



Plan Maladies Neuro-Dégénératives

Flash Info Mai 2018



Agenda PMND

- assises régionales : centre Val de Loire le 24/05 et Occitanie le 12/06 ; Bourgogne Franche Comte le 12/09
- GT prévention de la démence : en cours de programmation par la DGS
- Référénts PMND en ARS : 28 juin (sous réserve compte tenu du mouvement social SNCF)
- CTIA : 28 juin 16h30
- 4 juillet : point PMND associations

Enquête d'activité auprès des établissements et services accueillant des personnes atteintes de MND

L'enquête qui va concerner les AJ, HT, UHR médico-sociales, PASA, PFR permettra de mieux connaître l'activité et le profil des personnes prises en charge dans ces unités au cours de l'année 2018. Les établissements concernés ont été destinataires des grilles de recueil des données dont la centralisation sera réalisée en début d'année 2019. La note aux ARS accompagnée des grilles de recueil est sur le share point rubrique « documents réglementaires ».

Mesure 15 : lever les freins à la prise en charge en HAD (Décret n° 2018-271 du 13 avril 2018)

Le décret (<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000036800478>) posant le principe d'une minoration des forfaits d'hospitalisations à domicile (HAD) lorsque le patient est également suivi par un SSIAD ou un SPASAD est publié. Ces structures vont donc pouvoir travailler ensemble auprès d'un même patient qui conservera ainsi auprès de lui l'équipe avec laquelle il a tissé des liens et évitant ainsi une perte de repères. Un deuxième décret est attendu qui précisera les modalités de cette intervention.

Premières Circulaires budgétaires 2018

Onze régions vont bénéficier de la création d'une UCC en 2018. Un centre expert Parkinson est créé en Guadeloupe. 15M€ sont dédiés à la création de PASA et UHR en plus de ceux initialement prévus dans le plan. Les circulaires seront prochainement publiées.

Ecole d'été EREMAND : parole à ceux qui vivent l'expérience de la maladie- 14 mai

Le lien pour s'inscrire à cet événement qui se tiendra en salle Laroque (ministère chargé de la santé).

<https://evenium.net/ng/person/event/website.jsf?eventId=ecoleetemne&page=tickets&loc=fr&justSubmit=false&cid=50283>

Protocole Asalée : une étude

L'IRDES vient de consacrer une étude au protocole Asalée qui permet notamment à des infirmières d'intervenir dans le dépistage des troubles cognitifs. *L'étude peut être consultée sur le share point > Etudes et lots de données*

Des initiatives pour une société sensibilisée et accueillante vis-à-vis des personnes en situation de handicap cognitif: 3 mai

Cette journée co-organisée par la Fondation Médéric Alzheimer et la Fondation de France s'est tenue sous l'égide du PMND.

Avec l'ambition de renverser la perspective -ce n'est plus aux personnes malades de s'adapter, mais à la collectivité de rendre la société habitable et accueillante pour les personnes malades-, la Fondation Mederic a souhaité valoriser les initiatives concrètes avant de s'engager dans un second temps dans le soutien à la dissémination de celles qui apparaîtront les plus probantes.

Lors de la clôture de cette journée, l'accent a été mis sur l'enjeu d'une évaluation de l'impact des initiatives qui se développent. Dans cette perspective, compte tenu des caractéristiques de ces projets, une observation structurée pourrait s'avérer opérante, certains critères retenus dans les travaux de recherche dans le domaine médical pouvant être difficiles à mettre en œuvre.



Groupe de travail sur l'accueil des parkinsoniens en EHPAD

La première réunion de ce groupe, qui ambitionne d'identifier les différentes options mises en œuvre dans les régions (des établissements dédiés, équipes mobiles, formations...) et d'en mesurer les avantages et inconvénients se réunira pour la première fois le 6 juin prochain. Ce travail s'inscrit dans le cadre plus large du groupe d'analyse des expérimentations qui sera prochainement créé conformément à la décision du COSUI du mois de février dernier. Il ne s'agit pas de se substituer à une évaluation future et extérieure du plan, mais de préparer, en rassemblant des éléments, le travail de ces évaluateurs ainsi que le prévoit la mesure 89 du plan. Ces travaux peuvent contribuer à préparer l'après plan ou encore permettre d'identifier des dispositifs entrant dans le champ de « l'article 51 » sur les innovations organisationnelles.

