

Évaluation des assises PMND en Normandie

L'Agence régionale de Normandie a organisée le 18 octobre 2018 des assises régionales qui s'inscrivent dans la déclinaison régionale du plan concernant les maladies neurodégénératives (PMND).



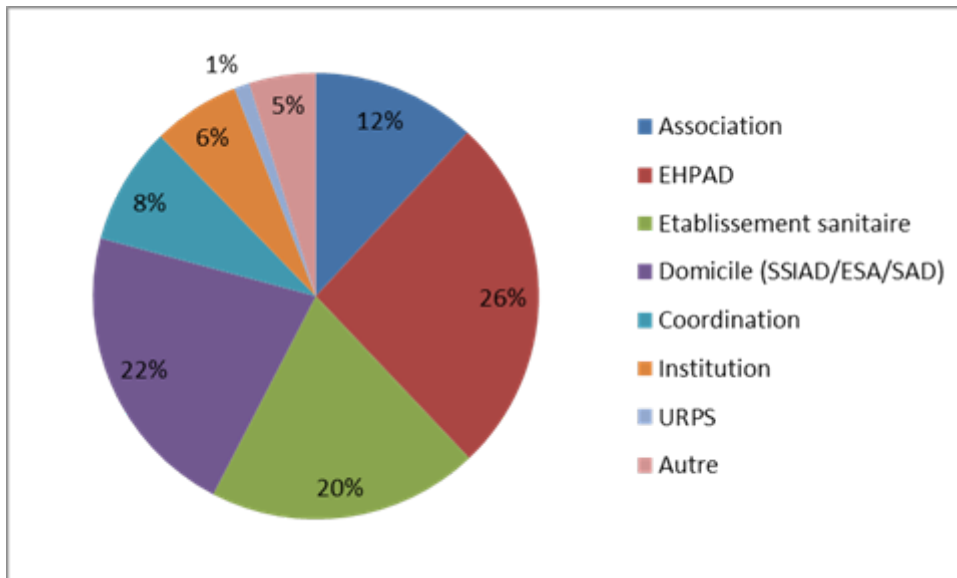
400 professionnels et 100 usagers ont participé à ces assises. Le programme proposait la projection de 3 films présentant le quotidien des malades et des aidants, 3 tables rondes comprenant à chaque fois des interventions d'usagers, de représentants d'association, de professionnels du secteur sanitaire, médico-social et social.

35 personnes ont participé à ces tables.

Des stands ont été animés le matin et pendant le temps du repas par les associations de malades, les professionnels des réseaux, de l'espace éthique et des pilotes MAIA.

1) LA PARTICIPATION

L'origine professionnelle des participants



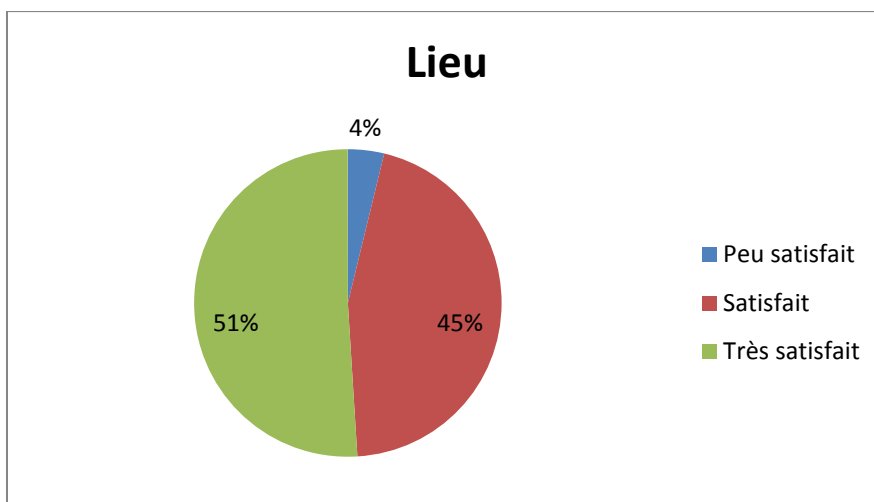
48 % des professionnels travaillent dans le secteur médico-social, 20% dans le secteur sanitaire

