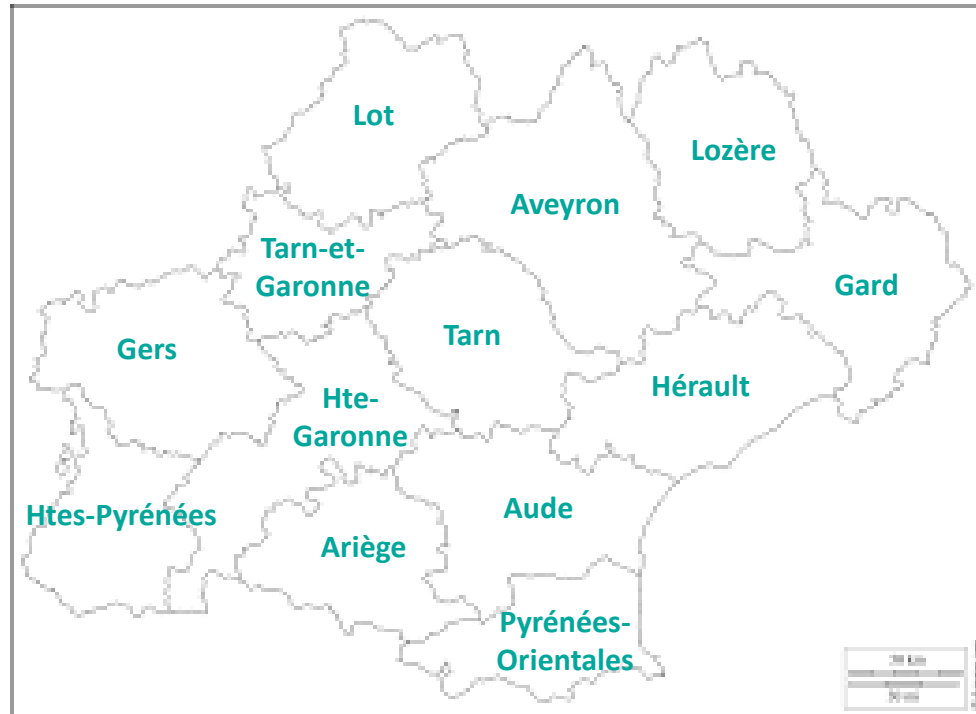


FACS OCCITANIE

Fédération des Acteurs de la Coordination en Santé



Dispositif d'appui à la **coordination**



- Création des DAC en 2022
- 9 CP 12/2022
- 1 CP 09/2023
- 3 CP 12/2023



Dispositif d'appui  
à la **coordination**



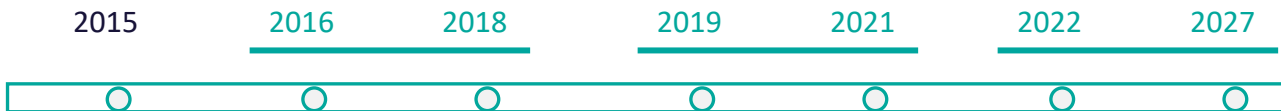
Approches  
complémentaires



- Patients pris en en charge et accompagnés en soins palliatifs
- Leur proche aidant
- Mesure d'impact social



