



Développer le partenariat sur le territoire pour un accompagnement spécifique en EHPAD des résidents atteints de Parkinson

Un écho au projet associatif et un positionnement différenciateur

Caroline GUÉRIN

2016

cafedes



Remerciements

À mon mari et mes enfants

À l'ensemble des équipes de l'EHPAD pour leur accueil,
en particulier à IZA pour son accompagnement et ses conseils

Aux résidents et leur partage d'une tranche de vie

À ma tutrice et à mon conseiller mémoire qui m'ont guidée

À mes parents qui m'ont suivie et soutenue

À mon beau-frère et son dictionnaire

À Anne-Marie pour son témoignage et son soutien

Aux membres de la promotion D33 et des équipes de l'ARAFDES pour la richesse de nos
échanges

À tous ceux qui m'ont encouragée

Aux acteurs du commerce équitable pour une consommation de chocolat décomplexée

Sommaire

| | |
|---|-----------|
| Introduction | 1 |
| 1. La maladie de Parkinson, une affection longtemps mise de côté, de retour sur le devant de la scène | 3 |
| 1.1. Les politiques publiques qui servent la cause des malades de Parkinson et l'impulsion des associations de malades..... | 3 |
| 1.1.1. Le décloisonnement entre sanitaire, social et médico-social, l'incitation au partenariat..... | 3 |
| 1.1.2. Les lois liées à l'usager et les textes propres à la vieillesse et dépendance sur lesquels s'appuyer | 6 |
| 1.1.3. Le plan contre les maladies neuro-dégénératives et le rôle des associations de malades | 10 |
| 1.2. Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson | 12 |
| 1.2.1. Une maladie complexe aux symptômes variables | 13 |
| 1.2.2. Une représentation erronée de la maladie par le grand public..... | 15 |
| 1.2.3. Les résidents atteints de la maladie de Parkinson au sein de l'établissement "Les Campanules"..... | 17 |
| 1.3. L'EHPAD "Les Campanules", une réponse institutionnelle incomplète pour les résidents "parkinsoniens" | 21 |
| 1.3.1. Un établissement pensé autour d'une pathologie dominante au détriment des autres profils | 21 |
| 1.3.2. Une équipe qui présente de bons atouts pour un accompagnement spécifique à Parkinson, inspirée et soutenue par un groupe dynamique | 23 |
| 1.3.3. Des carences d'accompagnement qui trouvent des origines et appellent des réponses tant internes qu'externes | 26 |
| 2. Un environnement à prendre en compte pour enrichir sa réflexion et renforcer son positionnement | 29 |
| 2.1. Un réseau à investir | 29 |
| 2.1.1. Le territoire, une notion à dimension variable | 29 |
| 2.1.2. La filière gérontologique "Rhône Centre", un réseau pour l'EHPAD "Les Campanules"..... | 32 |
| 2.1.3. L'appel au réseau pour la continuité du parcours de l'usager, résident en EHPAD | 34 |

| | |
|---|-----------|
| 2.2. Le partenariat, un potentiel non exploité | 36 |
| 2.2.1. Une démarche volontaire à initier forte de confiance et d'engagement | 37 |
| 2.2.2. Un échange gagnant pour chacun | 39 |
| 2.2.3. Une relation fragile soumise à de multiples tensions et à garder sous surveillance | 41 |
| 2.3. Un savoir-faire et un positionnement différenciateur à travailler pour se démarquer positivement | 44 |
| 2.3.1. L'origine concurrentielle, source d'innovation..... | 45 |
| 2.3.2. Les atouts de la différenciation sous la menace de risques omniprésents | 47 |
| 2.3.3. Les enjeux de la différenciation et éléments stratégiques associés..... | 49 |
| 3. Entrer dans une dynamique de partenariat pour proposer un accompagnement spécifique : un positionnement différenciateur..... | 53 |
| 3.1. S'appuyer sur le partenariat pour enrichir son projet..... | 53 |
| 3.1.1. Vivre et faire vivre le partenariat..... | 54 |
| 3.1.2. Définir un projet commun, paradoxalement différenciateur - Traduire une volonté de se démarquer et d'anticiper | 58 |
| 3.1.3. Manager un projet à deux vitesses & Développer la culture projet des équipes de l'établissement..... | 61 |
| 3.2. Permettre une offre complète d'accompagnement spécifique des résidents atteints de Parkinson aux Campanules..... | 64 |
| 3.2.1. Financer et mettre en œuvre un accompagnement spécifique à Parkinson au sein de l'EHPAD "Les Campanules" | 64 |
| 3.2.2. Développer les nouvelles compétences nécessaires | 67 |
| 3.2.3. Évaluer la prestation d'accompagnement spécifique à Parkinson, maladie dégénérative..... | 69 |
| 3.3. Garder une optique prospective et relayer des perspectives associatives.. | 73 |
| 3.3.1. Documenter le projet pour la formation et les Services à Domicile..... | 73 |
| 3.3.2. Contribuer à la mutualisation des ressources et à l'échange intersites, avec la mise en place de service de type "équipes mobiles" | 75 |
| 3.3.3. Étendre la réflexion de l'accompagnement aux autres maladies neuro-dégénératives..... | 76 |
| Conclusion..... | 79 |
| Bibliographie..... | 81 |
| Liste des annexes..... | I |

Liste des sigles utilisés

AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources

ALD : Affection Longue Durée. Elles sont prises en charge totalement par l'assurance maladie.

ANAP : Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux

ANESM : Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux

AMP : Aide Médico-Psychologique

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

ARS : Agence Régionale de Santé

ASDE : Aide Soignante Diplômée d'État

CAFDES : Certificat d'Aptitude aux Fonctions de Directeur d'Établissement ou de service d'intervention sociale

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination Gérontologique

CNSA : Caisse Nationale de Santé pour l'Autonomie, crée en 2004

CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens

CRSA : Conférence Régionale de Santé de l'Autonomie

CTP : Convention Tri-Partite

CVS : Conseil de Vie Sociale

DPC : Développement Personnel Continu

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

EMMA : Équipe Mobile pour Malades d'Alzheimer

ETP : Équivalent Temps Plein

ESAT : Établissement et Service d'Aide par le Travail

ESS : Économie Sociale et Solidaire

ESSMS : Établissements et Services d'intervention Sociale et Médico-Sociale

IDE : Infirmière Diplômée d'État

GCSMS : Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale

GPEC / GAMP : Gestion Prévisonnel des Emplois et Copétences / Gestion Anticipative des Métiers et des Parcours

GEPso : Groupement National des Établissements Publics Sociaux et médicaux-sociaux

GHT : Groupement Hospitalier de Territoires

GIR : Groupe Iso Ressources

GMP : GIR Moyen Pondéré

HAS : Haute Autorité de Santé

HPST : Loi Hôpital Patient Santé Territoire

LOLF : Loi Organique relative aux Lois de Finances

MAIA : Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer

MND : Maladies Neuro-Dégénératives (Alzheimer, Parkinson, Démence à corps de Levy, ...)

OGDPC : Organisme Gestionnaire (Agence Nationale) du Développement Professionnel Continu

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PATHOS : outil d'évaluation de soins nécessaires à la prise en charge des pathologies en gériatrie

PCH : Prestation Compensation du Handicap

PcP : personne atteinte de maladie de Parkinson, appelée selon une terminologie internationale retenue par l'HAS "Personne cum Parkinson (PcP) " (Annexe 3)

PMND : Plan Maladies Neuro-Dégénératives

PMP : Pathos Moyen Pondéré

PRIAC : PRogrammes Interdépartementaux d'ACcompagnement des personnes âgées et handicapées

PPS : Terminologie retenue par l'HAS (Annexe 3) pour le Projet Personnalisé de Santé

PRS : Projet Régional de Santé

PSD : Prestation Spécifique de Dépendance

PSRS : Plan Stratégique Régional de Santé

SLD : Soins Longue Durée

SMS : Social et Médico-Social

SRP : Schéma Régional de Prévention

SROS : Schéma Régional d'Organisation des Soins

SROMS : Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

UPDP : Unité de vie Protégée, Unité pour Personne Dépendante Psychiquement

UPDRS : Unified Parkinson's Disease Rating Scale = échelle normalisée de notation de la maladie de parkinson

USLD : Unité de Soins de Longue Durée

VAE : Validation des Acquis de l'Expérience

ABREVIATIONS

DM : Dispositif Médical

NAD : Note d'Aide à la Décision

NR : budget NR, Non Reconductible

PKS : Parkinson

TTT : traitement

Introduction

"Parkinson" évoque pour le grand public une personne âgée tremblotante. En réalité, 10 % des cas se déclarent avant 50 ans et un tiers des malades ne tremblera jamais.

L'Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) "Les Campanules"¹ accueille 102 résidents dont 9 sont atteints de la maladie de Parkinson. Il convient de leur proposer un accompagnement spécifique répondant à leurs attentes et besoins propres.

Après l'avoir découvert lors d'interventions bénévoles, j'ai rejoint le secteur médico-social en 2014 dans le cadre d'une reconversion professionnelle. Ma volonté de prendre la tête d'un EHPAD m'a conduite à m'engager dans la formation délivrant le CAFDES. À cette occasion, j'ai pu aborder la question de la dépendance et de la personnalisation de l'accompagnement au cours de stages réalisés en EHPAD et en ESAT. Bien que n'étant pas encore en poste, je présenterai mon travail d'un point de vue de Directrice d'EHPAD.

"Proposer un accompagnement spécifique aux résidents atteints de Parkinson" ne traduit pas seulement mon attachement aux droits des usagers. Cette démarche s'inscrit également dans une volonté de diversification de la population accueillie. Cela a des conséquences en interne sur la dynamique de l'établissement et en externe sur son positionnement différenciateur.

La maladie de Parkinson touche 150 000 personnes en France et représente la seconde cause de handicap moteur chez la personne âgée. Malgré le plan sur les Maladies Neuro-Dégénératives (MND) paru fin 2014, Parkinson est resté méconnu.

Une partie de l'équipe de l'EHPAD "Les Campanules" a pu bénéficier d'une formation animée par le centre expert de Lyon. Cela a permis de comprendre les évolutions possibles de l'accompagnement de ces résidents.

Le besoin des résidents parkinsoniens actuels de l'EHPAD "Les Campanules", de nombreuses demandes d'admission en attente, des associations en quête de solutions complémentaires, des pouvoirs publics orientés vers la fluidité du parcours, le nouveau plan MND, le projet personnalisé, la qualité de l'accompagnement, l'ensemble en parallèle de contraintes budgétaires renforcées, de structuration du territoire ... les impulsions sont nombreuses et convergent vers la problématique qui a animé mon travail.

¹ Le nom de l'EHPAD "Les Campanules" et le nom de son organisme gestionnaire que nous verrons plus tard "Association 5AM" sont des noms modifiés.

Comment se donner les moyens de proposer en EHPAD un accompagnement spécifique des résidents atteints de la maladie de Parkinson tout en respectant les conditions d'un environnement contraint et la philosophie du projet associatif.

L'objet de mon mémoire est donc dans un premier temps de présenter la situation globale autour de la personne âgée atteinte de la maladie de Parkinson. Le tremblement est un emblème réducteur qui traduit une méconnaissance. Après avoir abordé ce que prévoient les politiques publiques, j'entre dans la réalité du quotidien des personnes concernées, très éloignée des idées que le grand public se fait de cette maladie.

J'aborde dans un second temps les sources extérieures qui peuvent favoriser un développement de la prestation et contribuer à sa concrétisation. En l'occurrence, je précise comment le partenariat répond au-delà des simples questions financières en apportant une richesse pour le dirigeant que je suis, les résidents que j'accompagne, les autres partenaires et l'organisme gestionnaire auquel appartient mon établissement.

Ceci nous amène à suivre le déroulement d'un projet d'accompagnement spécifique des résidents parkinsoniens. À travers trois dimensions pragmatiques, l'établissement adopte un positionnement différenciateur. D'abord, j'expose mon retour d'expérience sur le partenariat. Ensuite, j'explique comment j'ai piloté au sein de l'EHPAD la mise en place de la prestation et des compétences correspondantes. Et pour finir, nous verrons que ce projet peut trouver un écho au sein de l'organisme gestionnaire.

Avant d'entamer mon cheminement, il me reste à prévenir le lecteur sur un dernier point. Les "personnes en situation de handicap" ont travaillé des années pour obtenir cette dénomination plus complète et plus juste que le simple terme "handicapé". Les "personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer" acceptent mal d'être dénommées simplement "des Alzheimer"². Dans la même logique, on peut considérer que les "personnes atteintes de la maladie de Parkinson" ne peuvent pas accepter de se voir réduites à leur affection et être appelées simplement "parkinsoniens". Pour autant, tout au long de l'écriture de ce mémoire, j'ai eu besoin de limiter les effets de répétitions. Ainsi la "personne atteinte de la maladie de Parkinson" peut également se trouver désignée comme une "personne atteinte de Parkinson", "personne malade de Parkinson" ; ou selon que je parle des personnes en EHPAD : "résident atteint de Parkinson", "résident parkinsonien" ; ou selon que le propos porte sur le soin : "patient" et "malade". Quelle que soit la désignation utilisée ponctuellement, elle n'a aucune volonté de minimiser la situation de la personne ou de la réduire à sa maladie.

² Claude COUTURIER, « Puzzle, journal d'une Alzheimer » (passage de 'mai 2004' - page 137), Éditions Josette Lyon, 2004

1. La maladie de Parkinson, une affection longtemps mise de côté, de retour sur le devant de la scène

La maladie de Parkinson affecte près de 4 % des personnes de plus de 80 ans et est la seconde cause de handicap moteur chez le sujet âgé. De nombreuses personnes restent encore aujourd'hui mal accompagnées ou sans solution. Au-delà d'être mal connue, la maladie de Parkinson fait l'objet de nombreuses idées reçues, pour certaines totalement erronées. Les associations de malades travaillent depuis de nombreuses années pour la faire connaître et reconnaître. Après le très discret plan Parkinson 2011-2014, la maladie de Parkinson rejoint le plan plus général des maladies neuro-dégénératives. L'accompagnement commence à se développer et des établissements comme "Les Campanules" font le point sur les améliorations possibles de leur accompagnement.

Ma première étape est de présenter le cadre légal pour comprendre les mouvements de fonds qui aboutissent aujourd'hui à des situations de forte dépendance en EHPAD et les récentes mesures prises au bénéfice des personnes malades de Parkinson.

1.1. Les politiques publiques qui servent la cause des malades de Parkinson et l'impulsion des associations de malades

L'évolution des politiques publiques traduit indubitablement les transformations de la société. Par exemple, le décloisonnement entre sanitaire, social et médico-social répond aux nouveaux profils grandissants de dépendance physique ou sociale et au cumul des besoins. Parallèlement, l'incitation au partenariat vise notamment la fluidité du parcours de l'usager. Les droits de l'usager et la personnalisation de l'accompagnement s'inscrivent dans une révision de la place de l'individu dans le système.

Des lois plus pointues visent des situations plus particulières. Ainsi, le développement du maintien à domicile, l'accompagnement des maladies neuro-dégénératives, ... tous ces sujets trouvent autant de supports légaux complétant le cadre général.

1.1.1. Le décloisonnement entre sanitaire, social et médico-social, l'incitation au partenariat

Pourquoi faudrait-il aborder distinctement les secteurs sanitaire et médico-social ? Il est important de revoir les liens historiques de ces deux secteurs et les enjeux sous-jacents.

Les origines

Des siècles durant, le sanitaire, le social et finalement le médico-social sont traités de façon très mêlée par des institutions à caractère charitable. Peu à peu, les établissements

sanitaires se développent, traitant de manière égale les différents publics mélangés. Au fil du temps apparaissent des instituts plus spécialisés sur certains profils.

L'année 1971 marque un tournant important avec la parution de la loi "71-1050 du 24 décembre 1971 modifiant les titres II et V du Code de la Famille et de l'Aide Sociale et relative au régime des établissements recevant des mineurs, des personnes âgées, des infirmes, des indigents valides et des personnes accueillies en vue de leur réadaptation sociale", dite "loi de 71" qui fait sortir du champ sanitaire tout ce qui relève du social et du médico-social. L'hôpital devient un lieu de soins et plus un lieu de vie. Il s'en suivra la loi 75-535 relative aux établissements sociaux et médico-sociaux.

Pendant plus d'une vingtaine d'années, les deux secteurs évoluent séparément au rythme des lois qui les structurent. Pour autant, les liens et les interactions restent nombreuses, en particulier pour l'utilisateur qui continue de passer de l'un à l'autre.

En 1996, les ordonnances "Juppé" initient un premier rapprochement. Notamment, l'ordonnance sur l'hospitalisation encourage la création de parcours de santé. Cette première approche amène au parcours de soins, puis au parcours de l'utilisateur regroupant les notions de sanitaire, de social et de médico-social.

Ces textes visent la rationalisation des ressources, l'accréditation, la tarification, l'évaluation. Ils organisent pour le sanitaire ce qui sera apporté au médico-social plus tard.

La loi HPST scelle le rapprochement sanitaire ⇔ médico-social

Le réel rapprochement récent entre sanitaire et médico-social est porté par la loi 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, dite Hôpital Patients Santé Territoires ou HPST. Cette loi traite les deux sujets et applique certaines règles du sanitaire au champ médico-social comme le redressement financier par exemple. Le champ du social relève toujours des conseils départementaux. La création en 2010 des Agences Régionales de Santé (ARS) vise la gestion transversale des plans de prévention, de soins et d'accompagnement médico-social. Cela doit permettre une optimisation des moyens par une vision globale et un arbitrage selon l'intérêt général.

En 2006, les Programmes Interdépartementaux d'Accompagnement des personnes âgées et handicapées (PRIAC) sont mis en place. Les objectifs sont de rattraper les inégalités territoriales et d'orienter par anticipation les porteurs de projets. Le PRIAC est repris dans la loi HPST et fait partie du Projet Régional de Santé (PRS) de l'ARS.

Les ARS mettent en place différentes instances. À l'exception des commissions de coordination des politiques publiques, les autres instances (Conférence Régionales de

Santé et de l'Autonomie (CRSA) et les Délégations Territoriales Départementales) prévoient une participation des représentants des usagers. Les directeurs d'ESSMS et les représentants des organismes gestionnaires ont tout intérêt à y participer pour partager leur connaissance des besoins, des publics, des métiers, des dispositifs et leur articulation. Concrètement, c'est un moyen de contribuer à la définition des programmes territoriaux, des contrats locaux ou autres dispositions spécifiques

Le rapprochement sanitaire ↔ médico-social répond à certaines logiques de rationalisation budgétaire et d'influence européenne (pacte d'équilibre et de croissance, régionalisation, notamment). Cela amène notamment les mouvements de regroupement ou les situations de mise en concurrence avec par exemple les acteurs privés ou plus généralement avec le système d'appel à projets. Ces logiques semblent plus ou moins alignées avec les enjeux des établissements médico-sociaux. Chaque acteur du médico-social devra rester vigilant sur sa représentativité.

Des aspects plus techniques du financement et de la tarification posent également question. Comment viser la convergence tarifaire ou la tarification à l'acte par exemple tout en garantissant la démarche de personnalisation du service voulue par la loi 2002-2 et en préservant la diversité de l'offre prenant en compte la question globale de l'environnement de la personne et de son histoire, bien au-delà de ses simples caractéristiques médicales. Ce rapprochement appelle à garder une vigilance sur l'équilibre d'un traitement tout autant social que médical des situations.

L'ensemble des plans stratégiques régionaux de santé appelle à un rapprochement des services sanitaires et médico-sociaux. Pour l'utilisateur, c'est un point déterminant pour gagner en fluidité de parcours, passer de l'hôpital à l'établissement médicalisé, bénéficier d'un accompagnement d'équipes mobiles à domicile (privé ou établissement).

Du décloisonnement et de la coopération

Sur la question des partenariats, la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale appelle déjà les établissements et services à travailler sur leur coordination, à mettre en place un éventail de modes de coopération, à développer leur complémentarité pour garantir la continuité des prises en charge et de l'accompagnement. La loi incite les ESSMS à conclure des conventions intra et inter-secteurs sanitaire, social et médico-social.

Cette loi 2002-2 s'inscrit dans le même élan que la loi organique relative aux lois de finance (LOLF 2001-692 du 1^{er} août 2001). La logique de résultats supplante la logique de moyens. La LOLF introduit les notions d'objectif, de cadre budgétaire contraint, de mesure d'efficacité et vise un meilleur service rendu avec une performance de l'action de l'état.

Le décret du 6 avril 2006 permet l'application de la loi 2002-2 quant aux groupements de coopération sociale et médico-sociale (GCSMS). Ces montages juridiques encadrent possiblement une mutualisation de moyens (locaux, véhicules, personnels,...), une mise en commun de services (juridiques, comptables,...) ou d'équipements (restauration,...), une gestion de personnel à temps partagé ou non, une intervention commune de professionnels ou l'exercice direct de missions habituellement exercées par un ESMS.

Bien que le GCSMS permette de formaliser une structure et un fonctionnement stabilisés, le montage juridique est complexe. S'y engager sous-entend une bonne connaissance des autres membres, une confiance réciproque d'une part et une définition précise des moyens disponibles d'autre part.

Il est précoce aujourd'hui d'envisager un GCSMS dans le cadre du projet que je présente ici. La phase de maturation est bien en cours et ne doit pas être précipitée. La première étape retenue est une charte de fonctionnement. Je développe ce point en troisième partie.

Le rapprochement des secteurs sanitaire et médico-social est à considérer en parallèle du renforcement des droits des usagers que j'aborde dans le point suivant.

1.1.2. Les lois liées à l'utilisateur et les textes propres à la vieillesse et dépendance sur lesquels s'appuyer

Pour aborder ce thème, je suivrai un effet de zoom en partant des lois ouvertes à tous les publics, puis en refermant sur le champ de la vieillesse et dépendance.

L'utilisateur et la personnalisation de la prestation

La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale est avant tout reconnue pour rééquilibrer les relations entre l'institution et l'utilisateur et développer le respect des droits des usagers : droits et libertés individuels, dignité, intégrité, vie privée, intimité, sécurité, libre choix de la prestation, confidentialité, accès à ses données personnelles, et plus particulièrement prise en charge individualisée et de qualité ou encore participation à l'élaboration de son projet.

Le plan stratégique régional de santé Rhône-Alpes en cours depuis 2012 n'évoque pas de fait le plan des maladies neuro-dégénératives paru en 2015.

Le Conseil Départemental du Rhône présente quant à lui un schéma commun aux personnes âgées et aux personnes handicapées. Le schéma 2009-2013 est toujours d'actualité en 2016 au moment de la rédaction de ce mémoire. Dans son volet "pour les personnes âgées", il développe cinq axes, dont notamment : "*l'information, une question*

centrale" avec la coordination des ressources gérontologiques et "*vers la prise en charge de qualité en établissement*" quand le maintien à domicile n'est plus possible.

Globalement, il s'agit de privilégier les souhaits de la personne et de personnaliser son accompagnement pour tenir compte de ses attentes et besoins propres.

L'ANESM a publié à ce sujet la recommandation intitulée "Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement". L'accompagnement ne se réduit pas aux soins et cette recommandation ouvre le sujet sur le plan social.

Le maintien à domicile et l'arrivée en EHPAD en situation de grande dépendance

Le SROMS pour les personnes âgées donne la "priorité au maintien à domicile des personnes âgées aussi longtemps que possible et au soutien de leur entourage et de leurs aidants."

C'est un mouvement de fond initié en 1962 avec le rapport Laroque qui énonce les bases d'un système tel qu'il est déployé aujourd'hui : maintien à domicile, adaptation des logements, ensemble coordonné de moyens et de services... Les circulaires de **1972 et 1977** entraînent la création des aides ménagères, puis plus largement des infrastructures d'aide à domicile. Les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) sont créés par le décret du 8 mai **1981**.

En **1999**, le rapport GUINCHARD KUNSLER avance le diagnostic que la politique vieillesse n'est pas adaptée aux enjeux. Il présente 43 propositions dont la Prestation Unique de Dépendance, l'amélioration de la connaissance du vieillissement, la représentation des personnes âgées ou de leur famille au sein des institutions, la lutte contre la maltraitance, l'amélioration des services à domicile.

Suite à la canicule de l'été **2003**, la prise de conscience de la situation des personnes isolées et du manque de moyens dans les établissements donne lieu au plan **2004-2007** "Vieillesse et Solidarité" portant sur la mise au point d'un dispositif de veille et d'alerte, un renforcement des équipes en établissement et en SSIAD, la création de 10 000 places et la diversification des formules d'accueil : hébergement temporaire, accueil de jour, etc. La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) est créée en 2004 sur le principe de la prise en charge collective de la dépendance ; elle est alimentée par la journée de solidarité pour financer l'APA (pour les personnes âgées) et la PCH (Prestation de Compensation du Handicap).

Ce plan sera suivi du plan **2007-2012** "Solidarité Grand Âge" qui étudie les questions de la charge des familles, des parcours et ruptures domicile-hôpital-EHPAD, d'un système binaire domicile-EHPAD. Ce plan prévoit la mise en place des consultations Alzheimer à

70 ans, le renfort de l'encadrement en EHPAD avec objectif 1:1 (plutôt à 0,6 :1 à ce jour, soit 0,6 encadrant pour 1 résident), l'accent sur le libre choix du domicile, le statut des aidants, le répit des aidants, la définition d'une politique "grand âge".

La loi 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement permet d'anticiper les conséquences du vieillissement de la population et préparer les adaptations nécessaires de l'environnement : ville, hôpital, services, vie sociale, ... Le premier volet porte sur l'anticipation de la perte d'autonomie. Le second volet "adaptation de la société au vieillissement" traite notamment la question de l'habitat et des solutions à développer, dérivatives à l'EHPAD. Le troisième volet couvre la question de l'accompagnement de la perte d'autonomie. En l'occurrence, l'un des points consiste à revaloriser et à améliorer l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA).

Les plafonds nationaux des plans d'aide sont augmentés, permettant ainsi l'augmentation du nombre d'heures pour ceux qui en ont le plus besoin, mais qui atteignaient le précédent plafond. De plus, la participation individuelle baisse pour les bénéficiaires des plans d'aide les plus conséquents, ceci pour éviter qu'un reste à charge trop important freine le recours à l'aide à domicile. Enfin, les bénéficiaires aux revenus les plus faibles sont exonérés de participation. Cette révision de l'APA signifie une meilleure solvabilité des personnes pour l'obtention d'une aide, favorisant à nouveau le maintien prolongé à domicile.

La conséquence directe des politiques menées au fil du temps est l'arrivée tardive en EHPAD. Les personnes arrivent de plus en plus âgées et de plus en plus dépendantes. La perte d'autonomie est telle qu'elle demande un accompagnement constant.

L'une des plus grandes dépendances est celle qu'amène la maladie d'Alzheimer.

L'accompagnement des personnes atteintes d'Alzheimer

2001-2005, premier plan Alzheimer dont les principales mesures portent sur le diagnostic, la prévention, les CLIC, les consultations mémoires, l'accès à l'APA.

2004-2007, le second plan apporte un diagnostic précoce, 13 000 places en unité de vie dédiée, le renforcement des équipes et de la formation, la reconnaissance ALD, la mise en place d'un observatoire national de la recherche sur la maladie d'Alzheimer.

2008-2012, le troisième plan développe la formation Assistant en soins gérontologiques, la création des MAIA, la plateforme d'accompagnement et de répit, les séjours vacances.

Ces plans répondent à une problématique qui touche une part considérable de la population âgée. Ils sont les précurseurs du plan des maladies neuro-dégénératives que nous aborderons au sous-chapitre suivant (§1.1.3).

Je souhaite aborder un dernier aspect réglementaire lié à la vieillesse et dépendance :

La tarification et le financement des EHPAD

En **1997** est menée la réforme de la tarification pour les établissements de GMP supérieur à 300, dont les EHPAD, avec la redéfinition de la tarification, l'évaluation et la Convention TriPartite (CTP). Pour faire simple : l'hébergement est à la charge du résident. La dépendance est à la charge du résident pour le ticket modérateur des GIR 5 et 6, et les surcoûts des GIR 1-2 et 3-4 sont pris en charge par le Conseil Départemental. Enfin, les soins sont à la charge de l'ARS sur la base du Pathos Moyen Pondéré (PMP).

La loi du 20 juillet **2001**, modifiant la loi du 24 janvier 1997 sur la réforme de la tarification et du financement des ESSMS, met fin à la Prestation Spécifique de Dépendance (PSD) et met en place l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA). L'APA couvre les GIR1 à 4, s'obtient sous conditions de ressources élargies et n'est plus récupérable sur la succession. L'APA à domicile couvre 10 à 90 % des besoins en fonction des revenus.

En **2009** sont mises en place la convergence tarifaire pour les ESSMS et la tarification à la ressource pour les EHPAD, proche de la tarification à l'activité dans le sanitaire.

En **2016**, la loi d'Adaptation de la Société au Vieillissement (de sa population) du 28 décembre 2015 entraîne l'accélération de la signature des Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM).

La **grille AGGIR** (Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources), présentée en Annexe 1 instituée en 1997 pour le calcul de la PSD, permet de définir le niveau de dépendance d'une personne et son besoin en soins de base. L'évaluation se base sur 10 variables "discriminantes" liées à la perte d'autonomie physique et psychique et 7 variables "illustratives" liées à la perte d'autonomie sur le plan domestique et social. L'ensemble des GIR de chaque résident permet de déterminer le GIR Moyen Pondéré (GMP) et ainsi la participation financière du Conseil Départemental pour le volet dépendance.

En EHPAD, on tiendra compte également du "**Pathos**". Ce dispositif permet d'évaluer les soins médicaux techniques nécessaires à la prise en charge des pathologies des résidents. Le pathos permet ainsi d'évaluer le personnel nécessaire par exemple. L'ensemble des Pathos de chaque résident permet de déterminer le Pathos Moyen Pondéré (PMP) de l'établissement.

GMP + PMP permettent de définir la dotation en soins de l'établissement.

Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ont une incidence importante sur ces deux mesures. Cette maladie est évolutive et entraîne une forte dépendance en phase 4 d'envahissement, accompagnée d'une polypathologie et d'un renforcement des soins. Leur évolution est à surveiller car parallèlement, la coupe Pathos est évaluée tous les 5 ans.

Nous avons vu le rapprochement sanitaire & médico-social en toile de fonds du champ vieillesse et dépendance et des lois qui l'animent. Je souhaite maintenant faire un focus particulier sur le plan des maladies neuro-dégénératives.

1.1.3. Le plan contre les maladies neuro-dégénératives et le rôle des associations de malades

À l'occasion de la journée mondiale de la maladie de Parkinson du 11 avril 2008, l'association France Parkinson organise des séances de prise de parole par les malades et leurs proches. Une dynamique journalistique particulière a permis de relayer dans la presse les témoignages de patients ou de médecins et de réaliser une véritable campagne d'information. Dans la foulée, les principales associations de malades sous l'impulsion de France Parkinson se sont rassemblées autour d'un projet "Livre blanc". La première étape s'est concrétisée par le lancement des "états généraux des malades de Parkinson" lancés lors de la journée mondiale de la maladie de Parkinson du 8 avril 2009. Les témoignages sont recueillis et l'objet de groupes de travail investis par des professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social, des élus, des malades, des représentants d'associations, d'administrations ou encore du monde du travail.

En avril **2010** est publié le Livre Blanc qui reprend les témoignages des personnes concernées par la maladie de Parkinson et propose des actions concrètes pour aider les malades et leurs proches au travers de 20 priorités tout autant médicales que sociales.

Le plan Parkinson **2011-2014** vise à inscrire durablement la dynamique d'accompagnement des personnes concernées avec la mise en place d'un comité mobilisant l'ensemble des acteurs pour préciser les modalités opérationnelles permettant d'atteindre les 20 mesures du Livre Blanc. Parmi les actions prioritaires pour 2012 figure la structuration de l'offre hospitalière sur deux niveaux d'intervention :

- Un niveau interrégional de coordination des acteurs reposant sur sept centres interrégionaux de coordination qui bénéficieront d'une enveloppe de crédits de 700 000 €, soit 100 000 € par centre.
- Un niveau régional de mobilisation et de coordination de la filière de soins au plus près des malades pour assurer la continuité des soins entre l'hôpital et le domicile. Des crédits à hauteur de 2,4 M€ sont alloués pour la prise en charge du Parkinson dans 24 centres régionaux de référence.

Les autres priorités portées par les ARS et les acteurs du secteur médico-social visent à améliorer la visibilité et compléter le dispositif de prise en charge.

Le 12 avril 2013, lors du colloque organisé par France Parkinson à l'occasion de la journée mondiale de la maladie de Parkinson, Marisol TOURAINE, Ministre des affaires

sociales et de la santé, annonce l'élaboration d'un plan qui succédera au plan Alzheimer 2008-2012. L'objectif est d'étendre ce nouveau plan aux autres maladies neuro-dégénératives. Sans faire d'amalgame entre les maladies et leurs besoins spécifiques, il s'agit de faire en sorte que chacun puisse profiter des avancées tant de la recherche médicale que de l'accompagnement sanitaire et médicosocial. Le 21 septembre 2013, à l'occasion de la journée mondiale de la maladie d'Alzheimer, Marisol TOURAINE annonce que les travaux d'élaboration du nouveau plan "maladies neuro-dégénératives" (dont Alzheimer) viennent d'être initiés.

Toutefois, certaines ARS se sont emparées du sujet de façon plus précoce. En l'occurrence, l'ARS Rhône-Alpes a travaillé sur un plan de formation spécifique à Parkinson dès juin 2013. L'ARS a également encouragé les EHPAD à réfléchir à des solutions d'accueil et d'accompagnement propres à ces personnes.

Au cours de l'été 2016, par le biais du "comité régional de concertation du médico-social", l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes a redéployé une présentation du PMND et de son programme de travail, rappelant le rôle de la CRSA dans la déclinaison régionale du plan.

L'association France Parkinson a entrepris l'élaboration d'un projet d'accompagnement des malades parkinsoniens. Elle présente une synthèse de ses objectifs, actions et propositions dans son dossier de presse publié à l'occasion de la journée mondiale de la maladie de Parkinson du 11 avril 2014. Un recueil de ces propositions a reçu de nombreuses signatures de députés ou sénateurs et a été présenté à l'Assemblée Nationale. Il met en avant la nécessité d'intégrer les troubles moteurs dans le plan "Maladies Neuro-Dégénératives" (et non pas les seuls troubles cognitifs). Ce dernier point concerne en particulier les personnes atteintes de Parkinson. En effet, 75 % de parkinsoniens souffrent de troubles moteurs seuls, avant de présenter des troubles cognitifs.

Le 18 novembre 2014 est officiellement présenté le Plan Maladies Neuro-Dégénératives. Il reprend la logique d'approche des plans Alzheimer et porte 3 priorités, 4 axes, 12 enjeux, 96 mesures.

Les 3 priorités portent sur l'amélioration du diagnostic et de la prise en charge des malades, sur la qualité de vie des malades et de leurs aidants et sur le développement et coordination de la recherche.

Le plan se décline selon les 4 axes :

1- Soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire.

Cet axe porte notamment les 2 enjeux suivants :

- > favoriser une évaluation globale et partagée de la situation et garantir l'accès à un programme personnalisé de soins ;
- > donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie.

2- Favoriser l'adaptation de la société aux enjeux de MND et atténuer les conséquences sur le quotidien.

> Cet axe porte notamment l'enjeu de connaître et faire connaître les maladies et la réalité de la vie des malades et de leurs proches pour favoriser la compréhension et lutter contre la stigmatisation.

3- Développer et coordonner la recherche sur les maladies neuro-dégénératives.

4- Faire de la gouvernance du plan un véritable outil d'innovation, de pilotage des politiques publiques et de démocratie en santé.

