



Rapport final

« Et nos voisins européens, comment font-ils ? » Appel à projet Innovation 2017

Thématique : « l'organisation territoriale pour le maintien à domicile des personnes très dépendantes »

Sujet d'étude : « le maintien à domicile des personnes âgées en fin de vie »

Séjours de Recherche en Espagne à :

- Pais Vasco (Donostia)
- Cataluna (Barcelona)
- Andalucia (Sevilla)

Janvier, Février et Mars 2018

Table des matières

Objectifs et contexte de la mission d'étude	4
Dispositifs étudiés	11
L'approche sémantique	12
L'organisation territoriale :	13
L'importance du service public :	14
Le dossier médical partagé facilité :	15
Les centres de santé par quartier	16
Le développement de l'accessibilité à du matériel adapté	17
La coordination.....	18
Le sens du mot coordination	18
L'exemple de la prise en charge intégrée en Catalogne	19
Le PADES : Un exemple de dispositif facilitant les échanges	21
Les logiciels andalous de conceptualisation de la prise en charge.....	21
L'aide aux aidants	23
L'école des patients :	23
Les aidants : un poids culturel fort.....	23
Recommandations	29
Table des matières :.....	29
Veille « communautaire » et coordination.....	30
Recommandation : conforter la veille « communautaire » :	32
Développement du dossier médical partagé et informatisation des données.....	35
Recommandation : Développer le Dossier Médical Partagé et l'Informatisation des Données	37
Le maillage territorial	38
Recommandations :.....	41
• Développer des modes d'exercice collectif, coordonné et pluridisciplinaire.	41

• Développer les accueils de jour	41
Appui sur les aidants	41
Recommandation : la formation des aidants à des actes de soin	42
Economie circulaire	42
Recommandation : Développer l'économie circulaire autour du matériel adapté ...	44
Retour d'expérience sur la mission d'étude.....	45
Enseignements tirés	45
De la part des professionnels	45
Pour le fonctionnement et l'organisation des organismes impliqués dans la mission d'étude :	45
Suites envisagées	46
Analyse critique.....	46
Piste d'approfondissement	49
Conclusion	51
Compte rendu du séjour de San Sebastian du 17 au 19 janvier 2018	58
Compte rendu du séjour de Barcelone du 26 au 28 février 2018	63
Compte rendu du séjour de Séville du 20 au 22 mars 2018.....	69
Articles	90
Pages web	91
Plans et rapports	91
Lois	91

Objectifs et contexte de la mission d'étude

Pour ce projet CNSA – Innovation 2017 « Et nos voisins européens comment font-ils ? », le porteur de projet est le Conseil Départemental des Pyrénées-Atlantiques, plus précisément la Direction de l'Autonomie de la Direction Générale Adjointe des Solidarités Humaines.

La participation du Conseil Départemental à cet appel à projet est motivée par plusieurs raisons.

Tout d'abord, l'évolution législative (loi Notre, loi ASV, loi de modernisation de notre système de santé...) et la nouvelle structuration des SAAD (Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile) tout comme le développement attendu des SPASAD (Service Polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile) conduit le chef de file de l'action gérontologique à repositionner et repenser la stratégie de prise en charge à domicile.

Selon l'IFOP (Institut Français d'Opinion Publique), en 2016, 85% des personnes souhaiteraient finir les derniers instants de leur vie à domicile. Alors que selon l'INSEE, en 2014, seulement 37% décèdent à leur domicile et 53% à l'hôpital. La problématique de la prise en charge à domicile de la fin de vie, est récurrente, y compris sur son volet social et medico-social.

Dans le cadre du projet, ont été particulièrement mobilisés : d'une part, le Conseiller Départemental délégué aux personnes âgées, médecin généraliste, d'autre part un travailleur médico-social territorial, infirmière territoriale de son état ainsi que la pilote de projet.

La participation du Département à un tel projet permet de renforcer les liens politiques développés de part et d'autre la frontière Pyrénéenne.

De plus, l'amorce d'un travail de recherche et d'échanges permet de découvrir différemment les pratiques professionnelles et amène les différents acteurs à se connaître autrement. En effet, le choix d'une délégation pluridisciplinaire dans ce projet a permis la mise en situation de la recherche appliquée collective (travail de terrain,

réunion de préparation, synthèses...) à travers la définition des rôles et des missions complémentaires tant dans le travail de questionnement que dans la tâche essentielle d'observation.

Enfin, il s'agissait d'inscrire la Direction de l'Autonomie dans une dynamique de réflexion afin d'interroger la prise en charge à domicile en fin de vie et l'amélioration de cette dernière, qui plus est en amont de l'élaboration du nouveau schéma autonomie 2018-2022.

Afin de mener à bien la mission, un groupe de 8 partenaires a été composé.

Il comprend :

- La Délégation départementale des Pyrénées-Atlantiques de l'Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine – représentée par Mme Maritxu Blanzaco, Directrice Départementale
- Le GCSMS Artix et Pays de Soubestre – représenté par M Frédéric Thomann, directeur de l'EHPAD l'ARRIBET
- L'Hospitalisation à Domicile d'Oloron : HAD Béarn et Soule – représentée par Mme Malika Traissac, directrice
- Le laboratoire de Recherche universitaire « Pau Droit Public » - représenté par Mme Stéphanie Rabiller, maître de conférences et chargée des formations sociosanitaires de l'Université de Pau et des Pays de l'Adour
- Le Réseau de santé Coordisanté – représenté par Mme Navailles-Argentaa Ghislaine, infirmière coordinatrice
- Le Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie – représenté par Mme Martine Lauillé pour le compte de l'UNSA retraités 64 et M Philippe Tizon pour le compte de France Alzheimer 64
- Le Centre Communal d'Action Sociale de Pau – représenté par Marie-Luce Mme Castagneyrol-Palau responsable des services d'aide à domicile et de portage des repas à domicile, M Guy Saint Laurent Directeur SSIAD – ESA et M Didier Delhaye pilote Maia
- Le Conseil Départemental des Pyrénées-Atlantiques – représenté par M Jean Lacoste, conseiller départemental et médecin généraliste, Mme Florence Denis Pinel, infirmière territoriale et Mme Faustine Moureu chargée de mission.

Le groupe de recherche reflète, outre les intervenants de tutelle, la grande partie des acteurs intervenants à domicile, cette association semblait judicieuse d'associer pour une vision globale et précise des modalités de prise en charge.