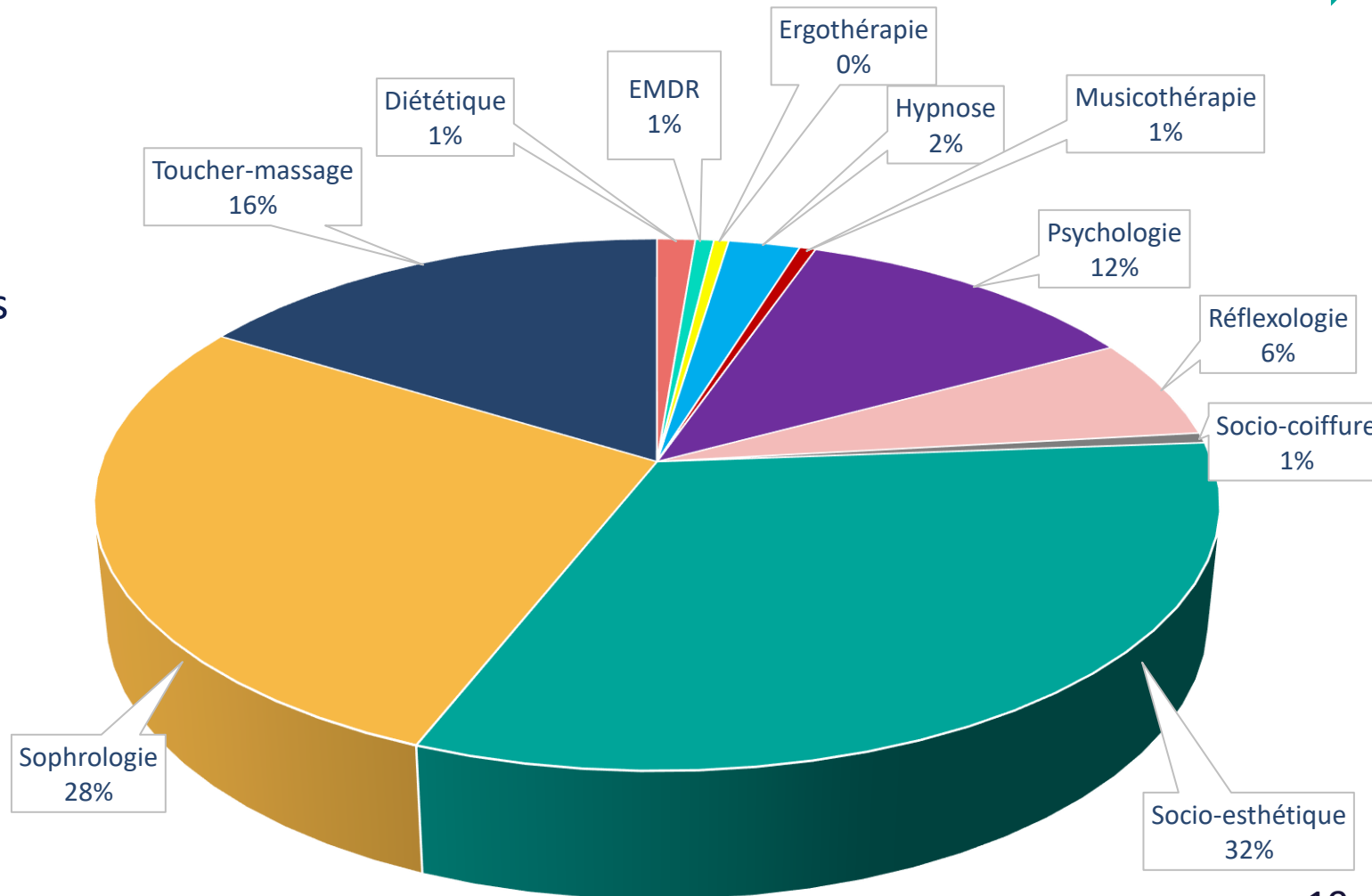
# Quelques données chiffrées



Dispositif d'appui à la **coordination**



+ **500** bénéficiaires  
(21% d'aidants)  
**2 422** séances  
au 31/07/2024