12 % représentaient une association de malades

2) LA SATISFACTION

I/Logistique de la journée

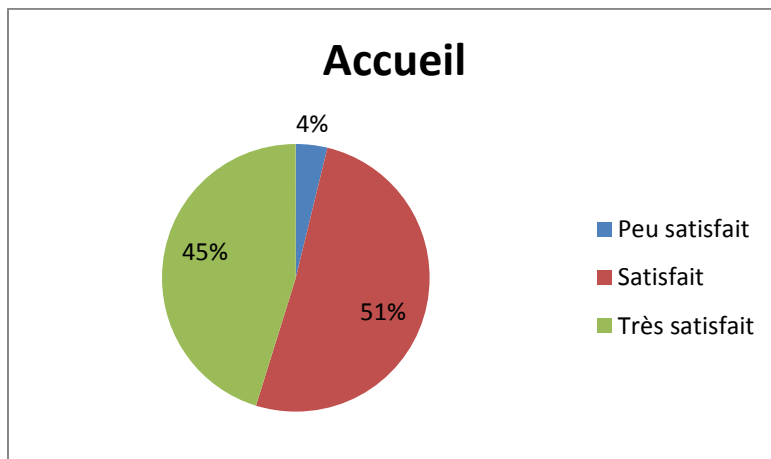
1/ Lieu



96 % des participants ont apprécié les locaux,

4% ont été peu satisfaits notamment en raison de l'accessibilité des parkings

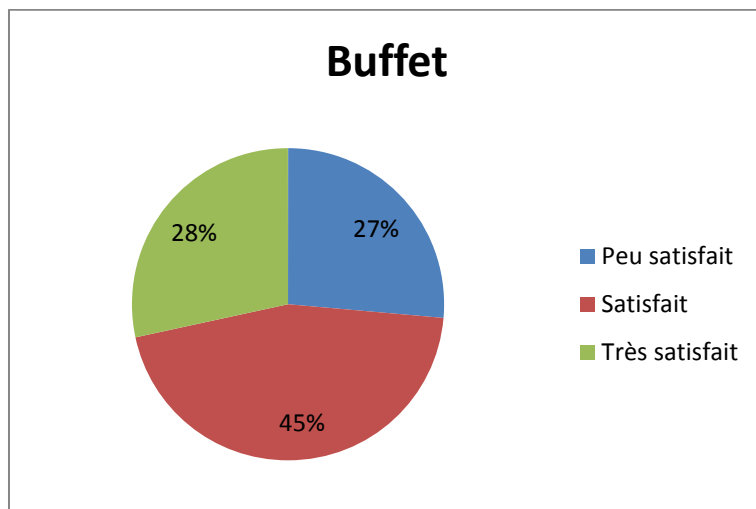
2/ Accueil



96 % des participants ont été satisfaits de l'accueil (accueil dès l'entrée, fléchage clair), de l'animation par la journaliste

4% n'ont pas apprécié l'attente lors de l'émargement à l'arrivée pour récupérer le badge

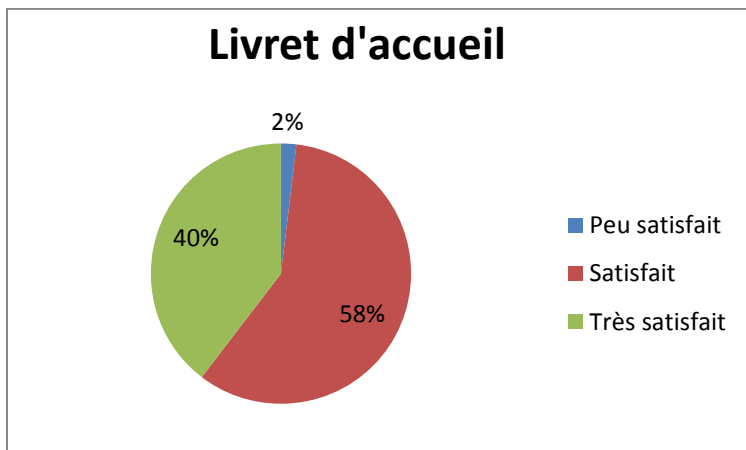
3/ Buffet



27% des personnes ont peu apprécié le repas :