Les objectifs initiaux des différents partenaires étaient divers mais convergents à savoir :

- Observer et analyser la prise en charge sociale et l'organisation des acteurs dans la mise en place de plan d'aide pour maintenir les personnes à leur domicile.
- Comprendre l'organisation des parcours de santé
- Enrichir et améliorer les pratiques et initiatives des professionnels : soutien et accompagnement du patient-entourage dans le cheminement lors de la fin de vie ; interdisciplinarité, travail en réseau, modalités d'adaptation de l'offre aux besoins des patients, entourage, aidants aide au maintien à domicile, formation des intervenants
- Identifier des leviers pour faciliter l'acculturation dans le cadre de l'appui à la coordination
- Identifier des pratiques innovantes pour les adapter au contexte local (communication coordination, orientation, prévention de l'épuisement des aidants et des professionnels...)
- Etudier les dispositifs de coopération
- Etudier les compétences spécifiques attendues au domicile
- Etudier les types de prises en charge non médicamenteuses
- Adapter le cadre légal de la prise en charge de la personne et des aidants à la réalité concrète du territoire (ressources existantes et à développer)

Tous ces objectifs s'inscrivent dans la même volonté de repenser nos modes d'actions.

1

Lors de la réponse à l'Appel à Projet, la question «*des organisations territoriales pour le maintien à domicile de personnes très dépendantes* » fut retenue comme thématique de recherche.

¹ Objectifs repris dans les lettres d'engagement produits pour la réponse d'appel à projet

Nous avons décidé d'appréhender cette problématique à travers le maintien à domicile des personnes en fin de vie en Espagne.

En effet, « De nombreux pays de l'Union européenne ont déjà réalisé la régionalisation de leur Système de santé, dont l'Espagne². Cette dernière a donné la possibilité aux régions d'élaborer leur politique de santé. La Catalogne gère l'un des systèmes considérés comme les moins chers et les plus performants d'Europe³.

En 1986, la loi générale de santé crée le système de santé national espagnol, formé par les systèmes de santé de chacune des régions autonomes. Cette régionalisation permet à sept « Autonomias » (dont la Catalogne) d'opter pour la gestion de leur système de santé⁴⁵. »⁶

A cela s'ajoute également le constat commun du vieillissement démographique. En effet, en France la part de la population âgée de plus de 65 ans s'élève à 18.8% contre 18.7% en Espagne. ⁷ Concernant le département des Pyrénées-Atlantiques, 28.8% de la population est âgée de plus de 60 ans.⁸

Confronté à cette situation, les pouvoirs publics français se sont lancés dans un train de réformes afin de remédier à cet état de fait. Madame Agnès Buzyn, Ministre des solidarités et de la santé lors de son discours du 30 mai 2018⁹ a annoncé que « mourir à l'hôpital ne doit plus être une fatalité et ne correspond pas au souhait des personnes elles-mêmes. Cela doit changer. ».

² Delaneau J., Autain F., Descours C., Huriet C. *Le Système de santé espagnol*. Paris : Sénat, Documents du Sénat. Les rapports du Sénat 1999-2000 ; 247 : 38 p.

³ Pomey M. P., Poullier J. P. « Régionalisation de la santé : un débat français inévitable ». *Espace social européen*, 1999 ; 459 : 15-19.

⁴ Pomey M. P., Poullier J. P., Lejeune B. *Des exemples de systèmes de soins étrangers*. Paris : Ellipses-Édition Marketing SA, coll. Santé publique : États des lieux, enjeux et perspectives, 2000 : 539-541.

⁵ Delaneau J., Autain F., Descours C., Huriet C. *Le Système de santé espagnol*. Paris : Sénat, Documents du Sénat. Les rapports du Sénat 1999-2000 ; 247 : 38 p.

⁶ Salines Emmanuelle, Bréchat Pierre-Henri, Schaezel Françoise, Danzon Arlette, "Régionalisation. L'expérience de la Catalogne", Rubriques internationales, adsp n°37, Décembre 2001, p. 61-67.

⁷ Eurostat réalisé par CGET 2017

⁸ Sources INSEE, Rp, 2014

⁹ Discours énoncé lors de la clôture de la journée départements-CNSA

Au vue de cette approche différente, l'intérêt est d'observer comment l'Espagne, pays transfrontalier organise territorialement les ressources humaines et financières pour le maintien à domicile lors de la fin de vie.

Notre étude s'est focalisée sur trois communautés autonomes :

- Pays basque (Euskadi), à la Diputacion de Guipuzkoa
- Catalogne, à la Généralitat de Catalunya
- Andalousie, à la Junta de Andalucia¹⁰

Constatant dans les trois sites visités l'importance des missions données par les pouvoirs publics à la famille dans l'accompagnement et les soins aux « *mayores*¹¹ », l'implication concrète des familles¹² ... comprendre pourquoi cet état de fait (en partie si différent de la France) nous semblait important.

L'élément de réponse apporté par nos interlocuteurs est la référence explicite au système britannique (National Health Service). Comme au Royaume-Uni (et plus largement dans tous les pays ayant mis un système de Welfare State de culture anglo-saxonne), l'appui de la communauté (ce qui inclut les familles) est majeur. Il est donc essentiel de veiller à l'intégration la plus réelle et la plus longue possible de la personne âgée dans son milieu de vie et d'organiser l'action sociale et les soins de proximité à cette échelle. Les proches-aidants familiaux ont donc un double mandat : l'un qui relève de la solidarité familiale (appuyée sur une culture du quotidien très marquée par les valeurs de la chrétienté), l'autre des pouvoirs publics qui incluent de façon plus explicite qu'en France les proches-aidants dans ce qu'on pourrait appeler à la française les plans d'aides socio-sanitaires.

Restait à comprendre comment historiquement et socialement on en est arrivé là, comment et pourquoi ce modèle semble ne pas avoir évolué depuis 70 ans, malgré la chute du franquisme et l'évolution de la société espagnole ? comment il devient plus fragile en 2018 ?

¹⁰ En France, la Diputacion peut être assimilée à un Département. La Generalitat et la Junta représentent les régions.

¹¹ Litteralement « les anciens » en espagnol

¹² Nous rappelons que le dispositif d'investigation retenu dans l'AAP ne prévoyait pas de rencontre directe avec des habitants, des usagers du système de santé et du système d'aide sociale ; ce qui suit relève donc (comme tout ce rapport) de l'analyse des propos de décideurs publics et d'opérateurs de terrain.

La proximité géographique des Pyrénées a permis de nous rendre sur les lieux plus facilement et d'organiser 3 séjours d'étude de 3 jours dans chaque région.

Les spécificités de chaque région dans la prise en charge à domicile de la personne en fin de vie ont donc été étudiées selon trois axes principaux :

- l'organisation très décentralisée de l'action sanitaire et sociale où l'Etat central fixe seulement par les lois le cadre et les objectifs d'intervention,
- l'importance du rôle des familles dans l'accompagnement des plus anciens,
- les formes particulières de coordination au domicile entre soignants, entre intervenants sociaux.

En effet, en Espagne, la décentralisation est plus poussée qu'en France. Les Communautés Autonomes détiennent le pouvoir législatif notamment sur les questions sanitaires et sociales.