> L'une des mesures est notamment de renforcer la place et le rôle des ARS dans la déclinaison territoriale du plan.

Enfin, je souhaite souligner que ce nouveau Plan mentionne que : "dans le cas des maladies de Parkinson ou apparentées qui peuvent toucher des personnes âgées, la prévalence des maladies invite davantage à **travailler avec quelques établissements et services identifiés sur un territoire** afin de proposer une réponse spécifique sans pour autant dédier ces structures. "

Les politiques publiques contribuent à une arrivée tardive en EHPAD quand le maintien à domicile n'est plus possible du fait d'un niveau trop élevé de dépendance et de perte d'autonomie. La maladie de Parkinson est une cause fréquente de dépendance. Le plan MND traduit clairement l'enjeu public et les objectifs d'accompagnement des personnes concernées.

1.2. Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson

"À chacun son Parkinson" rappelleront invariablement les personnes concernées. La maladie se manifeste de façon très contrastée au fil du temps ou d'un individu à l'autre. Peu de symptômes sont visibles. Certains sont considérés comme des affections indépendantes, et ne sont pas pris en compte dans le contexte global de Parkinson. La véritable caractéristique de cette maladie réside dans les fluctuations entre des moments "ON" où la vie semble normale et des moments "OFF" où la personne est bloquée. Cette problématique majeure, source de grand désarroi pour les malades, est totalement ignorée du public.

La maladie et son inéluctable progression avec sa loterie de symptômes, le regard de la société, la méconnaissance, le manque d'accompagnement, ... sont autant de causes d'isolement et de crainte de maltraitance. Il ressort de tout ceci que les résidents de l'EHPAD "Les Campanules" atteints de la maladie de Parkinson présentent un profil bien particulier avec des attentes et besoins spécifiques.

1.2.1. Une maladie complexe aux symptômes variables

La maladie de Parkinson est complexe par la diversité des symptômes développés, leur côté aléatoire, des manifestations très contrastées aux différentes phases de la maladie. Cette complexité impacte directement la maîtrise que l'on a aujourd'hui de cette maladie.

Le médecin anglais James Parkinson (1755-1824) marque l'histoire de la neurologie par ses travaux sur une affection qu'il nomme "la paralysie agitante". En 1817, il décrit avec précision les symptômes de cette maladie dans un essai "An Essay on the Shaking Palsy"³. Le neurologue français Jean-Martin CHARCOT (1825-1893) proposera le nom de Maladie de Parkinson 60 ans plus tard.

En 1919, le neurologue russe Konstantin TRETIAKOFF (1892-1958) montre que la substance noire est le siège anatomique des lésions. Dans les années 1950, Arvid CARLSSON (1923-), neurobiologiste suédois, mène des travaux sur le rôle de la dopamine dans le cas de la maladie de Parkinson (travaux couronnés en 2000 par le Prix Nobel). Enfin, les protéines synucléines sont découvertes en 1997 et font toujours l'objet de recherches aujourd'hui.

En deux siècles d'étude et de recherche, tous les mystères de la maladie de Parkinson n'ont toujours pas été percés. Ce que l'on peut retenir simplement :

La maladie de Parkinson correspond à une atteinte de la zone du cerveau qui regroupe les neurones dopaminergiques. Ces neurones produisent la dopamine comme neurotransmetteur. Dans le cas de la maladie de Parkinson, ces neurones dégénèrent et le taux de dopamine baisse.

Parkinson est la seconde cause de handicap physique chez la personne âgée. Pour situer sa fréquence, ce tableau présente une comparaison avec celle de la maladie d'Alzheimer :

| Prévalence ⁴ | + de 65 ans | + de 80 ans |
|-------------------------|-------------|-------------|
| Parkinson ⁵ | 1,6 % | 3,5 % |
| Alzheimer ⁶ | 2 à 4 % | 15 % |

On estime à 150 000 le nombre de personnes atteintes de la maladie de Parkinson en France, avec 14 000 nouveaux cas chaque année. L'âge moyen de diagnostic est de 60 ans ; l'âge moyen de passage en ALD, est de 74 ans.

³ « Un essai sur la paralysie agitante »

⁴ Prévalence : nombre de cas de maladie dans une population totale donnée, proportion exprimée généralement en pourcentage.

⁵ Centre Expert Parkinson Lyon / <http://www.chu-lyon.fr/web/2772>

⁶ IINSERM / <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer>

La maladie de Parkinson évolue en quatre phases qui présentent des capacités et des troubles très différents et donc des besoins d'accompagnement également très différents.

> La première phase est la "découverte" de la maladie. Les premiers symptômes se sont manifestés. Les investigations sont menées, notamment les examens neurologiques. Le diagnostic est posé. Le traitement est prescrit sous surveillance et ajustement.

> La seconde phase est la "lune de miel". Elle se caractérise par une période de rémission thérapeutique. L'équilibre est retrouvé grâce au traitement médicamenteux. Le patient vit "normalement" dès lors qu'il prend son traitement avec assiduité. L'oubli d'une prise peut rester sans conséquence et les horaires de prise peuvent rester assez souples.

> La troisième phase est celle des "fluctuations" et correspond à un dérèglement. L'effet du médicament est moins long, donnant lieu à des phases 'OFF' durant lesquelles la maladie reprend le dessus : lenteur, rigidité, tremblements. La prise du traitement ramène à une phase "ON" où la vie reprend son cours "normal".

Il faut fractionner les prises et ajuster les quantités. Au long cours, la prise de Lévo-Dopa (principe actif) entraîne des complications motrices avec des troubles devenant gênants. Cela se traduit par un retour en force des symptômes et de leurs manifestations grandissantes ; viennent s'ajouter les dyskinésies (mouvements involontaires).

> La quatrième phase correspond à "l'envahissement" de la maladie, avec handicap physique prononcé, grabatisation et apparition de troubles cognitifs, de troubles du comportement pouvant aller jusqu'à la démence.

Les traitements :

Une présentation des traitements possibles est disponible en Annexe 2.

Il faut simplement retenir qu'il existe des traitements pour les différentes phases de la maladie. Ces traitements ne permettent pas de guérir, ils améliorent la vie des patients pendant un temps, mais la maladie s'aggrave inévitablement.

Les premiers traitements ont un effet doux et prolongé, mais sont accompagnés de nombreux effets secondaires. Les traitements suivants à base de dopamine ont une action plus forte, mais entraînent des complications motrices.

L'idée que Parkinson se soigne est l'une des représentations erronées que la population a de cette maladie. Je vais m'attacher dans le paragraphe suivant à donner une représentation fidèle de cette maladie et à en écarter les idées reçues injustifiées.

1.2.2. Une représentation erronée de la maladie par le grand public

Les malades de Parkinson souffrent d'une vision erronée de leur situation par le grand public et malheureusement aussi quelquefois par leurs proches voire même par une partie du corps médical.

Les associations de malades, les professionnels médicaux et sociaux, les chercheurs et les élus dressent un tableau commun au travers du "Livre Blanc" publié par France Parkinson en 2010. Hormis les derniers paragraphes sur l'évolution des besoins au fil de la maladie, les éléments présentés dans ce sous-chapitre sont issus de cet ouvrage et des témoignages qu'il porte.

Une enquête menée auprès de la population française en 2009 montre qu'il y a une connaissance globale, mais limitée par le grand public, avec confusion sur certains points cognitifs avec la maladie d'Alzheimer (perte de mémoire).

La représentation générale de la maladie de Parkinson correspond à une personne âgée tremblotante. Or, la maladie peut se déclarer jeune (10 % des cas avant 50 ans) et surtout, seuls 16 % des patients sont immédiatement concernés par le tremblement. À l'inverse, le grand public ignore majoritairement l'akinésie (lenteur à initier le mouvement) et la rigidité, alors que les patients s'en plaignent comme premières sources de gênes.

Les deux tiers de la population interrogée savent qu'on ne meurt pas de la maladie de Parkinson et que des traitements aident. Insistons bien sur le terme "aider" et non pas "guérir", car la maladie ne cessera jamais de se développer, même sournoisement. Contrairement à l'idée reçue, il n'existe pas de traitement efficace. Après la phase de diagnostic et l'ajustement d'un premier traitement ramenant un certain équilibre, même pendant la seconde phase de "lune de miel" (rémission thérapeutique), l'efficacité du traitement est incomplète avec des gênes résiduelles et l'apparition sous-jacente d'handicaps divers par effets secondaires. Le traitement principal lui-même entraînera des complications motrices et avec elles, la phase 3 du développement de la maladie avant la quatrième et dernière phase d'envahissement complet.

Deux grandes avancées ont eu lieu, dans les années 60 avec la mise au point de la dopamine, puis dans les années 70 avec les agonistes dopaminergiques (traitement plus "doux"). Depuis, différentes pistes sont travaillées avec plus ou moins de succès, mais sans une nouvelle solution permettant une amélioration réellement significative et massive de l'état des personnes touchées.

Les malades parkinsoniens pâtissent d'une confusion avec des maux comme l'alcoolisme (tremblement), la dépression (lenteur) ou les rhumatismes (rigidité). Les fluctuations liées aux traitements avec des phases ON (action quasi normale) et OFF (blocage) leur valent

d'être souvent traités de comédiens ou de simulateurs et de subir l'agacement, voire la bousculade de leur entourage, parfois même de la part des professionnels.

Malades et proches développent un sentiment de solitude face à un corps médical insuffisamment formé (notamment les équipes urgentistes), à un manque d'information leur permettant une anticipation de la maladie, à une méconnaissance par le grand public, à la complexité de l'administration, aux tensions de la vie de couple, du cercle familial, amical et social.

"À chacun son Parkinson"⁷. Chacun développe son propre éventail de symptômes, rendant ainsi la maladie très personnelle sur le plan de l'individu et "multiple" sur le plan du collectif. Cela rend plus difficiles l'apprentissage et l'acculturation par la population.

Les symptômes ne se limitent pas à des problématiques de motricité. Ils se manifestent également sur des plans non moteurs physiques et psychologiques.

Sur le plan moteur,

- le tremblement n'est cité qu'en cinquième position des symptômes développés.
- la lenteur et la raideur arrivent nettement en tête.
- la difficulté à écrire et le blocage sont les deux symptômes considérés comme les plus gênants.

De nombreux symptômes non moteurs physiques sont développés au cours de la maladie de Parkinson. Dans la représentation collective, ils sont moins souvent associés à Parkinson, simplement parce qu'ils sont plus courants. Mais leur lien à la maladie de Parkinson est bien réel. Les 4 plus fréquents touchent plus de 70 % des patients : fatigue, altération du sommeil, somnolence, douleurs. Les trois plus gênants touchent une part très aléatoire des patients : troubles urinaires, constipation, troubles sexuels.

Enfin, de nombreux symptômes non moteurs psychologiques sont développés au cours de la maladie de Parkinson. Au premier plan, la difficulté de concentration et l'anxiété.

Certains symptômes sont accentués par la confrontation à la maladie comme la dépression, par exemple. D'autres sont amplifiés par les effets secondaires des traitements comme l'hyperactivité ou les hallucinations visuelles, par exemple.

⁷ Livre Blanc (Cf. bibliographie), chapitre 1 « Changer l'image de la maladie de Parkinson et ses représentations sociales »

L'évolution des besoins au fil de la maladie

Selon les phases de la maladie, le patient n'a pas les mêmes besoins et attentes. En phase 2 de lune de miel, il s'agit de développer les compétences et la condition physique. Lors de la phase 3 des fluctuations, l'accompagnement va insister sur le maintien des compétences. Enfin, au cours de la dernière phase d'envahissement, on cherchera le soulagement et on luttera contre les risques iatrogéniques.

Un tableau récapitulatif des préconisations de l'HAS est consultable en Annexe 3.

Nous avons vu que la maladie de Parkinson est complexe et souvent mal appréhendée par l'entourage familial, amical, social ou voire même médical de la personne atteinte.

Les besoins d'accompagnement changent au fil du temps. Alors qu'en est-il pour les résidents parkinsoniens de l'EHPAD "Les Campanules" ?

1.2.3. Les résidents atteints de la maladie de Parkinson au sein de l'établissement "Les Campanules"

Comme c'est le cas pour la population en général, les personnes atteintes de Parkinson ont retardé au maximum leur entrée en EHPAD. Il en résulte que les résidents parkinsoniens présents en EHPAD⁸ se situent :

- en phase 2 "équilibrée" et sont généralement impactés par une autre problématique pathologique ou sociale
- en phase 3 ou 4, et sont impactés, voire parfois dominés, par une ou plusieurs autres problématiques.

Dans le cas précis de l'EHPAD "Les Campanules", sur une population globale de 102 résidents, 9 personnes sont atteintes de la maladie de Parkinson, soit une prévalence supérieure à la moyenne nationale, du fait de la nature de l'établissement.

| Critère | population globale | groupe parkinson | impact possible |
|----------------------------------|---------------------------|-------------------------|-------------------------------------|
| Effectif | 102 | 9 | Poids et enjeu pour l'établissement |
| Répartition Femme / Homme | 81 / 21 (79 % / 21 %) | 5 / 4 (56 % / 44 %) | Nature des activités proposées |
| Âge moyen | 86 ans | 87 ans | Intégration, homogénéité |

⁸ « La maladie de Parkinson au jour le jour », Anne Marie BONNET et Thierry HERGUETA

Après Alzheimer, la maladie de Parkinson est la deuxième affection la plus courante au sein de l'établissement. Au-delà de leur nombre, ces résidents présentent des particularités cognitives ou des répartitions Femme/Homme qui les distinguent des autres résidents. Leur intégration et leur bien-être sont un enjeu important pour l'établissement.

| Critère | population globale | groupe parkinson | impact possible |
|---|-----------------------------------|--------------------------------|--|
| Répartition en âge -80 / 80-89 / +90 ans | 17 / 54 / 31 (17% / 53% / 30%) | 2 / 5 / 2 (22% / 56% / 22%) | Mettre en parallèle âge, phase PKS, potentiel + homogénéité groupe PKS et ateliers |
| GIR 1 et 2 | + 50 % | 56 % (5/9) | Potentiel à maintenir |
| Origine Lyon et Est-Lyonnais | 90 % | 89 % (8/9) | Probabilité de présence des proches, moral et accompagnement |

Sur les critères généraux d'âge ou de GIR, le groupe Parkinson de l'établissement semble assez représentatif de l'ensemble de la population accueillie.

Toutefois, au travers leur situation personnelle dont deux sont transcrites en vignette, ces résidents révèlent un profil bien particulier.

Concernant l'avancée de la maladie, parmi les neuf parkinsoniens :

- quatre sont en phase 2 "rémission thérapeutique, traitement équilibré" dont 1 est dominé par une autre pathologie,
- deux sont en phase 3 "complications motrices, troubles devenant gênants",
- deux sont en phase 4 "maladie envahissante"
- un n'est pas vraiment évaluable du fait de la forte dominance de polyopathologies.

Je présente ici dans deux vignettes précises, deux résidents atteints de la maladie de Parkinson au sein de l'EHPAD "Les Campanules" que je reprendrai en troisième partie pour exposer les actions mises en place et les résultats obtenus.

Mme G : 84 ans, Parkinson en phase 3 avancée, GIR 4, entrée en octobre 2014 par "sécurité", ne se sentant plus en état de rester seule chez elle

- Traitement médical : adapté, suivi par médecin généraliste et neurologue ;
- Altération de la marche : marche avec une canne à petits pas, jambes raides, redoute de se déplacer seule ;
- Altération de l'équilibre : peur de la chute, a déjà chuté à plusieurs reprises chez elle et de nouveau à l'EHPAD deux fois le premier semestre de son arrivée ;
- État psychologique : déprimée, émotive, sentiment de dévalorisation, souffrance liée à la perte et à la dépendance.

M. P : 80 ans, Maladie de Parkinson depuis 1994 en phase 4, arrivé suite à une hospitalisation, pour accompagnement de fin de vie à la demande de son fils

- Traitement médical : multiple (parkinson, douleur, anxiolytique notamment), fortement dosé, risque iatrogénique majeur ;
- Affaiblissement profond de l'organisme, dénutrition, presque pas d'alimentation, somnolence fréquente ;
- Dyskinésies⁹ importantes, douleurs, pas de tentative de déplacement ;
- État psychologique : absence de communication, masque fermé.

J'ai retenu ces deux vignettes car les problématiques vécues par ces deux résidents traduisent des expressions différentes de la maladie au-delà des avancements en phase 3 et 4. Elles induisent des attentes et des besoins pour certains communs et pour d'autres clairement bien personnalisés. Elles vont appeler des réponses spécifiques que nous verrons en troisième partie.

Pour l'ensemble du groupe, j'ai pu saisir de nombreux besoins et attentes des résidents de l'établissement tant sur le plan social que thérapeutique ou environnemental. Pour ce faire, je me suis appuyée sur

- de la documentation ;
- des observations des malades en situation sur le site ;
- des interviews en interne des équipes de direction, de soignants, de thérapeutes ;
- des interviews de trois des neuf résidents atteints de la maladie de Parkinson ;
- des interviews en externe de partenaires (spécialistes, association de malades).

Mes grilles d'entretiens sont disponibles en Annexe 4.

Il en ressort que les personnes atteintes de Parkinson sont particulièrement réticentes à entrer en EHPAD. Outre les freins habituels sur lesquels je ne reviendrais pas ici, les personnes parkinsoniennes craignent en plus de :

- perdre la maîtrise de leur traitement médicamenteux particulièrement soumis à des contraintes horaires strictes,
- voir leur traitement modifié à tort par des équipes de soin ou des généralistes peu formés avec une aggravation subite de leur état moteur,
- perdre les séances thérapeutiques déjà insuffisantes à domicile,
- arriver dans des espaces non aménagés et ne tenant pas compte de leurs difficultés,

⁹ Dyskinésie : mouvement involontaire

- devoir ré-affronter des situations d'agacement de l'entourage (professionnels ou résidents) ou des commentaires déplacés par méconnaissance ou mauvaise représentation de leur maladie.

Les résidents atteints de la maladie de Parkinson expriment des attentes et besoins spécifiquement liés à leur condition :

> Consommation de temps

Les attentes et besoins portent avant tout sur une question de temps. La difficulté à initier les gestes et la lenteur des mouvements induisent un besoin de temps dans toutes les activités de la vie quotidienne.

> Prise en charge soignante importante

Des problématiques physiques même non motrices appellent une prise en charge soignante importante. C'est le cas de la déglutition lors des repas ou encore des troubles urinaires par exemple.

La prise de médicaments fragmentée et à heures fixes nécessite une grande ponctualité des infirmiers et une adaptation de l'organisation.

L'éducation thérapeutique préconisée par l'HAS peut alléger ce dernier point. Toutefois, la phase d'éducation elle-même, puis le suivi et le contrôle demandent d'autres contributions de la part de l'équipe soignante.

> Accompagnement thérapeutique et social renforcé

Selon les phases de la maladie, le résident voit évoluer ses problématiques de motricité et son besoin de maintien des acquis. L'évolution de la maladie entraîne souvent de l'anxiété, une baisse de l'estime de soi et le résident a tendance à s'isoler. Cela veut dire à nouveau un besoin de temps d'observation, d'échange et d'accompagnement.

Pour l'ensemble des acteurs de l'établissement (professionnels d'animation, de soin, ou d'hébergement, administratifs, résidents et familles), il y a un enjeu de connaissance et reconnaissance de cette maladie et des résidents concernés. Cela induit du temps de formation et d'information, de discussion et de pédagogie.

> Prévention des chutes

Du fait des difficultés motrices, il y a un risque de chute majeur demandant une vigilance accrue du personnel et la participation des résidents à des ateliers spécifiques. Des réponses portent sur l'adaptation des mobiliers, des équipements et des espaces.

La réponse adéquate à leurs attentes et besoins spécifiques contribue à maintenir leurs capacités et développer leur bien-être. La clef de voûte de l'accompagnement est la compréhension de la situation du résident parkinsonien.

Elle amènera évidemment à mettre en place un bouquet thérapeutique, mais elle permettra surtout un accompagnement au quotidien par chacun des personnels de l'établissement. Connaître cette maladie et ses manifestations, c'est se donner les moyens de repérer l'état physique et psychologique du résident, d'identifier son éventuel besoin d'aide plus ou moins urgent, ou de façon plus générale d'adopter un comportement approprié à la situation vécue.

En synthèse, malgré le lancement fin 2014 du plan des maladies neuro-dégénératives, Parkinson reste très largement méconnue du grand public et plus précisément par certains professionnels la côtoyant quotidiennement. L'accompagnement des résidents atteints de Parkinson demande de déployer un bouquet de prestations thérapeutiques et sociales, et au-delà, une véritable dynamique d'accompagnement. Au travers le plan MND, les différents acteurs, dont les EHPAD, sont appelés à développer des solutions adéquates et l'EHPAD "Les Campanules" s'est effectivement engagé dans cette démarche.

1.3. L'EHPAD "Les Campanules", une réponse institutionnelle incomplète pour les résidents "parkinsoniens"

L'EHPAD est un acteur des politiques publiques. À l'instar de l'État, l'établissement "Les Campanules" a géré prioritairement la situation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. D'ailleurs, au-delà des 19 résidents concernés par la réponse spécifique de son Unité Protégée pour personnes Dépendantes Psychiquement (UPDP), la majorité du public accueilli est concernée par cette problématique. En effet, 70 % des résidents sont atteints d'Alzheimer ou d'un symptôme apparenté.

Depuis quelques années, l'établissement s'attache à développer la qualité d'accueil des résidents parkinsoniens. Nous verrons que ses atouts sont nombreux, mais que pour autant, il reste des points d'amélioration à mettre en œuvre pour répondre pleinement aux attentes et besoins d'un accompagnement spécifique.

1.3.1. Un établissement pensé autour d'une pathologie dominante au détriment des autres profils

L'établissement "Les Campanules", situé en proche banlieue dans l'Est Lyonnais est un établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) appartenant à l'"Association 5AM", privée à but non lucratif. Ouvert en 1988, il accueille 102 résidents, dont 19 sont accompagnés au sein d'une unité de vie protégée Alzheimer. Le pôle soins compte 35,5 ETP (Équivalent Temps Plein) et le pôle hébergement 23 ETP. Le taux d'encadrement global est de 0,58. L'EHPAD fait l'objet d'une convention tripartite (CTP), renégociée en 2014. La signature du CPOM est prévue en 2017.

Les locaux sont lumineux, conçus en étoile avec cinq ailes d'habitation convergeant vers les zones collectives. Le bâtiment compte 56 chambres simples et 23 doubles. Les chambres sont toutes de plain-pied et débouchent sur un vaste jardin clos.

Son climat social est bon avec un taux d'absentéisme autour de 5,5 % (hors longue durée), inférieur à la moyenne du groupe. L'ancienneté moyenne est de onze ans. Il règne un "esprit maison" dont les Représentants du Personnel sont les garants informels. Ces élus sont salariés de l'établissement depuis plus de 15 ans et ont un poids important auprès des salariés. Ils sont des partenaires intéressants pour la Direction du fait de leur approche positive, de leur relais des valeurs et leur "portage" de "l'esprit de famille". Ils sont conscients de l'intérêt des projets menés pour l'avenir du site.

Depuis l'ouverture de l'établissement en 1988, l'offre de services a évolué avec le temps en réponse aux nouvelles attentes. La dépendance de la population accueillie s'est fortement accrue. Un tournant important a été pris en 1999 avec l'ouverture d'une unité de vie dédiée Alzheimer. Des éléments très forts se jouent à ce moment-là avec une mutation de l'activité. Clairement, la maison de retraite de personnes autonomes devient en quelques années un établissement médicalisé pour personnes dépendantes. Ceci entraîne une évolution des métiers, un changement des pratiques et une professionnalisation des équipes.

Beaucoup d'énergie est consommée par la métamorphose Alzheimer. Les projets s'orientent naturellement sur des évolutions moins "transformantes" avec :

- des actions liées aux droits des usagers traduisant la nouvelle loi 2002-2,
- un accent porté sur l'animation et la participation des résidents qui sont en décalage avec la réalité de dépendance (sortie piscine pour deux résidents par exemple),
- enfin, avec l'introduction des questions éthiques et des groupes de travail chargés de réfléchir et mettre en œuvre de nouvelles orientations de l'accompagnement.

Les équipes de l'EHPAD "Les Campanules" accueillent avec plaisir ces sujets qui viennent donner du sens et une nouvelle impulsion à leur intervention, notamment avec des thèmes autour de la gestion de la douleur, de l'accompagnement en fin de vie, mais également tournés vers de nouveaux profils de résidents.

L'évolution de la population

La forte accentuation du maintien à domicile a pour conséquence une arrivée plus tardive en EHPAD. La population accueillie est et sera de plus en plus âgée et dépendante. Elle présente et présentera des cas plus nombreux de maladies neuro-dégénératives comme Alzheimer et assimilées, ou encore notamment Parkinson. Le vieillissement de la population vient également modifier à la baisse le ratio aidants / aidés, puisque les aidants risquent eux-mêmes d'être en état de dépendance – voire même décédés.

Parallèlement, des phénomènes de société comme le divorce ou l'éloignement géographique des enfants impactent depuis peu l'arrivée en EHPAD de personnes dépendantes (Parkinson par exemple), isolées et plus jeunes que la population en place. Je dois donc préparer l'établissement à recevoir des populations plus ciblées et à proposer les accompagnements adéquats correspondants.

Le projet d'établissement s'appuie clairement sur les politiques publiques et sur le Plan Stratégique Régional de Santé de l'ARS, sur le Schéma départemental du Rhône. Il fait également référence aux recommandations de l'ANESM et de l'ANAP.

Le projet d'établissement est tout autant une déclinaison du projet associatif en relayant ses valeurs d'accompagnement de la personne âgée et en se réappropriant sa dynamique d'innovation et de projet.

Ce projet vit à travers huit groupes de travail, alimentant les fiches actions et formalisant l'engagement de l'établissement auprès de l'ARS. Certains thèmes portent sur le droit des usagers : personnalisation de l'accompagnement, garantie des droits et libertés, vie sociale et le maintien des liens sociaux, information et communication auprès des résidents et des familles, qualité des soins. D'autres thèmes sont plus spécifiques : accompagnement des résidents en fin de vie, accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté en grande unité de vie, accompagnement des résidents atteints de la maladie de Parkinson. Ce dernier axe est un projet de développement.

Les personnes atteintes de Parkinson accueillies en EHPAD ont repoussé au maximum leur entrée en établissement. Leur accompagnement est difficile du fait de fluctuations motrices et non motrices, dyskinésie sévère (mouvements involontaires), dysarthries (trouble de l'articulation et de la parole), troubles de la déglutition, de la marche et de l'équilibre, ou de troubles cognitifs qui apparaissent au cours de la dernière phase.

Ce projet permet bien sûr de répondre à un besoin identifié sur le site mais surtout de rouvrir l'offre de service en proposant un accompagnement spécifique à d'autres pathologies qu'Alzheimer.

1.3.2. Une équipe qui présente de bons atouts pour un accompagnement spécifique à Parkinson, inspirée et soutenue par un groupe dynamique

Une équipe en voie de professionnalisation, un accompagnement à diversifier, des locaux à adapter :

Contrairement à l'unité de vie protégée, il n'y a pas de personnel dédié à l'accompagnement des malades parkinsoniens.

En juin 2013, l'ARS a proposé une première in/formation spécifique à la maladie de Parkinson. Parmi les établissements intéressés, dix structures ont été retenues pour bénéficier du déploiement de cette formation. L'EHPAD "Les Campanules" a fait partie des établissements sélectionnés. À ce moment-là, la responsable du pôle soins (cadre de santé), trois infirmier(e)s et cinq aides-soignant(e)s ont été formé(e)s. Le reste du personnel doit bénéficier d'un relais interne.

Les thérapeutes sont considérés comme formés à Parkinson du fait de leur formation initiale. C'est effectivement le cas pour le psychologue, kinésithérapeute, ergothérapeute et psychomotricienne. Seule l'art-thérapeute ne l'est pas.

La formation Parkinson d'une journée organisée par l'ARS a permis de professionnaliser une partie de l'équipe sur ce thème et de prendre conscience des axes d'amélioration possibles pour l'établissement en termes de spécialisation et personnalisation de l'accompagnement des résidents parkinsoniens. En effet, ils bénéficient jusque-là d'un accompagnement assez généraliste, surtout orienté sur le plan médicamenteux. Sur ce point, l'accompagnement du traitement médical est conforme aux recommandations du Centre Expert.

L'établissement "Les Campanules" présente déjà une expérience d'accompagnement ciblé au travers de son unité fermée Alzheimer de 19 résidents.

Au niveau architectural, l'établissement est presque intégralement construit de plain-pied. Pour les résidents, seule la salle de kinésithérapie et le lieu de culte se trouvent au sous-sol, desservi par ascenseur. Cela pose question pour la salle de kinésithérapie en termes d'accessibilité et d'isolement. Une action est ouverte dans le projet d'établissement pour remonter cet espace au rez-de-chaussée d'ici mi-2018. À noter également que certaines chambres sont doubles et de ce fait exiguës au regard des problématiques liées à Parkinson. Un projet de dé-densification est envisagé.

Le point de vue des principaux acteurs, aussi impliqués qu'interrogatifs :

Certains intervenants ont des projets clairement identifiés d'ateliers thérapeutiques, mais regrettent le peu de moyens, notamment en temps, pour les monter. Soulignons toutefois les compléments de 0,2 psychologue, 0,2 ergothérapeute et 0,2 psychomotricien accordés pour l'accompagnement Parkinson, à l'occasion de la renégociation de la convention tripartite, ainsi qu'un budget non reconductible pour des installations matérielles.

Quelques intervenants s'interrogent sur leur latitude de travail avec les patients en phase 3 avancée et phase 4, même s'ils sont d'autant plus conscients du besoin de maintenir les compétences. Ceci dit, dans l'ensemble, les thérapeutes espèrent pouvoir pratiquer des accompagnements plus précoces avec l'arrivée de personnes en tout début de phase 3.

De manière générale, les membres de l'équipe ont le sentiment qu'il manque une dynamique de projet depuis la formation. Pourtant le sujet avance et reste un des thèmes forts du projet d'établissement (identification et évaluation du groupe de résidents, négociation lors du renouvellement de la convention tripartite, début du déploiement de la formation interne, obtention de budgets non reconductibles à trois reprises ...).

Enfin, quelques soignants émettent des doutes quant à certains ajustements de traitement réalisés par des généralistes et s'interrogent autour du manque de relais aux neurologues. En illustration, nous verrons le cas de M.P dans la seconde vignette.

Une dynamique sur site en cohérence avec la logique associative

À côté des trois grands réseaux privés lucratifs (Korian, Orpéa, Domus Vi), l' "Association 5AM" est l'un des principaux acteurs de l'accompagnement des personnes âgées tant à domicile qu'en établissement.

Créée dans les années 80, son histoire est assez récente et sa vocation directement positionnée sur la question de l'accompagnement de personnes âgées dépendantes.

Plus particulièrement implantée dans le Rhône de par son histoire, l' "Association 5AM" ne cesse de se développer sur l'ensemble du territoire national soit par des reprises soit par des ouvertures / constructions de services ou d'établissements.

L' "Association 5AM" a également développé régulièrement son activité sur des services connexes à son métier d'origine : formation des métiers du soin, conseil et assistance.

L' "Association 5AM" prône l'innovation auprès de ses équipes.

Innovation impulsée par la Direction Générale : avec des réflexions lancées régulièrement autour des sujets de l'air du temps (responsabilité sociétale l' "Association 5AM", développement des partenariats par exemple) ; le fruit de ces groupes de travail se traduisant par la suite dans l'organisation opérationnelle (accompagnement en fin de vie, issue du comité d'éthique par exemple).

Innovation reconnue : l' "Association 5AM" a été récompensée en 2013 à l'occasion du salon "santé au travail, sécurité des entreprises" pour ses travaux sur la prévention des risques liés à la pénibilité au travail.

En tant que Directrice, je suis un relais des impulsions associatives et je m'attache à favoriser une application concrète des préconisations.

Je reste foncièrement attachée à l'ouverture de l'établissement et à une prestation de qualité tant pour les soins que pour l'animation. Ceci m'amène à développer des partenariats, avec une troupe de danse par exemple, ou encore à favoriser l'art-thérapie sur mon site.

En somme, l'établissement et ses équipes sont dans de très bonnes dispositions pour dérouler un projet d'accompagnement spécifique des résidents atteints de la maladie de Parkinson. Pour autant, des freins doivent être levés et des points de vigilance doivent être intégrés dans la démarche.

1.3.3. Des carences d'accompagnement qui trouvent des origines et appellent des réponses tant internes qu'externes

Le projet Parkinson est bien un projet par nature demandant une conduite de projet. Il reste à mettre en œuvre. Quelques problématiques ont essoufflé le projet en 2015 :

Un vrai projet non perçu comme tel

L'implication des personnels se traduit entre autres par leur participation à des groupes de travail. Le projet est un outil mobilisateur et fédérateur. Le groupe de travail permet de sortir de la routine, de générer de la réflexion qui peut être plus globale et qui peut se répercuter sur des pratiques existantes.

Simplement, le fonctionnement est le même pour les sujets de fonds, d'éthique et de surveillance au long cours que pour les sujets de construction. Ainsi "la vie sociale et le maintien des liens sociaux" est traité de la même manière que les nouveaux thèmes à déployer comme "l'accompagnement des résidents atteints de Parkinson".

"L'accompagnement des résidents atteints de Parkinson" est pourtant bien fléché comme "correspondant aux besoins d'évolution de l'établissement" et devrait être traité selon une véritable méthodologie de projet.

Des problématiques autour de l'équilibre besoins / attentes

Les ateliers collectifs sont difficiles à mettre en œuvre du fait que les symptômes développés sont très variables d'une personne à l'autre : une vingtaine parmi quarante possibles. D'autre part les deux dernières phases de développement de la maladie créent des besoins différents pour les malades.

Les résidents apprécient peu l'atelier collectif (mise en difficulté par rapport à ceux moins avancés ou renvoi d'une image inquiétante par ceux plus avancés). Cela a entraîné la révision des ateliers pour devenir une prévention des chutes ouverte à tous.

Des problématiques de tempo, avec un étalement dans le temps

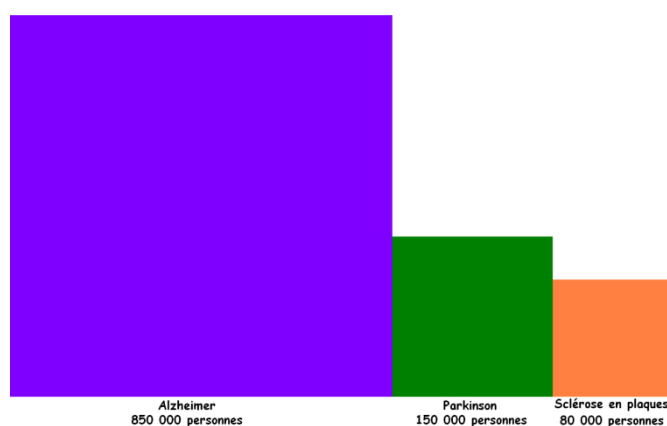
La première formation Parkinson a eu lieu en mi-année 2013. En interne, la première version de l'accompagnement a été lancée un an plus tard, mi-2014, avec les premiers moyens débloqués à l'occasion de la renégociation tripartite.

En externe, le rapprochement avec d'autres établissements (appartenant à d'autres organismes) et avec d'autres acteurs a demandé du temps de maturation, et des travaux de mise en commun. Cela s'est ressenti sur la dynamique interne.

Ce point est détaillé en "§ 3.1.3 Manager un projet à deux vitesses".