- pas assez copieux
- les personnels s'occupant des stands n'ont pas pu profiter du buffet
- l'accès aux tables était difficile et il n'y avait pas assez de tables pour s'installer

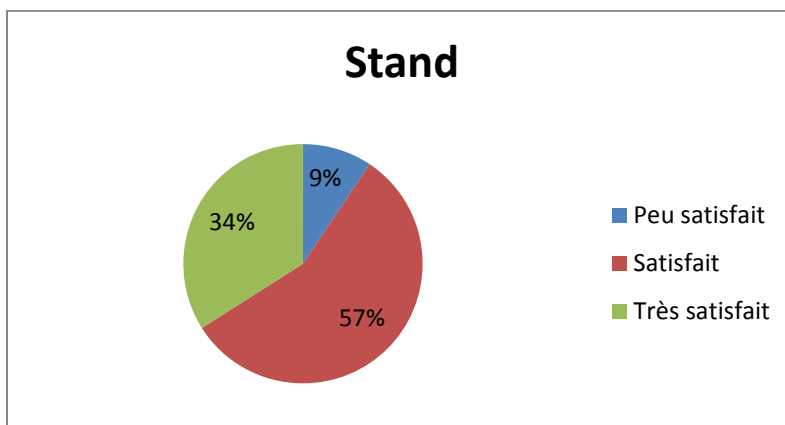
4/ Livret d'accueil



98% des personnes ont apprécié le livret d'accueil, remis dès l'arrivée (clair et riche en information sur les associations, les réseaux de santé)

Le document a permis de sensibiliser le public aux enjeux du PMND 2015-2019

5/ Stand



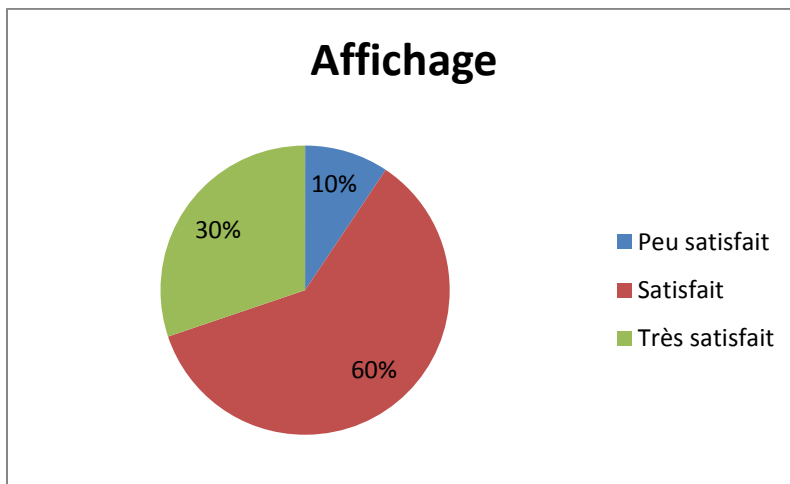
91% ont apprécié les stands :

- bon accueil sur les stands
- stands variés et intéressants

9% ont regretté que :

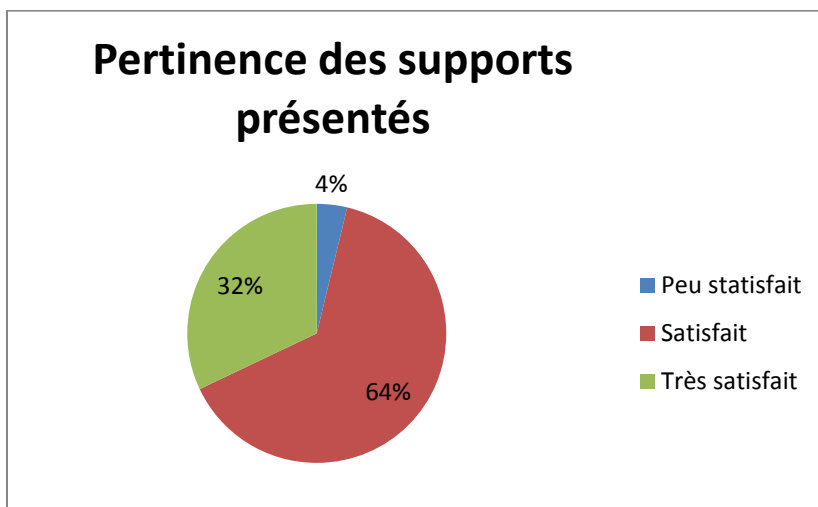
- la visite des stands se tienne pendant le buffet ce qui a empêché les participants à s'intéresser réellement aux différents stands
- il n'y avait pas assez de place réservée pour les stands