La Constitution de 1978 garantit aux termes de l'article 43 :

«1. le droit à la protection de la santé est reconnu » et rappelle « aux pouvoirs publics d'organiser et de protéger la santé publique par des mesures préventives et les prestations et services nécessaires. La loi établira les droits et les devoirs de tous à cet égard. ... »

De fait, la loi nationale 39/2006 du 14 décembre relative à la promotion de l'autonomie personnelle et à la prise en charge des personnes en situation de dépendance fixe le cadre général. Il appartient ensuite à chaque Communauté Autonome de légiférer en ce domaine d'où par exemple, la loi 12/2008 du 5 décembre relative aux services sociaux en Pays basque.

Cette répartition des compétences n'est cependant pas identique sur tout le territoire national. A titre d'exemple, en Catalogne, c'est la Generalidad de Catalunya qui se charge directement de la politique sanitaire et sociale, dont elle délègue une partie de la mise en œuvre à des opérateurs publics, associatifs ou privés.

Etudier la prise en charge des personnes en fin de vie sur plusieurs régions devait nous permettre de croiser les regards pour une analyse comparée, eu égard à des contextes sociodémographiques, politiques, économiques et historiques différents. Nous avons souhaité ainsi étudier l'organisation territoriale autour du maintien à domicile de la personne en fin de vie à l'échelle régionale, départementale et locale (mairie et service d'aide à domicile), en prenant le parti de rencontrer des autorités publiques et des établissements ou services.

Dispositifs étudiés

Quatre grandes thématiques se distinguent :

- L'aide aux aidants
- La coordination
- La prise en charge non médicamenteuse
- Le recueil du consentement

Ces thématiques sont le résultat des concertations entre les différents partenaires. Elles reflètent soit des difficultés dans leurs pratiques professionnelles quotidiennes, soit l'envie de découvrir d'éventuelles nouvelles pratiques professionnelles.

Au fil de nos séjours d'étude, notre analyse s'est affinée, faute de pouvoir investiguer tous les axes de recherche. A titre d'exemple, la question de la prise en charge non médicamenteuse aussi intéressante soit-elle n'a pu être appréciée. En effet, nous n'avons pas été en mesure de relever des méthodes alternatives de prise en charge, type Snoezelen. De même, la question du recueil du consentement n'a pas pu faire l'objet d'échanges quant aux difficultés rencontrées par les praticiens.

La recherche s'est donc rapidement concentrée sur l'aide aux aidants, la coordination des acteurs et l'organisation territoriale. Nous avons choisi de nous concentrer sur l'organisation territoriale plus particulièrement pour deux raisons.

Dans un premier temps, en lien avec la thématique de l'organisation territoriale pour le maintien à domicile de la personne âgée, il nous semblait important de bien se centrer sur leurs principes organisationnels différents des nôtres.

Pour traiter, dans un second temps, des implications que ceux-ci induisent sur la prise en charge de l'usager, sujets de notre étonnement et surprise.

A travers le développement de nos thématiques d'étude, il convient de décliner les éléments qui nous ont étonnés et qui constituent une différence avec notre système de prise en charge. Afin de faciliter le suivi et la compréhension de nos réflexions, ces derniers sont classés par thématiques et sous-titres.

L'approche sémantique

Un des principaux intérêts du «voyage à l'étranger» dans un pays de langue latine consiste à relever les écarts de vocabulaire et de sens avec la France et la langue française.

Dans l'accompagnement des personnes en fin de vie vivant à domicile, le français fait la différence entre les « soignants » (tous professionnels) et les « aidants » (familiaux ou professionnels) ; en Espagne, toutes les personnes qui accompagnent les « *mayores* » (les anciens) sont des « *cuidadores* » (des soignants), certains apportant du « *cure* » d'autres du « *care* »¹³, mais participent ensemble (et apparemment de façon assez égale) au bien-être de la personne âgée. Mieux, l'environnement, le voisinage, l'« *entorn* » (en catalan) sont eux aussi dits comme « *soignants* ».

Et que font-ils tous autour et avec le « *mayor* » ? Et bien ils lui portent attention. *Atencio*, c'est même le nom des centres de santé de quartier en Catalogne. Le vocabulaire politico-administratif et populaire rend compte d'une sociabilité et d'une organisation où les anciens sont (nous semble-t-il) plus qu'en France dans le monde, dans la cité, dans l'espace public.

Il nous a été dit par exemple que le fait déclencheur d'une surveillance accrue sur l'état de santé d'un habitant âgé, c'est quand on ne le voyait plus... dans la rue, sur la rambla (ou son équivalent), au café. Une attention plus grande semble être portée à la participation des aînés à la communauté, à la « *convivencia* », en cohérence avec les règles de vie collectives concernant tous les âges, une vie centrée sur la famille mais que l'on passe beaucoup dehors en famille, en marchant, en rencontrant, en parlant. Autre trace de cela : pendant longtemps les centres de santé se sont appelés des « *ambulatorios* », c'est-à-dire des centres où l'on pouvait venir seul, à pied en zone urbaine.

Traduit de l'espagnol et du catalan au français, on pourrait dire que la base centrale du système de prise en charge espagnol, c'est « l'attention domiciliaire » qui s'appuie pour l'essentiel sur les « ressources résidentielles », c'est-à-dire la « veille communautaire » (en Andalousie : *red cercana de apoyo a la persona*).

¹³ La conception du soin qui prévaut au XXème siècle trouve son origine dans un modèle centré sur le curatif (Cure) qui tend à s'opposer aux situations qui requièrent un investissement relationnel étalé dans la durée (Care).

Conséquence de cette posture, les membres de la famille font, dans les propos des personnes rencontrées, beaucoup plus de gestes techniques qu'en France. Pour cela, les intervenants professionnels ont explicitement une mission de formation (*enseñanza*) auprès d'eux, notamment pour des gestes techniques de soins qu'un époux ou une fille n'auraient pas le droit de faire (sauf situation d'urgence) en France (ni peut-être l'idée !). L'intervention des proches commence là où s'arrête l'intervention publique et leur implication nous est décrite comme très large !

Quant à l'épuisement des aidants, il prend en espagnol le joli nom de « claudicación familiar » ; dans les trois sites visités, cette thématique nous a semblé moins présente qu'en France : notre hypothèse, c'est que le portage de la personne âgée en fin de vie étant plus collectif (dans l'organisation comme dans les représentations sociales), les situations seraient moins tendues ! Et s'il faut solliciter une plateforme téléphonique, c'est de la « *telecontinuidad* ». Et si l'entorn claudique, assez souple, les services sociaux (mairie) et les services de santé (autonomie) s'adaptent et compensent !

