

COMPTE-RENDU DU GROUPE DE TRAVAIL

« PERSONNES ÂGÉES ET MALADIE DE PARKINSON »

– MERCREDI 21 JANVIER –

animé par Julie TALIBON, pilote de la MAIA Seine-Saint-Denis Sud-Est

Liste des présents

Aicha ESSALKI	gérante	SAAD	aichaessalki@orange.fr
Benjamin LY	neuropsychologue	HDJ GHI Le Raincy Montfermeil	bly@ch-montfermeil.fr
Francine CALVEZ	infirmière coordinatrice	Fondation Hospitalière Sainte Marie	fcalvez@fhsm.fr
Carine AMSLER	infirmière coordinatrice	Domidom Soins	idecneuilly93@domidom.fr
Caroline MAUGEZ	psychologue	EHPAD Saint Joseph	psy-stjoseph@orange.fr
Céline SENAY FERRANT	coordinatrice	Équipe mobile Neuro AVC 93	csenayferrant@cos-asso.org
Emmanuelle VOISIN	gestionnaire de cas	MAIA Seine-Saint-Denis Sud-Est	emmanuelle.voisin@gestiondecas93.org
Marie-Lise EYNAUD	Idec	SSIAD de Neuilly sur Marne	ssiad@neuillysurmarne.fr
Gaëlle ALLART	gestionnaire de cas	MAIA Seine-Saint-Denis Sud-Est	gaelle.allart@gestiondecas93.org
Isabelle LE MAUX	ergothérapeute	Équipe mobile Neuro AVC 93	ilemaux@cos-asso.org
Marie-Nolwenn RORTAIS	infirmière coordinatrice	EHPAD St Joseph	idecoord.stjoseph@orange.fr
Michèle LIESSE	assistante sociale	CSS DPAS Clichy Sous-Bois	mliesse@cg93.fr
Sonia SITEK	directrice	KORIAN Villa Victoria	sonia.sitek@korian.fr
Patrick DELAVAL	délégué départemental France Parkinson	Association France Parkinson 93	franceparkinson93@orange.fr

Liste des excusés

Françoise ARCHER	Conseillère technique santé	Direction du service social départemental -CG
Chadlia CHAWACHI	Secrétaire sociale	SSD de Villemomble
Laetitia COMTESSE	Directrice	Pôle Seniors CCAS Clichy-sous-Bois

Rappel du contexte

Le groupe de travail sur la prise en charge des personnes âgées atteintes de la maladie de Parkinson est à l'initiative des membres de la table tactique de septembre 2015 qui ont exprimé leur manque d'information sur les ressources spécialisées.

Le compte rendu du groupe de travail est remis avec le support de la présentation :

Rappel des objectifs :

- DÉFINIR ce qu'est la maladie de Parkinson : pour le professionnel ? pour la personne malade ?
- IDENTIFIER les ressources, les équipes qui interviennent sur le bassin 93 Sud-Est
- CONSTRUIRE un outil permettant de mieux identifier l'équipe la plus adaptée pour répondre aux besoins d'une personne âgée atteinte de la maladie de Parkinson

Documents remis aux participants

- Points critiques Parcours de soins Parkinson
- Guide parcours de soins maladie de Parkinson
- Syndromes parkinsoniens : liste des actes prescrits
- Prise en charge de votre maladie de Parkinson
- Guide maladie de Parkinson

À partir de ces propositions, une demande sera présentée et formulée auprès des membres de la table stratégique (financeurs tels que l'Ars, le Département, l'assurance-maladie, les ordres des professionnels de santé, représentants des usagers).

Légende :

Élément correspondant à une prise de décision

Préambule : L'ergothérapeute exerçant au sein de l'équipe mobile Neuro AVC 93 précise que la limitation d'âge (moins de 75 ans) de la population cible n'est plus d'actualité. Toute personne correspondant aux critères (toute personne, domiciliée dans le 93, en situation de handicap physique ou cognitif en lien avec une pathologie neurologique) peut être orientée vers l'équipe mobile quel que soit son âge.