6/ Affichage



10% ont trouvés les affichages peu accessibles car pendant le buffet

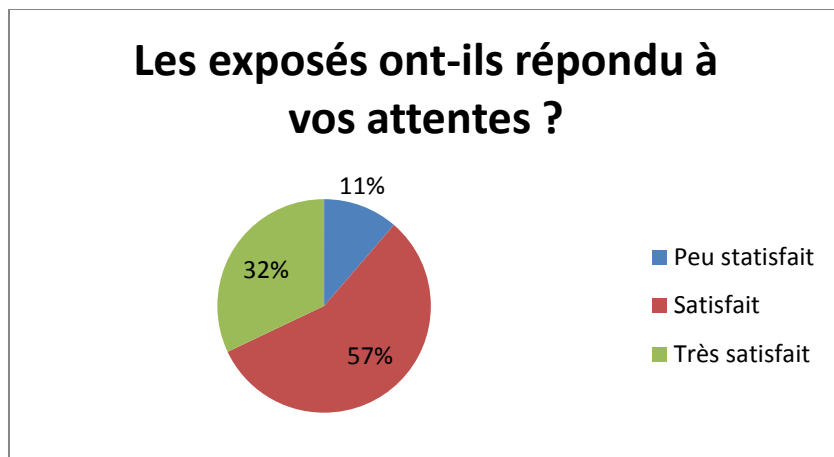
7/ Pertinence des supports présentés



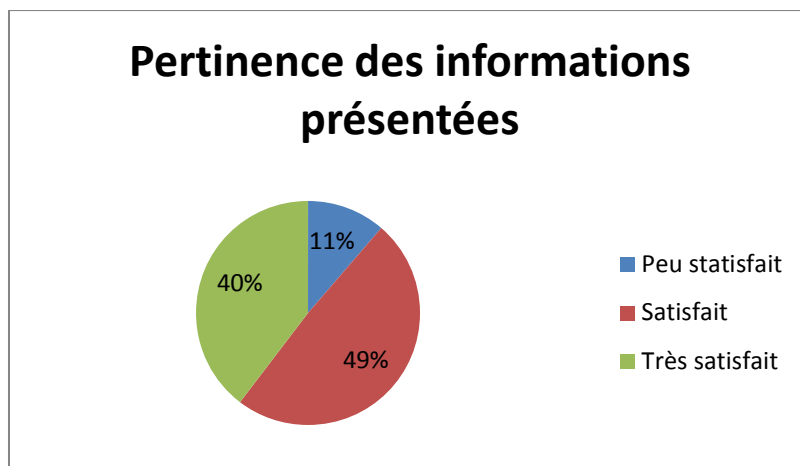
96% ont trouvé les supports riches et ont demandé la communication des différents power point

II/ TABLES RONDE N°1 : Vivre avec la maladie aujourd'hui et demain

1/ Les exposés ont-ils répondu à vos attentes ?



2/ Pertinence des informations présentées



89 % ont apprécié :

- les témoignages des usagers, des aidants (intéressants et enrichissants)
- les informations sur le fonctionnement des 2 réseaux SEP
- les informations ciblées sur les aidants, sur les aides aux aidants, sur les plateformes de répit notamment sur le relaying, le baluchonnage
- la présentation du guide des aidants

11% ont regretté :