Ceci n'est possible que parce que tous partagent la même connaissance et la même conception du système socio-sanitaire : il est « *integrado* » et évolutif... d'où l'absence de vrai dispositif spécifique d'accompagnement de la toute fin de vie. S'ils le partagent, c'est que ce système est ancien (il date du franquisme), les décideurs et les acteurs de 2018 ont grandi avec ; il repose pour l'essentiel sur l'activité et le dévouement des femmes.

L'organisation territoriale :

L'organisation territoriale de l'Espagne et la régionalisation du système sanitaire et social ont été particulièrement intéressantes à découvrir.

L'Etat, à travers ses compétences lance des plans et des axes de santé. A travers ces derniers, les Communautés autonomes détenant les pouvoirs législatifs et exécutifs se positionnent et adaptent les orientations en fonction des spécificités locales et territoriales.

Le partage de compétence et la décentralisation ne sont pas menés de la même façon entre les communautés autonomes.

A titre d'exemple, concernant la communauté autonome d'Euskadi la répartition des compétences des services sanitaires et sociaux, s'effectue entre la « Diputacion » (équivalent de notre Conseil Départemental) et la commune. Les services sociaux de soins primaires reviennent à la commune.

Ils garantissent l'accès des usagers à l'ensemble des systèmes des services sociaux ; ils assurent la prise en charge des besoins liés à l'autonomie, à l'inclusion sociale et aux situations d'urgence ou de vulnérabilité sociale avec une incidence particulière sur la prévention des situations à risque. La provision et la prestation de ces services sont assurées par les services sociaux municipaux.

Les services sociaux de soins de santé secondaires reviennent quant à eux à la Diputacion.

Ils prennent en charge les besoins découlant des situations d'exclusion, de dépendance ou de vulnérabilité. La provision et la prestation de ces services sont assurées par les services sociaux dépendants de la Diputacion.

La Catalogne s'organise différemment. En effet, la répartition des compétences des services sanitaires et sociaux s'effectuent entre la Generalitat (Région) et les communes. En Andalousie, la répartition s'effectue entre la Junta (région) et les communes également.

Les Diputaciones de ces deux régions ont un rôle plus technique en la matière (stockage de matériel par exemple).

L'importance du service public :

Les personnes rencontrées ont toutes décrit le système public espagnol.

L'Etat et les Communautés financent uniquement les prestations pour les usagers utilisant le système public, dont les centres de santé de quartier.

La médecine libérale existe mais les soins ne sont pas pris en charge par l'assurance maladie.

Les entreprises ou structures privées dans les trois Communautés reçoivent un financement uniquement dans le cadre règlementé par les Communautés : place en

Résidence au tarif posé par la Diputacion ; interventions au domicile suite à un contrat quadri annuel entre le prestataire de service et la Generalidad....

Le dossier médical partagé facilité :

Le dossier unique médical partagé est créé dès la naissance de la personne. Le taux d'informatisation des dossiers médicaux en Catalogne est de près de 100 %¹⁴.

Les dossiers électroniques sont partagés par l'ensemble de l'équipe grâce à des logiciels communs à tous les fonctionnaires.

Chaque personnel de santé peut prendre en charge une personne, avoir accès à son dossier unique médical partagé (les accès aux informations diffèrent selon la qualification du professionnel), y inscrire les transmissions relatives à la personne. L'accès du dossier aux professionnels sociaux se fait avec l'accord de la personne lors d'une demande d'aide financière, par exemple.

Ainsi le parcours de la personne depuis la consultation au centre de santé jusqu'au service hospitalier puis à son retour à domicile, est accessible, facilitant la continuité et la transmission des informations entre les intervenants. Seules les consultations des praticiens libéraux n'y sont pas répertoriées.

La personne peut avoir accès à son dossier médical informatisé et modifier uniquement les données objectives.¹⁵

« La Catalogne se caractérise par la diversité des prestataires de soins. Les hôpitaux et les centres de soins partagent un dossier commun. Désormais, si un hôpital souhaite recevoir un soutien public, il doit mettre en place ce dossier. Celui-ci est la garantie de la continuité des soins entre l'hôpital et les centres, mais également avec le secteur social. »

¹⁴ Toni Dedeu, « Organisation des soins primaires en Catalogne », Revue française des affaires sociales 2010/3 (), p. 49-59

¹⁵ Attention, il n'y a pas d'interopérabilité des systèmes de collecte de données sanitaires entre les autonomies.

Depuis quelque temps, les médecins des Centres de Santé Primaire (CSP) contractualisent avec l'Institut national de gestion sanitaire des accords de gestion fondés sur des indicateurs de résultats en soins primaires, assez similaires aux indicateurs de performance utilisés en Grande-Bretagne. Les systèmes d'information permettent au médecin du centre de comparer les performances des indicateurs relatifs à ses patients avec celles des autres médecins, à la fois du CSP et des autres CAP, ainsi qu'avec la moyenne des centres. À terme, ce tableau de bord devrait constituer un outil de valorisation des centres et des professionnels performant. »¹⁶

Les centres de santé par quartier

Le maillage territorial en Espagne est très important. Des centres de santé que l'on peut traduire par des dispensaires existent par quartier. Ces centres de santé hébergent tous les praticiens publics. Les personnes rattachées à ce dispensaire se présentent à l'accueil et sont par la suite prises en charge. Sur place, il est possible de consulter des médecins généralistes, des infirmières, des assistantes sociales...

Egalement, il est possible d'effectuer des actes médicaux plus poussés – comme des électrocardiogrammes – facilitant ainsi le diagnostic et l'orientation de la prise en charge d'urgence.

Des binômes médecin-infirmier sont référents des patients d'un quartier donné sur la base réglementaire d'un médecin pour 1000 habitants.

L'accueil de jour

L'accueil de jour occupe une place particulièrement importante en Guipuzkoa.

Le Guipuzkoa autorise à ce jour 1600 places d'accueil de jour contre 63¹⁷ en Pyrénées-Atlantiques pour une population semblable (environ 700 000 habitants). L'appellation « accueil de jour » ne recouvre pas en Espagne la même réalité qu'en

¹⁶ Toni Dedeu, « Organisation des soins primaires en Catalogne », Revue française des affaires sociales 2010/3 (), p. 49-59.

¹⁷ 63 places en accueil de jour dits autonomes. Concernant les places d'accueil de jour en établissement et autonomes ils sont 211 autorisés et 195 installés.

France. Au Pays Basque espagnol, il s'apparente en réalité à un établissement de jour proposant peu ou prou les mêmes services qu'un EHPAD.

Le transport – pris en charge totalement par la Diputacion – permet de garantir à quasiment la totalité des usagers l'accès à ce service. De notre point de vue et dans le cadre de notre recherche, ce système-là est un véritable atout pour le maintien à domicile de la personne notamment dans les situations de fin de vie.