# Perspectives





# Merci à nos partenaires financiers !





HELEBOR   
「INCUBATEUR *de réconfort*」



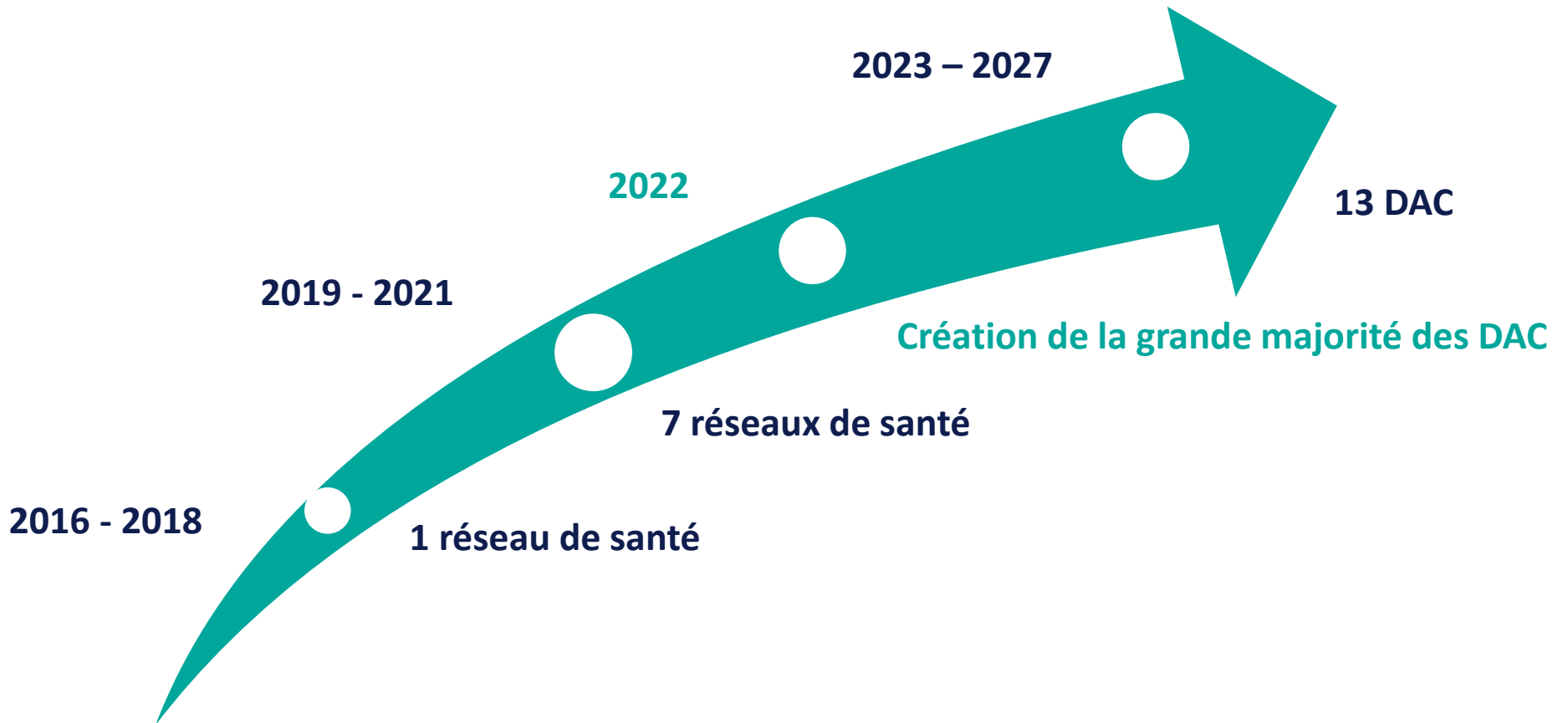
FACS OCCITANIE  
Fédération des Acteurs de la Coordination en Santé