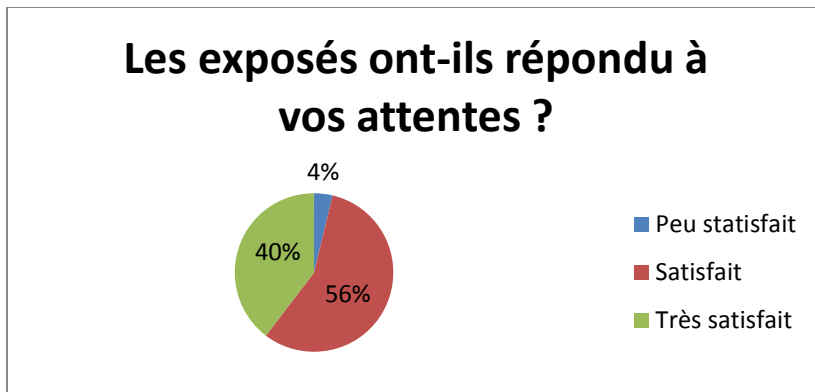
- pas assez de chose concernant les EHPAD
- pas assez de présence de professionnels par rapport aux usagers
- envisager d'autres maladies comme la SLA

Contributions du public :

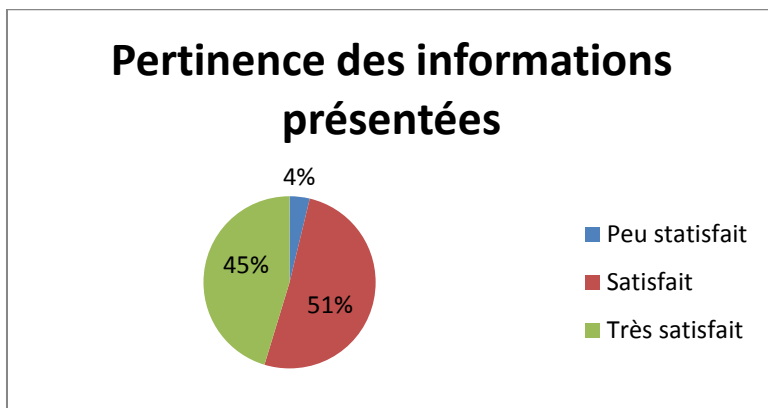
- valoriser l'accompagnement des associations et des deux réseaux toute au long de la maladie
- diversifier les offres et services pour les patients diagnostiqués de plus en plus jeunes
- promouvoir la place de l'ETP et de la place des patients experts dans tous les programmes
- renforcer le développement des PFR et du relaying

III/ TABLES RONDE N°2 : La recherche et perspectives

1/ Les exposés ont-ils répondu à vos attentes ?



2/ Pertinence des informations présentées



96% ont appréciés :

- les interventions claires, très intéressantes
- la dynamique Normande en ce qui concerne la recherche
- le film mettant en avant la place des usagers et des aidants dans les programmes de recherche
- les échanges sur les difficultés sur l'accès aux traitements et le déremboursement de certains traitements

4% ont regrettés :

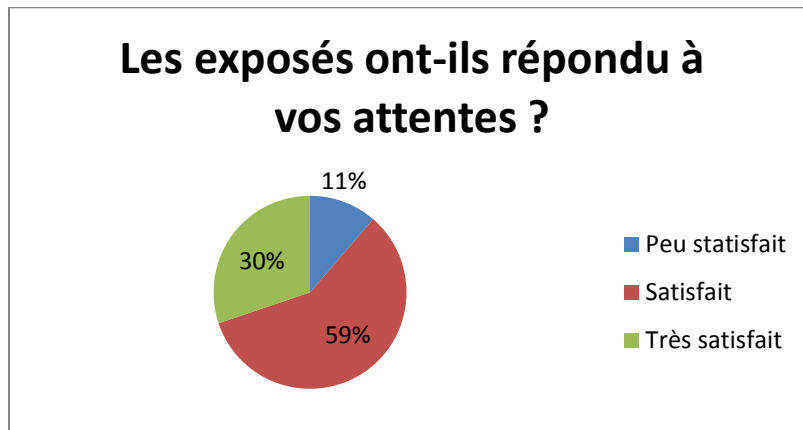
- le manque de temps pour poser toutes les questions aux différents professeurs et neurologues
- le résultat des recherches auraient pu être d'avantage développé et approfondi, avec mise en avant plus précise des perspectives thérapeutiques

Contributions du public :