Afin de faciliter l'échange avec les familles et faciliter le retour à domicile, un cahier de liaison est mis en place.

Egalement au niveau régional, la Catalogne représentant la même démographie que l'ancienne région Aquitaine (7 millions d'habitants) compte 63 000 places d'hébergement dont 7600 places d'accueil de jour. En ancienne Aquitaine, il faut compter 69 000 places dont 1200 accueil de jour. En d'autres termes, la part des places d'accueil de jour représente environ 12% pour la Catalogne. Pour l'ancienne région Aquitaine, cette même part ne représente environ 1.8% !¹⁸

Le développement de l'accessibilité à du matériel adapté

Barcelone a particulièrement renforcé le financement d'un centre offrant des informations et des conseils pour obtenir des solutions personnalisées, des produits de soutien et des ressources disponibles afin de promouvoir et améliorer l'autonomie personnelle et l'accès à leur environnement, ainsi que la promotion de l'intégration sociale des personnes âgées et handicapées. Ce centre¹⁹ dénommé « SIRIUS » peut être saisi tant par les usagers que les professionnels. En effet, les personnes handicapées ou dépendantes, les familles, les soignants, les entités du secteur, les groupes professionnels et les étudiants, les fournisseurs de toutes sortes d'aides techniques et les particuliers et / ou professionnels impliqués dans tout ce qui concerne l'autonomie personnelle et les barrières architecturales peuvent s'en rapprocher. L'implication des pouvoirs publics dans le financement total (de la recherche/développement à la mise à disposition) des aides techniques permet une mise à disposition à tous les usagers d'un service gratuit ou quasi gratuit.

¹⁸ Les Résidences Autonomies ne sont pas prises en compte dans ce calcul.

¹⁹ Le centre-expert SIRIUS se trouve dans le bâtiment du ministère des affaires sociales et familiales, il pilote six antennes qui couvrent toute la Catalogne.

La coordination

Le sens du mot coordination

En français, la définition selon la Haute Autorité de Santé²⁰ de la coordination est la suivante : *La coordination a pour finalité d'organiser la complémentarité et la continuité des prises en charge et des accompagnements, notamment entre les trois secteurs d'activité suivants :*

- *le secteur sanitaire, qui recouvre la médecine de ville et les établissements de santé essentiellement hospitaliers ;*
- *le secteur social, qui concerne les actions visant l'insertion sociale et professionnelle des personnes ;*
- *le secteur médico-social, qui regroupe les services apportant de l'aide et des soins aux personnes vivant à domicile et les établissements (avec ou sans hébergement) accueillant des personnes en situation de handicap.²¹*

En d'autres termes, la coordination dans notre thématique vise à harmoniser les activités des différents intervenants au domicile de la personne afin d'être efficace dans la prise en charge de cette dernière.

Le terme de la « coordination » n'est pas utilisé en ce sens en Espagne voire même pas utilisé.

En effet, on parle d'« intégration » et de « parcours intégré ». A cela s'ajoute la dimension communautaire qui rend la « coordination » beaucoup plus large que la nôtre.

En effet, pour comprendre quels sont les intervenants dans la prise en charge d'une personne, il faut parler de son « *entorn* », ou « entourage » en catalan.

L'*entorn*, lors de la prise en charge de la personne, se décline de la façon suivante :

- La prise en charge sanitaire et médicale
- La prise en charge sociale
- La famille

²⁰ https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/coordination_synthese_et_outils.pdf

²¹ Ici nous rattachons cette définition à la prise en charge de la personne âgée.

- La communauté (quartier ou village)

Il existe, par exemple, en Guipuzkoa une « veille communautaire », où des personnes telles que des pharmaciens, commerçants d'un quartier veillent sur les habitants les plus âgés. Ils sont en capacité de pouvoir signaler tout changement anormal. L'entourage est considéré comme acteur de prévention et de prise en charge de la personne.

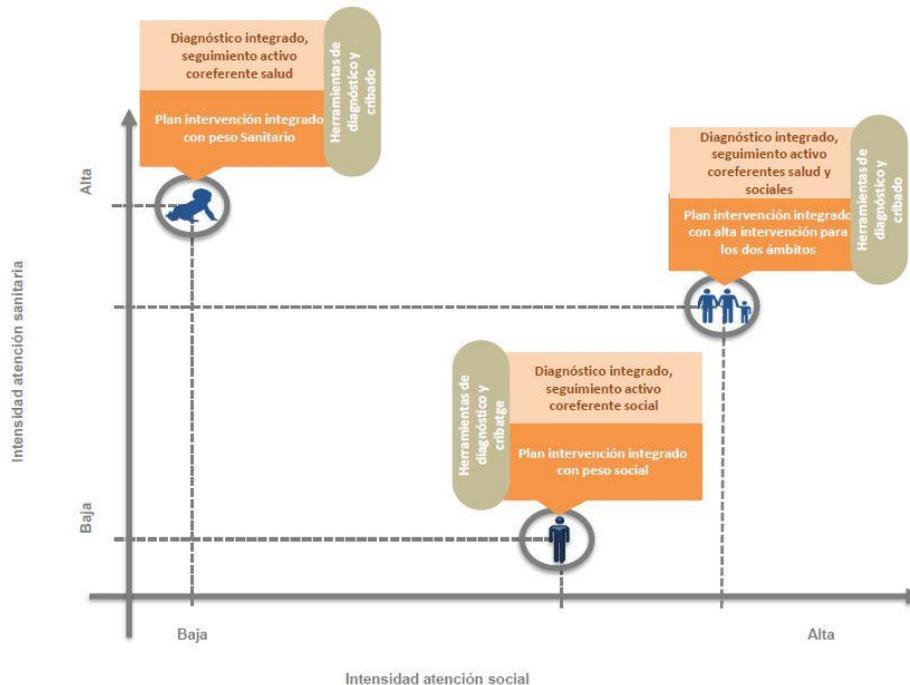
En Andalousie, la « *lutte contre l'isolement* », selon la directrice en charge de la prise en charge sociale de la Junta, s'appuie sur la présence des personnes notamment âgées à l'extérieur de leur domicile, signe social évoquant leur bien-être. Ainsi, ne plus voir les personnes dans le quartier suffit à inquiéter « l'entorn ».

L'exemple de la prise en charge intégrée en Catalogne

La réflexion des enjeux de la prise en charge de la personne avancée en Catalogne a permis de mettre en place un système « d'intégration sociosanitaire ».

Le système est décrit comme suit :

Atención integrada en el entorno domiciliario a lo largo de la vida



La prise en charge intégrée a pour mission d'offrir et d'assurer une approche préventive et une intervention proactive complète, intégrée et réactive pour aider et soutenir les personnes prises en charge à domicile.