La question du financement

Les moyens gouvernementaux ont été concentrés sur Alzheimer de 2001 à 2012 avec trois plans consécutifs. Les autres maladies ont été comme mises de côté. Ceci s'explique par leur représentativité respective :



Depuis la parution du PMND, peu des fonds annoncés ont été débloqués. Toutefois, en juillet 2016 l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes, lors du "comité régional de concertation du médico-social" confirme que l'enveloppe globale de 470 M€ sera bien consommée.

Le financement du projet peut être assuré en trois paliers.

Le premier est déjà franchi avec la "version 1" de l'accompagnement. Cette V1 est assurée grâce aux ressources négociées lors du renouvellement de la CTP : 0,2 psycho, 0,2 ergo, 0,2 kiné.

Le second palier correspond aux budgets non reconductibles et à toutes les autres formes de financements ponctuels déjà obtenus ou à venir. Ces ressources permettent les investissements matériels et environnementaux.

Le troisième palier est celui qui consiste à faire prendre en compte dans la négociation du CPOM les ressources supplémentaires nécessaires à un accompagnement V2 ; c'est-à-dire un accompagnement de qualité permettant de répondre pleinement à la situation spécifique des résidents parkinsoniens.

Nous verrons également sur un plan plus pragmatique la façon dont j'ai organisé la conduite du projet pour que les groupes de travail ou les séances de formation internes puissent se tenir.

En conclusion de cette première partie, la population de résidents atteints de Parkinson au sein de l'EHPAD "Les Campanules" présente des besoins spécifiques qui ne sont pas totalement couverts aujourd'hui. La liste d'attente des demandes d'admission de personnes parkinsoniennes est fournie et d'autres demandes tardent à être formulées. Les associations de malades sollicitent les établissements pour certaines personnes qui restent sans solution satisfaisante à défaut d'accompagnement spécifique en établissement.

D'autres EHPAD que "Les Campanules" font le même constat et se lancent dans la même démarche. De manière plus générale, les pouvoirs publics étendent leur action à l'ensemble des maladies neuro-dégénératives et particulièrement à la continuité du plan Parkinson.

En somme, les regards croisés révèlent un diagnostic partagé et soulèvent une même problématique que je me suis appropriée sous cette forme : **comment se donner les moyens de proposer en EHPAD un accompagnement spécifique des résidents atteints de la maladie de Parkinson tout en respectant les conditions d'environnement contraint et la philosophie du projet associatif.**

Le "réseau" est un premier niveau de ressources. Mais au-delà du simple écho au cadre réglementaire, de l'adaptation aux contraintes budgétaires, le partenariat permet la complémentarité, Le travail en réseau et le partenariat permettent les apports extérieurs, les échanges et l'enrichissement de la réflexion. Cela sert tant l'utilisateur final par la mise au point d'un service de qualité que l'établissement par l'adoption d'un positionnement différenciateur qui le démarque.

Pour la seconde partie de ce mémoire, je vais dans un premier temps revenir sur la définition de ces concepts et les conditions de réussite. Puis, nous verrons comment ce mode de fonctionnement a permis de concrétiser mon projet d'accompagnement spécifique, avec ses impacts pour le résident, pour l'établissement et l' "Association 5AM".

2. Un environnement à prendre en compte pour enrichir sa réflexion et renforcer son positionnement

L'établissement s'inscrit dans un environnement, se positionne sur une cartographie et interagit avec son milieu, parfois interface d'un réseau imposé et parfois acteur d'un partenariat choisi et construit, mais aussi parfois compétiteur défendant un projet concurrentiel. Ces aspects sont autant de sources potentielles d'ancrage pour l'établissement. Et c'est pourquoi nous allons voir successivement les notions de réseau, de partenariat et enfin de positionnement différenciateur.

2.1. Un réseau à investir

Nous avons vu en première partie que la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale vise le développement des réseaux, la coordination et la complémentarité des acteurs et la continuité dans l'accompagnement de l'utilisateur. Une réponse d'appel à projets a une légitimité accrue avec une proposition basée sur le réseau et le partenariat.

La première définition donnée par le dictionnaire Larousse indique un "ensemble formé de lignes ou d'éléments qui communiquent ou s'entrecroisent".

Henri-Jacques STRIKER, José PUIG et Olivier HUET recensent différents modèles existants d'accompagnement¹⁰ de la personne en situation de handicap avec leurs avantages et leurs inconvénients. Leur but est de définir un modèle le plus adéquat, un fonctionnement qui favorise le mieux l'autonomie. Comment penser un réseau pour passer de "l'objet pris en charge" au "sujet accompagné". Ils retiennent le principe du rhizome, racine multidirectionnelle qui forme un maillage sur le territoire.

2.1.1. Le territoire, une notion à dimension variable

La définition du "territoire" donnée par le dictionnaire Larousse correspond à "une étendue de pays qui ressortit à (relève de) une autorité, à une juridiction quelconque" ; "une étendue dont un individu ou une famille d'animaux se réserve l'usage" ; "un espace relativement bien délimité que quelqu'un s'attribue et sur lequel il veut garder toute son autorité". Nous allons voir que le territoire de l'établissement a ainsi une dimension variable selon l'acteur avec lequel il interagit.

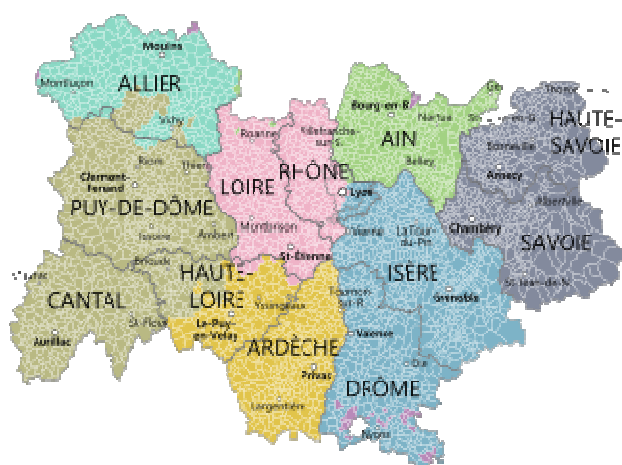
¹⁰ Henri-Jacques STRIKER, José PUIG et Olivier HUET, dans leur ouvrage « Handicap et Accompagnement, nouvelles attentes, nouvelles pratiques », Dunod, 2009

Le résident

La majeure partie des résidents de l'EHPAD "Les Campanules" est issue de la commune ou des communes voisines. Une très grande partie vient de l'agglomération lyonnaise. La quasi-totalité vient de la région lyonnaise. Les familles des résidents ont pour certaines quitté le secteur. De quoi parle-t-on lorsqu'on évoque la proximité des familles ? Plus que la distance, le temps de trajet sera déterminant pour la présence de la famille.

Les métropoles, les départements et la région

Au 1er janvier 2015, le Grand Lyon est devenu Métropole de Lyon. Cette nouvelle collectivité territoriale exerce les compétences cumulées du Grand Lyon et du Conseil Départemental du Rhône sur le territoire de la communauté urbaine.



La région "Auvergne Rhône Alpes" est la deuxième région de France avec 7,9 M d'habitants, après l'Île-de-France (12 M) et avant Nord-Pas de Calais-Picardie (6 M). Elle est également au second rang pour sa superficie avec 69 711 km². Si on s'intéresse à la tranche d'âge des plus de 75 ans, elle est toujours en seconde position avec 718 236 personnes derrière l'Île de France avec 808 721.

Les territoires de santé pour l'ARS



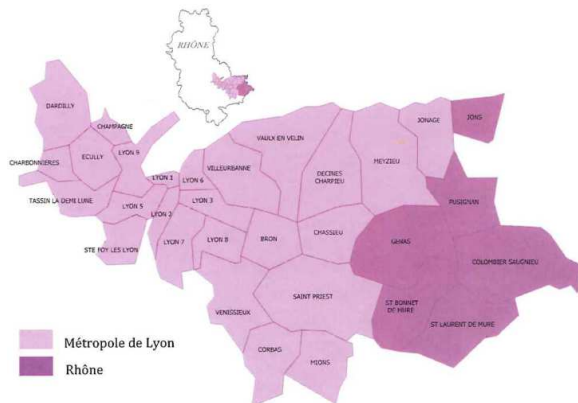
La loi HPST prévoit que chaque agence régionale de santé (ARS) "*définit les territoires de santé pertinents pour les activités de santé publique, de soins et d'équipement des établissements de santé, de prise en charge et d'accompagnement médico-social ainsi que pour l'accès aux soins de premier recours*".

Ces territoires servent de référence pour le schéma régional d'organisation des soins.

La filière gérontologique

Les filières gérontologiques répondent à une logique de territoire. Le découpage ne s'aligne pas sur une logique administrative (département, commune), ni sur les territoires de santé définis dans le PRS, ni sur d'autres sectorisations de soins (psychiatrie, centres experts). Le découpage se veut pour autant toujours fonctionnel et privilégiant la

proximité. Chaque filière repose sur des établissements hospitaliers de référence¹¹. Chacun de ces centres hospitaliers dispose d'un plateau technique et propose des spécialités comme cancérologie ou cardiologie par exemple.



Le découpage du territoire est défini selon les besoins et flux physiques de personnes âgées lors de leurs démarches d'obtention de prestation, et notamment de prestation de soin.

Le découpage par filière vise la complétude pluridisciplinaire de chaque territoire.

L'EHPAD "Les Campanules" se réfère à la filière Rhône Centre.

Le territoire de la filière gérontologique correspond à celui des mesures des plans Alzheimer pour le rayonnement des MAIA par exemple ou des équipes mobiles.

Les centres Expert Parkinson

Le réseau Ns-Park est un réseau national de recherche clinique sur la maladie de Parkinson et les mouvements anormaux. Il est composé des 24 centres experts Parkinson. Pour Lyon, il s'agit de l'hôpital neurologique Pierre WERTHEIMER, à Bron.

Ces centres offrent différentes prestations :



- Soutien méthodologique à la conception des essais,
- Soutien administratif et financier lors de montage (aide pour les études de faisabilité, pour la préparation des grilles de surcoûts, recueil des documents administratifs nécessaires, aide au montage des dossiers réglementaires, etc.),
- Réalisation des essais dans les centres avec suivi du recrutement,
- Soutien à la valorisation.

¹¹ Un **centre de référence** est une structure labellisée par le Ministère de la Santé qui rassemble des professionnels de santé aux compétences reconnues dans la prise en charge d'une maladie ou d'un groupe de maladies rares. À ce titre, il a un rôle de coordination du réseau de prise en charge des patients atteints de ces pathologies en France, en coopération avec les autres centres de référence. Le rôle de centre de référence implique plusieurs missions, en particulier celle d'informer les médecins, les patients, et l'ensemble des intervenants concernés par ces maladies.

Les associations de malades

Les associations "France Parkinson" ou "la Fédération Française de Groupements de Parkinsoniens" sont organisées par délégations départementales. D'autres associations ont une portée régionale ou locale. L'un des moteurs de ces associations est le contact de proximité.

Les établissements et les offres de services, avec leur profil public ou privé, lucratif ou associatifs, sanitaire médico-social ou social, leur rayonnement sur le territoire, etc ... se superposent et s'entrecroisent pour mailler de multiples réseaux interconnectés.

Dans l'immensité de cette cartographie, un établissement trouve sa place au sein du réseau qui lui est le plus proche en termes de public concerné, de complémentarité, ou d'intérêt. Pour un EHPAD, l'un des réseaux les plus logiques est la filière gérontologique que je m'attache à présenter dans ce prochain chapitre.

2.1.2. La filière gérontologique "Rhône Centre", un réseau pour l'EHPAD "Les Campanules"

Les personnes âgées ont besoin d'une prise en charge globale, pluridisciplinaire et coordonnée. Les ARS et les Conseils Généraux ont initié une démarche d'interfaçage et de coopération entre les différents dispositifs d'accompagnement des personnes âgées.

Les filières gériatriques avaient été définies selon les circulaires DHOS/02 n°2007-117 du 28 mars 2007. Dans la continuité, les filières gérontologiques¹² ont été créées en 2011 pour réunir les établissements ou services des champs sanitaire, social et médico-social.

Les filières associent tous les acteurs volontaires : sanitaire, libéral, médico-social et notamment les EHPAD, les équipes mobiles, service à domicile, collectivités, etc ..., et les représentants des usagers qui s'engagent par la signature d'une charte et d'un plan d'actions. La charte de la filière Rhône Centre est proposée en Annexe 5 pour exemple.

En fonction des difficultés rencontrées dans leur fonctionnement, ils établissent ensemble les actions nécessaires à mettre en œuvre pour améliorer et faciliter le parcours de la personne âgée. La coordination des acteurs et leur contribution respective doivent permettre un accompagnement adapté à chaque situation sociale, familiale, médicale et environnementale.

¹² La **gériatrie** est une spécialité médicale concernée par les affections physiques, mentales, fonctionnelles et sociales en soins aigus, chroniques, de réhabilitation, de prévention et en fin de vie des malades âgés. La **gérontologie** est un champ d'étude qui porte sur le vieillissement humain, ses conséquences et son implication au sens le plus large : biologie et physiologie des organismes vivants, psychologie, santé, santé publique, économie, société, ...

Le territoire de la filière est également le niveau de mesure et d'analyse de l'accès aux prestations pour viser une meilleure répartition des moyens et une égalité d'accès.

L'objectif premier reste la fluidité du parcours de la personne avec l'anticipation de la perte d'autonomie ou retardement de son évolution et la limitation du recours aux urgences. Le Rhône compte quatre filières : Rhône Nord (CH Villefranche), Lyon Nord (HCL/CH Albugny), Sud Rhône (HCL/CH Givors) et Rhône Centre (H Fourvière).

L'EHPAD "Les Campanules" se rattache à la filière gériatrique "Rhône Centre".

Parallèlement, l'établissement collabore sur certains sujets avec d'autres EHPAD rattachés à une autre filière "Lyon Nord". C'est le cas avec l'un des EHPAD partenaire du projet Parkinson qui est rattaché à la filière Rhône Nord.

Les objectifs finaux des acteurs de cette filière :

- Fluidifier le parcours
- S'inscrire dans une démarche globale d'accompagnement
- Faciliter l'accès des services aux personnes âgées
- Favoriser le retour et le maintien à domicile

Les objectifs du fonctionnement en filière

- Mettre en lien les acteurs du champ gériatrique
 - => coordination et diffusion de l'information
- Créer une dynamique entre tous les acteurs
 - => groupes de travail selon les besoins identifiés
- Assurer une synergie optimale et une collaboration entre les acteurs gériatriques
 - => Adhésion à la charte de la filière

Pour fonctionner, les acteurs du réseau s'engagent par la signature d'une charte. L'objet de la charte est de permettre l'identification des partenaires volontaires et la reconnaissance mutuelle de leur rôle et mission respectifs. Au-delà de rassembler les acteurs de "proximité" présentant des identités et des missions très différentes autour d'un projet partagé, la charte les engage sur un socle commun pour la mise en œuvre d'un plan d'actions et d'amélioration de la qualité de l'accompagnement. Signer la charte est l'expression de la volonté de chacun de contribuer activement au partage et à la circulation de l'information ou à la bonne orientation des personnes.

Ainsi, plusieurs groupes de travail orientent leurs réflexions sur des thèmes comme la fluidité du parcours de santé, les aides sociales en établissement, les équipes mobiles et les assistances en ligne (hot-lines) par exemple.

L'évaluation de la filière se traduit dans le rapport annuel d'activité. Le bilan porte sur le fonctionnement de la filière d'une part et sur le résultat des groupes de travail et la stratégie de développement d'autre part. C'est l'occasion d'apporter des ajustements et de retenir des actions correctives éventuelles pour l'année suivante. Enfin, ce document présente les objectifs et axes d'intervention de la période à venir.

Si l'un des objectifs de la filière est la fluidité du parcours, la notion de parcours n'est pas pour autant définie en tant que telle dans les lois relatives au champ social et médicosocial. Dans le prochain paragraphe, je reviens sur ce que peut être le parcours et comment le réseau peut favoriser sa fluidité.

2.1.3. L'appel au réseau pour la continuité du parcours de l'utilisateur, résident en EHPAD

La notion de parcours n'est pas traitée en tant que telle dans la loi, mais elle apparaît plutôt à travers différentes dispositions légales sectorielles. La notion de parcours apparaît à proprement parler dans les discours publics dans le cadre de la structuration des soins de premiers recours au milieu des années 2000 : c'est le parcours de soin coordonné avec la création du médecin traitant ; se produit ensuite un élargissement d'idée avec l'introduction des notions de "parcours de santé" et "parcours de vie".

La notion de parcours recouvre trois implications majeures : une personnalisation de l'évaluation des besoins et des prises en charge, une prise en compte des multiples dimensions de la vie des personnes dans leur environnement, et un accompagnement sur le long terme sans rupture.

À travers les notions de projet individuel, de collaborations et de coordinations, le législateur amène les responsables d'établissements et services sociaux et médicosociaux à garantir un parcours de vie structuré aux usagers. Ces notions apparues dans la dernière décennie visent en particulier à éviter les ruptures de prise en charge, en garantissant cohérence et continuité des projets. Ces éléments se retrouvent dans le secteur du handicap au travers le rapport PIVETEAU "zéro sans solution".

Un parcours est donc un accompagnement pensé et anticipé afin d'éviter les cloisonnements institutionnels et lutter ainsi contre les ruptures ou les inadaptations de parcours. Cette approche repose sur le vécu et les attentes de la personne dans son environnement. Elle interroge les politiques publiques sur la façon dont elles parviennent à favoriser l'adéquation des parcours des personnes avec leur projet de vie et la

continuité des différentes formes d'accompagnements qui leur sont offertes (soins, accompagnement social et médico-social, ressources...).

La notion de parcours est apparue dans le sanitaire, puis s'est propagée. Mais le pilotage reste ancré dans le sanitaire.

Les Groupements Hospitaliers de Territoires (GHT) sont une nouvelle forme de coopération définie par la loi de modernisation du système de santé de 2016. C'est une coopération "de territoire" entre les différents établissements publics de santé. Ce n'est pas une obligation actuellement pour les établissements médico-sociaux, mais la pression est forte de s'y rallier.

L'objectif est de permettre aux personnes d'accéder aux soins et de voir de véritable coopération de différents acteurs autour de leur "prise en charge médicale".

De fait, de façon plus globale, les différents établissements entreront dans un projet médical commun et partageront la même vision de l'offre de soins locale. Cette logique vise l'adaptation de l'offre aux besoins des personnes sur le territoire.

Au moment de l'écriture de ce mémoire, les GHT sont en cours de création. Ils seront mieux connus en septembre 2016 ainsi que la façon dont ils impacteront l'EHPAD "Les Campanules" et son projet d'accompagnement spécifique des résidents atteints de la maladie de Parkinson.

La loi ne s'arrête plus au "parcours de santé", et les dispositifs sont bien réfléchis pour répondre à des problématiques de "parcours de vie", avec ses aléas, sa diversité de besoins et ses changements de cap.

Ainsi, au-delà du GHT, l'EHPAD trouvera sa place au sein de sa filière gérontologique locale.

Ce réseau est nécessaire pour concrétiser un "projet de vie" personnalisé tenant compte des attentes et besoins de chacun des résidents. Les attentes et besoins sont nombreux et changent selon l'âge et l'autonomie des personnes. Par contre, un objectif reste invariant : maintenir les capacités restantes. Cela induit pour les résidents de mon établissement de poursuivre l'accompagnement, de proposer des activités significatives pour les personnes tout en respectant la balance attentes / besoins qui ne sont pas toujours concordants. Il s'agit de privilégier le bien-être et la qualité de vie tout en gardant une part de risque maîtrisée ou du moins raisonnable.

Ce "projet de vie", ce "parcours sans rupture" va faire appel à de nombreuses compétences ou de nombreuses ressources : sociales, médicales, thérapeutiques, d'animation, sociétales, cercle familial / amical / associatif, etc... avec, du moins

théoriquement, autant de variantes possibles que d'individus accompagnés ; et autant de variantes qui vont évoluer au gré de la vie des personnes.

Un établissement comme l'EHPAD "Les Campanules" ne dispose pas en son sein de tous les intervenants compétents et prêts à répondre à l'ensemble de ces sollicitations. Il devient alors nécessaire de faire appel à des ressources extérieures pour une partie des prestations.

Dans le cas de l'EHPAD, chaque établissement compte une équipe de soins dimensionnée en spécialité (médicale ou thérapeutique), en métier (IDE, ASDE, AMP, ...) et en volume (nombre d'ETP) en fonction des spécificités de son public et son agrément. Simplement au-delà du suivi médical ou infirmier habituel, les résidents peuvent avoir des besoins plus ponctuels de consultations, d'hospitalisations, de recours aux urgences. Sur ce plan, le médecin coordonnateur est un acteur majeur de l'EHPAD.

Pour le volet social du projet de vie, les choses sont plus libres et davantage laissées à l'initiative du Directeur d'établissement. Les EHPAD disposent de ressources pour l'animation et de bonnes pratiques proposées notamment par l'ANESM. Mais il n'existe pas à proprement parler de réseau organisé ou prédéfini dans lequel s'inscrire.

Et c'est là que la notion de partenariat va apporter une nouvelle dimension à l'organisation, un nouveau champ des possibles beaucoup plus vaste pour la définition des prestations proposées au public accueilli.

2.2. Le partenariat, un potentiel non exploité

En premier lieu, il convient de définir le partenariat et en particulier en ce qu'il présente de différent du travail en réseau. Selon le dictionnaire Larousse, le partenariat est un "système associant des partenaires sociaux ou économiques, et qui vise à établir des relations d'étroite collaboration (exemple : l'entreprise et ses fournisseurs ou sous-traitants). "

Cette définition semble placer la collaboration dans la même dynamique que le partenariat. Or Élisabeth VIDALENC¹³ amène des distinctions. "Le réseau serait la structure mise en œuvre pour répondre à une injonction, le partenariat serait la démarche volontairement coopérative dans laquelle s'engageraient des acteurs amenés à travailler ensemble. " Cette approche l'amène à distinguer "la collaboration, c'est-à-dire le fait

¹³ Élisabeth VIDALENC, « Le défi du partenariat dans le travail social », L'Harmattan, 2003

d'avoir à travailler avec d'autres, de la coopération qui implique un minimum d'engagement et de confiance réciproque".

2.2.1. Une démarche volontaire à initier forte de confiance et d'engagement

Il serait réducteur d'imaginer que le partenariat n'est simplement qu'une réponse à des contraintes budgétaires. D'autres éléments de contexte le font émerger, comme par exemple des situations nouvelles qui appellent des expertises pluridisciplinaires dont l'établissement n'a pas toutes les ressources, des situations complexes qui peuvent nécessiter des moyens financiers ou logistiques ou techniques d'ampleur et dépassant les frontières de l'établissement. Il y a aussi l'engagement des hommes poussés par leur conscience sociétale qui contournent ces contraintes et cherchent les ressources ailleurs pour atteindre des solutions satisfaisantes en "faisant autrement".

Dans l'étude "impacts des coopérations formalisées sur l'accompagnement de l'utilisateur au sein des ESSMS publics"¹⁴ commanditée par le Groupement national des Établissements Publics Sociaux et médico-sociaux (GEPso), les auteurs distinguent trois sortes de coopérations :

- la coopération gestionnaire : elle vise la mutualisation des moyens ;
- la coopération identitaire : elle est motivée par la volonté de se positionner face à une autorité ou un autre groupe d'acteurs, et à promouvoir ses valeurs ;
- la coopération "besoin de l'utilisateur" : elle naît d'une volonté de répondre à un besoin non couvert.

À la différence du réseau qui met en lien de façon presque "automatique" les acteurs intervenant sur un plan transversal ou sur une filière, le partenariat fait appel à une volonté, à un choix, à une détermination. La nature de cette dynamique aura un impact décisif sur la durée de vie de la relation de partenariat.

Un partenariat de gestion durera tant que les gains financiers seront effectifs par l'économie d'investissement matériel, de masse salariale ou de frais divers d'exploitation.

Le partenariat identitaire ne tiendra que par ses intérêts politiques ou stratégiques.

Le partenariat "besoin de l'utilisateur" ne supportera pas une standardisation de la prestation qui viendrait écraser la notion de projet personnalisé.

Démarche volontairement coopérative, le partenariat ne se décrète pas. Il appelle nécessairement à un degré minimum d'engagement des partenaires et d'une confiance

¹⁴ Références et auteurs cités en bibliographie

réciproque. D'un côté comme de l'autre, les établissements ou services, et à travers eux, leurs représentants doivent pouvoir accepter que chacun exprime sa différence.

Dans le cas de la définition d'un accompagnement spécifique des résidents atteints de la maladie de Parkinson, le projet commun sera un mélange de complémentarité des offres proposées à l'utilisateur, de complémentarité et de reconnaissance mutuelle des partenaires, d'objectifs partagés, d'identités préservées et de mise en commun pour gagner en représentativité.

Les regards croisés, chacun chargé de sa propre subjectivité, convergent vers une vision partagée, vers une certaine objectivité – même si elle reste parcellaire, à l'image des partenaires qui contribuent à la réflexion.

Le partenariat n'est pas une fin en soi. Le partenariat, pour autant qu'il ouvre des perspectives nouvelles, n'est pas un objectif à lui seul. Il devrait être vu plutôt comme un outil qui sert les intérêts communs et permet de réaliser l'action collective sur laquelle les partenaires se sont engagés.

Le partenariat demande un engagement de tous, de façon asymétrique, chacun dans la limite de ses capacités, pour une contribution inégale de chacun en fonction de ses compétences et pas toujours directement entre les partenaires, mais possiblement indirectement vers l'utilisateur.

Enfin, le partenariat ne concerne pas seulement les partenaires. Le partenariat c'est une façon d'agir collectivement, chacun apportant sa contribution propre dans une logique de complémentarité. Et au final, l'ensemble des partenaires portent collectivement la responsabilité du résultat obtenu ou du service fourni.

Au final, le partenariat ne laisse aucune place au doute quant à sa propre valeur et son potentiel ni sur ceux de ses partenaires éventuels.

Le partenariat se concrétise après une phase plus ou moins longue de maturation, de connaissance de l'autre et d'instauration d'un climat de confiance.

Il est souvent informel au début. Puis avec le temps, il peut prendre différentes formes avec un caractère plus ou moins libre ou juridique entre la charte et le contrat, plus ou moins flexible ou structuré entre la prestation et le GCSMS.

La confiance gagnée doit être suffisamment forte pour venir à bout des nombreuses oppositions potentielles comme le secret professionnel, les égos personnels, les efforts internes d'acculturation des équipes, le manque de temps, la recherche du "partenaire idéal", la crainte de ne pas être à la hauteur, la crainte de la contractualisation, les pertes

institutionnelles face au consensus de groupe, la crainte d'être lésé, etc., ou toute manifestation de résistance au changement plus ou moins fondée.

La confiance vient avec le temps et traduit l'évolution de la relation. L'engagement réciproque se prend autour d'une question commune, d'un projet au travers duquel chacun des acteurs trouvera un intérêt particulier autour de valeurs partagées.

2.2.2. Un échange gagnant pour chacun

Le partenariat est généralement initié par l'un des acteurs qui a besoin des autres. L'idée est de pouvoir faire à plusieurs ce que l'on ne pourrait pas faire seul.

Pour obtenir la participation de ces différents acteurs, il faudra bien trouver un point d'intérêt et le nourrir en retour de la contribution apportée.

Il n'est pas question pour autant de rapport de force dans le partenariat. L'altérité est une condition importante. Et chacun doit trouver son intérêt dans la réalisation de l'objectif commun.

La première idée associée au partenariat est la recherche de financement ou d'économie. Soit l'établissement veut créer un nouveau service et il ne dispose pas des ressources nécessaires, soit l'établissement veut modifier un service existant pour gagner en productivité.

Au-delà de l'économie parfois nécessaire pour un équilibre budgétaire, l'établissement peut viser le renforcement d'une assise financière dans une optique d'investissement ultérieur.

Mais sans parler argent, une des principales motivations des participants est de pouvoir contribuer aux réponses de demain, participer à la construction des solutions nouvelles. L'idée est d'être acteur du processus, être un expert apporteur d'expérience pour la réflexion des politiques publiques et de l'action sociale. Elle répond au besoin de pouvoir influencer et non subir, dans la lignée de la culture des décideurs et des pionniers.

Un autre aspect est la recherche de lien et le sentiment d'appartenance. Là où les réseaux sont plus ou moins existants et imposés de fait par les acteurs en place, le partenariat laisse une large ouverture de contacts. La relation à l'autre permet la reconnaissance mutuelle. Elle amène à mieux connaître son environnement, les autres acteurs et le positionnement de la structure dans un univers choisi.

Il y a également le besoin de découverte. Le partenariat est alors l'occasion d'ouvrir sa réflexion sur les pratiques extérieures, de connaître d'autres cultures d'entreprise, d'autres usages, d'autres procédés. Elle favorise la rencontre avec d'autres professionnels qui viendront réinterroger l'existant et apporteront des éléments de réponse empreints de la richesse des horizons différents et du partage des expertises respectives.

Avant la découverte, il y a la nécessité pour certains d'entretenir sa compétence et d'actualiser ses connaissances. Ce peut être le cas des médecins coordonnateurs formés par un centre expert sur une pathologie précise. Pour d'autres, il s'agit tout simplement de compenser une carence propre à l'organisation qui ne prévoit pas telle ou telle fonction au sein de l'établissement. Ce peut être le cas d'un établissement qui met une salle à disposition d'une association locale de peinture pour favoriser les échanges avec l'extérieur ou sur un plan plus professionnel, un établissement qui recourt aux équipes mobiles du Centre Médico-Psychologique par exemple.

Pour certains, la contribution à un objectif collectif dans le cadre d'un partenariat relèvera simplement de la légitimité. Il peut s'agir d'un expert sur un domaine qui cherche par ce biais à augmenter sa notoriété et sa reconnaissance en tant que telle. Il peut s'agir d'un centre expert qui a été missionné pour promouvoir tel ou tel aspect justement dans le périmètre d'action du partenariat. Ou encore, il peut s'agir d'un référent nommé sur un sujet pour garantir une normalisation ou une cohérence.

Au travers le partenariat, un établissement peut trouver un intérêt majeur pour son image de marque auprès de ses bénéficiaires, de ses pairs ou autres protagonistes du secteur, des sponsors et mécènes, des pouvoirs publics, etc. il peut améliorer son attractivité professionnelle ou commerciale, sa dynamique d'innovation pour la diversification de son offre et son positionnement différenciateur.

L'établissement peut faire valoir son engagement et sa responsabilité sociétale. Il peut se présenter comme facilitateur de parcours (fluidité), comme défenseur des droits des usagers, comme le promoteur de la diversité ou comme acteur responsable des solutions que la société veut pour demain.

Au final, qu'il en soit conscient ou non, qu'il l'ait entrepris délibérément ou non, au travers le partenariat, l'établissement et l'organisme gestionnaire travaillent potentiellement leur positionnement stratégique et politique.

Bien évidemment, le partenariat est souvent entrepris pour une question de moyens logistiques, humains ou financiers. C'est d'ailleurs la représentation spontanée la plus courante. Mais nous venons de voir dans les lignes précédentes que des motivations peuvent être bien différentes et bien plus profondes.

Par cette démarche volontaire, chacun peut «y gagner beaucoup». Mais cela demande que les partenaires soient responsables, qu'ils s'engagent réciproquement et mutuellement, et que cette relation résiste aux pressions internes au groupe autant qu'externes.

2.2.3. Une relation fragile soumise à de multiples tensions et à garder sous surveillance

La confiance en ses partenaires est une condition sine qua non de la naissance d'une coopération. La perspective du gain potentiel relève davantage de la motivation. Mais même avec ces deux éléments, il ne suffit pas de simplement décréter vouloir travailler ensemble. Les partenaires potentiels vont devoir s'entendre sur les objectifs et les modalités de cette relation et sa formalisation.

Avec le temps, chacun a fait preuve de sa volonté, de sa motivation, de son ouverture d'esprit, de son cheminement pour l'équilibre entre compromis et préservation des fondamentaux de l'identité pour accorder sa confiance et gagner celle des autres.

Le partenariat va commencer par une première entente sur l'activité couverte et les objectifs visés. Sans un renfort organisationnel, la relation peut devenir chaotique. Les partenaires doivent être clairs sur leur façon de faire, moyens et méthodes, sur la construction d'un référentiel professionnel commun. Il est incontournable de clarifier les rôles des différents contributeurs.

Dans leur ouvrage "Travailler en réseau", Joëlle LIBOIS et Francis LOSER soulignent une nécessité qui s'impose d'elle-même. Dans cette construction organisationnelle et professionnelle, la logique interinstitutionnelle doit supplanter sur la logique institutionnelle.

De là jaillissent deux interrogations à mon sens. Quels sont le pouvoir et l'autonomie de l'individu appartenant à une institution pour favoriser une logique interinstitutionnelle ? La logique interinstitutionnelle peut-elle être préservée de l'inertie ou de l'influence hiérarchique de l'institution ?

Prenons le cas d'un établissement appartenant à un réseau associatif. À la première question, nous pouvons répondre par une délégation donnant pouvoir au Directeur de l'établissement pour entreprendre ce type de relation. Il me semble en tout cas nécessaire

que la personne qui a pouvoir d'engager l'institution soit celle qui sera en premier chef concernée par le temps consacré à connaître l'autre, à gagner la confiance, à construire les bases du projet commun. La personne qui peut engager l'institution doit être celle qui a passé les différentes phases de maturation jusqu'à l'acceptation d'incliner la logique institutionnelle face à la logique interinstitutionnelle.

Dans le cas contraire, la relation de partenariat reste fragile et facilement remise en question par le réseau associatif ; ou par un changement de gouvernance plus tard qui pourrait remettre en question ce fonctionnement.

Au-delà de la maturation du partenariat, la logique interinstitutionnelle se confronte aux questions du secret professionnel et de la confidentialité liées à la fonction. Dans le cas d'un réseau associatif ou lucratif, des enjeux connexes peuvent venir mettre en péril un projet partenarial.

La relation de partenariat est également soumise à des tensions professionnelles, autour du poids de l'expertise (infirmier - médecin) ou du métier (éducateur - directeur). Ces hiérarchies conventionnelles entraînent des positionnements volontaires ou non de la part des acteurs avec des relations de pouvoir sous-jacentes.

Les écueils de pilotage sont également nombreux à menacer la relation de partenariat avant qu'un équilibre ne soit trouvé. Bien évidemment, il faut une instance de pilotage pour animer le groupe, mener à bien l'activité, mesurer les résultats au regard des objectifs visés et adapter l'intervention. Cette instance doit également contribuer à préserver chacun de l'envahissement soit par une domination de l'un des intervenants, soit par l'absorption d'une partie de l'activité. Les partenaires seront amenés à s'entendre sur le choix du pilote dans un contexte des menaces précédemment citées.

Autre point important, comme nous l'avons déjà vu, le partenariat sous-entend un engagement réciproque et mutuel. L'animation du groupe doit amener à l'appropriation mutuelle des résultats obtenus pour qu'ils portent une reconnaissance collective quand ils sont bons et tout autant quand ils sont mauvais.

Nous avons vu également que cet engagement prend une forme plus ou moins formalisée qui peut aller de la charte, au contrat, au GCSMS. Il conviendra de s'interroger sur les risques juridiques de ces différentes solutions pour l'institution unitaire et pour le collectif, sur les risques entre partenaires, ceux venant d'un bénéficiaire ou encore d'un tiers (pouvoir public ou autre).

Pour finir, la relation de partenariat est soumise au risque des personnalités individuelles à deux niveaux. D'abord, nous avons vu que pour perdurer, il doit dépasser les personnes et être porté par les établissements. Ensuite, il doit servir l'intérêt commun et notamment celui de l'utilisateur. Et si l'utilisateur est au centre des préoccupations, alors il faut s'interroger sur la valeur d'un partenariat qui ne compterait pas de bénéficiaire ou de représentant parmi ses membres. À mon sens, il est incontournable qu'il participe à la définition du besoin, à la recherche de solutions et même à l'évaluation de sa mise en œuvre avec l'expression des améliorations possibles.