1. LA MALADIE DE PARKINSON CHEZ LA PERSONNE ÂGÉE ?

✓ Spécificité Maladie de Parkinson

À partir des données de la CPAM, une estimation du nombre de personnes atteintes de la maladie de Parkinson en Seine-Saint-Denis a été réalisée par France Parkinson soit 1700 personnes.

De façon synthétique la maladie Parkinson est décrite comme une pathologie survenant principalement après 50 ans, liée à une détérioration progressive de la dopamine.

La particularité de cette maladie c'est qu'elle survient plus fréquemment chez des sujets masculins (représente environ 55 % des malades). Elle touche les fonctions motrices (tremblements, difficultés à écrire, crampes, blocage de la marche), rétraction des muscles). D'autres symptômes sont également observables et ressentis : fatigue anormalement excessive, altération perte du sommeil la nuit, somnolence dans la journée, difficultés à parler, douleurs. D'un sujet à l'autre les symptômes sont variables leur nombre augmente au fur et à mesure de l'évolution de la maladie (autour de 14 dans les trois ans qui suivent le diagnostic, plus de 20, 10 ans après l'annonce).

Deux vidéos sont projetées :

– vidéo réalisée par France Parkinson :

– extrait de l'émission le magazine de la santé.

✓ **difficultés vécues par les personnes malades, développées par le délégué de France Parkinson 93**

Du côté des personnes malades, le délégué départemental de France Parkinson témoigne de sa propre expérience.

Dès le réveil, la rigidité des muscles génère des difficultés. Vivre avec la maladie c'est accepter que les projets prévus soient remis en cause par des blocages des temps « off ». Il explique qu'une question est souvent à l'esprit des personnes malades : « est-ce que je serai encore capable de faire ... demain ».

Il évoque l'annonce du diagnostic réalisée par son neurologue qui fut très brutale, la recherche sur Internet qui s'en suit pour mieux comprendre la maladie et l'aide précieuse apportée par l'association France Parkinson.

Est précisé qu'une « mallette du premier diagnostic » est disponible et permet à la personne malade d'anticiper des questions à poser à son neurologue.

Les besoins des malades correspondent à une meilleure compréhension de leur vécu et un accès facilité à des professionnels formés (masseur kinésithérapeute et orthophoniste en priorité). Pour le moment il n'existe qu'un centre de ressource régionale au niveau de la Salpêtrière. La demande de France Parkinson est de voir s'établir d'autres centres de ressource régionale sur chaque département.

L'une des problématiques observées est l'hospitalisation en service non neurologique qui engendre des ruptures dans la prise du traitement et une dégradation de l'état général en sortie d'hospitalisation.

France Parkinson plaide donc pour la constitution d'urgences neurologiques Parkinson ce qui n'existe pas pour le moment.

✓ **difficultés vécues par les professionnels dans l'accompagnement des personnes âgées atteintes de la maladie de Parkinson ?**

Les difficultés rencontrées par les professionnels sont abordées.

Au sein des EHPAD, les représentants des deux présents expliquent que parmi leurs résidents certains sont atteints de la maladie de Parkinson (deux pour l'un et cinq pour l'autre). Il est mis en avant que des disparités dans la prise en charge médicale sont observables d'un patient à l'autre. Ainsi, les résidents suivis uniquement par leur médecin traitant semblent moins bien pris en charge que ceux bénéficiant d'un suivi régulier par un neurologue libéral.

Les EHPAD soulignent le manque de formation et de sensibilisation des équipes sur cette thématique.

Lorsque que les professionnels cherchent à stimuler un résident atteint de la maladie de Parkinson présentant des limitations motrices pendant l'activité, le risque est de juger la personne âgée responsable (elle ne veut pas faire...) au lieu de vérifier si l'origine de ces limitations motrices n'est pas liée à la pathologie « elle ne peut pas faire ».

La psychologue explique qu'à la suite d'un contact avec le référent France Parkinson du département, elle a remis des plaquettes aux équipes, ce qui a participé à l'amélioration de la prise en charge des résidents.