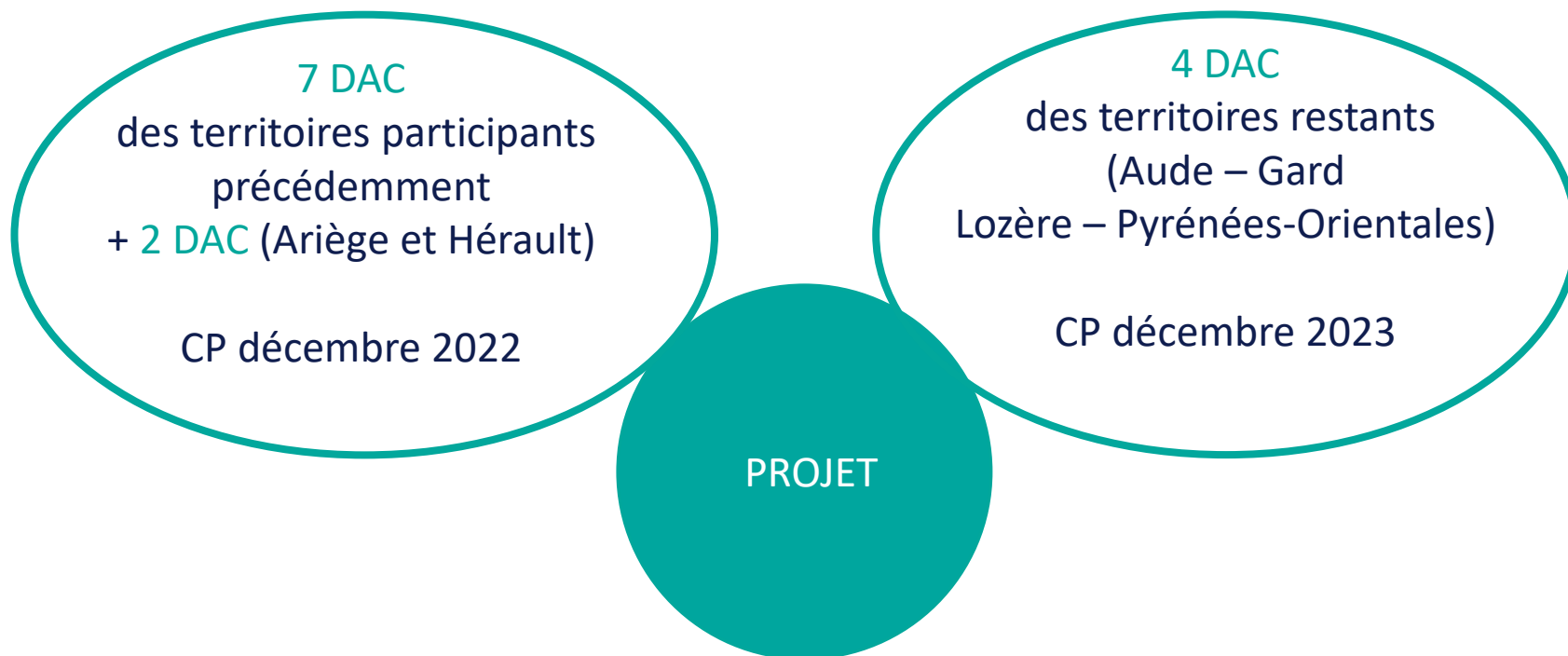
# Intégration des **approches complémentaires** au parcours personnalisé de soin des personnes en soins palliatifs à domicile en Occitanie

## Contextualisation

**E**ntreprendre

pour soutenir l'innovation en soins palliatifs





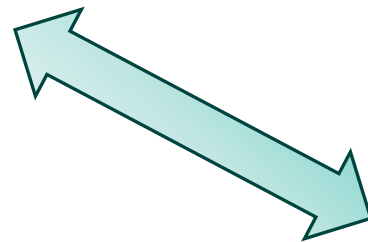
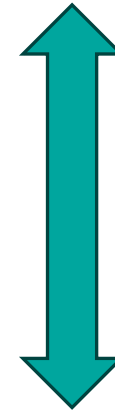
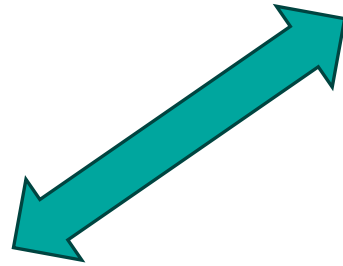




# Partenariat pluriel



**FACS OCCITANIE**  
Fédération des Acteurs de la Coordination en Santé



**Dispositif d'appui  
à la **coordination****



**référents** en approches complémentaires à domicile  
en soins palliatifs sur le territoire d'Occitanie



## 1 . Continuer à développer ce projet avec des dispositifs **nouvellement créés**

- et donc non matures –issus de fusions de dispositifs antérieurs

- aux effectifs augmentés en peu de temps
- avec de nouvelles missions à assurer.



période d'**instabilité** et d'**incertitude**.