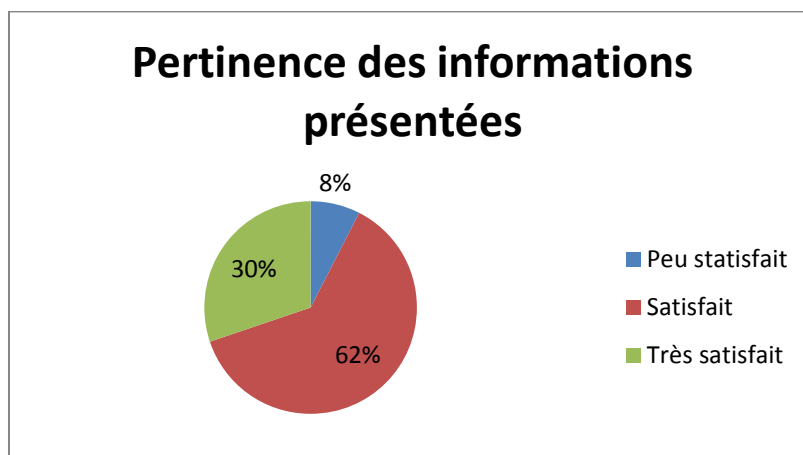
- Favoriser et appuyer la dynamique des centres experts et la synergie entre les centres experts du CHU de ROUEN et de CAEN

IV/ TABLES RONDE N°3 : Les enjeux éthiques

1/ Les exposés ont-ils répondu à vos attentes ?



2/ Pertinence des informations présentées



92% ont apprécié :

- les échanges sur l'importance d'une réflexion éthique tout au long du parcours, qu'elle soit le fait à la fois des professionnels, des aidants, des associations, qui accompagnent les usagers au quotidien, essentiel ;

8% ont regrettés :

- le manque de débat
- des interventions pas assez précises
- le manque d'illustration par des exemples

Contributions du public :

- Renforcer les formations des professionnels et des usagers
- Préserver du temps dédié aux questionnements éthiques
- promouvoir la recherche constante d'un juste équilibre entre sécurité, gestion du risque et le respect des désirs des usagers lors des accompagnements
- Affirmer l'importance de la recherche du consentement et de l'assentiment lors de tous les actes de la vie quotidienne

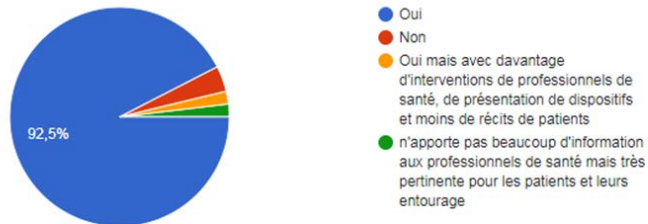
V/ Autres questions

1/ Selon vous, une telle journée doit-elle être renouvelée ?

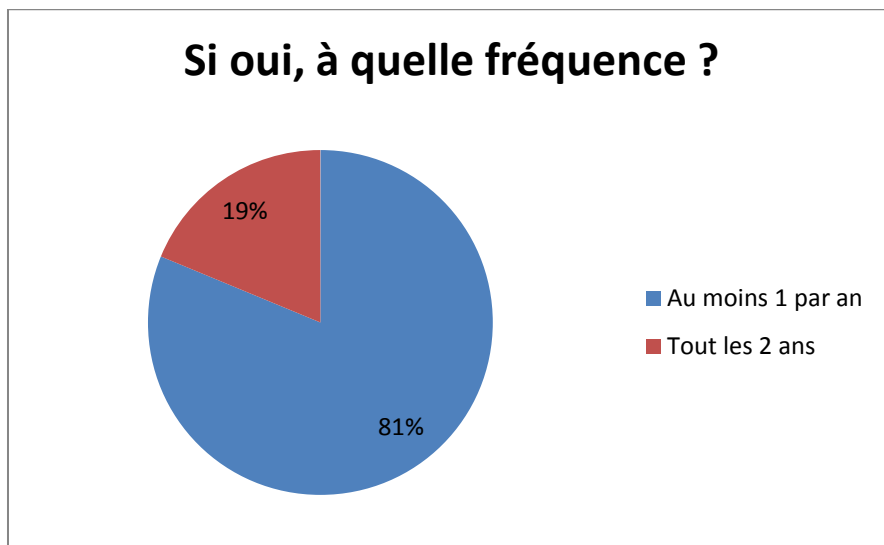
Votre avis général sur la journée

Selon vous, une telle journée doit-elle être renouvelée ?