Martinique : retour en images sur les assises



Retour en images sur les 1^{ères} assises régionales des Maladies Neuro-Dégénératives

Vendredi 13 avril 2018 – Hôtel la Batelière



Dans le cadre de la mise en œuvre du Plan des Maladies Neuro-Dégénératives (PMND), l'ARS Martinique a organisé le 13 avril 2018 les 1^{ères} assises régionales des Maladies Neuro-Dégénératives, en présence du Directeur Général adjoint et du Président du Comité de Suivi national du PMND. Les échanges de qualité entre professionnels, associations d'aidants et malades, ont permis d'aboutir à une meilleure connaissance des acteurs entre eux mais également de mettre en évidence les spécificités locales des Maladies Neuro-Dégénératives dans leur expression clinique comme dans leur prise en charge.



Don de cerveau :

Une Audition des représentants du GIE NeuroCEB dans le cadre des Etats Généraux de la Bioéthique 2018 a eu lieu le 25 avril dernier. Les enjeux sont de faciliter l'accès au don de cerveau en France ainsi que l'accès des chercheurs aux prélèvements. Depuis la création du programme de don de cerveau en France, 1764 consentements ont été obtenus, 621 cerveaux ont été prélevés, 5323 échantillons ont été mis à disposition des chercheurs dans le cadre de 134 projets de recherche.
Lien vers le site Neuroceb : <http://www.neuroceb.org/>

Interview « partage d'expériences »

Mme Doubi, directrice d'une maison de retraite médicalisée (Garches) nous parle de son expérience.

1- Dans l'EHPAD que vous dirigez, une troupe de théâtre composée de résidents atteints de la maladie d'Alzheimer et de salariés a été créée. Comment vous est venue cette idée ?

Etant un établissement spécialisé dans la prise en charge des troubles du comportement (la maladie Alzheimer et les différentes pathologies neuro-dégénératives), nous prôtons les thérapies non médicamenteuses toujours plus innovantes, et nous avons souhaité expérimenter la Drama-thérapie dans l'accompagnement de nos résidents. Nous tentons de bousculer au quotidien les techniques de soins habituelles et d'aller à la rencontre de nos résidents de les rejoindre, de nous laisser emmener par eux, d'où l'idée de la Drama-thérapie.

2- Avez-vous monté ce projet seuls ou avez-vous reçu un appui extérieur, fait appel à des professionnels du théâtre ?
Nous avons fait appel à une Dramathérapeute, Emmanuela Barbone, auteure et metteuse en scène de théâtre. Elle a travaillé dans différentes structures auprès de personnes en difficulté ou en situation de handicap. A cela s'ajoute, la présence de membres du personnel, véritables piliers et repères pour les résidents.

3- Racontez-nous l'histoire, par qui a-t-elle été écrite ? Comment les résidents sont-ils associés à sa conception ?
Les résidents ont non seulement été acteurs de la mise en scène du spectacle, mais également de son écriture et de son organisation. Les sept salariés sont les garants du canevas conçu avec les résidents et ils interagissent en permanence avec eux grâce à l'improvisation. Depuis un an et demi, nous avons vécu des moments formidables et les résidents se sont vraiment révélés ! Nous avons découvert leurs capacités d'adaptation malgré la pathologie, leur humour et leur personnalité, ce qu'ils sont, leur identité.

4- Vous organisez une tournée avec plusieurs représentations. Comment cela est-il conciliable avec la maladie, les résidents ne sont-ils pas déstabilisés par les changements d'environnement ?
Malgré le changement d'environnement, à l'intérieur de la troupe, les résidents ont leurs repères : les membres de l'équipe, le décor, les objets sur scène... Avant de monter sur scène, un résumé de la scénette est présenté au résident, qui laissera ensuite libre recours à son imagination en utilisant l'improvisation afin d'étoffer la présentation.