Concernant la prise de traitement, une sensibilisation est qualifiée de nécessaire, notamment lorsque que l'infirmière n'est pas présente sur l'établissement (soirée et nuit) et que l'aide-soignant.e n'a pas conscience de l'importance de la ponctualité la prise du traitement.

Aspect positif, concernant les EHPAD : il est expliqué que l'entrée en EHPAD est mieux anticipée lorsqu'elle concerne une personne atteinte de la maladie de Parkinson. Souvent, la démarche est à l'initiative de la personne malade et est réfléchi depuis longtemps.

La responsable du service d'aide à domicile revient sur ce problème de formation identifié également au domicile. Infirmier.e et aide-soignant.e ont acquis des techniques adaptées à la maladie d'Alzheimer et cherchent parfois à les reproduire auprès de personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Un constat identique est observé du côté du **SSIAD**.

Au sein de l'équipe spécialisée Alzheimer, depuis l'ouverture du service, aucune prise en charge n'a concerné un patient parkinsonien.

Le neuropsychologue de la consultation mémoire présent souligne que le diagnostic posé concernant une maladie de Parkinson reste très rare sur le GHI Le Raincy Montfermeil.

2. LE PARCOURS DE SOINS DU MALADE PARKINSONIEN

✓ **Réglementation appliquée : Le parcours défini par l'HAS (2014)**

L'HAS a édité plusieurs recommandations à destination des professionnels de santé et des malades parkinsoniens en 2007 puis en 2014. En octobre 2015, elle publie « prestations affectation de longue durée » sur la maladie Parkinson qu'il est conseillé de transmettre aux partenaires accompagnant ces malades.

L'HAS définit un parcours de soin idéal impliquant le médecin généraliste, le neurologue, le service hospitalier.

Cet outil appuie l'intérêt de mettre en place une équipe pluri-professionnelle au domicile (infirmier, masseur kinésithérapeute, orthophoniste, psychologue, assistant de service social).

L'HAS distingue les acteurs de la prise en charge spécifique (neurologue en particulier) ceux de la prise en charge générale précédemment cités et de la prise en charge hospitalière en caractérisant leur rôle attendu.

✓ **Les acteurs du parcours implantés sur le territoire sud-est**

La Seine-Saint-Denis compte six **neurologues** exerçant en libéral dont **2 sont localisés sur le bassin sud-est**. D'autres



neurologues consultent au sein de centre de santé ou de polyclinique, c'est le cas de quatre professionnels. Enfin dans le cas d'hospitalisation, 10 services de neurologie sont recensés au sein d'hôpitaux et cliniques sur le département.

Remarque : seules les deux professionnels neurologues en libéral sont présents sur le territoire, les autres sources se trouvent au nord et à l'ouest de la Seine-Saint-Denis.

Le médecin généraliste : 9 des 13 villes du territoire MAIA Seine-Saint-Denis Sud-Est ont plus de 50 % de médecins généralistes âgés de 55 ans et plus. Ces données alertent du risque de diminution importante du nombre de médecins exerçant en ville dans les prochaines années.

✓ **Perspectives**

Après avoir vérifié que l'ensemble des professionnels présents aient pu s'exprimer, 2 décisions sont prises au terme de la rencontre :

- diffuser le Guide maladie de Parkinson aux membres de la TCT
- remonter les besoins de formation au siège de France Parkinson.
- équiper l'HDJ diagnostic d'une « mallette du premier diagnostic »¹ de France Parkinson².

Ces propositions seront soumises aux membres de la prochaine table tactique réunissant les directeurs d'établissements et services gérontologique le 8 juin.