La question de l'évaluation se posera bien entendu sur les objectifs liés à l'activité.

Le partenariat a-t-il les impacts attendus sur l'objectif initial (nouvelle solution), sur les moyens humains, financiers ou logistiques, sur la satisfaction de l'utilisateur, bénéficiaire du service, sur l'offre de services en général (perception, fléchage, diversité, accessibilité) ou sur les relations entre le bénéficiaire et les professionnels, etc., par exemple. Quelle est sa capacité à transmettre, à démultiplier ?

Mais du fait des risques omniprésents que nous venons d'évoquer, il conviendra également de porter une évaluation du partenariat lui-même. Le partenariat a-t-il les impacts attendus sur sa capacité à se régénérer sur un nouveau besoin, sur les professionnels, l'organisation ou la culture des établissements, sur la culture des partenaires, le positionnement politique ou stratégique des établissements et leur influence sur leur territoire ou face aux autorités de tarification, la motivation des dirigeants à poursuivre ce partenariat, etc., par exemple. Les raisons d'être du partenariat ont-elles changé ? A-t-il suivi l'évolution du cadre des politiques publiques ? S'est-il ouvert à de nouveaux partenaires possibles ?

Cette évaluation vise tant à mesurer le résultat du projet commun que l'objectif lui-même du partenariat et la qualité de la construction.

Le travail en réseau permet de s'inscrire dans la cartographie du territoire et garantir la bonne prise en charge du bénéficiaire dans une approche globale de son parcours et de son projet de vie. Le partenariat offre la possibilité d'aller au-delà, soit sur des thématiques très techniques, soit sur un vaste champ social.

Le partenariat est un outil incontournable pour enrichir les offres de prestation. C'est tout autant un bénéfice pour l'utilisateur qui voit son accompagnement amélioré, qu'une opportunité pour le professionnel qui peut faire évoluer ses pratiques. C'est aussi un levier stratégique pour l'établissement qui va travailler son positionnement.

Le prochain chapitre est consacré à définir la notion de positionnement.

2.3. Un savoir-faire et un positionnement différenciateur à travailler pour se démarquer positivement

Certes, quelques acteurs privés parmi les organismes gestionnaires ont un but lucratif. Mais globalement, les acteurs du secteur médico-social répondent avant tout à une logique d'économie sociale et solidaire (ESS), c'est-à-dire présentant des activités, des fonctionnements et des valeurs fondés sur la solidarité et l'utilité sociale. Pour autant, chaque organisme défend sa propre identité et son champ d'actions.

La différenciation consiste à démarquer son offre des autres propositions. Pour le dire simplement, il s'agit de "faire autre chose" ou de "faire la même chose autrement".

Cette "différenciation de l'offre" peut se faire grâce à des caractéristiques particulières souvent plus sophistiquées : résidence haut standing, restauration en chambre, accueil des animaux domestiques, etc. Ceci permet de pratiquer des prix plus élevés.

À l'inverse, la différenciation dite "par le bas" peut aussi se faire en proposant une offre "basique", mais meilleur marché. C'est le cas des supermarchés "discount" qui vendent les produits encore en palette à même le sol pour limiter les frais logistiques et marketing. C'est le cas des compagnies aériennes qui vendent en offre d'appel "low cost" des vols bruts avec un bagage cabine et qui facturent tout service complémentaire : bagage en soute, restauration à bord, choix de la place, etc.

Enfin, la différenciation s'appuie sur des spécificités réelles. Sinon, elle est considérée comme "artificielle" et fondée sur la communication, l'image diffusée.

Je suis convaincue que le concept d'offre "low cost" ou la différenciation artificielle n'ont pas leur place dans le secteur social ou médico-social et dans l'accompagnement des publics fragiles. Et d'ailleurs, la mise en place des prestations socle¹⁵ est la garantie d'une prestation minimum. Je ne m'intéresserai qu'à la première forme de différenciation de l'offre. Dans ce cas, la création de caractéristiques particulières répond à des besoins spécifiques et contribue à l'accroissement de la qualité des prestations de service.

Aussi vertueuse que soit cette approche, elle n'en reste pas moins une réponse à des réalités de terrain. Les associations répondent à des appels à projets, leurs réponses sont comparées et celle répondant le mieux aux critères prédéfinis par le commanditaire est retenue. En ce sens, les associations sont en concurrence. Je consacre le prochain paragraphe à exposer comment la mise en concurrence stimule la différenciation.

¹⁵ Loi d'adaptation de la société au vieillissement, décret du 30 décembre 2015, entrant en vigueur au 1^{er} juillet 2016

2.3.1. L'origine concurrentielle, source d'innovation

Le Règlement Européen n° 316/2014 du 21 mars 2014 (relevant des catégories d'accords de transfert de technologie) définit le savoir-faire comme : "un ensemble d'informations pratiques, résultant de l'expérience et testées, qui est :

- 1) secret, c'est-à-dire qu'il n'est pas généralement connu ou facilement accessible,
- 2) substantiel, c'est-à-dire important et utile pour la production des produits contractuels,
- 3) identifié, c'est-à-dire décrit d'une façon suffisamment complète pour permettre de vérifier qu'il remplit les conditions de secret et de substantialité."

Ce savoir-faire rend unique le produit d'une entreprise ou la prestation d'un établissement. Il permet de différencier l'institution de ses concurrentes. Il est un élément de décision du client de choisir le produit ou le service de l'entreprise plutôt que celui de la concurrence.

La définition du savoir-faire porte une notion de secret. Sur ce point, s'agissant d'accompagnement de l'homme, dans le cadre d'une mission reconnue d'intérêt général confiée par l'ARS, il ne s'agit pas à proprement parler de secret. Nous retiendrons tout de même un caractère de faible accessibilité avec une complexité de la situation gérée ou de la solution mise en œuvre.

Certes, un accompagnement spécifique répondant à un besoin particulier est indéniablement un savoir-faire. Toutefois, dans la mesure où la solution recherchée a une portée au-delà du résident concerné, je préfère parler de positionnement différenciateur ou de différenciation.

Cette différenciation peut s'affirmer par la qualité du service, l'amplitude de la gamme et du choix, des options, par un tarif, ou encore des modalités d'acquisition du produit ou d'obtention du service (canal de distribution, facilités de paiement). Elle peut aussi se fonder sur une image, des valeurs étendards, une identification par le public (par exemple la "fondation au panda", WWF, organisation indépendante de conservation de la nature, de dimension mondiale, avec une approche scientifique et constructive qui choisit la coopération et le dialogue).

La différenciation peut se faire également sur des activités connexes : livraison (Amazon), garantie (Darty), conseil d'expert (FNAC et ses dossiers techniques : guides d'achats ou tests labo), des solutions innovantes (Apple), des technologies utilisées (LG et son téléviseur OLED & HDR Dolby Vision).

Se démarquer est une première étape. La différenciation doit évidemment être perçue comme telle par le public visé. Ce public peut être les résidents potentiels ou leurs familles,

mais aussi le groupe éventuel (association) auquel appartient l'établissement. Il peut aussi s'agir des autorités légales, en l'occurrence pour les ESMS : l'ARS, le conseil départemental ou plus simplement des libéraux, des bénévoles, etc.

Il ne s'agit pas forcément de communiquer de façon transparente sur le savoir-faire ou les questions techniques, mais plutôt de mettre en valeur les bénéfices apportés. Il s'agit de qualifier et de promouvoir ce qui va amener la personne, ses proches ou ses prescripteurs à retenir la prestation de l'établissement, plutôt qu'une autre proposition. Il doit leur apparaître clairement qu'ils n'obtiendront jamais la même satisfaction avec une autre solution.

Selon Frédéric FRÉRY, professeur au département "Stratégie, Hommes et Organisation" du campus Paris de ESCP Europe, la stratégie de l'entreprise doit répondre à plusieurs critères. Il propose à ce sujet un "Strategy Stress Test"¹⁶ en quatre points :

- La stratégie est-elle la même ou différente que celle des concurrents ?
Il s'agit de proposer un produit ou service différent, ou de proposer une autre façon de réaliser l'activité. La différenciation amène l'avantage compétitif.

- La stratégie est-elle la même depuis dix ans ou est-elle actualisée ?
Le monde change : mode, technologie, réglementation, etc. La stratégie doit évoluer en parallèle, autant sur les objectifs que sur les moyens d'y parvenir.

- La stratégie est-elle différente du mois dernier ou est-elle murie ?
Pour porter ses fruits, une stratégie demande de l'engagement, de l'investissement, du temps de développement et déploiement. Sauf situation de crise, la stratégie demande de la stabilité.

- La stratégie est-elle connue du personnel ?
La stratégie ne peut pas être totalement confidentielle ; une part importante doit être communiquée dans l'entreprise. Les équipes défendent et concrétisent la stratégie au travers de leur activité, leurs décisions et leurs actions au quotidien.

Frédéric FRÉRY résume sa démonstration en rappelant qu'une stratégie doit être différente, adaptée à l'environnement, cohérente avec son identité ou ses valeurs et partagée dans un engagement collectif.

¹⁶ Explication vidéo sur le site : <http://www.escpeurope.eu/nc/fr/faculte-recherche/corps-professoral-escp-europe/professor/name/frery/-/biography/>

Pour finir, il est primordial de se démarquer, en choisissant une voie qui permettra à la fois de garder un temps d'avance sur ses concurrents et à la fois d'apporter durablement un bénéfice à son public. C'est un jeu périlleux, car nous allons voir que la différenciation porte une double facette de forces et faiblesses.

2.3.2. Les atouts de la différenciation sous la menace de risques omniprésents

Le savoir-faire ou le positionnement différenciateur représente **un avantage compétitif**. Il vise une catégorie de personnes définie. Selon la spécificité du produit ou de la prestation, ce groupe peut être plus ou moins restreint.

Il faut être clair sur la personne ciblée et sur le positionnement de l'offre. Quel est le volume de personnes concernées, et combien d'entre eux passeront le pas de recourir à l'offre proposée ? S'il y a peu de personnes, ce groupe est généralement appelé "une niche" et il faudra que sa solvabilité soit importante pour pouvoir assumer un coût important. Si le groupe est important, alors les charges sont répartissables et plus facilement amortissables, le coût de la prestation est plus accessible.

La différenciation, pourvu qu'elle soit judicieuse, vise à assurer **la pérennité** de l'entreprise. L'entreprise propose un produit ou un service, un concept ou une identité que l'utilisateur ne trouve pas ailleurs et qui garantit donc une fidélité à l'entreprise.

Connaître sa différenciation amène à savoir se positionner dans une cartographie d'acteurs, à se situer par rapport à des mouvements de fonds, à identifier les menaces contre lesquels se préserver ou au contraire les opportunités à saisir. Connaître sa force de différenciation conduit à mieux **maîtriser son développement**.

Proposer une offre différente, permet de toucher un public défini qui ne remettra pas en cause le coût de la prestation puisque celle-ci sera estimée innovante et spécifique.

Pour une entreprise, cela permet de maintenir **sa marge**. Pour un établissement social, selon son mode de financement, ce peut être également le cas, par exemple pour un EHPAD doté d'un CPOM, la libre affectation du résultat. Dans une logique d'association à but non lucratif, inscrire dans un schéma d'ESS, sans parler de ventes et de chiffre d'affaires, nous devons plutôt retenir l'optimisation des moyens déployés et la réduction des coûts.

Au-delà du flux d'argent généré, le second objectif d'une entreprise est de développer **ses volumes, ses parts de marché**. Si on fait le parallèle pour les établissements sociaux et médico-sociaux, c'est avant tout une anticipation des besoins sur le territoire et des appels à projets. Hors appel à projets, il reste la possibilité de l'extension.

Les donneurs d'ordre, les politiques publiques, les plans ... sont **autant d'opportunités et de sources d'inspiration**. L'établissement peut viser une différenciation dans le sens "faire autre chose" : accompagnement spécifique des résidents parkinsoniens, accueil des personnes avec leurs animaux domestiques, animation de la vie la nuit pour les personnes ayant un rythme de vie professionnelle décalée, par exemple. L'établissement peut viser une différenciation dans le sens "faire autrement" : EHPAD mobile, proposition d'un service monté grâce à un partenariat par exemple.

La différenciation présente malgré tout d'importants écueils.

C'est un travail de longue haleine. L'atout d'aujourd'hui peut **passer d'actualité** ou se démoder. Il est primordial de pouvoir redéployer rapidement un nouveau positionnement, produit ou service.

L'environnement bouge sans cesse et de plus en plus rapidement. Une spécificité peut se généraliser plus ou moins rapidement pour devenir un **standard de base** (climatisation, GPS dans les voitures). Il s'agit de faire émerger dès maintenant les atouts de demain (aide au stationnement, pilote automatique, voiture sans chauffeur).

La différenciation ne doit pas entraîner un isolement ou un **étiquetage** qui enfermerait l'établissement ou l'équipe dans un rôle prédéfini, au risque de fermer de nombreuses portes ou beaucoup d'énergie pour changer d'image. L'animateur Arthur a mis des années à se détacher de son étiquette d' "animateur le plus con de la bande FM" qui l'a fait initialement émergé sur les ondes radio.

Le positionnement risque également d'entraîner une sorte de **statisme** alors que les marchés sont mouvants, dynamiques, volatils et les technologies évoluent rapidement, alors que la recherche peut avancer soudainement après des années de tâtonnement.

Le savoir-faire peut se trouver totalement **obsolète**, dépassé par la technologie de la concurrence. Les DVD ont fait disparaître les cassettes VHS. Le numérique domine l'argentique. La recherche peut aboutir à des découvertes significatives et à la mise au

point de traitements potentiels qui auraient des impacts conséquents sur l'accompagnement de tel ou tel public et par exemple des personnes parkinsoniennes.

La différenciation est souvent l'occasion d'un projet et d'une fédération d'équipe. En revanche, du même coup, elle demande pour être menée, beaucoup de ressources en temps ; en temps calendaire, mais également en temps de travail. En plus d'être **chronophage**, elle peut nécessiter des **moyens matériels, logistiques ou financiers**. Dans un contexte économique contraint, cela peut limiter la mise en œuvre de la différenciation et empêcher la visibilité de l'établissement.

L'établissement doit savoir se distinguer des autres acteurs du secteur. Il est important que son directeur (et son organisme gestionnaire) soit conscient des opportunités d'accroître ses avantages concurrentiels et des enjeux qui sous-tendent cette démarche.

2.3.3. Les enjeux de la différenciation et éléments stratégiques associés

L'offre est à la fois semblable et différente. Elle est semblable et donc soumise à la concurrence, à la comparaison avec les autres offres. Elle est semblable et donc elle a besoin d'être différenciée. Et donc à la fois, elle est différente, sinon elle serait noyée au milieu des autres. Au-delà de sa différence élémentaire de nature, sa différenciation concourt à son émergence du lot et porte en cela de nombreux enjeux.

L'enjeu financier

Il se retrouve à différents stades. Au niveau de l'autorité de tarification, l'établissement peut faire valoir les caractéristiques particulières et donc l'éventuel besoin de ressources supplémentaires lors de sa négociation du CPOM par exemple ou ponctuellement pour l'obtention de budget non reconductible. L'offre spécifique peut également être pensée le cadre d'une expérimentation.

Au niveau de l'établissement, il peut s'agir d'une économie. J'ai exposé le fait que la différenciation peut être une façon de faire "la même chose, mais autrement", de sorte que les moyens soient rationalisés. Dans le cadre d'un CPOM avec la libre affectation du résultat, cette "marge" produite peut être allouée à poursuivre la différenciation et l'adaptation aux besoins.

Au niveau des collectes de fonds, une différenciation par les valeurs portées au travers l'établissement ou ses missions peut séduire certains sponsors et mécènes.

L'enjeu de maîtrise et de pilotage

La différenciation se travaille à partir d'une bonne connaissance de son environnement : les besoins de son public, les offres déjà existantes, les évolutions légales ou technologiques, la vie de ses homologues et néanmoins concurrents, les solutions possibles auprès de fournisseurs, de partenaires, etc. Ces études amènent l'établissement à mieux anticiper les mouvances de son environnement et à piloter son activité.

L'enjeu humain

La différenciation appelle un savoir-faire spécifique et donc des compétences particulières. Cela concerne les métiers d'artisanat comme le travail du cuir pour la maroquinerie de luxe ou des spécialités techniques par exemple. Cela porte surtout souvent sur des bouquets de compétences complémentaires façonnés "à la mode de...". L'établissement doit être attractif pour attirer les personnels à forts potentiels et motivés par "l'esprit de la maison", puis pour les retenir et permettre qu'à leur tour ils participent à la transmission du savoir-faire.

La différenciation peut également soutenir des mouvements de fonds très forts et fédérateurs pour l'établissement comme un sentiment d'appartenance, la fierté d'un niveau d'expertise, de qualité, de sécurité, etc.

L'enjeu technologique

À la croisée des chemins, le choix de la technologie peut être décisif, entre minitel et internet pour les réseaux informatiques, entre amortissement ou pendulation pour les trains par exemple. Dans le cas de la technologie gagnante, l'entreprise aura tôt fait de protéger son savoir-faire par un brevet pour se garantir le monopole de son exploitation et obtenir un retour sur ses investissements de recherche, développement, commercialisation, communication, etc. Sans nous étendre sur les questions relatives à la propriété industrielle, notons simplement que la technologie, les avancées de la science et la recherche médicale en particulier progressent très rapidement. Ainsi, un choix technique peut s'avérer rapidement obsolète et dénué de tout intérêt. Ce risque est à mettre en perspective avec le temps consacré à la définition de la solution.

L'enjeu d'image

L'image est un des moyens pour un établissement de se différencier de ses concurrents et de tirer profit d'un monopole relatif. L'offre de service traduit et impacte l'établissement, son association ou son groupe d'appartenance, sa réputation. La communication alimente l'image de marque et la notoriété. Pour un ESMS, cela peut se traduire directement sur le taux d'activité ou taux d'occupation. La communication ravive aussi le sens de l'action

pour les salariés, augmentant l'implication et la responsabilisation fondamentales aux bonnes pratiques professionnelles, rebouclant sur la qualité de la prestation et la réputation de l'institution.

La diversité de l'offre

Au-delà de ses propres intérêts directs ou ceux de son groupe, l'établissement s'inscrit dans une dynamique d'état. En soumettant les établissements à la concurrence au travers des appels à projets notamment, les pouvoirs publics offrent à la population un choix plus large dans chaque catégorie de prestations.

Dans la même aspiration, l'intensification de la mise en concurrence pousse les établissements, groupes et associations à se différencier les uns des autres, autant que possible, ce qui accroît à nouveau la diversité de l'offre.

En synthèse de cette seconde partie, je souhaite mettre en perspective ces trois concepts : réseau, partenariat et différenciation.

Les établissements et services placent le bénéficiaire au cœur de leur mission, mais face au besoin d'accompagnement, ils sont malgré tout en concurrence. Pour s'adapter à son environnement et se distinguer des acteurs environnants, chaque établissement cherche à avoir un avantage aux yeux des utilisateurs, de l'autorité de tarification, des mécènes et sponsors, ou de tout autre décisionnaire pouvant impacter l'établissement. L'avantage peut être perceptible par la valorisation d'une caractéristique technique, d'un service ou d'une valeur comme la fiabilité, la sécurité, par exemple.

Si une différenciation est particulièrement pertinente, les autres acteurs chercheront à l'imiter, ce qui réduit de fait l'avantage et qui amène l'établissement à poursuivre sa démarche sur une nouvelle innovation. Cette dynamique alimente la diversité de l'offre, leitmotiv des pouvoirs publics.

Pour autant, l'établissement doit faire en sorte que le coût supplémentaire qu'il supporte en travaillant cette différenciation soit couvert par le "surprix" que le bénéficiaire ou le financeur accepte de payer. Et le surprix demandé au bénéficiaire ou au financeur ne doit pas être surestimé par rapport à l'avantage proposé.

La différenciation par le fonctionnement en réseau et par la construction partenariale ouvre un spectre immense de nouvelles opportunités. Ce sont des stratégies de différents établissements qui disposent d'activités complémentaires et qui cherchent à dégager des effets d'alliance. Il s'agit de proposer une prestation ou un service de valeur ajoutée supérieure à ce que proposent les autres institutions. Il s'agit également que la valeur

ajoutée du réseau ou du partenariat soit identifiée en tant que telle par le bénéficiaire. Le réseau et le partenariat permettent de répondre à des problématiques financières, techniques, organisationnelles ; le partenariat permet en plus une meilleure synergie d'idées, d'identités, d'égalité et de symétrie des relations.

Nous allons voir dans la troisième partie à venir comment la dynamique de partenariat a nourri le projet d'accompagnement des résidents atteints de la maladie de Parkinson au sein de l'EHPAD "Les Campanules", ce que cela a apporté à l'établissement et au-delà à l' "Association 5AM".

3. Entrer dans une dynamique de partenariat pour proposer un accompagnement spécifique : un positionnement différenciateur

Dans cette troisième partie, je reviens sur le terrain concret de l'EHPAD "Les Campanules". Les axes de travail sont multiples. Au sein même de l'établissement, indépendamment des contraintes budgétaires fortes, il existe de bons leviers sur l'organisation interne à l'établissement et au sein du groupe.

L' "Association 5AM" m'a laissé la latitude nécessaire pour un travail en partenariat sur ce projet dans la mesure d'un rapport d'activité fidèle et régulier.

L'ARS, à l'initiative d'une formation spécialisée Parkinson en 2013, était intéressée par le chiffrage du besoin des moyens supplémentaires spécifiquement liés à Parkinson.

Suite à la formation de 2013, d'autres EHPAD ont fait connaître leur intention de travailler sur le sujet. Cela a été l'occasion de travailler un partenariat en ce sens.

Enfin, la sortie en novembre 2014 du plan des MND a donné un bon signal.

Le projet de développer un accompagnement spécifique des résidents atteints de Parkinson permet en interne avant tout de combler un besoin identifié sur le site auprès des résidents concernés. Mais il permet aussi de diversifier la population accueillie, de réinterroger les pratiques, et ainsi favoriser les bonnes pratiques et la bienveillance. Les retours bénéfiques peuvent aussi se retrouver dans la valorisation du site et de son personnel au sein de l' "Association 5AM". En effet, l'objectif est aussi d'être dans une dynamique prospective associative avec la mise en place d'un équivalent "équipe mobile" auprès d'autres acteurs du groupe (formation, soutien au service à domicile).

La façon de mener ce projet par le biais du partenariat est tout aussi déterminante. Il est question ici de s'inscrire dans une démarche volontaire de partage et d'enrichissement réciproque. Cela conduit à terme à se démarquer des autres établissements du secteur en proposant un accompagnement spécifique de qualité.

Mener un projet d'accompagnement à Parkinson en partenariat amène à la fois à répondre aux politiques sectorielles et notamment au plan de maladies neuro-dégénératives et à la fois à être identifié dans une famille de référents complémentaires.

3.1. S'appuyer sur le partenariat pour enrichir son projet

La première impulsion vient du résident atteint de Parkinson. Quel bénéfice va-t-il tirer du projet ? Comment vivre une expérience de partenariat pour qu'elle profite le mieux aux résidents de mon EHPAD concernés par la réflexion lancée ?

3.1.1. Vivre et faire vivre le partenariat

La qualité des fruits du partenariat vient certainement de la complémentarité de ce que chacun des partenaires peut apporter.

Choisir les partenaires, les missions et les acteurs

Sur le sujet de l' "accompagnement des résidents atteints de la maladie de Parkinson", l'EHPAD "Les Campanules" travaille en partenariat avec deux autres structures naturellement présentes dans le parcours de l'utilisateur.

Le partenariat avec les associations de malades pour la définition d'un accompagnement de qualité

Avant toute chose, je dois souligner qu'il n'est pas concevable à mon sens de définir une nouvelle prestation de service sans se fonder sur l'expression du besoin de l'utilisateur final et sur son retour d'expériences quant aux solutions envisagées.

Il s'agit de développer un partenariat avec les principales associations comme France Parkinson ou d'autres associations de malades. L'objectif est de définir un accompagnement de qualité et que ces associations rassurent en retour leurs adhérents et les orientent vers un EHPAD proposant un accompagnement adéquat.

| Intérêt pour l'association de malades | Intérêt pour l'établissement |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none">- promouvoir la connaissance de Parkinson- favoriser le développement des compétences des professionnels- pouvoir proposer aux adhérents des solutions d'accompagnement adéquates | <ul style="list-style-type: none">- avoir une bonne connaissance de la maladie de Parkinson- avoir une bonne connaissance des attentes des personnes concernées- être reconnu et identifié comme référent¹⁷ |

Le partenariat avec le centre expert pour la définition d'un accompagnement de qualité

Afin de répondre professionnellement à cette expression de besoin des malades, il convient de s'adjoindre l'expertise médicale dont l'établissement ne dispose pas. Dans le cas de la maladie de Parkinson, des centres experts ont été identifiés dans le cadre du plan Parkinson 2011-2014.

Si l'association de malades permet d'accéder à une connaissance sociale de Parkinson et aux témoignages des malades, le centre expert quant à lui, permet d'accéder à des compétences plus techniques et à l'actualisation des données scientifiques.

¹⁷ Au travers le rôle de référent, j'envisage bien la notion d'expertise. Simplement, j'utilise le mot référent pour ne pas créer de confusion avec le 'centre expert'.

| Intérêt pour le Centre Expert | Intérêt pour l'établissement |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> - Assurer son rôle de centre expert, et remplir sa mission - Asseoir son positionnement d'expert, son rayonnement et sa notoriété - Aider à réduire le recours aux urgences finissant en hospitalisation dans ses services - Contribuer au développement de solutions de sortie pour une partie des personnes hospitalisées dans ses services | <ul style="list-style-type: none"> - Bénéficier d'un soutien sur la mise au point de la prestation - Crédibiliser la solution mise en œuvre dans l'établissement - Garantir la formation des professionnels - Faciliter la consultation spécialisée et le suivi neurologique des résidents |

Le partenariat avec d'autres EHPAD

L'EHPAD "Les Campanules" ne peut pas à lui seul capter l'attention des associations de malades et du centre expert relativement aux actions envisagées et à l'investissement qu'ils auront à produire dans ce projet. D'autres établissements ont manifesté leur intention de travailler sur ce thème. Une action commune de ces EHPAD permet à chacun de trouver satisfaction. L'intervention des associations de malades et du centre expert est mutualisée à l'ensemble de ces EHPAD agissant groupés.

Dans le paragraphe suivant §3.1.2, nous reviendrons plus précisément sur le contenu du projet commun inter-EHPAD, sur les positionnements et intérêts respectifs.

Avant cela, pour comprendre le contexte dans lequel s'est déroulé le projet, je présente maintenant la montée en puissance du partenariat et sa formalisation.

La naissance et le développement du partenariat autour du projet Parkinson

Les acteurs se sont très vite reconnus dans leur volonté commune de définir un accompagnement spécifique pour les résidents atteints de la maladie de Parkinson.

Une première réunion spontanée s'est rapidement tenue dans l'objectif que chacun des intervenants se présente personnellement ainsi que son établissement et son organisme gestionnaire. À la fin de la séance, date a été prise pour une prochaine réunion de travail.

Les réunions se sont ainsi enchaînées naturellement tous les trois à quatre mois. Au fil du temps, quatre EHPAD ont décroché, soit la moitié des établissements d'origine. Je ne sais pas dans quelle mesure les raisons annoncées étaient réellement les bonnes. La question de la disponibilité se pose quel que soit le projet. L'échéance à plus d'un an était clairement prévisible dès le début. En réalité, la durée a même été plus longue, posant une problématique de tempo que je traite au "§3.1.3 Manager un projet à deux vitesses". Enfin, la question du financement est également une véritable problématique que je traite au "§3.2.1 Financer et mettre en œuvre un accompagnement spécifique [...]".

Si le lieu de rencontre a tourné au début, il a rapidement été fixé dans l'une des structures présentant des commodités logistiques et géographiques. À noter que "la personne accueillante" assure une fonction support et représente deux des quatre derniers établissements que compte le partenariat. En plus de représenter du volume, elle accueille dans les bâtiments du siège de son organisme gestionnaire. Les directeurs des deux établissements représentés se sont effacés derrière leur fonction support. Le directeur de la troisième institution, déjà largement pris par un autre pan de son projet d'établissement, n'a jamais cherché à prendre un rôle prépondérant dans l'animation du groupe.

Le lieu et le rôle de "porte-voix" de cette fonction support ont ajouté du poids à sa représentativité. Cet état de fait a influé directement sur le leadership du groupe qui s'est trouvé réduit à la personne accueillante et à moi-même, qui étions les deux principaux "producteurs" de travaux et notamment des éléments préparatoires et des comptes-rendus des séances de travail.

Les séances ont porté successivement sur : la prise de contact, la définition des objectifs du travail commun, l'expression des attentes et besoins, l'élaboration de la solution d'accompagnement en différentes versions de simple à élaborée, le chiffrage des ressources supplémentaires, la planification des déploiements, la présentation à l'ARS, la définition de l'évaluation, la formalisation d'un partenariat et la rédaction d'une charte.

Tout au long de ces travaux, je me suis attachée à faire un reporting transparent et à obtenir la confiance renouvelée du Comité de Direction de l' "Association 5AM". Pour ce faire, je me suis appuyée sur mon responsable direct, directeur d'exploitation de l'association et sur la fonction support en charge des soins. Même si j'aurais aimé que cela se produise davantage, cette dernière a participé à certaines réunions de travail. J'ai également été conviée par le Comité de Direction à présenter l'avancement du projet.

La formalisation du partenariat

Parmi les différentes formes de partenariat, nous avons retenu l'adhésion à une charte d'engagement. Cette démarche traduit une influence directe de l'ARS qui a suggéré cette voie. En toute objectivité, si l'ARS n'avait pas encouragé le groupe à formaliser l'engagement mutuel, le partenariat serait resté informel et laissé au gré des vents et des personnalités. Je présente ce document en Annexe 6.

Tous les partenaires ont été très motivés et se sont fortement impliqués dans la finalisation de cette charte. Elle traduit finalement le chemin parcouru, la foi en la qualité de la prestation conçue et la conviction de l'enrichissement respectif que chacun a trouvé. Je dois toutefois indiquer que cette charte ne mentionne pas de leadership particulier, mais un pilotage collectif. Elle ne comporte pas de clause abordant la communication que chacun est susceptible de porter sur ce projet et qui potentiellement peut impacter les

autres partenaires. Le seul aspect de communication concerne le message commun envers l'ARS. Enfin, il ne figure pas de mesures à prendre en cas de non-respect de la charte par un des signataires ni de modalité d'accueil de nouveaux adhérents.

Une charte n'est rien d'autre qu'un contrat passé entre plusieurs acteurs partenaires dans lequel ils fixent un ou plusieurs objectifs communs et la contribution de chacun pour les atteindre. Si un des signataires ne respecte pas ses obligations, les autres pourront le forcer (avec l'aide des tribunaux s'il le faut) à les respecter ou l'exclure de la charte.

En encourageant la signature d'une charte, on peut imaginer que l'ARS souhaite peut-être conditionner le versement de subventions éventuelles à la pérennisation de l'action entreprise au-delà de la simple volonté des hommes actuellement en place.

À l'heure actuelle de la rédaction de ce mémoire, la charte est dans les mains des responsables des organismes gestionnaires et n'est pas encore ratifiée.

J'ai trois retours d'expérience à formuler sur ce point.

- Les acteurs ont eu le temps de laisser mûrir leur relation et la confiance respective. Les dirigeants d'organismes gestionnaires arrivent en fin de processus et ne sont pas habitués de la même conviction.
- La "carte blanche" laissée en début de processus ou comme je l'ai formulé plus haut, "la latitude" laissée pour travailler la question des partenariats s'incline devant la question juridique qui n'avait pas été envisagée à l'origine par ces dirigeants.
- Des intérêts connexes non soupçonnés et confidentiels, des organismes gestionnaires peuvent interférer dans les affaires et les relations des établissements qui en dépendent.

Si c'était à refaire je prévois d'insérer les thèmes manquants aujourd'hui – quitte à ce que ce soit autant de points supplémentaires de discussion.

Je pourrais aussi certainement imaginer de demander une lettre de mission et une délégation pour pouvoir signer seule un partenariat qui n'engage que mon établissement. Ceci étant dit, je pense préférable que les acteurs de même catégorie au sein du partenariat – en l'occurrence ici, les EHPAD – aient un niveau homogène de représentativité et d'engagement. Encore une fois, une charte est un contrat avec des besoins potentiels de résolution juridique.

De plus, le projet global auquel je pense porte au-delà de mon établissement (§ 3.3). Ainsi, impliquer l'organisme gestionnaire donne au projet l'envergure nécessaire.

Par ailleurs, il faut bien constater que le travail en partenariat se poursuit de façon informelle comme c'était le cas jusque-là. L'absence de signature ne deviendrait gênante qu'en cas de conditionnement du financement par l'ARS au respect de cette formalité.

Il convient quoi qu'il en soit d'anticiper ces questions et de chercher d'autres sources de financement ou des "versions" de déploiement en fonction des montants disponibles.

Nous avons vu comment les acteurs extérieurs viennent enrichir la réflexion et la conception d'un projet. Parmi ces partenaires, certains appartiennent à la même catégorie d'acteurs et pourraient se faire concurrence. Cela serait de nature à faire périliter la relation de partenariat. Je propose dans le chapitre suivant d'expliquer comment les EHPAD partenaires du projet Parkinson ont au contraire travaillé leur complémentarité.

3.1.2. Définir un projet commun, paradoxalement différenciateur - Traduire une volonté de se démarquer et d'anticiper

Sur le sujet de l' "accompagnement des résidents atteints de la maladie de Parkinson", l'EHPAD "Les Campanules" travaille en partenariat avec trois autres établissements de la région Lyonnaise. Au-delà de leur intervention propre, ces quatre EHPAD appartiennent à des réseaux différents privés, associatifs et commerciaux. Ces organismes gestionnaires affichent des identités différentes et chacun vise naturellement son développement. Ces différenciations seraient autant de tentatives d'avantages compétitifs dans le cas d'une démarche individuelle. Elles sont autant de sources de complémentarité dans le cas d'une démarche collective.

L'intérêt commun et les intérêts respectifs pour les EHPAD partenaires

Le premier intérêt commun est de devenir ensemble un acteur de poids aux yeux des associations de malades et du centre expert. Cela permet de bénéficier de leurs participations actives et personnalisées en réponse à nos sollicitations.

Pour les associations de malades, il s'est agi du temps consacré à la transmission des connaissances de la maladie et à la participation aux ateliers de travail.

Pour le centre expert, il s'agit de pouvoir bénéficier de formation ou encore d'échanges techniques privilégiés sur des situations médicales précises, par exemple.

Un second intérêt est l'appartenance à des organismes hétérogènes, défendant des valeurs, pratiquant des prestations et des tarifs différents, certains avec une ouverture à l'aide sociale. Cela permet de viser des publics différents sans compétition. Pour les associations de malades, c'est la possibilité de permettre un choix aux personnes intéressées et leurs familles.

La répartition géographique des établissements peut poser question pour deux d'entre eux qui se trouvent sur des communes voisines. Ce point est levé, car l'une des équipes se spécialise sur un profil particulier de la population concernée.

Au final, la situation identitaire, géographique ou prospective des quatre établissements permet avant tout de mailler le territoire Rhône avec une offre globale de 40 places (dix places chacun) afin de répondre plus rapidement et de manière plus adaptée aux demandes. La nature du partenariat envisagé est de partager les demandes d'admission pour orienter au mieux la personne en fonction de son profil et de ses attentes. Il s'agit également de proposer une offre de service cohérente et adaptée en veillant à ce que chaque EHPAD assure la mise en œuvre des trois volets du projet Parkinson : social, thérapeutique et environnemental (ce point est détaillé en § 3.2).