Le stress est présent à chaque représentation, la troupe reste dans sa bulle, s'échauffe en utilisant les mêmes procédés, en respectant les mêmes étapes. Même s'il y a des modifications non perceptibles par le public, l'improvisation permet aux comédiens de poursuivre la scène et fait émerger l'esprit créatif des résidents.

5- Avez-vous pu mesurer l'impact de cette opération sur les résidents ? Quels sont les points positifs et négatifs ?
La Drama thérapie se fonde sur la pratique théâtrale à des fins thérapeutiques. C'est par le corps et le toucher que se créent des réflexes, des réactions, qui vont peu à peu être mémorisés. Plusieurs objectifs thérapeutiques ont été atteints:

- permettre une meilleure communication verbale et non verbale ;
- renforcer la socialisation par le partage avec les autres ;

-permettre l'expression des émotions ;

-revaloriser l'estime de soi par la modification du regard porté sur soi et sur ceux qui nous entourent ;

-diminuer les troubles anxieux

-redonner les mots, éveiller les souvenirs de voyages à travers des perceptions, des questions, les aider à communiquer d'une manière ludique et créative, sans jugement.

Cet atelier a entre autre permis à une résidente de la troupe une meilleure intégration et une amélioration de la qualité des relations sociales. A ce jour, nous n'avons pas observé de points négatifs, nous nous adaptons aux résidents et mettons un point d'honneur à ne pas les mettre en situation d'échec.

6- Ce type d'action est-il réservé à certains profils de patients, par exemple au stade le moins avancé de la maladie ?

La troupe de théâtre est constituée de plusieurs profils de résidents : une résidente dont la mobilité est limitée, marchant avec une aide technique, une résidente dont les troubles phasiques sont importants, une autre résidente ayant des troubles dépressifs. Tout cela pour vous dire, que ce genre d'atelier est possible et s'adapte à un large public ayant des troubles du comportement, des troubles cognitifs et de l'humeur. Pour autant, la création théâtrale telle que nous l'avons conçue serait difficile à mettre en œuvre avec les résidents ayant une démence profonde, incapables d'interagir de manière non verbale par exemple.

7- Quelle est la « philosophie », le projet dans lequel s'insère cette action ?

Notre philosophie : bousculer au quotidien nos pratiques, aller à la rencontre de nos résidents et pour cela l'ensemble des équipes est sollicité : soignants, thérapeutes, administratif et hôtelier. Nous nous questionnons régulièrement sur nos pratiques afin de remettre en permanence le résident au centre de nos préoccupations parce que nous sommes un lieu de vie, ou les résidents sont chez eux, et que la vie est dans tous les actes du quotidien.

Notre objectif est zéro contention, ça reste un objectif et pour y arriver nous laissons libre court à notre imagination ou les expertises thérapeutiques sont diverses et variées : la musique, la peinture, la médiation animale, les débats, les conférences, les sorties, les voyages. Mais aussi les gestes simples du quotidien qui ne doivent pas être guidés uniquement par les protocoles et la traçabilité. L'idée reste de diminuer les prises médicamenteuses afin de rétablir la personne dans sa relation sociale, dans sa relation à l'autre.

La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer n'est pas uniquement un sujet de soins mais surtout et avant tout une personne

8- quels conseils donneriez-vous à un EHPAD qui souhaiterait se lancer dans une opération de ce type ?

Il y a 2 ans avec mon équipe de la Villa d'Épidaure, nous avons décidé de nous lancer dans un projet de création théâtrale et monter une troupe. Nous n'aurions jamais imaginé faire une tournée et nous produire au théâtre. L'INECAT est une bonne source pour trouver une aide artistique, financièrement c'est le coût d'un intervenant classique, après l'important c'est surtout d'y croire, d'ouvrir aux équipes autres que les soignants (hôteliers, administratifs, restauration), d'organiser les temps de travail de chacun et de communiquer aux familles.

Aller au bout de nos idées et s'adapter, nos résidents ont plus de ressources que l'on ne croit. L'aventure est tellement belle, pour les résidents, notre équipe, les familles et les proches.

Merci Madame Doubi pour cet échange!

Nous signaler des initiatives à faire connaître : 01 40 56 52 59