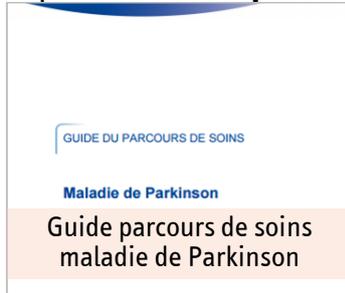
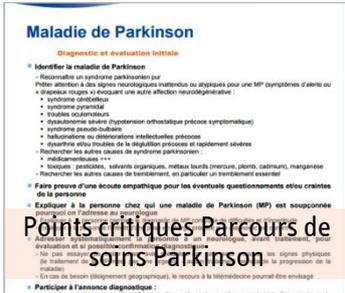
3. LES OUTILS D'AIDE À L'ACCOMPAGNEMENT EXISTANTS

✓ **Le Guide maladie de Parkinson**

Est précisé qu'une « mallette du premier diagnostic » est disponible et permet à la personne malade d'anticiper les questions à poser à son neurologue.

DOCUMENTS UTILES :

Accéder aux documents remis lors du groupe de travail (cliquer sur l'image)



¹ <http://www.franceparkinson.fr/telechargement/164-BATCOUPON%20FP.pdf>

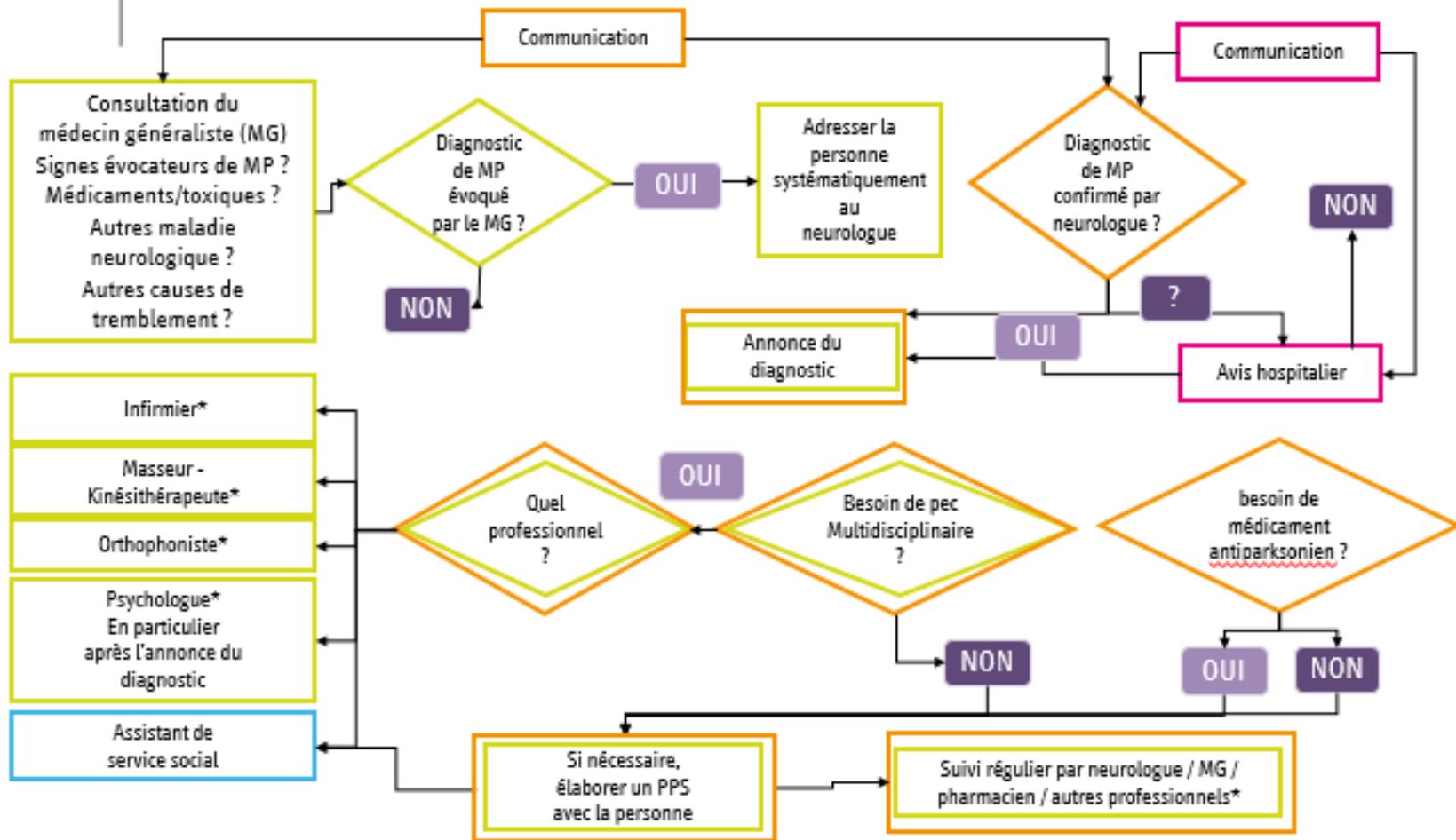
² <http://www.franceparkinson.fr/docs/nouveaux-diagnostic---page-d-accueil.php?p=270>