Le troisième intérêt d'opérer une telle démarche de partenariat est de se positionner vis-à-vis de l'ARS. En écho à ma première partie sur les politiques publiques, je reviens sur le fait que le nouveau Plan MND, dans le cas de Parkinson "invite davantage à **travailler avec quelques établissements et services identifiés sur un territoire** afin de proposer une réponse spécifique sans pour autant dédier ces structures. "

L'objectif pour le groupe est donc d'être identifié comme étant ces quelques ESSMS et de se pré-positionner pour le cas d'un éventuel appel à projets ou plus probablement en prévision de prochaines négociations de CPOM.

Les perspectives peuvent être orientées vers la constitution d'une équipe de référents pour répondre aux demandes des autres EHPAD face à des difficultés de prise en charge de résidents parkinsoniens – à l'image des équipes mobiles.

Pour le moment, ce rapprochement a permis d'évaluer les besoins en ressources supplémentaires et de faire remonter à l'ARS un chiffrage commun uniforme. En parlant d'une seule voie, les EHPAD se prémunissent d'une action individuelle d'un "mieux-disant". L'ARS quant à elle a la certitude de la justesse du chiffrage grâce à la contribution du centre expert. Pour préserver la relation de partenariat et la confiance, pour poursuivre l'esprit de corps, les quatre EHPAD s'engagent à formuler des demandes de subventions liées à Parkinson communes.

Les dimensions qualitatives et sociales de ce projet d'accompagnement sont importantes. Ce partenariat prévoit d'organiser des réunions d'échange de bonnes pratiques avec les professionnels des différents EHPAD, le centre expert et les associations de malades. Enfin, pour le bénéficiaire, l'établissement et l'ARS, cette coopération vise à mutualiser certaines compétences (orthophoniste, animateur par exemple), de partager un catalogue de matériel avec la possibilité de faire des commandes groupées.

Les objectifs et les engagements de ce partenariat demandent à être suivis et évalués.

Évaluer le partenariat

Le partenariat EHPAD / Associations de malades.

La dynamique de cet échange sera mesurée par le suivi du nombre de personnes adressées par ces associations. Cet indicateur a une valeur réciproque. Il traduit à la fois l'action des associations de malades, et à la fois la qualité de la prestation des EHPAD, condition sine qua non de la publicité par les associations.

Le partenariat EHPAD / Centre Expert

Cette relation sera évaluée au regard de la réduction du nombre de situations de recours aux urgences d'une part et d'autre part au regard du nombre et de la proportion justifiée (d'après le centre expert) de suivi et ajustement des traitements par un neurologue (plutôt que par un généraliste).

Le partenariat Association de malades / Centre Expert

Ces deux structures interviennent en support des EHPAD. Leur partenariat s'inscrit dans un contexte différent et porte bien au-delà de ce projet : échange d'informations à la pointe, posture de santé publique, lobbying, amélioration de la situation des malades, ...

Le partenariat entre EHPAD

Le premier niveau d'évaluation porte sur la réalisation des objectifs :

=> existence de la liste commune et nombre d'admissions PKS partagées par rapport au nombre total d'admissions PKS

=> persistance du fonctionnement commun, notamment quant à la communication vers l'ARS, obtention de financement, déploiement de la solution convenue

Le second niveau d'évaluation est plus complexe. Il peut porter par exemple sur la signature de la charte. Cela voudrait dire que les établissements sont parvenus à porter la dimension stratégique du partenariat au cœur de leur organisme gestionnaire, et qu'ils le légitiment. Il peut s'agir aussi de la parution d'un appel à projets qui traduirait que l'expression du besoin a bien été entendue, et surtout du gain de cet appel à projets, car cela voudrait dire que le prépositionnement était judicieux et reconnu comme bon.

Le partenariat dans sa globalité

La dynamique du groupe, la motivation des directeurs et au-delà des personnes, l'intérêt des établissements à poursuivre ce partenariat seront mesurés par la fréquence des rencontres. Étant donné le peu de disponibilité des partenaires, il faut partir du principe que les échanges seront forcément productifs avec des ateliers de travail sur l'analyse de la pratique ou sur l'évolution de la prestation, sur les avancées médicales ou les nouvelles

solutions techniques, sur les problématiques rencontrées et les réponses concrètes envisageables, etc. Cependant, il me semble important de se réserver la possibilité d'une mesure qualitative du contenu des ateliers en plus de leur fréquence.

Évaluer le partenariat est important pour que chaque acteur soit conscient de la tournure des choses. L'évaluation contribue elle-même à impulser de la dynamique.

Mais dans notre rapport aux autres, il ne faut pas oublier que le partenariat en nourrissant notre projet, impacte la vie de l'établissement par l'activité développée elle-même, mais aussi par le rythme qu'il impose. Je développe dans le prochain chapitre cet aspect qui fait partie intégrante du pilotage du projet à mener.

3.1.3. Manager un projet à deux vitesses & Développer la culture projet des équipes de l'établissement

Le projet d'accompagnement spécifique des résidents atteints de Parkinson est l'un des axes du projet d'établissement "Les Campanules" rédigé pour le période 2014-2018.

En interne, la dynamique était très bonne en 2014, mais le projet semble commencer à s'essouffler début 2015.

Un étalement dans le temps, nécessaire à la construction du partenariat, mais problématique pour la dynamique interne :

- mi-2013 : formation Parkinson organisée par l'ARS pour neuf professionnels de l'EHPAD.
- fin 2013 : lancement du groupe de travail au sein de l'EHPAD "Les Campanules".
- mi-2014 : négociation de la CTP et obtention de 0,2 Psycho 0,2 ergo et 0,2 kiné supplémentaire permettant le lancement de la prestation en version 1.
- début 2015 : début du déploiement de la formation en interne pour une première équipe de roulement - de sorte qu'il y ait en permanence un noyau de personnes formées.

Parallèlement :

- fin 2014 : rapprochement avec trois autres établissements pour un projet commun.
 - début 2015 : définition de l'accompagnement et des moyens supplémentaires.
 - mi-2015 : présentation à ARS. Beaucoup d'attention portée par l'ARS qui demande des documents complémentaires et renvoie au premier trimestre 2016.
 - début 2016 : élaboration de la charte, transmission aux organismes gestionnaires.
 - courant 2016 : poursuite des ateliers notamment sur l'évaluation de la prestation
- Le rythme lent en interne risque de freiner le projet en interne.

La dynamique interne à maintenir

En interne, les équipes accueillent avec plaisir les différents sujets du projet d'établissement. Ces groupes de travail viennent donner du sens et une nouvelle impulsion à leur intervention, notamment avec des thèmes autour de la gestion de la douleur ou de l'accompagnement en fin de vie par exemple. Je développe un management participatif, très cadré sur la forme (méthode, délais, attendus, etc.), mais qui laisse beaucoup de place sur le fonds (sujets, confiance et expression, niveau de réflexion, etc.). Les groupes de travail sont ainsi productifs.

Le fait que les salariés contribuent à l'élaboration du plan d'actions signifie en réalité qu'ils sont en quelque sorte à l'origine ou maître de leurs choix de comportement. Pour augmenter encore davantage la motivation des personnes et leur participation aux groupes de travail, je m'attache à valoriser systématiquement le travail réalisé, les étapes franchies, les compétences développées et surtout l'utilité du but recherché et des objectifs visés par le projet.

Je m'appuie sur une équipe encadrante dynamique qui accueille positivement les nouvelles idées. Je confie le pilotage du projet au médecin coordonnateur. Comme le partenariat, le projet a de meilleures chances d'aboutir si les gens y trouvent un intérêt, à minima dans son résultat et si possible dans son déroulé. En ce qui concerne le médecin coordonnateur, le sujet de Parkinson lui permet de passer un Diplôme Universitaire (DU).

De plus, il m'a toujours semblé que les médecins coordonnateurs intervenaient comme des chefs de projet du fait du positionnement de leur fonction dans l'organisation de l'EHPAD. Ils n'ont pas de relation hiérarchique, mais une autorité fonctionnelle. Ils coordonnent les intervenants pour garantir la réalisation du projet de vie. Ils procèdent par étapes successives de diagnostic, objectif, plan d'actions, pilotage, évaluation, le tout sur une période connue, selon des modalités de mise en œuvre et avec des moyens alloués. Pour autant que la démarche projet soit assez similaire à celle de la fonction de médecin coordonnateur, j'ai préféré proposer au médecin coordonnateur une formation interne (organisée par l' "Association 5AM") sur la méthodologie de projet.

Le développement de la culture projet en interne

Le projet est un facteur de fédération et de cohésion des équipes. L'établissement ne peut pas s'enfermer dans un fonctionnement figé, d'abord par nécessité de s'adapter aux évolutions de l'environnement et ensuite parce que la routine entraîne un risque de maltraitance ou du moins de négligence. Le projet devient alors l'occasion d'une remise en question et d'analyse des pratiques. Le projet apporte de nouvelles idées, des façons de faire plus actuelles et un enrichissement personnel et professionnel.

Le développement de la culture projet est un véritable investissement à long terme. Pour revenir à la formation interne proposée par l' "Association 5AM", elle nous a permis de traiter quelques questions méthodologiques. En l'occurrence, les équipes de l'EHPAD et surtout les groupes de travail ne distinguent pas toujours les thèmes au 'long cours' et les projets de 'construction'. Pour cette dernière catégorie, il faut clairement fonctionner selon une méthodologie projet. Le projet d'accompagnement des résidents parkinsoniens s'étend de janvier à septembre 2016. La planification est disponible en Annexe 7.

La première étape du chef de projet est de créer une équipe qui ait les capacités de développer un esprit de groupe, les compétences techniques adéquates pour le sujet traité et l'aura nécessaire pour faciliter de manière fluide et naturelle l'adhésion de l'ensemble du personnel sur le sujet. Dans le cas de notre EHPAD, nous avons retenu parmi les volontaires le représentant de chaque fonction de soin et d'hôtellerie qui nous est apparu comme leader moteur, ainsi que les thérapeutes. Les personnes non retenues se sont vu proposer la priorité d'inscription dans l'un des autres groupes de travail de leur choix.

J'ai souhaité profiter du projet Parkinson pour commencer à faire émerger cette culture projet dans l'établissement. Cela a demandé de travailler tout particulièrement sur la cohabitation des fonctionnements hiérarchiques et transversaux, aussi bien pour les managers que pour les managés ou les collègues de managés qui doivent assurer les remplacements. Concrètement, cela a consisté à communiquer clairement auprès de l'ensemble des personnels en premier lieu sur les modalités de pilotage : phase du projet, animation, comité de suivi, comité de pilotage, retour d'informations. En second lieu, la communication couvre les modalités des travaux de groupe, l'organisation de l'équipe, les rôles et contributions de chacun, les fréquences des ateliers, les objectifs par périodes. Ces communications ont pris diverses formes : affichages de suivi de projets, item des comités mensuels d'établissement, affichage de la planification du projet mise à jour ou encore séances d'informations spécifiques ponctuelles.

Tout au long du projet, j'ai veillé à distinguer les tempos externe et interne et à utiliser la communication pour contrer en interne la lenteur du tempo externe. J'ai notamment communiqué sur le positionnement pour rappeler l'enjeu du projet : anticiper l'évolution de la population accueillie et la réponse apportée. L'idée ici est de faire comprendre le sens, de mobiliser les équipes autour de l'avenir de l'établissement, de sa population, de sa prestation, de ses pratiques, de ses métiers de demain.

Le fait de communiquer régulièrement sur le projet, les actions possibles en interne, les bilans ponctuels, les grandes étapes des actions externes en partenariat, ... aide à rendre vivant le projet et l'établissement de demain. Et cela facilite la mise en œuvre de la

prestation et l'accompagnement du développement des compétences associées que nous allons voir dans le prochain sous-chapitre.

3.2. Permettre une offre complète d'accompagnement spécifique des résidents atteints de Parkinson aux Campanules

La définition d'une offre d'accompagnement commence par la question technique de son contenu. Mais elle ne se limite pas à ce point. Elle doit s'envisager en perspective de ses impacts sur l'organisation du travail, les pratiques et le développement des compétences nécessaires à son exercice. De plus, comme toute activité, elle doit être pourvue d'un outil de mesure pour vérifier ses performances, identifier ses axes d'amélioration et d'adaptation à l'environnement.

3.2.1. Financer et mettre en œuvre un accompagnement spécifique à Parkinson au sein de l'EHPAD "Les Campanules"

L'accompagnement spécifique des résidents parkinsoniens doit viser avant tout leur équilibre optimum et éviter le recours aux services d'urgences souvent peu préparés à leur situation et source de déstabilisation physique et psychologique.

L'accompagnement sur le site comprend trois volets : social, thérapeutique et environnemental

Social (reconnaissance) : la première étape a été de déployer la formation du personnel, principal point d'achoppement dans la reconnaissance et l'accompagnement de la maladie au quotidien pour les résidents concernés. Au-delà du personnel soignant, il a été judicieux de former également les équipes d'agents de service et l'équipe d'accueil, d'une part pour garder cet esprit d'établissement et d'autre part parce qu'ils sont amenés à partager le quotidien des résidents.

Indirectement, cela permet de faire connaître jour après jour la maladie auprès des autres résidents par la gestion des situations quotidiennes. Je souhaite également intégrer la question de Parkinson dans le Conseil de la Vie Sociale, en incitant l'un des résidents à rejoindre le CVS, ou par une participation ponctuelle d'un représentant d'association à l'occasion d'un sujet, par exemple.

Le volet social consiste également à encourager l'animatrice à proposer des activités attractives pour le groupe de résidents parkinsoniens et à être vigilante sur les conditions ou les aides individuelles dont ils pourraient avoir besoin pour y participer.

Thérapeutique (bien-être, maintien des compétences) : le suivi des traitements médicamenteux était déjà réalisé par les équipes de soin selon les normes attendues. Toutefois, en fonction du niveau d'autonomie des résidents parkinsoniens, nous travaillons à initier des ateliers d'éducation thérapeutique comme le préconisent l'OMS ou la loi HPST. Sous le thème thérapeutique, il s'agit ici de proposer un bouquet ciblé de prestations : kinésithérapie, ergothérapie, psychomotricité, orthophonie, psychothérapie, art-thérapie, chant. Chaque atelier répond à des besoins distincts d'accompagnement de la maladie. Le bouquet permet de couvrir l'ensemble. L'accompagnement est individualisé : évaluation du besoin, fréquence des ateliers, nature des ateliers en groupe ou individuel, suivi.

L'ensemble des thérapies suit les mêmes objectifs de maintien et de stimulation des capacités restantes et plus ou moins directement l'estime de soi et l'interaction sociale.

En revanche, les tactiques varient selon les disciplines. La kinésithérapie travaille la technique du mouvement. L'orthophonie cible le souffle, la déglutition, l'articulation et l'écriture. L'ergothérapie travaille (par et pour l'activité) les gestes de la vie quotidienne, l'aménagement de l'environnement ou les systèmes de compensation. La psychomotricité s'attache à la conscience du corps et aux sensations du toucher. Enfin, l'art-thérapie travaille la mémoire, les émotions et assure un mode d'expression.

L'atelier collectif présente l'avantage d'un moment de partage et un moyen d'entretenir le lien social. Toutefois, les participants doivent être de niveau homogène pour qu'aucun ne puisse se sentir mis en difficulté. Et il faut aussi une compatibilité des personnalités.

Le groupe Parkinson de l'établissement n'est pas forcément propice à cette osmose avec des personnes debout ou en fauteuil, des personnes à des stades différents, certaines personnes présentant des troubles du comportement, et certaines personnalités rugueuses. Ajoutons à cela une désaffection de certains pour l'atelier en général.

Tous ces critères réunis font que l'atelier collectif n'est pas toujours possible. Il y a alors recours à l'atelier individuel. Celui-ci présente quant à lui l'avantage d'un échange plus personnel avec la personne pour raviver sa motivation. C'est aussi un moyen de réaliser des activités complètement calquées sur les besoins propres de la personne.

La psychothérapie est indispensable. Les malades de parkinson sont pleinement conscients de leurs troubles avec impacts sur l'estime de soi et l'effritement de la vie sociale. L'apparition des fluctuations de la phase 3 vient percuter la personne dans son espoir de persistance de la phase d'équilibre. Le suivi psychologique, bien qu'à la demande du résident, doit garder un poids important pour accompagner la progression de la maladie, la situation avec les proches, la représentation sociale, l'assumption, etc.

L'accompagnement des familles est également nécessaire, en premier lieu par une écoute psychologique, ou également par des orientations et des conseils plus généraux.

Les malades parkinsoniens et leurs proches ont majoritairement souligné le bien-être dans l'eau et les ressentis agréables de la [balnéothérapie](#). L'établissement a un projet de salle balnéo à l'horizon 2018. Ceci ne m'empêche pas de réfléchir à un partenariat avec des cabinets de kinésithérapie, des salons de beauté et hammams, des piscines ou tout autre acteur susceptible d'intervenir sur une prestation de ce genre. L'idée est d'anticiper une problématique technique ou budgétaire et de se préparer à une autre solution en cas de décalage des travaux.

Environnemental (confort) : Ce thème couvre le petit matériel individuel (couverts, stylo, etc.), l'aménagement des chambres (lignes au sol, espace, lumière, etc.), la distribution des chambres en fonction des espaces de vie, l'aménagement des espaces collectifs (assises régulières possibles, rampes, etc.).

> Au niveau du [matériel de sécurité et de motricité](#), les besoins liés à Parkinson sont similaires à ceux de l'handicap lié à la vieillesse : chaise de douche, déambulateur, barre de soutien, etc.

> En revanche, il manquait des matériels d'[aide individuelle](#) spécifique aux parkinsoniens :
- aide au repas avec couverts lestés, assiettes antidérapantes, tables découpées, etc. ;
- aide aux loisirs avec des stylos volumineux et lourds, des jeux de grandes cartes, etc.

> Pour les locaux, une [salle de kinésithérapie](#) au rez-de-chaussée serait plus judicieusement située qu'au sous-sol, actuellement moins visible, moins accessible (cas de panne ascenseur) et isolée du reste du personnel. Son déménagement est prévu en 2017.

Le financement

Avant toute chose, je dois indiquer le parti pris de ne pas demander de participation aux résidents concernés, les aides individuelles restant la propriété de l'EHPAD.

Le soin et la dépendance sont respectivement financés par l'ARS et le Conseil Départemental. L'EHPAD est en dotation globale et dispose donc d'un budget pour les consultations des résidents. Les médicaments restent à la charge des résidents.

Nous avons vu que la population parkinsonienne peut avoir une incidence majeure sur les GMP et le PMP. Pour éviter de se trouver sous-doté, il faudra veiller à faire les mesures à une époque où la population est globalement stabilisée.

La négociation de la dernière CTP a permis d'obtenir 0,6 ETP de thérapeute et la mise en place d'une première version d'accompagnement. Le chiffrage de l'accompagnement complet est disponible en Annexe 8. Si cette prestation de service est prise en compte et génère un financement supplémentaire de la part de l'ARS, alors l'accompagnement complet pourrait être mis en œuvre. Sinon, l'établissement se limitera à l'accompagnement des soins en Version 1 (Cf. page 27) et aux volets social et environnemental.

Le matériel et les petits aménagements sont financés par des budgets non reconductibles accordés par l'ARS. Au cours des trois dernières années, l'EHPAD "Les Campanules" s'est vu attribuer 8 500 € au total (3 600 en 2013, 2 500 en 2014 et 3 000 en 2015). Je dois souligner ici que l' "Association 5AM" n'est pas favorable au sponsoring ni au mécénat par souci d'indépendance. Ma suggestion de demander aux associations de malades d'entrer dans l'un de leurs programmes de financement n'a pas non plus été retenue.

Concernant les travaux d'aménagement, il s'agit de fonctionner selon la logique budgétaire et financière traditionnelle, avec l'affectation du résultat et la planification de l'entretien des locaux.

Pour le projet lui-même, il faut compter le temps des groupes de travail et les temps de sensibilisation interne et formation externe. Dans les deux premiers cas, cela reste relativement transparent, car il s'agit de temps limité à une heure, planifiée en période creuse à une fréquence espacée. Cela permet de s'inscrire dans la même organisation que les réunions de site mensuelles par exemple. Pour les formations par le Centre Expert, planifiée sur une journée complète, je déploie l'organisation classique de la formation avec remplacement, transport, déjeuner, ... sur le budget formation.

La mise en place de ce contenu n'a pu se faire qu'avec l'apport des compétences qui y sont liées.

3.2.2. Développer les nouvelles compétences nécessaires

La maladie de Parkinson présente des caractéristiques très particulières et l'accompagnement des résidents atteints de cette maladie va donc naturellement demander un panel de compétences particulières.

Une partie des compétences existe déjà au sein de l'EHPAD de par les activités exercées. Il faut alors simplement poursuivre leur développement. C'est le cas pour

- la formation à l'accompagnement médicalisé qui va continuer de s'accroître, traitant des questions comme la façon d'épargner son corps lors des manipulations et transferts, et lors de la station debout avec ses piétinements ou ses nombreux déplacements.
- les organisations diurnes et nocturnes avec des personnes arrivant en EHPAD après avoir connu le travail de nuit et un rythme décalé pendant une grande partie de leur vie. Ce décalage peut se rencontrer également auprès des résidents parkinsoniens confrontés aux troubles du sommeil ou à l'angoisse des douleurs nocturnes.
- la spécialisation gériatrique : fin de vie, douleur, Alzheimer, soins techniques, et dorénavant Parkinson ;

- apprendre à apprendre et à réapprendre : pour répondre au besoin de se former tout au long de sa vie, mais également pour actualiser ses connaissances au rythme des avancées de la science pour les pathologies les plus fréquentes et les soins associés de plus en plus techniques ;
- accompagner les risques psycho-sociaux avec notamment la gestion du stress, le développement des compétences d'organisation, l'analyse de la pratique, gestion de la charge émotionnelle liée à la confrontation permanente au handicap, à la démence et à la mort, ou liée au contact avec les familles, leur histoire passée et présente, leur angoisse et leur culpabilité.

À côté de ces compétences déjà nécessaires, de nouvelles sont à développer en parallèle et qui sont propres à l'accompagnement de la maladie de Parkinson.

Le premier niveau est une sensibilisation pour l'ensemble des personnels dont le support est présenté en Annexe 9. Cette première approche sociale est importante pour l'implication de tous et une dynamique forte de cet accompagnement. La clef de voûte de l'accompagnement est la compréhension de la situation du résident parkinsonien. Elle amène évidemment à mettre en place un bouquet thérapeutique, mais elle permet surtout un accompagnement au quotidien par chacun des personnels de l'établissement. Connaître cette maladie et ses manifestations, c'est se donner les moyens de repérer l'état physique et psychologique du résident et son éventuel besoin d'aide plus ou moins urgent. Cela peut aussi amener à changer son moment d'intervention pour une toilette ou le ménage d'une chambre : gain de temps à attendre le retour à la phase "on" et la participation du résident, par exemple. C'est en tout cas, l'occasion d'adopter de bons réflexes : laisser le temps d'initier le mouvement, dégager les passages, pas d'objet en équilibre ou sur le bord des meubles, favoriser la luminosité (volet, lumière), etc.

Pour les personnels soignants, il existe un premier niveau de formation à caractère médical dont le contenu est proposé par le Centre Expert (hôpital neuro) avec des séances pratiques proposées par l'hôpital des Charpennes. Le support fourni se présente sous forme de fiches pratiques, les premières pour une approche médicale de la maladie, les suivantes pour un conseil d'accompagnement des différentes situations de la journée ; par exemple : aide pour les repas, communication avec un malade parkinsonien, prise en charge d'un trouble du comportement, lutte contre le freezing¹⁸.

Le Centre Expert prévoit un second niveau de formation. C'est également l'un des points mentionnés dans notre charte de partenariat.

¹⁸ Interruption brutale d'un mouvement volontaire répétitif. Incapacité générale pour le patient à produire des pas efficaces. Le caractère brutal et imprévisible représente une source de chute importante.

La formation apporte un bagage à l'instant T, il faut ensuite entretenir et rendre vivantes ces connaissances. Pour cela, j'ai souhaité inscrire l'accompagnement Parkinson dans les thèmes abordés lors des réunions d'échanges sur les bonnes pratiques.

Je travaille également à intégrer ce point à l'entretien annuel individuel et à prendre en compte cette compétence dans la GPEC / GAMP.

Évaluer une formation consiste à la fois à obtenir un retour des personnes formées sur le contenu de la formation qu'elles ont reçu et à la fois mesurer la façon dont ces personnes profitent de cet apport.

Les évaluations de la sensibilisation interne et de la formation niveau 1 du centre expert remontent une très forte satisfaction des personnels concernés. La présentation interne "sensibilisation" se termine par un quizz qui permet de valider la bonne compréhension des points les plus importants.

Les évaluations des personnes formées par leur manager, quant à l'acquisition et à l'exploitation de ces nouvelles compétences, se feront en deux temps. Le premier temps consiste en un échange un mois après la formation pour valider que les points principaux sont toujours clairs à l'esprit, pour échanger sur la façon dont cet accompagnement se traduit au quotidien et pour donner quelques conseils de développement personnel.

Le second temps de l'évaluation est celui de l'entretien annuel où cette compétence est abordée au même titre que les autres et peut faire l'objet d'un complément de formation en fonction des besoins identifiés par le manager ou des attentes du salarié.

Le dernier niveau d'évaluation de la formation consistera à valider sa pertinence au regard des objectifs visés. Les nouvelles compétences acquises permettent-elles un accompagnement adéquat des résidents parkinsoniens au regard de la satisfaction des résidents, du maintien des capacités ou plus globalement au regard des critères d'évaluation de la prestation décrits dans le paragraphe suivant.

3.2.3. Évaluer la prestation d'accompagnement spécifique à Parkinson, maladie dégénérative

L'évaluation de la prestation d'accompagnement spécifique pour les résidents atteints de Parkinson s'inscrit dans un contexte où la situation de la personne est vouée à se dégrader, où chacun développe une forme individuelle de la maladie en y opposant une résistance propre et où il existe une interférence avec d'autres pathologies. Enfin, il faut noter qu'il n'existe pas d'étude nationale ou de référentiel auquel se comparer.

Il s'agit donc ici de trouver des éléments quantitatifs et qualitatifs qui traduisent objectivement la pertinence de l'accompagnement.

Revenons sur les deux résidents, Mme G et M. P présentés pages 18 et 19, pour comprendre les bénéfices de l'accompagnement apporté et la façon dont peut être évaluée la prestation d'accompagnement.

Mme G : 84 ans, Parkinson en phase 3 avancée, GIR 4, entrée en octobre 2014 par "sécurité", ne se sentant plus de rester seule chez elle

Actions mises en œuvre pour Mme G, résidente de l'EHPAD "Les Campanules"

- Bilan individuel psychomotricité et ergothérapie
- Intégration du groupe "équilibre et prévention des chutes"
- Démarrage d'une kinésithérapie
- Suivi infirmier pour la prise du traitement
- Suivi psychologique de soutien
- Participation à la chorale toutes les semaines

Bilan à 2 mois :

- Expression d'un mieux-être voire d'un bien-être : dit se sentir sécurisée et avoir "bon moral"
- Se montre participative et volontaire en groupe dans les ateliers thérapeutiques comme "équilibre et prévention des chutes" ou dans la participation à des animations ;
- Beaucoup moins d'appréhension face à une chute
- Marche à petits pas, jambes un peu raides, mais sans canne

M. P : 80 ans, Maladie de Parkinson depuis 1994 en phase 4, arrivé suite à une hospitalisation, pour accompagnement de fin de vie à la demande de son fils

1^{ière} phase

- Baisse des doses médicamenteuses en accord avec le résident

Premiers retours

- Recul de la somnolence
- Retour d'une communication orale régulière et petit appétit
- Moins de douleur, mais toujours des plaintes
- Légère diminution des dyskinésies bien que toujours persistance

2^{ième} phase

- Ajustement des traitements avec le centre expert H Neuro
- Bilan orthophonique de déglutition
- Mise en place de la kinésithérapie

2nd retour, 6 semaines après l'arrivée

- Dyskinésies éparses
- Souriant, mange à tous les repas, en petite quantité, de tous les plats
- Aucune somnolence
- Presque plus de plainte douloureuse
- Commence à marcher avec le kiné
- Atelier dessin avec animatrice
- Soutien psycho
- Fils "apaisé"

3^{ième} phase à venir

- PEC orthophonie sur troubles de déglutition et parole
- Bientôt Prise en Charge en psychomotricité

L'évaluation de la prestation doit permettre de :

- Vérifier auprès du résident que le service rendu répond aux besoins et attentes
- Montrer au financeur que le service rendu est efficient
- Identifier des pistes d'amélioration à mettre en œuvre

Certains concepts sont difficilement chiffrables, car ils font référence à des éléments qui ne sont pas directement percevables. Toutefois, il est possible d'évaluer ces principes grâce à l'utilisation d'une échelle corrélée, c'est-à-dire une combinaison d'items qui permettent de cerner le sujet que l'on souhaite observer.

Réponse aux besoins et attentes du résident

Une enquête de satisfaction auprès du résident peut apporter un éclairage sur la réponse aux attentes et en partie aux besoins. Cette enquête peut être bâtie selon la logique de l'échelle corrélée. L'enquête mise en place est présentée en Annexe 10. Le questionnaire est soumis à la personne à l'occasion de la mise à jour de son projet personnalisé, mais pas plus d'une fois par an.

Selon la personne interrogée, le questionnaire est laissé au résident seul / accompagné d'un membre de sa famille / accompagné d'un membre "neutre" du personnel (animation, accueil). On pourrait imaginer également que le résident soit aidé d'un autre résident (président du CVS, voisin de chambre, ami) ou d'un représentant d'une association de malades.

Au moment de l'écriture de ce mémoire, la mise en commun avec les autres EHPAD n'a pas encore eu lieu. Il est probable que cette consolidation des données aura un impact sur le calendrier des enquêtes, car l'exploitation des résultats devra aboutir à un bilan de

la prestation, à un partage de bonnes pratiques, à l'identification de pistes d'amélioration avec les impacts correspondants sur le projet et l'engagement communs.

Efficacité du service rendu

Pour évaluer l'actualisation et la l'intégralité du dossier médical des patients atteints de Parkinson et vérifier l'adéquation du traitement appliqué, l'HAS propose d'observer onze critères (support en Annexe 11).

Ce contrôle peut être réalisé pour chaque nouveau résident parkinsonien au moment de l'entrée dans l'établissement, pour les résidents parkinsoniens actuels pour mise à niveau de leur dossier. Il peut être fait annuellement lors du bilan (actualisation) ou à l'occasion d'un changement soudain de l'état de santé du résident. Cette étape pourra permettre d'identifier les examens médicaux complémentaires qui pourraient s'avérer nécessaires et d'avoir un dossier identique pour nos résidents.

Pour évaluer le développement de la maladie chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, nous réaliserons une évaluation individuelle grâce à la grille UPDRS (échelle d'évaluation unifiée pour la maladie de Parkinson). Cette grille est incluse dans le logiciel métier des 4 EHPAD. Un modèle est présenté en Annexe 12.

Cette évaluation permet des mesures de l'état à l'instant T, de l'apparition de symptômes, de l'évolution de la maladie et des nouveaux besoins médicaux et thérapeutiques.

Pour évaluer la pertinence de l'accompagnement médical et thérapeutique

À nouveau, il est sans doute possible d'utiliser une échelle corrélée sur les items :

- autonomie des personnes dans leur traitement, suivi du nombre de phases ON/OFF
- nombre de recours aux urgences
- évolution de la consommation de psychotropes
- nombre de chutes

Les vignettes sont précieuses. Les thérapeutes ont entrepris d'élaborer une grille d'observation : comportement en ateliers, sociabilité, fatigue, moral, évolution appétit, etc.

Identification des pistes d'amélioration

Les pistes d'amélioration sont identifiées à partir du retour obtenu des enquêtes de satisfaction et de la veille professionnelle (corps médical dans son ensemble), associative (malades et proches) ou documentaire (ANESM, ANAES, HAS, ...).

Par l'enquête de satisfaction, le bénéficiaire est impliqué dans l'évaluation de la prestation et dans son évolution. Mais, en tant que partenaire, voire même en tant que prescripteur, l'association de malades doit elle aussi pouvoir mesurer la qualité de la prestation sur le

terrain. Une prochaine étape du partenariat pourrait être la réalisation d'audit de prestation "accompagnement de la maladie de Parkinson" par les associations de malades et pourquoi pas un référencement des EHPAD et la mise en place d'un label.

Au-delà du seul établissement que je dirige, l' "Association 5AM" peut relayer ces pratiques au sein de ses autres filiales.

3.3. Garder une optique prospective et relayer des perspectives associatives

La prestation d'accompagnement spécifique des personnes atteintes de Parkinson peut constituer un axe de développement de notre organisme gestionnaire.

En effet, l' "Association 5AM" porte 3 autres branches d'activité qui peuvent s'enrichir du projet Parkinson : "Cap'Formation"¹⁹ pour la formation, "Via'Dom" pour l'aide à domicile et "Géron'scope" pour le conseil aux établissements et organismes gestionnaires.

Il s'agit à la fois du contenu technique et à la fois d'une façon d'aborder le sujet.

3.3.1. Documenter le projet pour la formation et les Services à Domicile

Un module de formation dédié à Parkinson

La branche "Cap'Formation" est un organisme de formation implanté en Rhône-Alpes, Île-de-France et Sud-Est depuis plus d'une dizaine d'années. Il propose des solutions en termes de formation continue et de Validation des Acquis de l'Expérience (VAE). Au travers des parcours professionnalisants ou diplômants, il accompagne des professionnels libéraux ou salariés de tous niveaux d'expertise sanitaire ou médico-sociale.

Prévu par la loi HPST de 2009, le Développement Professionnel Continu (DPC) s'applique depuis le 1^{er} juin 2013. En substance, il conduit les professionnels de santé (inscrits au code de la santé publique, chapitre IV) à suivre un programme proposé par un organisme de formation reconnu par l'organisme Gestionnaire du DPC (OGDPC).

L'OGDPC présente le Développement Professionnel Continu comme étant motivé par "l'objectif principal d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins ainsi que la maîtrise médicalisée des dépenses de santé". Dans ce sens, il permet notamment au professionnel de santé d'être acteur de sa formation. Mais il vise aussi "un renforcement et une meilleure adaptation de l'offre de formation aux différents modes d'exercice et aux besoins des professionnels de santé".

¹⁹ "Cap'Formation", "Via'Dom" et "Géron'Scope" sont des noms d'emprunt

Cap Formation propose aux libéraux des formations sur des thèmes comme "Repérer les signes de dépression du sujet âgé", "Soins et accompagnement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de démence", "Relation avec les familles", "Sensibilisation au handicap et communication".

Une nouvelle formation pourrait être proposée autour de la sensibilisation à la condition des personnes atteintes de Parkinson et de leur accompagnement.

La branche "Cap'Formation" propose également des solutions dans le cadre de formation diplômante. Celles-ci se déclinent sur les fonctions d'Aide-soignant(e), Aide médico-psychologique (AMP), Secrétaire médical(e) et médico-social(e), Agent d'accompagnement auprès des personnes âgées et des personnes dépendantes, Assitant(e) de soins en gérontologie, par exemple. Toutes ces formations pourraient être agrémentées d'un module dédié et quelques heures consacrées à Parkinson.

Enfin, dans le cadre d'une VAE, les pratiques autour de l'accompagnement des personnes atteintes de Parkinson peuvent être documentées et formalisées.

Les personnes ainsi formées peuvent être amenées à travailler en établissement ou à domicile.