En d'autres termes, c'est un service qui intègre un réseau de services à domicile, avec la vocation d'être un service universel (sanitaire et social), de qualité, flexible, adapté, durable, efficace et axé sur la personne qui offre une prise en charge de qualité. Pour cela, le programme ci-dessus, présente un fonctionnement en réseau de façon intégrée avec l'ensemble des agents pour devenir le pilier principal des soins sociaux et de santé, de la proximité et intégré à la communauté, en référence au pays, orienté vers une amélioration continue.

Pour reprendre le schéma ci-dessus, l'utilisateur présente des besoins sociaux en abscisse et des besoins sanitaires en ordonné. Il convient de positionner le curseur du besoin pour adapter la prise en charge en coordonnant les acteurs.

Le PADES : Un exemple de dispositif facilitant les échanges

La Catalogne a bénéficié d'un programme de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) sur les soins palliatifs. A travers ce programme et des différents plans qui en ont découlé le « PADES » a été instauré.

PADES est une ressource de santé sociale à domicile (domicile ou établissement), qui fournit un soutien social et de santé aux centres de soins primaires dans les situations suivantes:

- Les personnes atteintes de maladies chroniques et / ou les syndromes gériatriques qui ont été décomposés.
- Les personnes bénéficiant d'une prise en charge palliative
- Les personnes fragiles associées au vieillissement et à la dépendance.
- Les personnes atteintes de maladies neurologiques.
- Les personnes ayant une maladie en cours de convalescence nécessitant une surveillance médicale spécialisée.
- Les personnes atteintes d'une maladie présentant une complexité thérapeutique contrôlable.

Ce dispositif se compose d'une équipe pluridisciplinaire de professionnels spécialisés et formés pour la prise en charge palliative. On retrouve des médecins, des infirmiers, des travailleurs sociaux. L'équipe veille à ce que le patient reçoive à tout moment l'aide dont il a besoin au bon endroit.

Les logiciels andalous de conceptualisation de la prise en charge

L'Andalousie a lancé le Single Social History (RESISOR), au dernier trimestre de 2015, sélectionné par la Commission européenne dans le nouveau cadre européen pour l'emploi et l'innovation sociale. Le programme EaSI (appel à propositions VP / 2014/008) cofinance des innovations en matière de politique sociale qui soutiennent les réformes dans les services sociaux.

Le Département de l'égalité et de la politique sociale du gouvernement de l'Andalousie mène le projet européen, à travers lequel il travaille sur le développement de l'électronique Histoire sociale unique (Hsue), qui représente une avancée qualitative

dans la transformation de la gestion Services sociaux et cela influera sur l'amélioration et la rationalisation du service rendu aux usagers.

L'Andalousie se distingue comme une région de référence dans la modernisation de la gestion des systèmes d'information des services sociaux, en avançant dans le développement d'un programme de soins sociaux plus complet et personnalisé.

Le projet comprend les activités suivantes:

- gestion et coordination
- définition de l'histoire sociale électronique (hsue) et rapport d'art de l'état
- développement de l'outil informatique
- étude pilote
- évaluation
- communication

RESISOR fait suite au système DIRAYA mis en place sur la continuité des soins des usagers.

Diraya est le système utilisé dans le système de santé publique d'Andalousie comme un support pour les dossiers médicaux électroniques. Il intègre toutes les informations de santé de chacune des personnes desservies dans les centres de santé, de sorte qu'il est disponible au moment et à l'endroit où il est nécessaire de le prendre en charge, et sert également à la gestion du système de santé.

Le modèle conceptuel et l'architecture technologique de Diraya ont suscité énormément d'intérêt dans d'autres administrations sanitaires grâce, entre autres, à des services de pointe tels que la prescription électronique ou le système de rendez-vous centralisé. De cette façon, tous les RDV sont inscrits sur un agenda ce qui permet aux professionnels d'avoir une vision du parcours du patient. Ce système permet également au patient de prendre RDV à n'importe quel moment.

Les personnes rencontrées lors de notre séjour ont indiqué que la prochaine étape sera la gestion commune de DIRAYA et RESISOR afin de pouvoir réunir le parcours sanitaire et social afin d'arriver à une base de donnée socio-sanitaire. Pour le moment les deux systèmes sont distincts et cela représente une limite considérable.

L'aide aux aidants

L'école des patients :²²

L'école des patients (Andalousie) est un nouveau lieu de rencontre conçu pour les patients, les membres de la famille, les soignants et les associations. Un lieu où, grâce à l'échange de connaissances et d'expériences, l'amélioration de la santé et de la qualité de vie des personnes souffrant de certains types de maladies sont rendues possible.

L'école du patient est attentive à l'écoute et à l'apprentissage, car elle apprend aussi aux patients et à leur réseau social à mieux comprendre la maladie pour vivre avec elle de la manière la plus saine possible.

Elle devient également une opportunité pour les professionnels de la santé de connaître la maladie d'un autre point de vue: l'expérience personnelle des personnes qui en souffrent.

L'École des patients a commencé en 2008 aux mains du ministère de la Santé à l'École andalouse de santé publique à Grenade, chargé de guider cet espace et mener des activités de formation qui peuvent s'y trouver.²³

Les aidants : un poids culturel fort

La principale différence dans l'accompagnement des aidants est tout d'abord la différence culturelle du concept famille. L'implication de la famille dans la prise en charge à domicile des personnes âgées s'inscrit par l'influence culturelle méditerranéenne. Cette culture est sous tendue par l'importance des liens du sang et le respect de ses aînés et leur forte implication dans la vie quotidienne.

« En Espagne, la famille a évolué tardivement, certes, mais à bien des égards plus rapidement que dans d'autres sociétés occidentales voisines. Les nouvelles familles espagnoles sont à la fois traditionnelles et peu postmodernes. On observe deux vitesses

²² Nous n'avons pas eu l'opportunité de visiter les locaux ni de rencontrer une personne y travaillant

²³ <https://www.escueladepacientes.es/>

de changement. L'évolution rapide des femmes, qui sont les principaux vecteurs du changement de la cellule familiale (prolongement des études, travail féminin, chute de la fécondité, naissances hors mariage, augmentation des divorces), et l'évolution lente. Celle-ci se réfère à la fois à la répartition des tâches ou à l'éducation des enfants au sein du ménage, et aux politiques publiques de soutien qui permettent aux jeunes de s'émanciper plus facilement ou aux ménages de concilier un emploi rémunéré avec la vie de famille. »²⁴

« L'évolution lente » citée dans l'étude ci-dessus peut être interprétée comme la prise en charge par les femmes de la famille des personnes âgées au domicile de chaque personne. Cette évolution lente a été renforcée aux dires de nos interlocuteurs par la crise économique de 2008 qui a renforcé les liens familiaux. La plupart des personnes (notamment les jeunes adultes, y compris mariés) ne disposant plus des ressources économiques nécessaires pour payer leurs loyers sont reparties chez leurs parents ou grands-parents pour vivre.