2.1

Maladie de Parkinson : un parcours de soins défini (HAS, 2014)



Suivi d'une personne *cum* Parkinson (PcP)³

	Phase de début	Phase d'état	Phase avancée	Phase de déclin
Médecin généraliste	En l'absence de complications, consultation au minimum tous les 3 mois (fréquence adaptée aux besoins de la PcP, et au besoin de coordination des soins)			
Neurologue	En l'absence de complications, consultation au minimum tous les 6 mois (fréquence adaptée aux besoins de la PcP)		En cas de SCP : suivi conjoint par le neurologue référent (3-4 fois par an en dehors de complication, plus souvent en cas de problème) et par le centre spécialisé	Prise en charge neurologique organisée en réseau ville/hôpital de proximité/centre hospitalier universitaire
Masseur-kinésithérapeute	8 à 10 séances - 1 par semaine habituellement ; - groupées sur 1 mois si traitement d'un symptôme particulier À renouveler si besoin	Séries intensives de 15 à 20 séances 2 ou 3 fois par an pour les sujets jeunes et/ou actifs avec pratique gymnique personnelle Séances continues 2 fois par semaine pour autres PcP	Séances 3 puis 4 fois par semaine partagées progressivement entre le cabinet et le domicile de la PcP	Séances à domicile 3 fois par semaine habituellement Séance quotidienne à domicile si problème aigu (encombrement bronchique par exemple...)
	Chaque cas est particulier. La progressivité et l'adaptation des soins de kinésithérapie et d'orthophonie sont calées sur l'évolution de la maladie. Possibilité d'intensifier sur un objectif précis mais également d'indiquer une fenêtre thérapeutique sans rompre le lien.			
Orthophoniste	Rééducation de la micrographie - si demande explicite : 1 session de 4 semaines tous les 12 à 18 mois Rééducation de la parole si troubles repérés, même légers : session de LSVT ² sur un rythme intensif (4 séances d'une heure par semaine durant 4 semaines) tous les 12 à 18 mois	Session de rééducation de l'écriture 1 fois par an Rééducation de la parole : session LSVT tous les 8 à 14 mois Prise en charge des troubles de déglutition	Rééducation systématique de la parole : session LSVT tous les 6 à 10 mois Prise en charge au cabinet puis à domicile selon l'évolution 3 ou 4 fois par semaine	Prise en charge à domicile, 2 ou 3 fois par semaine
Infirmière	En fonction des besoins tous les 6 mois puis tous les 3 mois	En fonction des besoins tous les 3 mois puis tous les mois puis 1 fois par semaine	En fonction des besoins jusqu'à 4 passages par jour	En fonction des besoins autant de passages que nécessaire
Psychologue	En fonction des besoins de la PcP et de sa famille (conjoint aidant +++) Après l'annonce diagnostique		À la fin de la période d'équilibre	Lors de la perte d'autonomie
Pharmacien	En fonction des besoins			
Assistant de service social	En fonction des besoins			

³ LSVT : *Lee Silverman Voice Treatment* - http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/points_critiques_parours_de_soins_parkinson_web.pdf