- La mise en place de cette phase du projet a donc pris du temps pour que les DAC puissent démarrer leur activité, absorber l'entièreté de leurs missions, et stabiliser les équipes sereinement.
- Il faut compter de 6 mois à 1 an en moyenne après la signature de la CP pour que les AC soient proposées aux bénéficiaires



## 2. Question des temporalités différentes

- d'HELEBOR
  - des DAC
- des partenaires financiers d'HELEBOR
  - des bénéficiaires



- **Lettre d'engagement** HELEBOR – FACS Occitanie
- **1 CP tripartite par DAC** : HELEBOR – FACS Occitanie - DAC
- **2 réunions plénières par an** : HELEBOR - FACS Occitanie – 13 DAC
- **2 réunions annuelles par DAC** : HELEBOR – FACS Occitanie – DAC
- et plus si nécessaire...

- **1 contrat de prestation ou 1 convention de partenariat** DAC – Intervenant d'une AC : cooptation avec vigilance sur :
  - la formation de l'intervenant
  - ses capacités à interagir auprès de personnes vulnérables
  - sa compréhension et son adoption de l'éthique du DAC
- **Les fiches repères et leurs critères de proposition** déterminés en collégialité



**1. Evaluation de la situation**  
des bénéficiaires par le référent

- 3. Si accord du bénéficiaire**
- validation de la proposition par l'équipe de coordination
  - mobilisation d'un professionnel intervenant pour un type de prise en charge et un nombre de séances défini

**6. Evaluation** de la pertinence de cette AC spécifique en cours de prise en charge

**2. Proposition d'une ou plusieurs AC** par le référent

**4. Contact direct** entre l'intervenant et le bénéficiaire pour l'organisation des séances

**5. Transmissions** de l'intervenant au DAC

**Le médecin traitant** peut être tenu informé



- A quelles personnes prises en charge et accompagnées en soins palliatifs les AC doivent-elles être proposées ?
- Quid des personnes atteintes d'une MND dans le parcours complexe ?



**Ce projet peut représenter un fil rouge en soins palliatifs et permettre d'accompagner des personnes en soins palliatifs précoces.**

**La proposition doit FAIRE SENS en fonction de la situation de la personne malade.**



- **A quels aidants** les AC doivent-elles être proposées ?
- **Quid du principe de non-subsidiarité ?**

La proposition doit **FAIRE SENS** en fonction de la situation de l'aidant.

Ce projet doit se développer dans un esprit d'équité : distinguer les aidants qui reçoivent déjà du soutien par ailleurs des autres.





Mise en place d'une mesure de l'impact social du projet, découlant d'une demande formelle d'un des partenaires financeurs du projet

➤ **expliciter les apports** des approches complémentaires à domicile dans le parcours de prise en charge des bénéficiaires

➤ **objectif** : valoriser et améliorer l'intégration des approches complémentaires pour convaincre des partenaires financiers pour ce projet.



## Effets constatés des approches complémentaires

- baisse des difficultés physiques et fonctionnelles,
- soulagement psychologique et émotionnel,
- augmentation des opportunités de sociabilisation

## Impacts :

- prévention de l'épuisement des aidants,
- facilitation du processus de deuil,
- facilitation du maintien à domicile,
- amélioration du mieux-vivre et du bien-être de la personne.

## Mesure de l'impact social = théorie du changement :

- qu'est-ce que ce projet apporte ?
- qu'est-ce que ce projet change au quotidien ?



- Un questionnaire à destination des **aidants**
- Un questionnaire à destination des **personnes malades** à remplir à la première séance puis après la 3<sup>e</sup> ,séance.
- Une **comparaison des données** de suivi des DAC.
- **Des entretiens semi-directifs** avec des **aidants**
- Des entretiens semi-directifs avec les **professionnels des DAC**.

*Formalisation du premier rapport d'impact entre octobre et décembre 2024.*

*! Temporalité – tout dépend du retour des questionnaires...*



HELEBOR



FACS OCCITANIE

Fédération des Acteurs de la Coordination en Santé

Merci  
de votre attention !