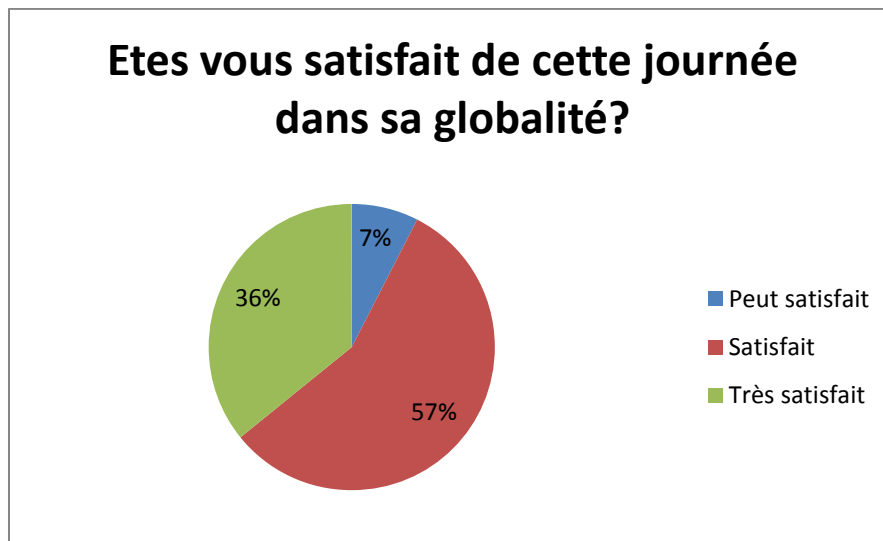
53 réponses



2/ Si oui, à quelle fréquence ?



3/ Êtes-vous satisfait de cette journée dans sa globalité ?



93% des participants ont été globalement satisfaits de la journée :

- une journée très enrichissante que l'on soit soignants, malades, aidants
- il existe un véritable intérêt de mêler sur chaque table des interventions d'usagers, de membres d'associations et de professionnels

Quels thèmes souhaiteriez-vous voir abordés ?

- Le maintien à domicile des personnes atteintes de MND
- Montessori / Validation / expérience d'habitat alternatif à l'étranger / cadre légal des UVP / prise en charge psychiatrique en EHPAD...
- un peu plus des pratiques de terrain
- retour d'expériences de professionnels
- faire le point sur les dispositifs à disposition des aidants
- Personnes âgées vieillissantes pers handicapées PEC à domicile et en institution
- l'actualité dans la recherche
- rappels théoriques sur les pathologies et avancés de la recherche dans les prises en charge
- la déclinaison de ce plan dans les institutions EHPAD, USLD
- réflexions éthiques, avancées scientifiques, recommandation de bonnes pratiques, retour d'expérience
- l'avancée de la recherche, la médecine et l'accompagnement en institution des résidents et familles.
- maladies rares; toutes les démences
- plus d'axe sur le maintien à domicile avec des participants comme les SSIAD
- dispositifs d'aide à domicile (ESA, Relayage, soins palliatifs...), techniques de remédiation cognitive à domicile, suivi psychologique à domicile, intervention psychomotriciens à domicile
- Plusieurs pathos ont été en même ce jour-là, peut-être une pathos par rencontre.
- un peu plus de chose sur la maladie de Parkinson
- changer le regard sur ces maladies
- Les résultats de certaines recherches, les pistes de travail pour accompagner les malades.
- Intervention de chercheurs et d'intervenants d'autres pays
- L'avancée des recherches sur les pathologies neurodégénératives ; réflexions éthiques

Conclusion

Au regard des résultats de l'enquête, on peut estimer que ces assises ont répondu aux objectifs qui avait été identifiés :

- créer des espaces d'échanges entre les différents intervenants concernés (usagers professionnels),
- diffuser une information de proximité sur les 3 maladies, les modalités de prise en charge intégrant les dispositifs de soins et d'accompagnement médico-sociaux,
- Valoriser les expériences et travaux régionaux

Cette journée, au décours des interventions, des stands et des films, a permis de donner la parole aux malades, à leurs aidants et aux professionnels qui les accompagnent au quotidien et de les informer sur les enjeux du PMND.