Néanmoins, on note que « l'évolution rapide » notamment sur l'émancipation de la femme, qui plus est la femme active, est de nouveau en train de prendre de l'importance. Les responsables politiques, conscients de cette évolution culturelle, travaillent en ce sens pour combler le recul de l'aide des aidants dans la prise en charge de la personne.

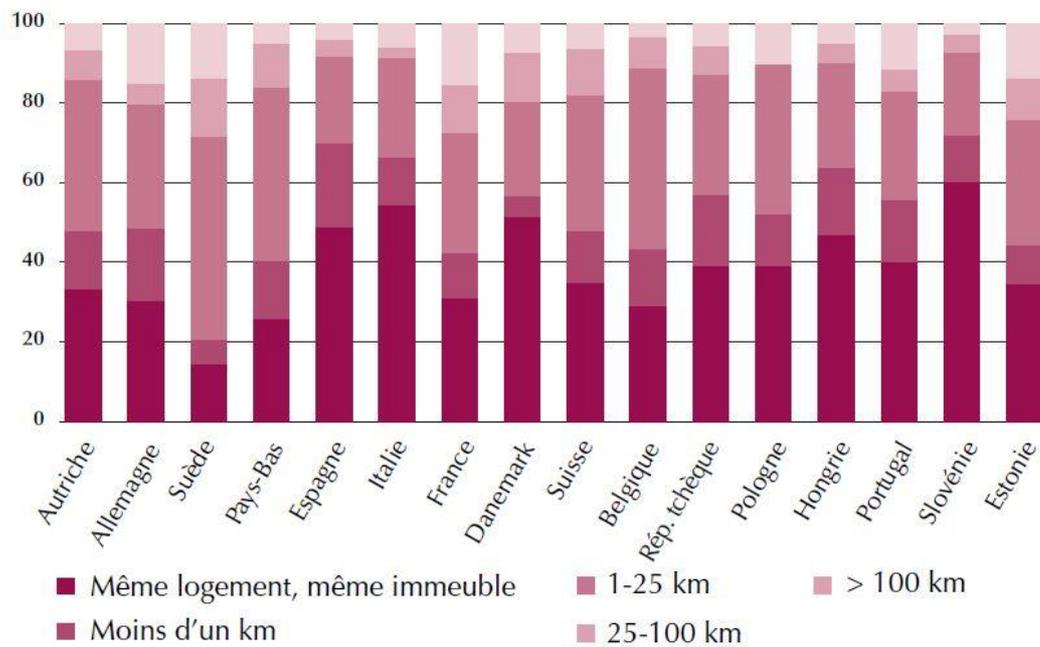
Ce premier constat révèle une spécificité de l'Espagne dans les « grands » pays de l'Union Européenne : la décohabitation familiale y est resté très faible et les aidants familiaux habitent beaucoup plus près de leurs parents aidés qu'ailleurs (et notamment qu'en France).

²⁴ Mathilde Alonso. Civilisation espagnole contemporaine : Les familles espagnoles du XXIe siècle. 2010.

C'est ce que révèle le programme de recherche européen Share (Survey on Health, Ageing and Retirement in Europe); les sociologues Claudine Attias-Donfut et Howard Litwin en ont publié les résultats de la « vague 2010 » en 2015 dans la revue de la CNAF (Informations sociales) ; on y trouve par exemple les deux graphiques suivants :

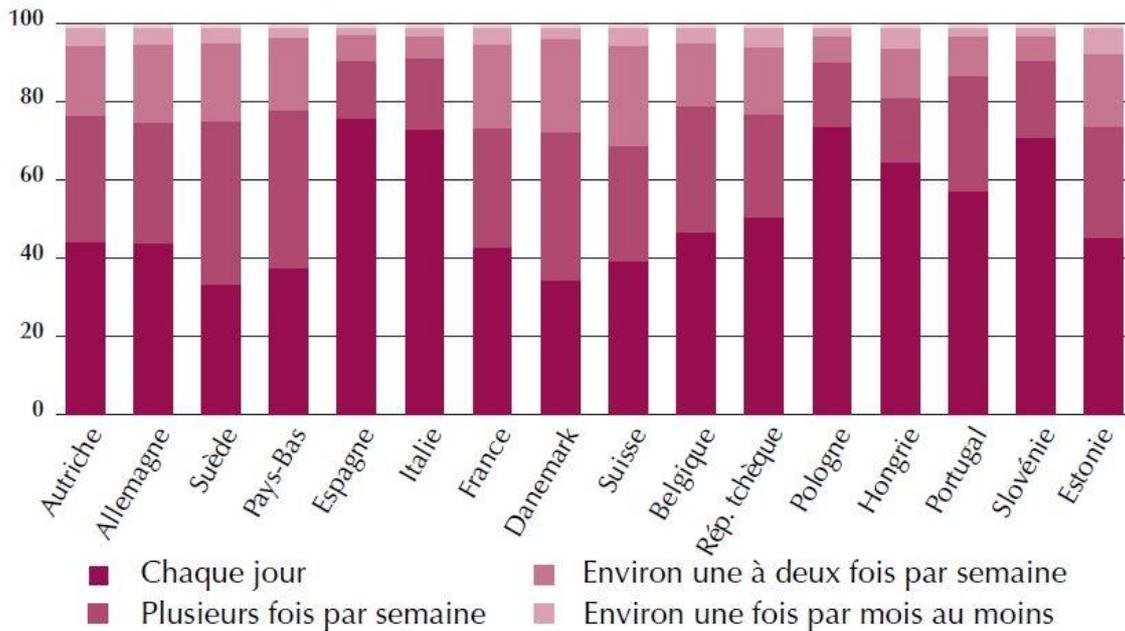
Familles et vulnérabilités
Les ressources familiales face à la vulnérabilité d'un proche

Graphique 1. Distance de l'enfant le plus proche parmi les plus de 50 ans (données pondérées) en 2010 (en %).



Source : Enquête Share, vague n° 4, 2010

Graphique 2. Fréquence de contacts avec l'enfant le plus souvent en contact, parmi les plus de 50 ans (données pondérées) en 2010 (en %).



Source : Enquête Share, vague n° 4, 2010

Avec 44 % des enfants les plus proches des personnes de plus de 50 ans vivant dans le même logement ou le même immeuble (France et Allemagne autour de 25 %), avec plus de 90 % vivant à moins de 25 km (France autour de 70 % et Allemagne autour de 80 %), l'Espagne se distingue vraiment. De même, le contact quotidien avec l'enfant le plus souvent en contact concerne en Espagne 75 % des familles (comme Italie) alors qu'en France cela ne se passe que dans environ 40 % des familles.