Des services à domicile spécifiques à Parkinson

Avec "Via'Dom", l' "Association 5AM" propose des prestations de service ayant pour objectif d'améliorer le bien-être dans la vie quotidienne ou favoriser le maintien à domicile le plus longtemps possible de personnes âgées ou dépendantes.

Il s'agit ici de mettre au point un service spécifique Parkinson à domicile sur la base des connaissances déjà acquises pour l'EHPAD. Outre la possibilité d'élargir l'éventail de services et de répondre plus précisément aux besoins des personnes, cela permettrait de préparer en amont et en douceur le passage de la solution à domicile à la solution EHPAD.

Cet accompagnement peut s'étudier sous deux perspectives.

La première, et la plus simple, consiste à développer une prestation d'accompagnement d'aide à domicile dont l'objectif est mettre en place un service adapté à la situation personnelle et d'accompagner dans les éventuelles démarches administratives auprès du corps médical ou de la caisse d'assurance maladie

La seconde option serait d'aborder la question sous l'angle d'un équivalent service de soins infirmiers à domicile. Cela demande un travail en amont avec l'assurance maladie.

Par ailleurs, l'organisation de services de soins et le réseau de thérapeutes existent déjà. Il serait intéressant d'étudier des solutions types "séjours temporaires" sous la principale question de l'hébergement pour les patients et les équipes de soin.

Ces propositions peuvent cheminer au travers les comités mensuels d'exploitation qui réunissent les directeurs d'établissement et le bureau de l'association ou plus ponctuellement directement auprès du bureau de l'association.

3.3.2. Contribuer à la mutualisation des ressources et à l'échange intersites, avec la mise en place de service de type "équipes mobiles"

Le personnel de l'EHPAD "Les Campanules" présente aujourd'hui une expertise pour l'accompagnement des résidents atteints de Parkinson. Certains autres établissements de l' "Association 5AM" présentent une expertise sur un sujet également spécifique (gestion de la douleur, accompagnement en fin de vie, par exemple). La première idée est de partir du principe que chacun de ces établissements peut faire bénéficier les autres de son expertise propre. En déroulant jusqu'au bout la logique, il est envisageable de répartir le travail et la charge de développement, d'ajustement, de documentation et de transférabilité des compétences sur l'ensemble des établissements. Si chaque établissement pilote un sujet, alors l'éventail d'expertises au sein de groupe s'élargit sans surcoût particulier.

De plus, les échanges intersites favorisent l'enrichissement des pratiques, les rencontres des professionnels, l'esprit de groupe et d'appartenance à l' "Association 5AM".

En revenant au cas concret de l'accompagnement des résidents parkinsoniens, l'EHPAD "Les Campanules" pourrait être en mesure de constituer une équipe de professionnels capables d'intervenir en support auprès des équipes et résidents des autres établissements selon la même logique qu'une équipe mobile.

Aujourd'hui, l'équipe mobile pour malades d'Alzheimer (EMMA) intervient à domicile sur la demande du médecin traitant pour expertiser les troubles du comportement du patient et aider le médecin ou l'aidant familial à intégrer le malade dans le réseau de prise en charge adéquat.

L'intervention permet aussi d'anticiper les situations de crise qui conduisent souvent aux hospitalisations dans les services d'urgence et de faciliter, si nécessaire, les hospitalisations dans les services de gériatrie ou de géronto-psychiatrie.

L'EMMA participe enfin à l'élaboration et au suivi du parcours de soin du patient.

L'équipe mobile EMMA intervient également à la demande d'un EHPAD, d'un service SLD ou d'un Foyer logement pour des situations particulières à risque et apporte un soutien au

médecin coordonnateur et référent dans la gestion de ces situations d'urgence. Cette équipe permet la mise en place d'un suivi des personnes à risque après consultation comportementale et/ou hospitalisation à l'unité cognitivo-comportementale afin de diminuer le risque de ré-hospitalisations en urgence. Cette équipe est disponible au téléphone pour prendre en charge à distance certaines situations et elle apporte un soutien en termes de formation pour les équipes d'EHPAD ou d'USLD à la prévention des crises.

L'idéal serait que le partenariat des quatre EHPAD et du centre expert amène à la constitution d'une équipe mobile. Les questions du financement et du détachement des personnels seraient à étudier avec précision – chose que je ne ferai pas ici. Si la faisabilité n'est pas avérée, alors il existe une façon plus morcelée de procéder. La partie "intervention à domicile" peut être couverte par la branche "Via'Dom", comme je l'ai évoquée précédemment. La partie "intervention en ESSMS" peut être confiée soit à l'équipe des campanules pour les ESSMS du réseau interne, soit à une branche conseil du groupe pour les ESSMS des autres organismes gestionnaires.

En effet, une autre piste prospective pour l' "Association 5AM" est possible par l'intermédiaire de sa branche "Géron'scope", cabinet de conseil spécialisé dans le secteur médico-social. Il intervient auprès des établissements ou services et des organismes gestionnaires pour les accompagner dans leurs projets : gestion d'évènements particuliers, refonte du projet d'établissement, pilotage et exploitation des évaluations internes, préparation à l'évaluation externe, rapprochement avec une autre structure, gestion et organisation, etc.

Il est tout à fait naturel que ce cabinet puisse développer une expertise qui l'amène à soutenir une mise en place d'un accompagnement spécifique des résidents (pour les établissements et foyers) ou des bénéficiaires (pour les services) atteints de la maladie de Parkinson.

3.3.3. Étendre la réflexion de l'accompagnement aux autres maladies neuro-dégénératives

L'établissement a déjà l'expérience de la maladie d'Alzheimer avec une cellule dédiée. L'équipe travaille aujourd'hui sur l'accompagnement de Parkinson. Ces deux maladies sont aux antipodes en termes de conjugaison des problématiques cognitives et motrices. Il existe d'autres maladies neuro-dégénératives dont l'accompagnement adéquat pourrait être une combinaison de ce que l'établissement propose pour Alzheimer et Parkinson.

Cela demanderait certainement un complément de formation et une adaptation des compétences, mais la mécanique d'apprentissage et les professionnels sont déjà en place.

Une maladie neuro-dégénérative correspond à une pathologie progressive qui affecte le cerveau ou plus globalement le système nerveux, entraînant la mort des cellules nerveuses, et des complications cognitives, motrices ou perceptives. Les plus fréquentes sont la maladie d'Alzheimer et la maladie de Parkinson, mais il en existe d'autres.

Les Syndromes Parkinsoniens

Un syndrome est une combinaison de symptômes dont il est raisonnable de penser qu'ils ont une origine unique. Au-delà de la maladie de Parkinson elle-même, d'autres maladies présentent des syndromes parkinsoniens :

La démence à corps de Lewy est caractérisée par l'apparition rapide d'hallucinations et une dégradation intellectuelle précoce.

L'atrophie multisystématisée présente une évolution plus rapide que la maladie de Parkinson. Les troubles de l'équilibre sont plus fréquents, ainsi que des troubles de la coordination des mouvements et des troubles végétatifs comme la régulation artérielle.

La paralysie supra-nucléaire progressive se caractérise par une paralysie du regard vers le bas. Elle présente moins de tremblements, mais des pertes d'équilibre plus fréquentes.

Les syndromes parkinsoniens induits par les médicaments : c'est un équivalent de la maladie de Parkinson, mais qui s'en distingue de par son origine liée à la consommation de neuroleptiques destinés à agir sur le système nerveux ou de certaines drogues de synthèse (blocage des récepteurs dopaminergiques).

La maladie de Huntington (ou Chorée de Huntington) est une maladie héréditaire. Elle se traduit par une dégénérescence neurologique provoquant d'importants troubles moteurs et cognitifs, jusqu'à la perte de l'autonomie. La maladie se développe chez des personnes âgées en moyenne de 40 à 50 ans et plus rarement sous une forme plus précoce. La maladie de Huntington entraîne des troubles du contrôle des mouvements du corps, de la mémoire des événements récents, des émotions, de la pensée, de la prise de décision, du comportement et de la perception du monde extérieur.

La maladie de Creutzfeldt-Jakob est relativement rare : on compte 80 à 90 cas annuels. Elle touche (dans sa forme classique) l'adulte entre 50 et 75 ans. Elle débute par des troubles psychiques évoluant rapidement vers la démence. Elle se manifeste par la perte de la capacité de raisonner, la détérioration de la mémoire, l'apparition de troubles de la parole ou de mouvements incontrôlés, notamment.

La sclérose latérale amyotrophique (ou maladie de Charcot) est une maladie neuro-dégénérative des motoneurones de l'adulte. Elle provoque une paralysie progressive de l'ensemble de la musculature squelettique des membres du tronc (y compris les muscles respiratoires) et de l'extrémité céphalique. La cause de cette maladie est inconnue et son incidence augmente avec l'âge à partir de 40 ans. Le pic d'incidence se situe entre 55 et 70 ans. Des personnes âgées de plus de 80 ans peuvent être atteintes.

La maladie de Pick se déclare généralement entre 45 et 65 ans et se traduit par un déclin du comportement social (notamment désinhibition, manque de tact), des modifications du comportement alimentaire (fort appétit, goût pour le sucré), de l'apathie, des troubles de l'attention, des troubles du langage (articulation ou doublement des phrases), etc. Comparativement à la maladie d'Alzheimer, la maladie de Pick porte plutôt sur des déficiences du comportement et de la parole alors que la mémoire et d'autres fonctions cognitives sont relativement épargnées.

La sclérose en plaques est une maladie auto-immune. Elle débute généralement entre 20 et 50 ans (10 % avant 20 ans, 3 % après 50). Elle est due à un endommagement de la myéline, gaine d'isolation des cellules nerveuses. Elle évolue le plus souvent par poussées (l'apparition de troubles en quelques jours, pouvant régresser) ou peut être plus rarement à évolution progressive. Les traitements proposés visent à améliorer les fonctions après une poussée ou empêcher la survenue de nouvelles poussées. L'évolution est très variable entre les individus, généralement sur plusieurs décennies. Avec le temps, les rémissions sont moins complètes et aboutissent à des séquelles fonctionnelles. La perte de la marche survient en moyenne 20 ans après le début de la maladie. L'espérance de vie est en moyenne de 5 à 10 ans inférieure à celle de la population non affectée.

La part de la population concernée par une maladie : 800 000 personnes pour Alzheimer, 150 000 personnes pour Parkinson, 80 000 pour la sclérose en plaques ou une poignée pour Creutzfeldt-Jakob pèse à la fois comme un argument d'écartement de l'étude, ou au contraire une motivation de répondre à l'ensemble.

Il est facile d'imaginer une prochaine phase au projet qui fasse le pont entre les deux antipodes que sont les maladies d'Alzheimer et de Parkinson pour proposer une sorte de matrice d'accompagnement multidimensionnelle. En élargissant l'éventail, il est question de flexibilité et d'une véritable culture de l'accompagnement.

Le partenariat n'engage pas simplement un directeur d'établissement. Il impacte l'ensemble des équipes et les bénéficiaires de la prestation envisagée. Il implique aussi l'organisme gestionnaire qui reçoit une impulsion retour de la dynamique qu'il avait insufflée.

Conclusion

L'établissement "Les Campanules" ne connaît pas de condition concurrentielle menaçante et dispose d'une liste d'attente fournie. Et pourtant, l'établissement joue une partie stratégique avec la mise au point d'un accompagnement spécifique pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Celles-ci présentent un profil très différent, des besoins et attentes spécifiques tant thérapeutiques que sociaux auxquels l'établissement a souhaité répondre par une prestation adaptée.

L'établissement présentait des points forts importants avec des équipes de terrain impliquées et autonomes dans leurs missions quotidiennes. Toutefois, ces équipes ont eu besoin d'être repositionnées dans le développement d'une culture de projet et de nouvelles compétences qui aident à la fois à l'exercice du métier et à la fois à donner du sens à leur intervention. Plus qu'apprendre, la question est d'apprendre à continuer d'apprendre, d'apprendre à s'interroger, à améliorer et d'apprendre à transmettre.

Certes, des contraintes budgétaires pèsent sur le volet purement thérapeutique qui demande des ressources humaines complémentaires. Toutefois, l'établissement "Les Campanules" dispose de bonnes ressources et a profité de bonnes opportunités pour faire évoluer l'accompagnement des résidents atteints de la maladie de Parkinson en termes de bien-être, de bientraitance, d'assumation et de reconnaissance sociale. Le volet environnemental, quant à lui, relève de l'organisation ou de financements ponctuels dont il ne faut pas pour autant minimiser le montant et dont je m'attacherai en tant que directrice à poursuivre la planification.

Il est bien évident qu'il sera nécessaire de faire un bilan des accompagnements dans le courant et au terme de leur mise en œuvre, puis au fil du temps ; ceci pour suivre les résultats obtenus, les impacts potentiels possiblement non identifiés à ce jour et faire d'éventuels ajustements.

L' "Association 5AM" prône l'innovation comme source d'adaptation et d'économie, axe de "développement durable". Le projet par nature est mobilisateur des individus et fédérateur des équipes. Le projet Parkinson porte ces dynamiques. Il est également source d'enseignement et d'élévation de l'estime de ses propres pratiques.

Le pas serait vite franchi de devenir un "réfèrent" et pourquoi pas constituer une équipe mobile pour les autres établissements de l' "Association 5AM" de la région.

Ce projet permet bien sûr de répondre à un besoin identifié sur le site pour les résidents parkinsoniens. Au-delà, il permet de sortir de la routine, ré-humaniser la relation, garantir la diversité du public accueilli, ramener la vie et ainsi de favoriser les bonnes pratiques et la bienveillance.

Il est également une occasion de différencier l'offre de service en proposant de nouvelles prestations aux résidents et en ouvrant des opportunités de développement auprès des autres acteurs du groupe gestionnaire.

Avec ces dimensions, le projet devient une opportunité de différencier l'établissement au sein de l' "Association 5AM", et au-delà, de différencier l'établissement et l'association par rapport aux autres acteurs du secteur.

C'est un projet qui répond aux incitations des politiques publiques, encouragé par l'ARS pour son caractère novateur, qui conjugue partenariat et le travail en réseau, mutualisation, économie, innovation et développement.

Bibliographie

Textes :

ARS Rhône Alpes, Projet Régional de Santé 2012 – 2017, disponible sur :

<http://www.prs-rhonealpes.fr/prs-rhone-alpes.html>

Conseil Départemental du Rhône, schéma PA/PH 2009 – 2013 (toujours en cours en septembre 2016, lors de la rédaction de ce mémoire), disponible sur :

http://www.rhone.fr/solidarites/personnes_agees/action_du_departement

ANESM, décembre 2008, Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP), Lieux de vie et d'accueil, programme 7 "la qualité de vie", *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*, 52 p., disponible sur :

http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?page=article&id_article=134

ANESM, novembre 2009, RBPP, Lieux de vie et d'accueil, programme 7 "la qualité de vie", *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement*, 52 p., disponible sur :

http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?page=article&id_article=305

Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, Plan des Maladies NeuroDégénératives 2014 – 2018, présenté le 18 novembre 2014 (date du dossier de presse), disponible sur :

<http://social-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/>

Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, Journal Officiel n° 0301 du 29 décembre 2015.

Rapports :

BROUSSY Luc, janvier 2013, *L'adaptation de la société au vieillissement de sa population*, rapport établi dans le cadre d'une mission interministérielle, 202 p.

PIVETEAU Denis (éd.), ACEF Saïd, DEBRABANT François-Xavier, JAFFRE Didier, PERRIN Antoine, 2014, *Zéro sans solution - Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*, rapport établi à la demande du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 96 p.

COLAS Muriel, DELHOMME Emmanuelle, MARTIN Carole, SCHAAR Barthélémy, 2016, *Les impacts des coopérations formalisées sur l'accompagnement de l'utilisateur au sein des établissements et services sociaux et médico-sociaux publics*, GEPSO, 183 p.

Articles, Communiqués :

GERVAIS Jean-Bernard, 15 avril 2013, *Marisol TOURAINE annonce un nouveau plan sur les maladies neuro-dégénératives*, HOSPIMEDIA (www.hospimedia.fr).

Gouvernement, 24 septembre 2013, Communiqué de presse : *Lancement des travaux d'élaboration du nouveau plan "maladies neuro-dégénératives"*, disponible sur : www.plan-alzheimer.gouv.fr.

BELLENOUX Éléonore, CHAOUAT Julie, *Journée mondiale de la maladie de Parkinson*, 11 avril 2014, Dossier de presse, disponible sur : www.franceparkinson.fr.

DEBROISE Anne, GERMAIN Mathias, septembre 2015, Dossier : *Trois stratégies pour vaincre Parkinson*, *LA Recherche*, n°503, pp. 26-42.

Mémoires :

TAVEAU Jeanne, 2015, *EHPAD, coordination gérontologique et partenariat : pourquoi, comment ?*, Mémoire de recherche pour le Diplôme Universitaire de Directeur des Établissements Sanitaires et Sociaux, IUT Lyon 1, 61 p.

Ouvrages :

Politiques sociales

LÖCHEN Valérie, 2013, *Comprendre les politiques sociales*, 4^e édition, Paris, Dunod, 437 p.

JEGU Josianne, LAFORCADE Michel, RAYSSIGUIER Yvette, 2012, *Politiques sociales et de santé Comprendre et agir*, 2^e édition revue et augmentée, Rennes, Presses de l'EHESP, 672 p.

Partenariat, réseau

LIBOIS Joëlle, LOSER Francis, 2010, *Travailler en réseau : analyse de l'activité en partenariat dans les domaines du social, de la santé et de la petite enfance*, 2^e édition, Genève, IES éditions, collection du centre de recherche sociale, 230 p.

DHUME-SONZOGNI Fabrice, 2010, *Du travail social au travail ensemble*, 2^e édition, Rueil-Malmaison, ASH Professionnels, 206 p.

VIDALENC Élisabeth, 2003, *Le défi du partenariat dans le travail social*, 1^e édition, Paris, L'Harmattan, 184 p.

Management

MARFOGLIA Francis, ROCHE Bruno, 2006, *L'art de manager : Éléments pour comprendre Clés pour agir*, 1^e édition, Paris, Ellipses, 137 p.

TONNELÉ Arnaud, 2016, *65 outils pour accompagner le changement individuel et collectif*, 9^e édition, Paris, Éditions d'organisation, 382 p.

Stratégie d'entreprise

FERY Frédéric sur la base des travaux de Michael E. Porter, 2007, *Structures industrielles, positionnement stratégique et avantage concurrentiel*, 1^e édition, Cormelles-le-Royal, EMS, management et société, collection grands auteurs, 20p.

Maladie, Maladie de Parkinson, Handicap

BONNET Anne-Marie, HERGUETA Thierry, 2006, *La maladie de Parkinson au jour le jour*, 1^e édition, Montrouge, John Libbey Eurotext, collection "Guides pratiques de l'aidant", 186 p.

BONNET Anne-Marie, CZERNECKI Virginie, HERGUETA Thierry, 2013, *La maladie de Parkinson, au-delà des troubles moteurs*, 1^e édition, Montrouge, John Libbey Eurotext, collection "Guides pratiques de l'aidant", 158 p.

COMPAGNON Claire, MELHENAS Sarah (sous la direction éditoriale de FAVIER Brunon, LAEDERICH Mathilde, VILCHIEN Danielle), 2010, *LIVRE BLANC – Premiers états généraux des personnes touchées par la maladie de Parkinson*, 1^e édition, Paris, Association France Parkinson, 287 p.

HUET Olivier, PUIG José, STIKER Henri-Jacques, 2009, *Handicap et accompagnement, Nouvelles attentes, nouvelles pratiques*, 1^e édition, Paris, Dunod, 180 p.

Témoignages :

TOURNIER Annick, 2009, *Corps à corps avec Parkinson*, 1^e édition, Paris, La Découverte, 181 p.

COUTURIER Claude, 2004, *Puzzle : Journal d'une Alzheimer*, 1^e édition, Paris, Josette LYON, 175 p.

35 conjoints, parents, enfants, 2010, *"Histoires de proches face à la maladie – 35 récits"*, 1^e édition, Paris, JACOB-DUVERNET, 335 p.

Liste des annexes

| | |
|---|--------|
| 1 / Présentation de la Grille AGGIR | III |
| 2 / Traitement de la maladie de Parkinson | V |
| 3 / Tableau récapitulatif des préconisations de l'HAS en matière d'accompagnement de la maladie de Parkinson | VI |
| 4 / Grilles d'entretiens | VII |
| 5 / Charte de filière Rhône Centre..... | XIII |
| 6 / Partenariat / Charte de fonctionnement : accompagnement spécifique de la maladie de Parkinson en EHPAD | XXV |
| 7 / Planification Projet PKS / Prévisionnel et réalisé..... | XXIX |
| 8 / Chiffrage des besoins supplémentaires liés à la maladie de Parkinson..... | XXXIII |
| 9 / Support de présentation "Sensibilisation à Parkinson" | XXXV |
| 10 / Enquête de satisfaction des résidents pour leur accompagnement spécifique à Parkinson | XLI |
| 11 / Évaluation du suivi selon les 11 critères de l'HAS | XLIII |
| 12 / Évaluation de l'état de la personne selon la grille UPDRS | XLV |

Annexe 1 Présentation de la Grille AGGIR

Les informations contenues dans cette annexe sont directement issues du site <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1229>

La grille nationale Aggir permet d'évaluer le degré de dépendance du demandeur de l'allocation personnalisée d'autonomie (Apa), afin de déterminer le niveau d'aide dont il a besoin. Les niveaux de dépendance sont classés en 6 groupes dits "iso-ressources" (Gir). À chaque Gir correspond un niveau de besoins d'aides pour accomplir les actes essentiels de la vie quotidienne.

La grille Aggir évalue les capacités de la personne âgée à accomplir 10 activités corporelles et mentales, dites discriminantes, et 7 activités domestiques et sociales, dites illustratives.

Seules les 10 activités dites discriminantes sont utilisées pour déterminer le Gir dont relève la personne âgée. Les 7 autres activités dites illustratives sont destinées à apporter des informations pour l'élaboration du plan d'aide de la personne âgée.

Activités corporelles et mentales (discriminantes)

- Communiquer verbalement et/ou non verbalement, agir et se comporter de façon logique et sensée par rapport aux normes admises par la société
- Se repérer dans l'espace et le temps,
- Faire sa toilette,
- S'habiller, se déshabiller,
- Se servir et manger,
- Assurer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale,
- Se lever, se coucher, s'asseoir, passer de l'une de ces 3 positions à une autre,
- Se déplacer à l'intérieur du lieu de vie,
- Se déplacer en dehors du lieu de vie,
- Utiliser un moyen de communication à distance (téléphone, alarme, sonnette, etc.) dans le but d'alerter en cas de besoin.

Activités domestiques et sociales (illustratives)

- Gérer ses affaires, son budget et ses biens, reconnaître la valeur monétaire des pièces et des billets, se servir de l'argent et connaître la valeur des choses, effectuer les démarches administratives, remplir les formulaires,
- Préparer les repas et les conditionner pour qu'ils puissent être servis,
- Effectuer l'ensemble des travaux ménagers courants,
- Utiliser volontairement un moyen de transport collectif ou individuel,

- Acheter volontairement des biens,
- Respecter l'ordonnance du médecin et gérer soi-même son traitement,
- Pratiquer volontairement, seul ou en groupe, diverses activités de loisir.

En fonction de son degré de dépendance, la personne âgée est rattachée à un groupe iso-ressources (Gir). Il existe 6 Gir.

| GIR | Degrés de dépendance |
|------------|--|
| Gir 1 | Personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessite une présence indispensable et continue d'intervenants, Ou personne en fin de vie |
| Gir 2 | Personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées et dont l'état exige une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante. Ou personne dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui est capable de se déplacer et qui nécessite une surveillance permanente |
| Gir 3 | Personne ayant conservé son autonomie mentale, partiellement son autonomie locomotrice, mais qui a besoin quotidiennement et plusieurs fois par jour d'une aide pour les soins corporels |
| Gir 4 | Personne n'assurant pas seule ses transferts mais qui, une fois levée, peut se déplacer à l'intérieur de son logement, et qui a besoin d'aides pour la toilette et l'habillement. Ou personne n'ayant pas de problèmes locomoteurs mais qui doit être aidée pour les soins corporels et les repas |
| Gir 5 | Personne ayant seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage |
| Gir 6 | Personne encore autonome pour les actes essentiels de la vie courante |

Annexe 2 Traitement de la maladie de Parkinson

- Lévo-Dopa : cette molécule est transformée en dopamine qui permet la neurotransmission.
- Agoniste dopaminergique : cette molécule stimule les récepteurs comme le ferait la dopamine.
- Inhibiteur de la COMT ou inhibiteur de la MAO-B : ces molécules diminuent l'action des enzymes participant à la dégradation de la dopamine et la LévoDopa.
- autres traitements récents 'neuro-protecteurs' pour ralentir la progression de la maladie.

La LévoDopa, prescrite depuis 1960, est très efficace, mais entraîne l'apparition de complications motrices. Dans un premier temps, il sera prescrit des agonistes dopaminergiques, apparus dans le courant des années 70. Leurs effets secondaires sont plus nombreux, mais traitables par des compléments médicamenteux et surtout leur action est plus douce et prolongée. Les inhibiteurs de la COMT seront pris en complément en fin de phase 2 et pendant la phase 3 pour permettre la pleine action de la dopamine.

Parallèlement, quelques patients présentant des critères spécifiques (5 à 10 % des malades) peuvent bénéficier en phase 3 d'une stimulation cérébrale (intervention neurochirurgicale) permettant à long terme (au moins 5 ans) de diminuer la manifestation du trio lenteur, rigidité, tremblements et de baisser le traitement dopamine de moitié, de retrouver confort et sommeil. Toutefois, la maladie continue sa progression.

Enfin, d'autres travaux et recherches sont au stade de découverte ou au mieux d'expérimentation.

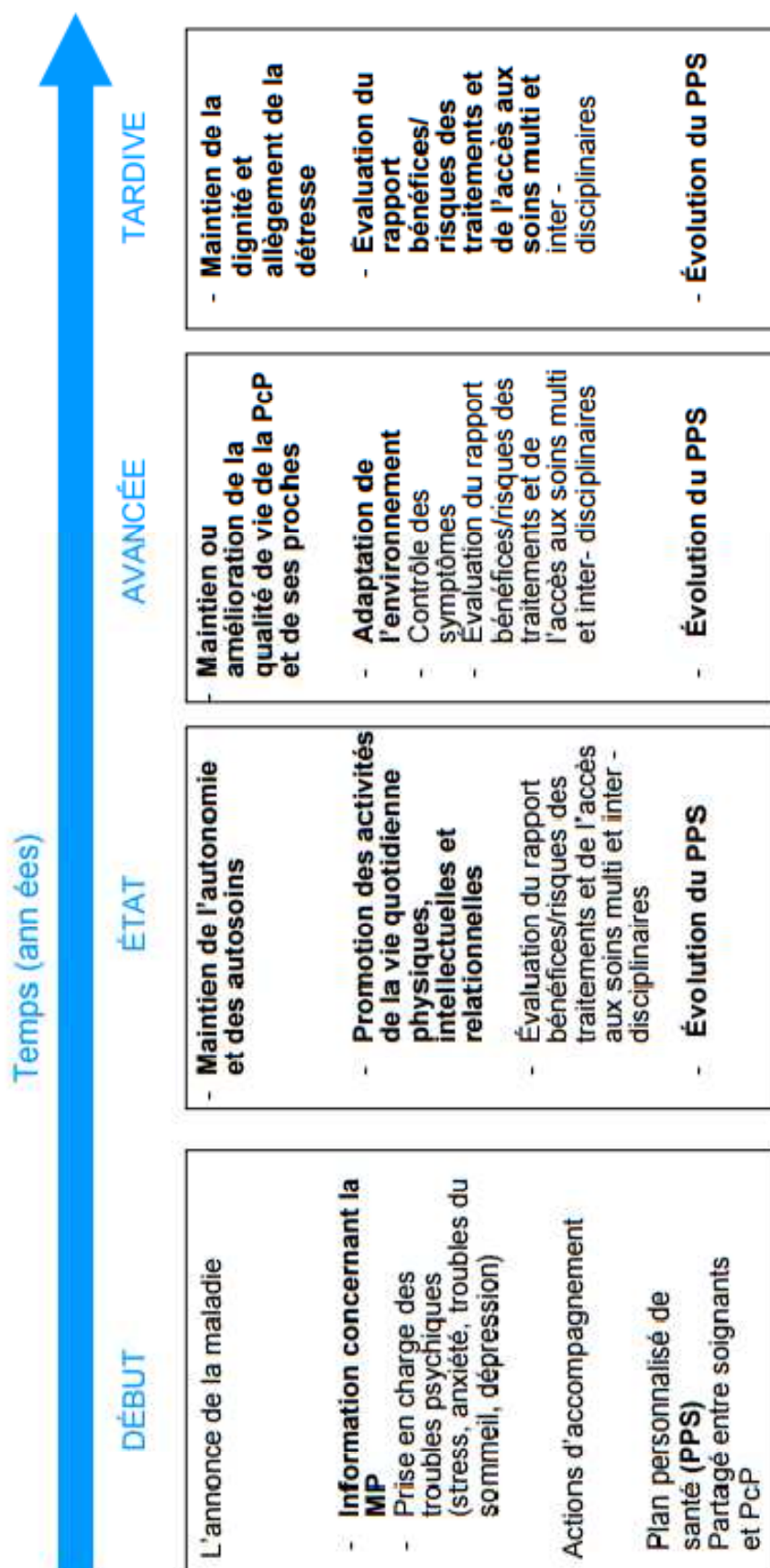
Avril 2014, détermination d'une posologie de "défériprone" (molécule agissant sur le taux de fer) dont l'action antioxydante ralentit la progression de la maladie de Parkinson (traitement neuroprotecteur).

Juin 2015, découverte autour de la protéine "alpha-synucléine". Elle est nécessaire à la neurotransmission. Mais, quand elle s'agglomère sous forme d'amas dans le cerveau, elle devient toxique et peut être à l'origine de Parkinson notamment.

=> espoir de dépistage précoce, et traitement curatif

Annexe 3 Tableau récapitulatif des préconisations de l'HAS en matière d'accompagnement de la maladie de Parkinson

■ ... et le corollaire en termes de prise en charge



Annexe 4 Grilles d'entretien

Le projet d'accompagnement spécifique des résidents atteints de la maladie de Parkinson a connu une bonne dynamique en interne en 2014, mais risquait de s'essouffler en 2015. À mon arrivée au printemps 2015, j'ai donc commencé par reprendre le sujet à la base.

Les grilles d'entretien que j'ai établies m'ont permis à la fois de faire le point sur l'état du projet et à la fois de valider les préoccupations des résidents parkinsoniens.

Les informations récoltées ont alimenté ma réflexion et la structuration de ma démarche.

Grille d'entretien des thérapeutes

psychologue, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien/ne, art-thérapeute.

- Pouvez-vous préciser votre fonction ? depuis quand êtes-vous diplômé/e, depuis quand exercez-vous en général et dans cet établissement en particulier ?
- Pouvez-vous me présenter l'établissement en quelques mots ?
- Depuis que vous intervenez aux Campanules, pratiquez-vous un accompagnement spécifique Parkinson ?
- Y a-t-il eu des évolutions dans cet accompagnement ? Et si oui, à quelle occasion ?
- Que pouvez-vous me dire en synthèse de la maladie de Parkinson ? (symptômes, évolution, prise en charge traitement médicamenteux et thérapies)
- Quels sont les besoins d'une part et les attentes d'autre part du parkinsonien et de sa famille ? Qu'en avez-vous retenu ? pourquoi et pourquoi pas ?
- Quel est votre rôle en tant de xxx-thérapeute dans l'accompagnement spécifique Parkinson ?
- Comment cette thérapie s'articule-t-elle avec les autres thérapies ?
- Comment évaluez-vous les besoins en accompagnement ? (comment décide-t-on d'un atelier ou d'un autre, éventail d'atelier, en individuel ou en collectif, fréquence, ... ?)
- Animez-vous ou envisagez-vous d'animer des ateliers spécifiques Parkinson ? Comment cela se déroule-t-il ?
- Comment envisagez-vous le suivi ? (mesure des résultats, suivi, ajustement de l'accompagnement)
- D'après vous, quels sont les atouts et les axes d'amélioration de l'établissement, de l'organisation, ou de l'accompagnement actuellement proposé ?
- Y a-t-il un autre point qu'il vous semble important d'aborder ?

Grille d'entretien des soignants

infirmier(e)s, aide-soignant(e)s – formés et non formés par l'ARS.

- Pouvez-vous préciser votre fonction ? depuis quand êtes-vous diplômé/e, depuis quand exercez-vous en général et dans cet établissement en particulier ?
- Pouvez-vous me présenter l'établissement en quelques mots ?
- Depuis que vous intervenez aux Campanules, pratiquez-vous un accompagnement spécifique Parkinson ? Comment cela se traduit-il ?
Y a-t-il eu des évolutions dans cet accompagnement ?
- Que pouvez-vous me dire en synthèse de la maladie de Parkinson ? (symptômes, évolution, prise en charge traitement médicamenteux et thérapies)
- Quels sont les besoins d'une part et les attentes d'autre part du parkinsonien et de sa famille ? Qu'en avez-vous retenu ? pourquoi et pourquoi pas ?
- Quel est votre rôle en tant que soignant spécifiquement auprès de parkinsoniens ?
- Y a-t-il un rythme particulier d'intervention auprès des parkinsoniens ?
Si oui, comment est-il défini ?
- Comment évaluez-vous la "justesse" du traitement (médicaments, thérapies) et des besoins d'accompagnement au quotidien (aide à la toilette, repas, équipement, matériel particulier, ...) ?
- Y a-t-il une articulation entre l'équipe soignante et les autres thérapeutes (ergo, kiné, ...)
- Comment la formation a-t-elle impacté votre approche de votre métier, votre regard sur la maladie de Parkinson et sa prise en charge ?
- D'après vous, quels sont les atouts et les axes d'amélioration de l'établissement, de l'organisation, ou de l'accompagnement actuellement proposé ?
- Y a-t-il un autre point qu'il vous semble important d'aborder ?

Grille d'entretien de l'équipe de direction

médecin-coordonnateur, responsable de santé, responsable hébergement

- Pouvez-vous préciser les principales attributions liées à votre fonction ? depuis quand occupez-vous cette fonction en général et dans cet établissement en particulier ?
- De quoi est née l'idée du projet Parkinson ?
- Qu'est-ce qui amène à cibler Parkinson parmi l'ensemble des maladies neuro-dégénératives (+ échange sur population neuro-dégénérative accueillie) ?
- Ce projet s'inscrit-il dans la lignée d'une stratégie de l' "Association 5AM" ? Si oui, laquelle ?
- Y a-t-il des étapes / des jalons / des planifications connues ?
- Quels sont les enjeux pour l'établissement ?
- Quel est l'intérêt pour vous de participer à un tel projet ?
- Quel est votre rôle, quelle est votre intervention spécifique auprès de la population parkinsonienne ?
- Comment sont évalués les besoins spécifiques en accompagnement des parkinsoniens ?
- Comment évaluez-vous les résultats et les ajustements nécessaires ?
- Comment sont coordonnés les soins et les ateliers (rythme du patient parkinsonien, rythme des traitements, réunion pluridisciplinaire, ...) ?
- Quel financement est prévu pour la mise en place d'un accompagnement spécifique ?
- D'après vous, quels sont les atouts et les axes d'amélioration de l'établissement, de l'organisation, ou de l'accompagnement actuellement proposé ?
- Y a-t-il un autre point qu'il vous semble important d'aborder ?

Guide d'ÉCHANGES INFORMELS avec les partenaires

Experts du corps médical en centre hospitalier (neurologue,...), Association de malades et de familles de malades, correspondant institutionnel ?, ..

- Faire le point sur l'expertise de l'interlocuteur relativement à la maladie de Parkinson
- Connaître l'éventail global des solutions existantes (hôpital, équipe de centre spécialisé, bouquet thérapeutique, accompagnement spécifique en EHPAD, autre, ..).
- Connaître les freins et moteurs à l'accompagnement des malades parkinsoniens (axe Alzheimer depuis + de 10 ans, méconnaissance, idée reçue sur traitement disponible, autre ? ...).
- Connaître la vision des associations de malades et familles de malades quant
 - au poids du facteur 'parkinson' dans le choix d'entrée en EHPAD du parkinsonien
 - aux besoins et attentes non satisfaits des malades parkinsoniens
- Les malades PKS souffrent d'une mauvaise reconnaissance sociale de leur maladie. Connaître les actions d'information existantes.
- Recueillir des conseils et écueils pour un projet d'accompagnement Parkinson au sein d'un EHPAD (points de vigilance, ..)
- Savoir comment chacun évalue l'efficacité de son accompagnement (mesures existantes, étude ou statistiques auxquelles se comparer)
- Savoir comment avance
 - le plan "Maladies Neuro-Dégénératives"
 - quel recentrage de la problématique des MND en général sur le volet cognitif en voisinage de Alzheimer ?
 - l'étude qualitative des "troubles du comportement liés aux tremblements" annoncée par Marisol TOURAINE le 12/04/13 lors du colloque France Parkinson.

Grille d'entretien des familles

3 proches de résidents parkinsoniens

[La situation est douloureuse pour les proches, leur interview pas forcément judicieuse.]
[=> reporter ce qui peut l'être sur les associations de malades et familles de malades]
[=> chercher d'autres opportunités de recueillir l'info spécifique aux Campanules,]
[comme des réunions de bilans, ou autre point avec la famille]

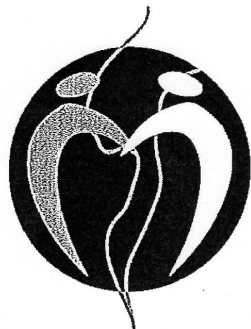
- Prenons un moment pour nous présenter. + Pouvez-vous me parler de votre [proche] ? (ancienneté Parkinson, polyopathie, situation familiale, ...)
- La maladie de Parkinson a-t-elle été un facteur important dans le choix d'entrée en EHPAD ?
- Quel ressenti avez-vous de l'accompagnement de votre [proche] sur sa maladie de Parkinson ?
- D'après vous, quels sont ses besoins et ses attentes satisfaits et non satisfaits ?
- Avez-vous une vision des choix retenus par l'équipe de soin et de ce qui motive ces choix ?
- Quel est votre ressenti quant à VOTRE PROPRE accompagnement par l'équipe ? (info, conseils, orientation, aide, groupe de parole, ...)
- D'après vous, quels sont les atouts et les axes d'amélioration de l'établissement, de l'organisation, ou de l'accompagnement actuellement proposé ?
- Y a-t-il un autre point qu'il vous semble important d'aborder ?

Guide d'ÉCHANGES INFORMELS avec les patients parkinsoniens

Personnes concernées : 3 résidents atteints de la maladie de Parkinson.

[La situation est douloureuse pour les proches, et leur interview pas forcément judicieuse.]
[=> utiliser une médiation pour lancer la discussion et laisser venir librement]

- Évaluer les réponses apportées en termes d'environnement
- Évaluer les réponses apportées en termes de thérapie (traitement médical, physique & ateliers, psychologique)
- Connaître ses besoins et attentes propres non satisfaits
- Identifier les moments problématiques de la journée



Filière Gérontologique
Rhône Centre

CHARTÉ
De la FILIÈRE GÉRONTOLOGIQUE
RHÔNE CENTRE

Version validée le 11 Septembre 2015



PRÉAMBULE

L'évolution démographique, le vieillissement de la population et les évolutions des pratiques professionnelles concernant la prise en charge des personnes âgées ont conduit l'Agence Régionale de Santé Rhône-Alpes et le Rhône, dès 2011, à engager une réflexion sur la gestion des interfaces et la coopération entre les différents acteurs sanitaires, médico-sociaux, et associatifs du Département.

L'organisation de la filière gériatrique s'inscrit dans *une démarche globale de prise en charge et d'accompagnement*, en établissant des liens fonctionnels étroits entre les structures sanitaires et médico-sociales du territoire, mais aussi les intervenants à domicile, les réseaux et tous les acteurs de ce secteur pour concourir à l'amélioration de son fonctionnement. Elle invite à la coopération de l'ensemble des acteurs concernés, formalisés dans la présente Charte.

Le « parcours » de la personne âgée doit pouvoir être identifié et mis en œuvre pour que la personne se trouve au « bon endroit » au « bon moment », lui permettant de répondre au mieux à ses besoins.

Les premiers travaux conduits ont pris leur source dans les orientations définies par le SROS Rhône-Alpes 2006-2010, repris dans le Projet Régional de Santé et respectent les dispositions énoncées dans les textes suivants :

- loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale,
- la loi du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales : le Département désigné « chef de file » de la politique gériatrique,
- la loi Hôpital, Patients, Santé, Territoire (HPST) du 21 juillet 2009,
- le plan solidarité grand âge 2007-2012,
- le plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019,
- le schéma gériatrique du Département du Rhône 2009-2013,
- la circulaire n°2002-157 du 18 mars 2002 relative à l'amélioration de la filière de soins gériatriques,
- la circulaire DHO du 28 mars 2007 relative à la filière de soins gériatriques,
- la circulaire DGAS/DSS/DHOS/2009/195 du 6 juillet 2009 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan Alzheimer,
- décision du 30/11/2012 du directeur général de l'Agence Régionale de Santé de promulguer le Projet Régional de Santé,
- loi du 27 janvier 2014 de Modernisation de l'Action Publique Territoriale et d'Affirmation des Métropoles.

ARTICLE 1 : Objet de la Charte

Selon les orientations du projet régional de santé et du schéma départemental des personnes âgées, la filière doit permettre à chaque personne âgée, quel que soit son lieu de résidence, de pouvoir accéder à une prise en charge médico-psycho-sociale graduée, répondant aux besoins de proximité mais aussi au nécessaire recours à un plateau technique.

Elle permet, en respectant l'identité et les missions de chacune des composantes de la Filière, d'assurer une synergie optimale des acteurs.

L'objet de cette Charte est donc de rassembler tous les acteurs sur un projet médical et social de territoire commun.

Elle a vocation à établir un socle commun en identifiant les partenaires qui s'engagent à mettre en place des actions pour assurer la qualité de la prise en charge de la personne âgée.

ARTICLE 2 : Objectifs et missions de la Filière

La Charte précise les moyens déployés et la coopération entre les établissements sanitaires, médico-sociaux, les professionnels de santé libéraux et l'ensemble des professionnels du maintien à domicile, ainsi que les liens et actions mis en œuvre avec le Rhône, la Métropole de Lyon et l'Agence Régionale de Santé.

L'objectif de la Charte est d'apporter une réponse globale à la population visée et une simplification des démarches.

A ce titre, la Filière a pour mission de favoriser la coopération entre les différents acteurs, dans le but d'améliorer l'accompagnement de la personne âgée et de fluidifier son parcours de Santé.

Ainsi, la Filière est l'outil approprié pour :

- concourir à coordonner une prise en charge diversifiée de la personne âgée et de même qualité sur le territoire ;
- optimiser les moyens existants et organiser des concertations pour améliorer les actions déjà entreprises et celles à venir ;
- mettre en œuvre d'éventuels moyens mutualisés nouveaux dont la nécessité sera définie.

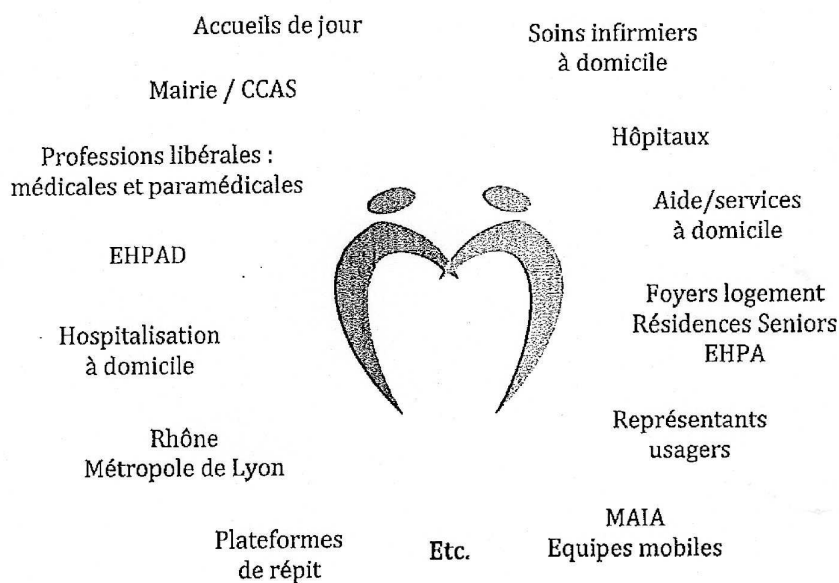
En aucun cas la Filière ne peut être utilisée pour du démarchage commercial



Filiale Gérontologique
Rhône Centre

ARTICLE 3 : Acteurs de la Filière Rhône Centre

Les dispositifs concernés sont nombreux et associent les compétences sanitaires, médico-sociales, sociales (publiques, privées et associatives) et les professionnels de santé de ville.



Le territoire comporte deux centres hospitaliers de référence, disposant des compétences sanitaires gériatriques nécessaires :

- l'Hôpital de Fourvière, organisé en filière avec le Centre hospitalier Saint Joseph-Saint Luc ;
- l'Hôpital Edouard Herriot, des Hospices Civils de Lyon.

Les acteurs concernés :

Les trois secteurs de psychiatrie sont concernés par le territoire de cette filière :

- Centre hospitalier Spécialisé St Jean de Dieu
- Centre hospitalier Spécialisé du Vinatier
- Centre hospitalier Spécialisé de St Cyr au Mont d'Or.

Les centres hospitaliers et cliniques de médecine et chirurgie avec :

- des plateaux techniques adaptés,
- des services d'accueil et d'urgence,
- des consultations mémoire,
- des services de médecine gériatriques,
- des services de soins de suite polyvalents adultes et gériatriques,
- des équipes mobiles de gériatrie,
- des équipes mobiles de soins palliatifs,
- des lits de soins palliatifs,
- des lits de soins de longue durée.

Les acteurs de soins de proximité :

- médecins généralistes et spécialistes libéraux et les infirmiers, kinésithérapeutes et autres professionnels paramédicaux, libéraux, les pharmaciens,
- réseaux de santé,
- hospitalisation à domicile.

Les acteurs sociaux et médico-sociaux de proximité qui participent et interviennent dans la prise en charge de la personne âgée :

- établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes
- établissements d'hébergement des personnes âgées,
- services d'aide à domicile,
- services de soins infirmiers à domicile,
- services sociaux départementaux et spécialisés,
- Maisons du Rhône,
- MAIA (gestion de cas),
- centres communaux d'action sociale,
- accueils de jour autonomes,
- bailleurs sociaux.

Les associations d'usagers et associations intervenant auprès des personnes âgées.

ARTICLE 4 : Périmètre de la Filière Rhône Centre

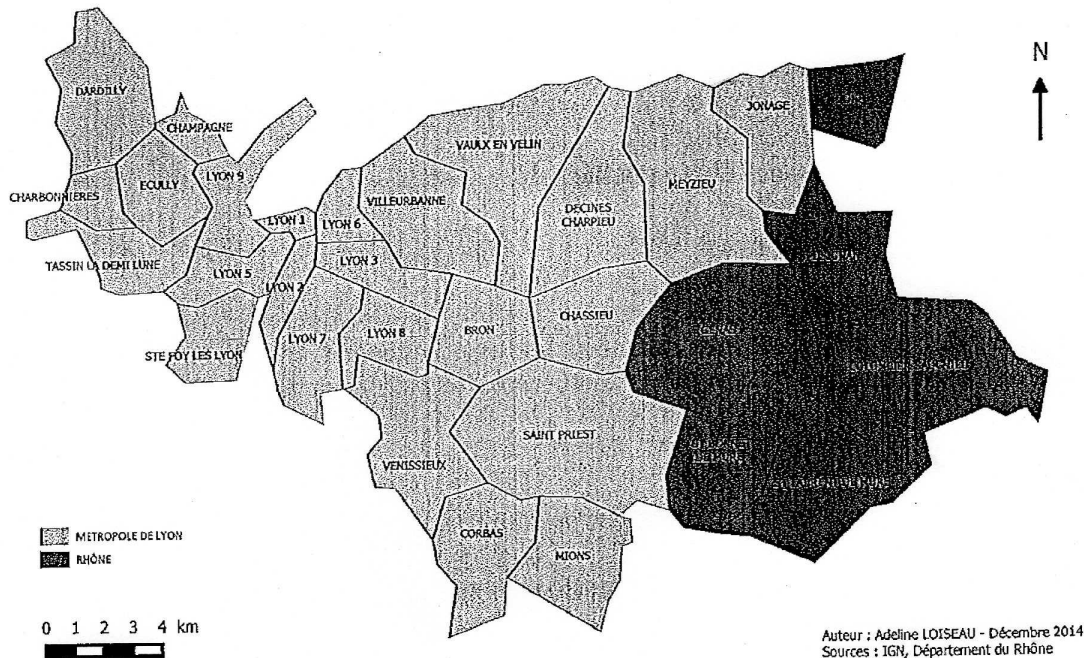
La filière gérontologique Rhône Centre couvre :

- 23 communes
- 8 arrondissements de Lyon

Ci-après la carte de la Filière gérontologique Rhône Centre



Filière gériatrique Rhône Centre



3

ARTICLE 5 : Modalités de règles d'échange

Engagements communs

Au-delà de ses propres spécificités, l'ensemble des acteurs s'engage à identifier et à reconnaître le rôle des autres membres de la filière en vue d'une meilleure articulation entre les différents dispositifs existants.

Pour ce faire, l'ensemble des acteurs manifeste sa volonté de mettre en place, de développer et participer à la mise à jour des outils nécessaires à la circulation de l'information.

Tous les acteurs de la filière s'engagent à orienter la personne âgée vers le professionnel, la structure, ou le service le plus adapté, après concertation et entente préalable, et dans le respect des souhaits de la personne concernée.

5

L'ensemble des acteurs s'engage à :

- mettre en œuvre des actions d'évaluation et d'amélioration de leur activité,
- accompagner la personne âgée et ses proches dans les différents parcours y compris la sortie d'hospitalisation,
- travailler en coordination,
- mettre à jour les éléments d'information concernant leurs structures,
- transmettre des informations médicales et sociales nécessaires au bon suivi de la personne âgée dans le respect de la réglementation et du consentement de la personne concernée.

Engagements par secteurs

Les centres hospitaliers mettent au service de la filière un plateau technique répondant aux besoins de prise en charge spécifique en gériatrie dans le cadre d'hospitalisations programmées ou non programmées. Ils s'engagent à :

- offrir des possibilités d'admissions directes dans les services de médecine gériatrique,
- faciliter l'admission des résidents de l'EHPAD dans le centre hospitalier de proximité,
- mettre en œuvre toute mesure visant à éviter l'arrivée inappropriée aux urgences d'une personne âgée,
- développer, entre autres, le recours à des consultations gériatriques décentralisées, en vue de limiter le transfert au centre de référence,
- effectuer une prise en charge rapide vis à vis de l'hôpital de référence,
- développer des alternatives à l'hospitalisation,
- reconnaître que la mention du respect de la convention prévue par l'ARS (annexe 2) valide la signature de la convention entre tous les établissements (lettre Directeur Général de l'ARS du 24 avril 2012), pour les relations EHPAD/établissement disposant d'une activité de suite de soins et de réadaptation autorisée par l'agence régionale de santé.

Les centres hospitaliers de référence s'engagent en particulier à :

- permettre un recours au plateau technique spécialisé,
- donner des avis médicaux spécialisés en gériatrie sur appels téléphoniques,
- faire bénéficier d'expertises, d'évaluations et de formations en gériatrie dans le cadre d'échange, de stage en particulier pour les acteurs du maintien à domicile et les établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes,
- transmettre toute information nécessaire à la prise en charge et l'accompagnement aux acteurs du domicile et des établissements d'hébergement,
- contribuer à promouvoir une culture gériatologique commune.

Les établissements et services médico-sociaux et sociaux s'engagent à :

- participer au système d'information indiquant les possibilités d'accueil,
- réadmettre leurs résidents après une hospitalisation, sous réserve que l'offre de l'établissement soit en adéquation avec leur état,
- transmettre toute information nécessaire à la prise en charge et l'accompagnement aux acteurs du domicile et des établissements d'hébergement,
- travailler ensemble sur des protocoles de bonnes pratiques.

ARTICLE 6 : Instances de concertation de la Filière

1. Article 6-1 : Animation de la Filière gériatrique Rhône Centre

Le pilotage et l'animation de la filière sont assurés par un Bureau, constitué des co-animateurs représentant :

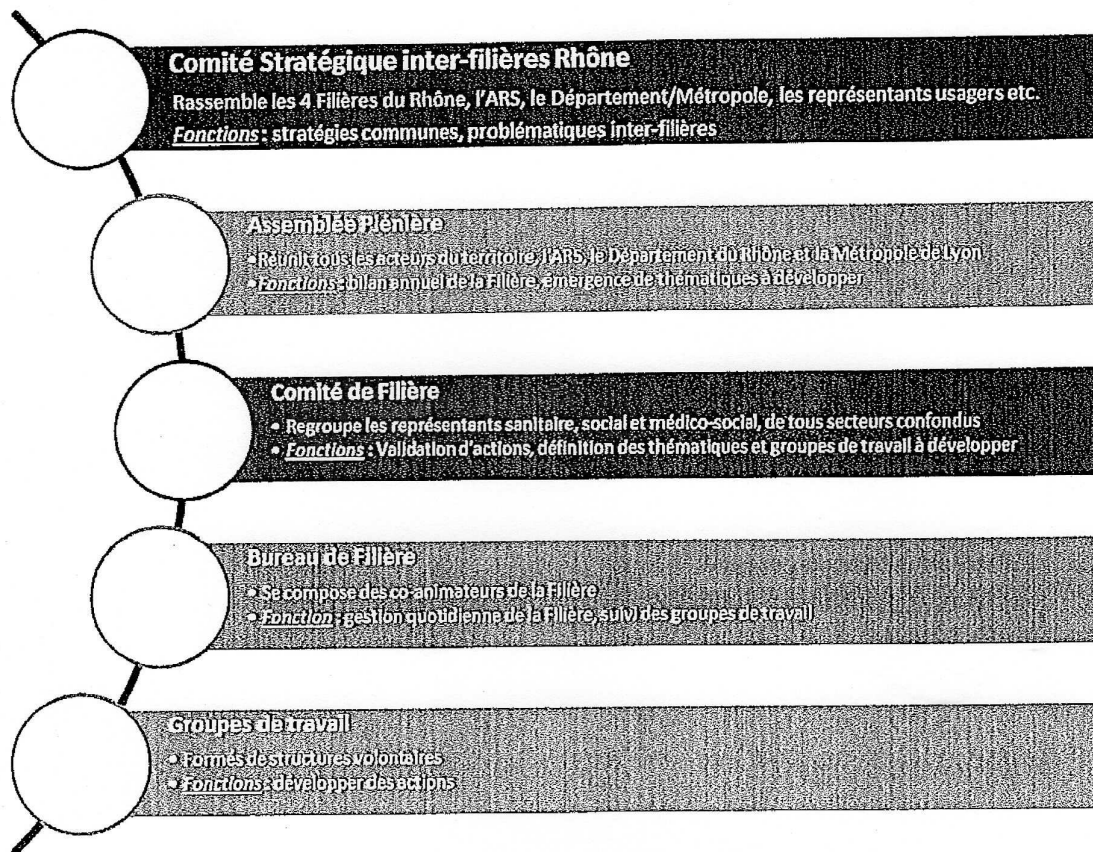
- Le maintien à domicile,
- Les hôpitaux de référence,
- La Métropole de Lyon / Rhône.

Ces co-animateurs ont pour rôles de :

- Fédérer les acteurs,
- Garantir l'avancement des réflexions,
- Assurer la coordination du projet, son suivi et son évaluation,
- Organiser les réunions du comité de filière et des groupes de travail,
- Proposer la stratégie de développement au comité de filière,
- Faire vivre la Charte.

Les co-animateurs sont nommés parmi les membres du comité de filière (article 6-2) et pour une durée de cinq ans. Ils sont aidés dans leurs missions par un(e) assistant(e) de Filière, dont le poste est financé par l'Agence Régionale de Santé.

2. Article 6-2 : Instances de concertation de la Filière



a. Assemblée Plénière

L'assemblée plénière de la filière est constituée de l'ensemble des acteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux du territoire Rhône Centre. L'Agence Régionale de Santé, la Métropole de Lyon et le Rhône sont conviés.

Elle se réunit une fois par an, afin de présenter sa stratégie de développement, ses projets et le bilan annuel de fonctionnement de la filière, permettant ainsi aux pouvoirs publics d'orienter les actions prioritaires.



b. Comité de Filière (COFIL)

Le Comité de Filière est une instance qui regroupe une trentaine de représentants des différents acteurs et types de structures du territoire Rhône Centre. Il se réunit au moins 2 fois par an.

Composition

Représentants du sanitaire :

- Hôpitaux publics, privés commerciaux et privés non lucratifs,
- Hospitalisation à domicile,
- URPS (médecins, infirmiers, pharmaciens...),
- Réseau de santé.

Représentants du médico-social :

- EHPAD publics, privés commerciaux et privés non lucratifs,
- Autres structures d'accueil,
- Services de maintien à domicile (SSIAD, SAD, CSI, SPASAD...)
- MAIA, Maisons du Rhône...

Représentants du social : CCAS

Représentants des usagers.

Rôles

- Valider la stratégie de développement,
- Etre informé de l'avancée des groupes de travail et valider les projets,
- Proposer les ajustements nécessaires à la stratégie de développement,
- Evaluer les actions mises en place,
- Evaluer le fonctionnement de la filière,
- Valider le rapport d'activité annuel de la Filière.

ARTICLE 7 : Modalités d'évaluation de la Filière

L'évaluation se fait au moyen du rapport d'activité annuel. Ce rapport permet d'établir un bilan de la période écoulée :

- du fonctionnement de la filière
- du bilan des groupes de travail et de la stratégie de développement.

Il fixe également :

- les mesures correctives,
- les objectifs et les pistes d'actions pour la période à venir.

Ce rapport d'activité est transmis à l'Agence Régionale de Santé, à la Métropole de Lyon, au Rhône et aux signataires de la Charte, au plus tard à la fin du 1er semestre de l'année N+1.

Les indicateurs de suivis et d'évaluation sont identifiés dans chacune des fiches projets.

ARTICLE 8 : Moyens logistiques

L'organisation des réunions de la filière est assurée par les co-animateurs et l'assistante de Filière.

ARTICLE 9 : Durée de la Charte

La présente Charte prend effet à compter de sa signature pour une durée indéterminée. Le signataire peut se désengager par simple courrier postal auprès des animateurs.

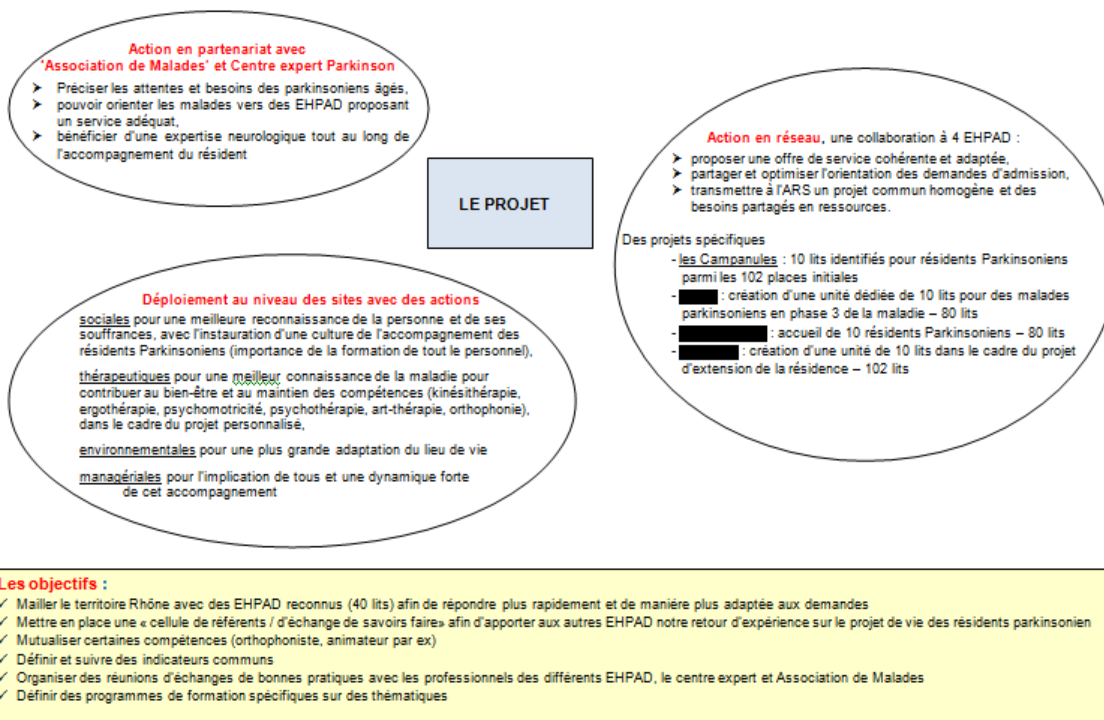
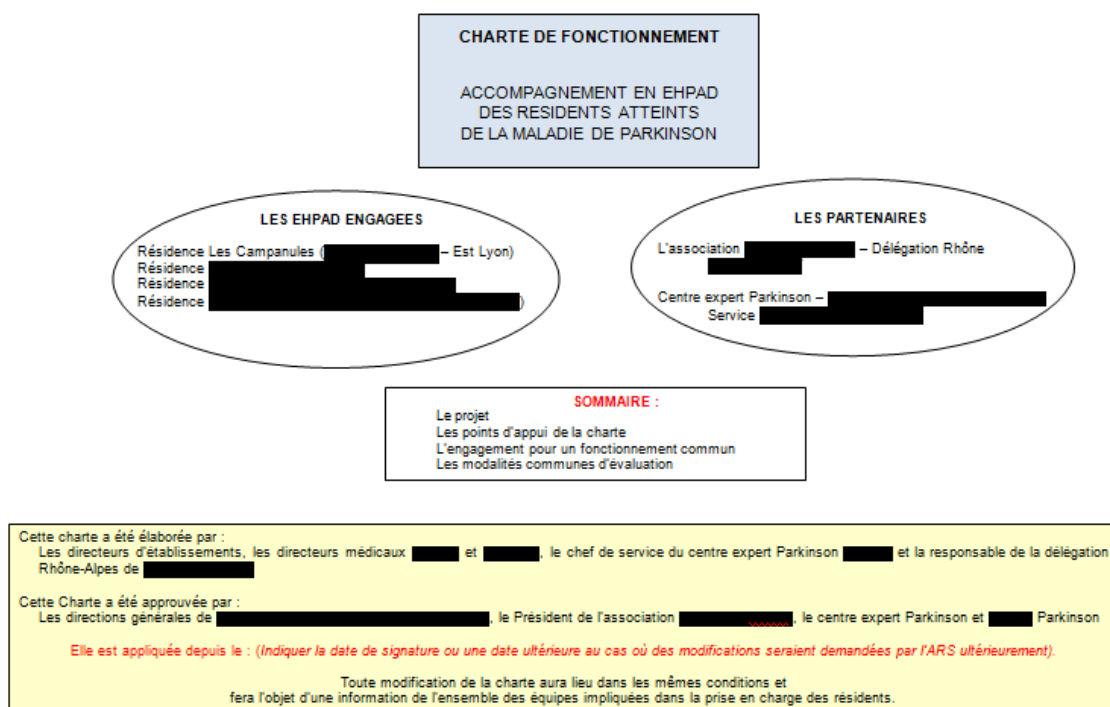
ARTICLE 10 : Modifications de la Charte

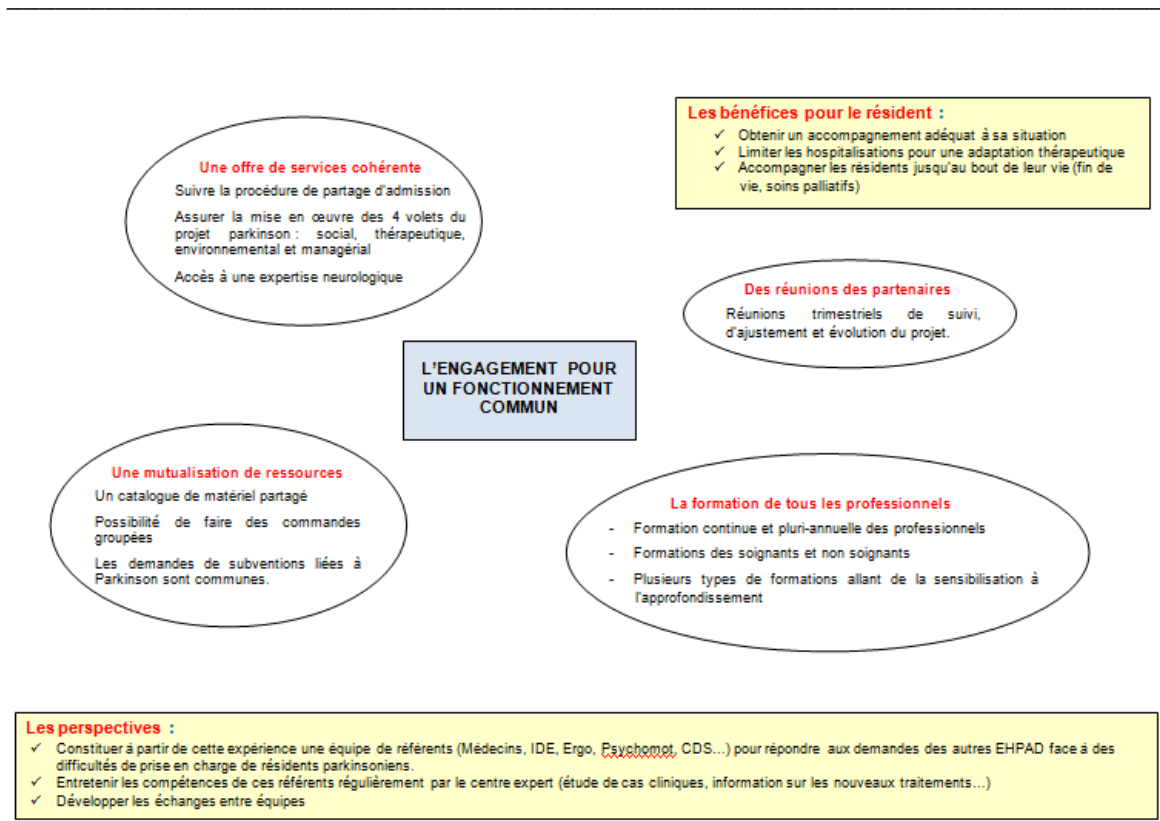
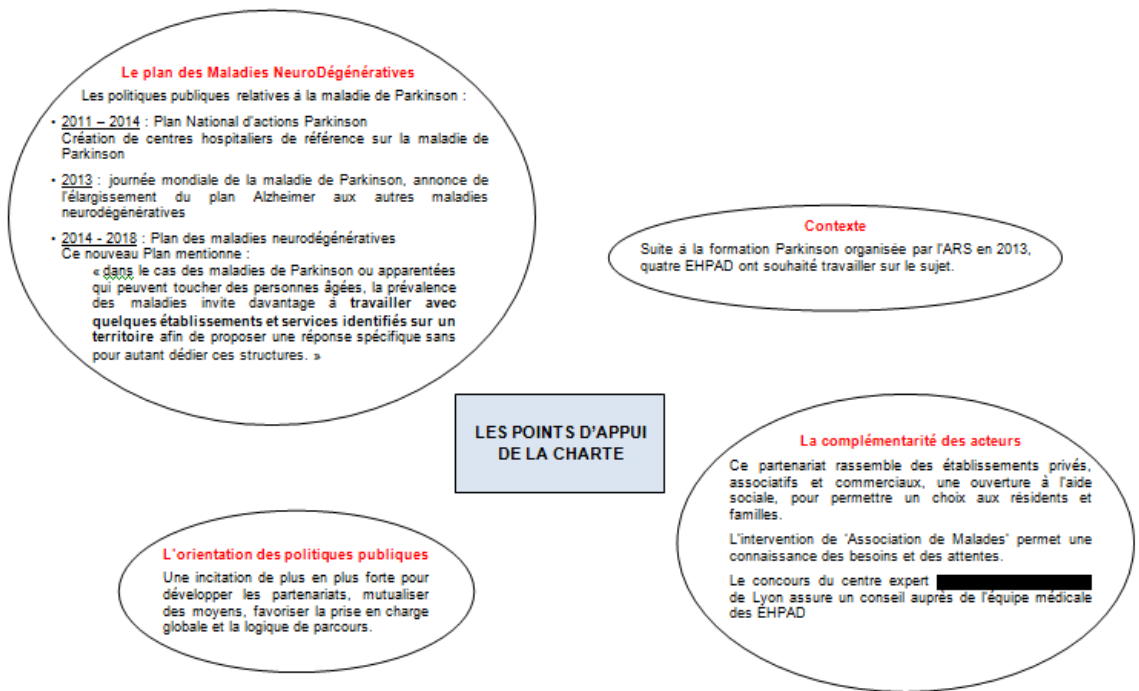
Toute modification de la Charte nécessitera la signature d'une nouvelle Charte.

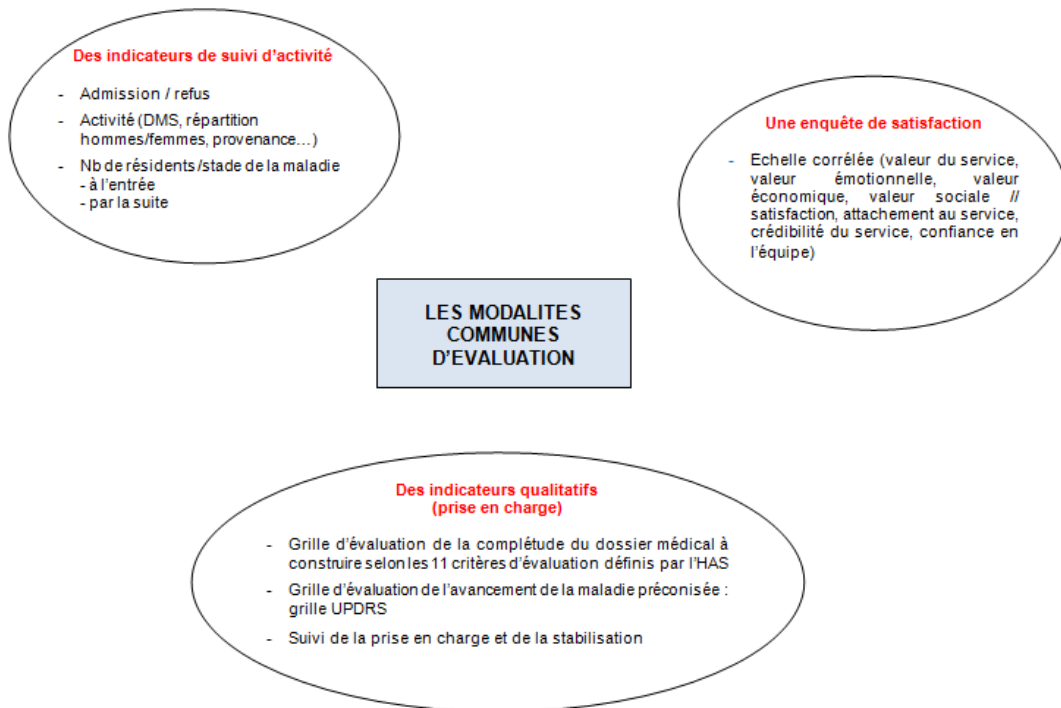
ARTICLE 11 : Publication de la Charte

La Charte de Filière sera transmise au Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé, au Président du Rhône et au Président de la Métropole de Lyon.

Annexe 6 Partenariat / Charte de fonctionnement







Il existe 2 versions de la charte. La première est visuelle et présentée ci-dessus. La seconde est rédigée sous forme d'articles et sa dernière page recueille les signatures.

Annexe 7 Planification du projet – volet interne

Année 2016

| Phase : | Action | Action détaillée | Responsable | Réalisateurs | Début prévu | Fin prévue |
|---|--------|--|-------------|---------------------------------|----------------|----------------|
| AVANT PROJET | | | | | 18-janv | 15-mars |
| Lancement du projet | | | | | 18-janv | 12-févr |
| | | Définition du projet | Dir Etab | Dir Etab | 18-janv | 22-janv |
| | | Constitution Comité de pilotage | Dir Etab | Dir Etab | 18-janv | 22-janv |
| | | Planification du projet | Med Co | Dir Etab | 18-janv | 05-févr |
| | | Établissement Tableau de bord (délais, coût, écart) | Med Co | Dir Etab | 18-janv | 05-févr |
| | | Constitution de l'équipe projet | Med Co | Med Co | 01-févr | 12-févr |
| | | Réunion de lancement | Med Co | Med Co | 12-févr | 12-févr |
| Expression de besoin PKS, phases 3 maîtrisée, 3 avancée, 4 débutante, 4 envahissante | | | | | 12-févr | 15-mars |
| | | Contribution de l'équipe thérapeutique | Med Co | | 12-févr | 15-mars |
| | | Kiné | | Libéral | 12-févr | 15-mars |
| | | Ergo | | Ergo | 12-févr | 15-mars |
| | | PsychoMot | | PsychoMot | 12-févr | 15-mars |
| | | Psychologue | | Psycho | 12-févr | 15-mars |
| | | Art-Thérapie | | Art-thérapeute | 12-févr | 15-mars |
| | | Orthophonie | | Libéral | 12-févr | 15-mars |
| | | Contribution de l'équipe de soins | Med Co | | 12-févr | 15-mars |
| | | Coordonation Médecin Traitant, Centre expert Neuro, ajustement de traitement | | Med Co | 12-févr | 15-mars |
| | | Infirmier(e)s, chrono de distribution du traitement | | IDE Co | 12-févr | 15-mars |
| | | Aide-soignant(e)s | | IDE Co | 12-févr | 15-mars |
| | | Contribution de l'équipe de service hôtelier | Med Co | | 12-févr | 15-mars |
| | | Animation | | Animatrice | 12-févr | 15-mars |
| | | SOUFFLE / Chant - Chorale / Corps & voix | | Ortho, PsychoMot, Chef de coeur | 12-févr | 15-mars |
| | | Agents de Service Hospitalier | | Resp. Pole Heb | 12-févr | 15-mars |
| | | Ajustement des attentes de la formation interne pour chaque intervenant | Med Co | Med Co | 15-mars | 20-mars |
| RÉALISATION | | | | | 18-janv | 15-mars |
| PILOTAGE | | | | | 12-févr | 22-juil |
| | | Réunion de suivi de projet bimensuel | | | 12-févr | 17-juil |
| | | Suivi fin février | Med Co | Équipe projet | 23-févr | 01-mars |
| | | Suivi mi-mars | Med Co | Équipe projet | 11-mars | 18-mars |
| | | Suivi fin mars | Med Co | Équipe projet | 25-mars | 01-avr |
| | | Suivi mi-avril | Med Co | Équipe projet | 12-avr | 19-avr |
| | | Suivi fin avril | Med Co | Équipe projet | 26-avr | 03-mai |
| | | Suivi mi-mai | Med Co | Équipe projet | 13-mai | 20-mai |
| | | Suivi fin mai | Med Co | Équipe projet | 27-mai | 03-juin |
| | | Suivi mi-juin | Med Co | Équipe projet | 14-juin | 21-juin |
| | | Suivi fin juin | Med Co | Équipe projet | 24-juin | 01-juil |
| | | Suivi mi-juillet | Med Co | Équipe projet | 12-juil | 19-juil |

| | | | | |
|--|---------------|---------------------------------|----------------|----------------|
| Comité de pilotage mensuel | | | 26-févr | 26-juil |
| Pilotage mi février | Dir Etab | Comité de Pilotage | 26-févr | 26-févr |
| Pilotage mi-mars | Dir Etab | Comité de Pilotage | 18-mars | 18-mars |
| Pilotage mi-avril | Dir Etab | Comité de Pilotage | 22-avr | 22-avr |
| Pilotage mi-mai | Dir Etab | Comité de Pilotage | 13-mai | 24-mai |
| Pilotage mi-juin | Dir Etab. | Comité de Pilotage | 17-juin | 24-juin |
| Pilotage mi-juillet / Clôture | Dir Etab. | Comité de Pilotage | 15-juil | 26-juil |
| VOLET THÉRAPEUTIQUE | Med Co | | 01-févr | 15-sept |
| Mise à jour du tableau des résidents atteints de PKS + rythme | Med Co | Med Co | 01-févr | 15-avr |
| Évaluation des dossiers médicaux des résidents PKS actuels (HAS) | Med Co | Med Co | 01-févr | 15-avr |
| Compléments éventuels des dossiers | Med Co | Médecin T, IDE Co, | 01-févr | 15-sept |
| Évaluation de l'avancement PKS des résidents actuels (grille UPDRS) | Med Co | Mdécin T, Neuro | 01-févr | 15-avr |
| Mise en place du suivi médical | Med Co | | 16-mars | 15-avr |
| Coordonation Medecin Traitant, Centre expert Neuro, ajustement de traitement | | Med Co | 16-mars | 15-avr |
| Infirmier(e)s, chrono de distribution du traitement | | IDE Co | 16-mars | 15-avr |
| Aide-soignant(e)s | | IDE Co | 16-mars | 15-avr |
| Mise en place des ateliers thérapeutiques collectifs ou individuels | Med Co | | 16-mars | 15-avr |
| Kinésithérapie | | Libéral | 16-mars | 15-avr |
| PsychoMotricité | | PsychoMot | 16-mars | 15-avr |
| Ergothérapie | | Ergo | 16-mars | 15-avr |
| Art-Thérapie | | Art Thérapeute | 16-mars | 15-avr |
| Psychothérapie | | Psycho | 16-mars | 15-avr |
| Orthophonie | | Libéral | 16-mars | 15-avr |
| VOLET SOCIAL / SOCIÉTAL | Med Co | | 12-févr | 22-juil |
| Mise en place de la contribution de l'équipe de service hôtelier | Med Co | | 12-févr | 29-mai |
| Animation | | Animatrice | 15-mars | 29-mai |
| SOUFFLE / Chant - Chorale / Corps & voix | | Ortho, PsychoMot, Chef de coeur | 12-févr | 29-mai |
| Agents de Service Hospitalier | | Resp. Pole Heb | 12-févr | 15-avr |
| Formation du Médecin Co : de documentation à Pres Hop Neuro | | | 01-févr | 30-avr |
| Mise au point des modules de formation interne | Med Co | Med Co | 01-avr | 30-avr |
| sensibilisation | | Med Co | 01-avr | 30-avr |
| approfondissement | | Med Co | 01-avr | 30-avr |
| Calendrier de formation (groupes et dates) | Med Co | Resp Services | 01-avr | 30-avr |
| Déploiement de la formation | Med Co | Med Co | 01-mai | 22-juil |
| groupe 1 | | Med Co | 01-mai | 20-mai |
| groupe 2 | | Med Co | 09-mai | 29-mai |
| groupe 3 | | Med Co | 30-mai | 18-juin |
| groupe 4 | | Med Co | 06-juin | 25-juin |
| groupe 5 | | Med Co | 27-juin | 16-juil |
| groupe n | | Med Co | 04-juil | 22-juil |
| VOLET ENVIRONNEMENT | Med Co | | 18-janv | 15-juin |
| Liste des besoins, priorités et budget associés | | Ergo | 18-janv | 15-avr |
| Planification des investissements | | Ergo, Dir Etab. | 18-janv | 15-juin |
| Réalisation des investissements | | Ergo | 18-janv | 15-juin |
| investissement 1 | | Ergo | 18-janv | 15-juin |

| | | | | |
|--|-------------------|---------------------------|---------|------------------------|
| investissement 2 | | Ergo | | Sans fin |
| investissement n | | Ergo | | Sans fin |
| Mise à jour régulière (mensuelle, à la demande, nouvelle entrée) | | Ergo | 15-mars | 15-avr |
| VOLET MANAGEMENT | | | | 18-janv 22-juil |
| Pour les membres de l'équipe projet | Med Co, Dir Etab | | 12-févr | 22-juil |
| Accompagnement au management fonctionnel | | Med Co | 12-févr | 22-juil |
| Valorisation en cours de projet | | Med Co, Dir Etab | 01-avr | 15-mai |
| Pour l'ensemble du personnel | Med Co, Dir Etab | | 18-janv | 22-juil |
| Mise au point du plan de communication | | Med Co, Dir Etab | 18-janv | 12-févr |
| Déroulement du plan de communication | | Med Co, Dir Etab | 12-févr | 22-juil |
| Ajout PKS dans analyse de la pratique | Dir Etab | Consultante extérieure | 01-mai | sans fin |
| Spécificités PKS (comme ALZ) dans l'évaluation professionnelle | | Resp.de service | 01-mai | sans fin |
| AU GLOBAL | | | | 18-janv 22-juil |
| Planification des revues mensuelles pluridisciplinaire PKS | Med Co | Med Co | 18-janv | 12-févr |
| Finaliser le tableau de suivi des prestations PKS | Med Co | Med Co | 18-janv | 15-avr |
| Mesure des bénéfices de l'accompagnement | Med Co | Équipe pluridisciplinaire | 15-avr | sans fin |
| LIVRAISON / FIN DE PROJET | | | | 01-juin 22-juil |
| Suivi et évaluation de l'accompagnement mis en œuvre | Med Co | | 01-juin | 08-juil |
| Ajustement ou projet suivant (matrice multi MND, par exemple) | Med Co | | 01-juin | 08-juil |
| Bilan sur le déroulement, REX (Retour d'Expérience) | Med Co | Med Co, equipe projet | 11-juil | 22-juil |
| Valorisation du groupe | Med Co, Dir Etab. | Med Co, Dir Etab. | 11-juil | 22-juil |
| Passage en mode quotidien, groupe de travail | Med Co, Dir Etab. | Resp P Soins, Resp P Heb | 11-juil | 22-juil |

Avant de chiffrer le temps consacré au projet, je souhaite préciser la façon dont les éléments seront pris en compte. En effet, certaines fonctions sont consacrées directement à l'accompagnement, comme les thérapeutes, pendant que d'autres fonctions portent davantage sur la gestion de l'activité. Parallèlement, certaines fonctions cadre amènent à travailler davantage à la mission plutôt que selon un quota d'heures prédéfini. Dans certains cas, une activité supplémentaire dans la journée demande à être valorisée, dans d'autres cas, cette activité sera absorbée dans la charge globale de la journée.

La réunion de lancement a pris 30' réunissant l'équipe projet (MedCo, 6 thérapeutes, IDE Co) et l'encadrement (Resp. Pole Soins, Resp. Pôle Hébergement et moi). Le temps réellement valorisé est celui de 4 thérapeutes salariés (à temps partiel) et de l'IDE Co.

=> 2h30

L'expression de besoin a demandé moins de 15' par spécialité (9) puis 1/2h collégiale.

=> 1h15 + 2h30

Les 10 réunions de suivi ont demandé 15 à 20' pour l'équipe projet, avec valorisation pour 5 personnes. Les 6 comités de pilotage ont demandé 15 à 20' pour l'encadrement sur du temps non valorisé.

=> 10 x 1h30 = 15h au global

Concernant le volet thérapeutique, l'adaptation de l'organisation des IDE et ASDE a demandé un temps d'information, d'expérimentation et de communication pris sur les temps déjà prévus de relève et de management d'équipe. La dynamique était déjà en place permettant une bonne réactivité.

=> 4 X 5 à 10' = 0h30 au global

Les ateliers thérapeutiques ont demandé réflexion et maturation, essentiellement passées en temps masqué. La mise en pratique et les ajustements ont été apportés en cours de séance.

Concernant le volet social, le temps de préparation et d'animation reste globalement inchangé. En revanche, la formation interne "sensibilisation à Parkinson", destinée à l'ensemble du personnel est fortement consommatrice de temps.

Pour l'équipe de nuit, cela s'est traduit par des remplacements par quelques personnes de l'équipe de jour qui ont prolongé leur journée de 1h.

5 personnes x 1h = 5h

Pour les autres, cela s'est étalé dans le temps avec des séances en petit nombre au moment creux de la journée pour limiter la gêne pendant le service. Deux séances ont dû être replanifiées, car les dates initialement prévues se sont avérées anormalement chargées d'imprévus. Pour limiter le temps du MedCo, la sensibilisation a été assurée également par la Resp. Pole Soins et moi.

Concernant le volet environnement, le temps nécessaire a entièrement est géré par l'ergothérapeute dans le cadre général de sa mission.

Enfin, concernant le volet management, les points ont été traités dans l'activité globale de l'établissement.

En retour d'expérience, je voudrais souligner que le Médecin Coordonateur intervient généralement sur le site à temps partiel et dispose donc de peu de ressources pour piloter un projet. J'ai conscience d'avoir eu une grande chance que l'établissement soit déjà en prédisposition pour ce projet, avec un médecin coordonnateur en optique d'un DU. Malgré tout, il a fallu que je contribue à la mission de pilotage de projet.

Annexe 8 Chiffrage des besoins de moyens supplémentaires liés à la maladie de Parkinson

Moyens spécifiques nécessaires pour 10 lits dédiés ou une unité spécifique de 10 lits.

(Moyens humains supplémentaires nécessaires par rapport à la dotation habituellement proposée pour le même nombre de malades non parkinsonien)

- Psychologue pour accompagnement du malade et de sa famille : 0.2 à 0.4 ETP
- Ergothérapeute +/- psychomotricien : 0.5 à 0.6 ETP
 - Bilans individuels
 - Entretien des praxies
 - Travail sur le corps,
 - Prévention des douleurs
 - Mise en place des aides techniques
 - Positionnement
 - Ateliers individuels ou collectifs
- Orthophonie : présence indispensable d'une orthophoniste formée à la pathologie (libéral ou 0.3 ETP en cas de budget global)
 - Bilan
 - Suivi 2 fois/semaine
 - Travail du souffle, déglutition, articulation, écriture
- Kinésithérapie : présence indispensable de kinésithérapeutes formés à la pathologie (libéral ou 0.2 ETP)
 - Bilans
 - 3 séances par semaine au minimum
- Activités physiques et maintien des liens sociaux : 0.2 ETP
- Aide-soignant : 1 ETP
- IDE : 1 ETP
 - Disponibilité pour adaptation des traitements aux fluctuations motrices
 - Participation aux synthèses
 - Temps de coordination
 - Encadrement de l'équipe soignante et respect des bonnes pratiques
- Médecin coordonnateur : 0.1 ETP

Moyens en crédits non reconductibles

- Barre d'appui
- Barre de relevé
- Couverts adaptés
- Verre à encoche nasale
- Verticalisateur

Indicateurs communs proposés à l'ARS

- Temps passé auprès des résidents par métier : évaluation annuelle sur 5 jours, commune aux 4 établissements Parkinson
- Nombre de dossiers reçus / nombre des dossiers acceptés et motifs du refus
- Enquête de satisfaction annuelle
- indicateurs d'activité classiques : Taux d'Occupation (TO), durée moyenne de séjour (DMS), pyramide des âges ...
- Origine géographique des personnes admises

Poursuite de temps de travail commun entre les équipes des 4 établissements

- Formations communes
- Rencontres pluridisciplinaires

Annexe 9 Sensibilisation à la maladie de Parkinson

Cette présentation est telle qu'aurait pu la faire un malade ou un de ses proches.

Je n'ai aucune compétence médicale et les informations transmises gardent une approche sociale plutôt que médicale.

Elle s'adresse à tout le personnel de l'établissement avec pour objectifs de :

- faire découvrir la maladie de Parkinson en premier niveau de sensibilisation ;
- faire prendre conscience des attitudes à adopter.

SENSIBILISATION À LA MALADIE DE PARKINSON

Sommaire

Objectif de cette présentation :

- sensibiliser
- développer les bonnes attitudes

Thèmes abordés :

- La maladie de Parkinson en quelques mots
- La réalité des symptômes et des souffrances
- Une représentation erronée de la maladie par le Grand Public => Combattre les idées reçues
- L'accompagnement en EHPAD des résidents atteints de la maladie de Parkinson

La maladie de Parkinson en quelques mots

Les informations historiques sont issues de Wikipédia.
Les autres données utilisées dans ce chapitre sont issues de
- « Livre blanc » publié par France Parkinson
- « La maladie de Parkinson au jour le jour »
de Anne-Marie BONNET et Thierry HERGUETA.
- divers articles scientifiques

La maladie de Parkinson en quelques mots

Quelques repères historiques

1817, description précise de la maladie par J. Parkinson
1919, localisation du siège anatomique des lésions
1911, synthèse de la lévoDopa (Dopamine)
1967, utilisation clinique de L-Dopa, prescription médicale

Définition simple

La maladie de Parkinson correspond à une atteinte d'une zone du cerveau qui regroupe les neurones « dopaminergiques ».
Ces neurones produisent la dopamine qui permet la transmission d'information. Dans le cas de la maladie de Parkinson, ces neurones dégèrent et le taux de dopamine baisse. L'information passe de moins en moins bien, parfois plus.

La maladie de Parkinson en quelques mots

Quelques chiffres

- 150 000 personnes concernées
- 14 000 nouveaux cas chaque année.
- âge moyen de diagnostic : 60 ans
- âge moyen de passage en ALD : 74 ans
- Prévalence : 2% chez les + de 65 ans,
4% chez les + de 80 ans
- 2nde cause de handicap physique chez la personne âgée

La maladie de Parkinson en quelques mots

Les grandes phases de la maladie

- Découverte / Ajustement du traitement
- Lune de miel / Équilibre
- Dérèglement / Fluctuation
- Envahissement

La maladie de Parkinson en quelques mots

Les traitements

Les neurones dégèrent et ne produisent plus de dopamine. L'information ne passe plus.

Des traitements existent, qui

- fonctionnent bien au début de la maladie
- compensent de moins en moins
- entraînent de nombreux effets secondaires et des complications motrices

1 exemple de traitement : LevoDopa (DOPAMINE)

La réalité des symptômes et des souffrances

Les schémas de ce chapitre sont repris du « Livre Blanc ». Les valeurs correspondent au résultat de l'enquête 2013 de l'association France Parkinson.

La réalité des symptômes et des souffrances

Nombre de symptômes développés au fil du temps

among 30 to 40 possible symptoms

- à caractère moteur (physique)
- non moteur physique
- non moteur psychologique

⇒ Malgré les traitements, le patient ressent de nombreux symptômes dont l'envahissement est progressif

La réalité des symptômes et des souffrances

LES SYMPTÔMES MOTEURS

79% Difficulté à écrire

80% Lenteur du mouvement

85% Sensation de raideur

69% Crampes (mains, pieds, membres)

Fréquence des symptômes chez souffrant de maladie de Parkinson

⇒ Le tremblement, emblématique de la maladie de Parkinson reste "relativement" limité en fréquence et en gêne.

La réalité des symptômes et des souffrances

LES SYMPTÔMES MOTEURS

Symptômes très gênants : 20% et plus | 90% de 50%

| | |
|--|-------|
| Lenteur du mouvement | 86,2% |
| Sensation de raideur | 85,4% |
| Difficulté à écrire | 79,1% |
| Crampes (mains, pieds, membres) | 69,3% |
| Tremblements | 53,8% |
| Difficulté avec les gestes du quotidien (travail ou à la maison) | 44,1% |
| Difficultés à parler | 28,3% |
| Instabilité et équilibre (à la marche ou à la conduite) | 27,1% |
| Chute / Perte de l'équilibre | 16,7% |
| Muséisme / Paresse / Involontaire | 10,2% |
| Éloignement de la maladie | 12,8% |

provoqué ou aggravé par les médicaments

La réalité des symptômes et des souffrances

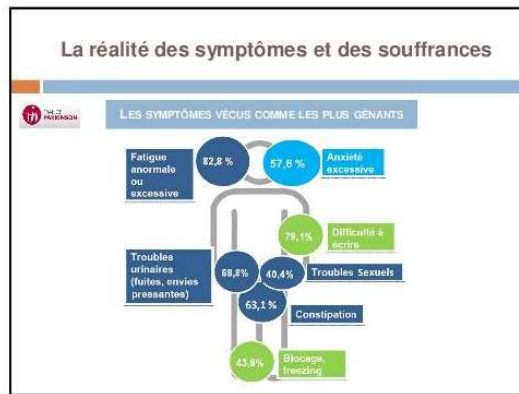
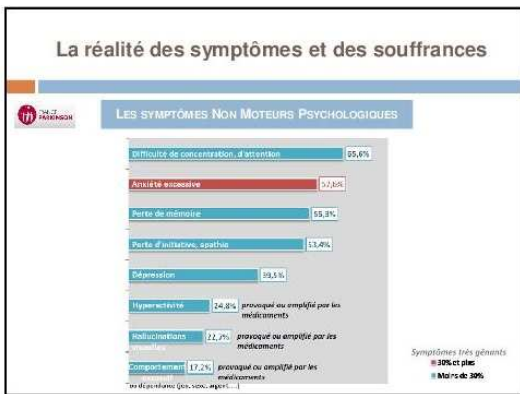
LES SYMPTÔMES NON MOTEURS PHYSIQUES

83% Fatigue anormale ou excessive

74% Douleur

74% Somnolence dans la journée

74% Altération / perte de sommeil



Une représentation erronée de la maladie par le Grand Public

Les diapositives de ce chapitre sont inspirées d'une présentation de l'Hôpital Charpennes.


Les situations utilisées sont issues de

- « Livre blanc » publié par France Parkinson
- « La maladie de Parkinson au jour le jour » de Anne-Marie BONNET et Thierry HERGUETA.
- de divers autres témoignages recueillis

Une représentation erronée de la maladie de Parkinson par le Grand Public

| Idee reçue | Réalité |
|--|---|
| Représentation générale = personne âgée tremblotante | 10% des cas avant 50 ans |
| Erroné | Seuls 16% concernés immédiatement par le tremblement et 1/3 des malades ne tremblent jamais |
| | De nombreuses personnes sont concernées par des "tremblements essentiels" |
| Une personne qui tremble est atteinte de Parkinson | |


Une représentation erronée de la maladie de Parkinson par le Grand Public

| Idée reçue | Réalité |
|--|---|
| Parkinson se soigne  | Traitement pour aider mais avec des effets secondaires. La maladie progressera sans cesse. |

Une représentation erronée de la maladie de Parkinson par le Grand Public


| Idée reçue | Réalité |
|---|--|
| Le malade est un comédien capricieux : il accepte de faire à certains moments et pas à d'autres.  Le malade est lunatique. Parfois, il ne répond pas, il est indifférent, il ne comprend rien ou il n'a pas entendu | Fluctuations motrices ON/OFF et non motrices (cognition, humeur) ON : le médicament agit pleinement => bien-être OFF : le médicament n'agit plus => profond mal-être Période intermédiaire : le médicament agit incomplètement Effet ON-OFF : soudain le médicament n'agit plus => variation brutale |

Une représentation erronée de la maladie de Parkinson par le Grand Public

| Idée reçue | Réalité |
|--|--|
| Le résident Parkinsonien est obnubilé et commence à demander son traitement avant l'heure  | Éviter une phase OFF OFF psychique avant OFF moteur |

Intégrer ces horaires de traitements dans l'organisation de la structure

Une représentation erronée de la maladie de Parkinson par le Grand Public

| Idée reçue | Réalité |
|--|---|
| Le résident Parkinsonien est souvent froid et fermé.  C'est un simulateur, il se plaint alors qu'il n'a à ce moment là aucun symptôme visible. | Paralyse du visage Des symptômes non moteurs et/ou non visibles. Des symptômes multiples. |

L'accompagnement en EHPAD des résidents atteints de la maladie de Parkinson

L'accompagnement en EHPAD des résidents atteints de la maladie de Parkinson

Quels sont les craintes des résidents Parkinsoniens ?

- ▣ Crainte d'entrer en EHPAD et interrogation sur
 - Maîtrise du traitement
 - Accompagnement thérapeutique
 - Espace non adapté
 - Regard et jugement par autrui

L'accompagnement en EHPAD des résidents atteints de la maladie de Parkinson

Les attentes et besoins spécifiques des résidents Parkinsoniens

- Besoin de temps dans les Activités de la Vie Quotidienne
- Prise en charge soignante importante
! **PONCTUALITÉ** dans la prise du traitement !
- Accompagnement social et thérapeutique renforcé
- Prévention des chutes

L'accompagnement en EHPAD des résidents atteints de la maladie de Parkinson

Les objectifs d'un accompagnement adéquat en EHPAD

- Éviter le recours aux services d'urgences
 - Maintenir l'autonomie et les capacités motrices existantes
 - Améliorer la qualité de vie des résidents parkinsoniens
- => Un accompagnement spécifique

L'accompagnement en EHPAD des résidents atteints de la maladie de Parkinson

Le projet d'accompagnement des résidents Parkinsoniens

Volet thérapeutique

- Suivi médical**
 - Traitement médical
 - suivi neurologique
- Accompagnement thérapeutique**
 - Kinésithérapie,
 - Psychomotricité,
 - Art-thérapie,
 - Psychothérapie,
 - Ergothérapie,
 - Orthophonie

L'accompagnement en EHPAD des résidents atteints de la maladie de Parkinson

Le projet d'accompagnement des résidents Parkinsoniens

Volet Environnemental

- Aides techniques individuelles,
- Mobilier / équipement, aménagement de l'espace

Volet Social

- Animation (Chant, Balnéo, Graphisme)
- Formation de tout le personnel
(de Sensibilisation à Approfondissement selon les équipes)

L'accompagnement en EHPAD des résidents atteints de la maladie de Parkinson

Les attitudes à adopter

- **Comprendre le patient**
 - Observation (agenda des fluctuations)
 - Patience et empathie
 - **Savoir repérer les fluctuations**
 - Fluctuations motrices ON/OFF
 - Fluctuation non motrices (cognition, humeur)
 - **Repérer les signes d'alerte de fragilité**
 - Chutes à répétition
 - Dénutrition, Déglutition
 - Hallucinations, délires

=> **Partager vos observations avec votre responsable et/ou les membres de l'équipe de soins**







Questions

Échanges

*Merci à tous
pour votre attention !*

Annexe 10 Évaluation de la prestation d'accompagnement des résidents atteints de Parkinson

Pour éviter les réponses neutres, l'échelle de mesure doit comporter un nombre pair de niveaux : 4 ou 6 ou plus. Une échelle de 1 à 4 serait assez simple d'utilisation. Cependant, une échelle de 1 à 6 permettra une bonne sensibilité et un positionnement plus "honnête" de la personne.

| | | Très insatisfait | Insatisfait | Plutôt insatisfait | Plutôt satisfait | Satisfait | Très satisfait |
|---|--|---|--|---|---|---|---|
| | |  |  |  |  |  |  |
| Votre ressenti global (valeur émotionnelle et valeur du service) | | | | | | | |
| 1 | Êtes-vous satisfait de la façon dont l'établissement prend en compte vos attentes relatives à votre maladie de Parkinson ? | | | | | | |
| 2 | Êtes-vous satisfait de l'aménagement des espaces de l'établissement ? - Pièces de vie collective - Zone de circulation - Chambre - Sanitaires | | | | | | |
| 3 | Êtes-vous satisfait des petits matériels mis à votre disposition pour vous aider au quotidien ? | | | | | | |
| 4 | Êtes-vous satisfait des animations proposées ? | | | | | | |
| Aidez-nous à mieux faire et dites-nous ce vous souhaitez voir évoluer : | | | | | | | |
| Votre ressenti sur les ateliers thérapeutiques (valeur du service) | | | | | | | |
| 5 | Êtes-vous satisfait du respect des horaires d'administration de votre traitement par l'équipe de soins ? | | | | | | |
| 6 | Êtes-vous satisfait de l'éventail des ateliers proposés ? (kinésithérapie, ergothérapie, psychomotricité, chant, art-thérapie, soutien psychologique, orthophonie, ...) | | | | | | |
| 7 | Êtes-vous satisfait de la qualité de ces ateliers thérapeutiques ? | | | | | | |

| | | | | | | | |
|---|---|--|--|--|--|--|--|
| 8 | Êtes-vous satisfait du suivi de votre santé et en particulier de votre maladie de Parkinson ? | | | | | | |
| Aidez-nous à mieux faire et dites-nous ce vous souhaitez voir évoluer : | | | | | | | |
| Votre ressenti sur la reconnaissance de votre maladie (valeur sociale) | | | | | | | |
| 9 | Êtes-vous satisfait des réactions du personnel de l'établissement face à votre situation particulière ? | | | | | | |
| 10 | Êtes-vous satisfait de la façon dont le personnel de l'établissement aide les autres résidents à mieux comprendre la maladie de Parkinson ? | | | | | | |
| Aidez-nous à mieux faire et dites-nous ce vous souhaitez voir évoluer : | | | | | | | |

La première question est généraliste et correspond à ressenti global et spontané de la personne.

Il est intéressant de croiser le résultat obtenu à cette question avec l'ensemble des autres résultats de l'enquête.

Un écart trop important peut signifier

- que le résultat d'une des questions est prédominant dans le ressenti global => nécessité de relever l'axe d'amélioration / la clef de succès à maintenir
- qu'un point important n'a pas été questionné => nécessité d'ajuster le questionnaire.
- que la personne a répondu sur un champ plus large ou voisin de celui de la question => nécessité de traiter la situation de façon plus globale.

Annexe 11 Critère dévaluation de la situation Parkinson (HAS)

Critères d'évaluation des dossiers (ANAES, juillet 2003) = AutoEval Dossiers Patients

- présence ou absence des signes cardinaux de la maladie de Parkinson.
- asymétrie des symptômes.
- présence ou non de signes atypiques.
 - S'ils sont présents
 - y a-t-il eu des examens complémentaires ?
- évaluation de la réponse à la L dopa.
- évaluation du retentissement fonctionnel.
- posologie progressivement croissante.
- l'option thérapeutique initiale est-elle motivée par la prise en compte de la gêne fonctionnelle et de l'âge du patient.
- description des fluctuations motrices et les horaires.
 - Si elles sont présentes,
 - rechercher le facteur aggravant et
 - Indiquer l'optimisation de la thérapeutique.

Annexe 12 Grille UPDRS

| | |
|----------------------|-----------------------|
| Nom : | Étiquettes du patient |
| Prénom : | |
| Date de naissance : | |
| Service : | |
| Hôpital/Centre MPR : | |
| Examineur : | |
| Date du jour : | |

Grille d'évaluation de l'UPDRS

État mental, comportemental et thymique

| | | |
|---|------------------------------|--------------------------|
| 1 | Affaiblissement intellectuel | <input type="checkbox"/> |
| 2 | Troubles de la pensée | <input type="checkbox"/> |
| 3 | Dépression | <input type="checkbox"/> |
| 4 | Motivation-initiative | <input type="checkbox"/> |

Activités dans la vie quotidienne

| | On | et | Off |
|----|---|--------------------------|--------------------------|
| 5 | Parole | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6 | Salivation | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7 | Déglutition | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8 | Écriture | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9 | S'alimenter et manipuler les couverts | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10 | Habillage | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11 | Hygiène | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12 | Se retourner dans son lit | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13 | Chute non lié au piétinement | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14 | Piétinement lors de la marche | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15 | Marche | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16 | Tremblement | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 17 | Troubles sensitifs subjectifs liés au parkinsonisme | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



Examen moteur

| (Heure : h min.) (D : droite, G : gauche, On ou Off) | D | G |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 18 Parole | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19 Expression faciale | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 20 Tremblement de repos <i>Menton-Lèvre</i> <i>Bras</i> <i>Jambes</i> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 21 Tremblement d'action ou postural des mains | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 22 Rigidité <i>Cou</i> <i>Bras</i> <i>Jambes</i> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 23 Tapotement des doigts (pince pollici-digitale) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 24 Mouvements des mains (ouverture/fermeture) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 25 Mouvements alternatifs rapides (marionnettes) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 26 Agilité de la jambe | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 27 Se lever d'une chaise | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 28 Posture | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 29 Stabilité posturale | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 30 Démarche | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 31 Bradykinésie corporelle et hypokinésie | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| TOTAL sur 108 (items 18 à 31) | <input type="text"/> | |

Complications du traitement

| | | |
|--|--|--------------------------|
| ⌘ Dyskinésies | | |
| 32 Durée | | <input type="checkbox"/> |
| 33 Incapacité | | <input type="checkbox"/> |
| 34 Dyskinésies douloureuses | | <input type="checkbox"/> |
| 35 Dystonie matinale précoce | | <input type="checkbox"/> |
| ⌘ Fluctuations cliniques | | |
| 36 Off lié aux prises médicamenteuses | | <input type="checkbox"/> |
| 37 Off non lié aux prises médicamenteuses | | <input type="checkbox"/> |
| 38 Off soudain | | <input type="checkbox"/> |
| 39 % de Off/jour | | <input type="checkbox"/> |
| ⌘ Autres complications | | |
| 40 Anorexie | | <input type="checkbox"/> |
| 41 Troubles du sommeil | | <input type="checkbox"/> |
| 42 Hypotension orthostatique symptomatique | | <input type="checkbox"/> |

Stade de Hoehn et Yahr

En On : et en Off

Échelle de Schwab et England

En On : % et en Off : %



GUÉRIN

Caroline

2016

**Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement
ou de service d'intervention sociale**
ÉTABLISSEMENT DE FORMATION : ARAFDES, Lyon 9^{ième}

**DÉVELOPPER LE PARTENARIAT SUR LE TERRITOIRE
POUR UN ACCOMPAGNEMENT SPÉCIFIQUE EN EHPAD
DES RÉSIDENTS ATTEINTS DE PARKINSON**

Résumé :

La maladie de Parkinson touche 150 000 personnes en France. Véritable enjeu de santé publique, elle est la seconde cause de handicap moteur chez la personne âgée. Pourtant cette affection reste mal connue du grand public qui en a même souvent une représentation erronée. Le nouveau Plan Maladie Neuro-Dégénératives renforce les directives de qualité des soins, de continuité et de personnalisation de l'accompagnement.

Directrice de l'EHPAD "Les Campanules", j'ai déployé un accompagnement spécifique des résidents atteints de Parkinson dans une logique partenariale, un contexte budgétaire contraint et une dynamique associative.

Le projet se décline en trois volets :

- développer le partenariat pour enrichir la solution, rationaliser les coûts en garantissant la qualité de l'accompagnement ;
- déployer au sein de l'établissement cette solution thérapeutique, sociale et environnementale ;
- documenter cet accompagnement pour préparer les perspectives à venir.

Mots clés :

Parkinson, maladie neuro-dégénérative, accompagnement spécifique, personne âgée, EHPAD, partenariat, réseau, charte, filière, parcours, territoire, différenciation.

L'École des Hautes Études en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.