Comment l'expliquer ? Une première raison socio-démographique relève de l'entrée en âge adulte tardif en Espagne. Qu'ils suivent ou non des études longues, qu'ils aient ou non un emploi, les 20/30 ans restent vivre chez leurs parents plus tard qu'en France, se « mettent en couple » ou se marient plus tard. Une situation certainement liée au taux de chômage important des jeunes depuis 10 ans surtout, au coût très élevé des études supérieures, aux conditions du marché du logement... On devient non-dépendant de ses parents beaucoup plus tard dans les sociétés méditerranéennes !

Mais ces raisons selon nous ne suffisent pas. Il y a pour cette situation très spécifique des raisons de nature politique et idéologique. Nous en avons relevé trois :

1 / La chercheuse Laura Nattiez a développé en 2010 la thèse du "gynécée franquiste"²⁵. Ayant enquêté auprès d'Espagnoles nées entre 1930 et 1950, elle montre que de 1939 à 1975 "l'idéologie de la dictature franquiste force les barrières de la sphère privée pour imposer des normes qui vont à contre-courant de l'évolution des sociétés occidentales du XXe siècle". Comme dans le gynécée grec, "les filles sont éduquées par les femmes des générations précédentes pour reproduire un modèle d'inégalité des sexes. Elles sont laissées dans une ignorance organisée qui vise à restreindre leur autonomie". L'objectif de cette socialisation familiale très traditionnelle était de confiner les jeunes femmes dans un univers féminin qui les préparait à fonder à terme leur propre gynécée. Comme indiqué ci-dessus par Mathilde Alonso, ce modèle semble avoir survécu jusqu'aux années 2000 malgré le processus d'émancipation qu'ont connue les femmes depuis la mort de Franco.

2 / Pour comprendre cela, les travaux de Gregorio Rodriguez Cabrero²⁶ sont utiles. Il y montre comment à partir de 1977 les gouvernements démocratiques ont mis en place un Etat Providence de type méditerranéen caractérisé selon lui par le "rôle central de la famille (et plus précisément à celui de la femme) dans le domaine des soins apportés aux personnes en situation de dépendance et aux enfants". Le cadre juridique et organisationnel que nous avons rencontré serait donc une déclinaison du système du Welfare state tenant compte des spécificités idéologiques et sociologiques de l'Espagne de la deuxième moitié du vingtième siècle. Pour Cabrero, de 1977 à 2007, l'Espagne a bâti un système d'Etat-providence reposant sur l'universalisation des services et des prestations (notamment dans les domaines socio-sanitaires confiés aux autonomies et aux municipalités) et sur un faible niveau de protection sociale générale (niveau des retraites, niveau du salaire minimum...).

3 / Dans ses travaux récents, Laura Nattiez (avec José Santiago)²⁷ relève comment ce contexte (apparemment si stable pendant 60 ans au moins) se fragilise beaucoup depuis 2008. "Les individus jouissent aujourd'hui d'une marge de manoeuvre plus grande afin de définir le type de famille dans lequel ils souhaitent vivre et ne font

²⁵ Laura Nattiez, « Le gynécée franquiste », Dialogue 2010/2 (n° 188), p. 123-132.

²⁶ L'État-providence espagnol : pérennité, transformation et défis -Gregorio Rodriguez Cabrero - revue Travail et emploi 2008

²⁷ : Laura Nattiez, Jose Santiago« Transformations de l'institution familiale dans l'Espagne contemporaine : de la norme à l'ouverture des possibles », Recherches familiales 2018/1 (n° 15), p. 125-136

plus l'objet d'une implacable stigmatisation sociale lorsqu'ils s'éloignent du modèle dominant" écrivent-ils.

A Barcelone, notre délégation a rencontré le secrétaire de la Generalitat (vice-ministre) des Affaires sociales et de la Famille (Francesc Iglesias i Riumalló) qui a fortement insisté sur ce point. Pour lui, sur ces questions, l'Espagne vit un "moment-charnière" où il s'agit de mettre en place un "écosystème de proximité" auprès des personnes dépendantes, c'est-à-dire professionnaliser des tâches jusqu'alors assurées par des proches. Le projet de loi sur lequel travaille la Généralité de Catalogne a cet objectif qui pose déjà au moins deux grandes questions : celui du financement collectif et celui du manque de personnel qualifié rapidement recruté.

Deux faits politiques ont confirmé cette tendance pendant le temps de notre mission :

1 / en Espagne, la journée de la femme 2018 a été l'occasion d'une mobilisation sans précédent en Europe : 5 millions de femmes grévistes, des manifestations de rue gigantesques, des mères ne travaillant pas à la maison, un pays au ralenti ; un événement préparé par les mouvements féministes depuis plus d'un an et qui a largement dépassé leur simple cercle ;

2 / la composition du nouveau gouvernement national (mai 2018 -président Pedro Sanchez) composé de 11 femmes et de 6 hommes. La vice-présidente et ministre de l'Égalité, Carmen Calvo, a indiqué que le gouvernement allait "travailler chaque jour" pour "construire la grande égalité, celle qui concerne les hommes et les femmes". Un des premiers projets déposés au Parlement concerne la formation du personnel judiciaire pour faire face à la "violence de genre", problème qui perdure malgré l'arsenal législatif et les mesures de prévention prises depuis 2005.

On le voit, la scène socio-sanitaire de l'autonomie et de la prise en charge de la fin de vie que nous avons observée est profondément en train de changer.

Au regard de ces éléments, des dispositifs étudiés et des objectifs d'étude que nous nous étions fixés, voici les recommandations que nous pouvons faire.

Recommandations

Table des matières :

RECOMMANDATION 1 : Conforter la veille
« communautaire » et développer la coordination

RECOMMANDATION 2 : Développer le Dossier Médical
Partagé et l'Informatisation des Données

RECOMMANDATION 3 : Développer des modes d'exercice
collectif, coordonné et pluridisciplinaire

RECOMMANDATION 4 : Développer la formation des
aidants à des actes de soin

RECOMMANDATION 5 : Développer l'économie circulaire
autour du matériel adapté

Au début de chaque recommandation, nos pratiques professionnelles seront rappelées pour ensuite décliner les dispositifs inspirants espagnols adaptables en France.

Veille « communautaire » et coordination

Comme expliqué dans les dispositifs étudiés, la coordination ne fait pas sens de la même façon en Espagne. En effet, on peut considérer que la coordination en France passe par les intervenants à domicile et des outils sont mis à leur disposition. Pour l'essentiel, elle est à construire institutionnellement.

Nous retrouvons de ce fait plusieurs dispositifs mis en place pour aider à la coordination (MAIA, CLIC, SPASAD...).

Les SPASAD repris par la loi ASV en son article 49 ont pour objectif de coordonner les soins, les aides et l'accompagnement. A titre d'exemple, les SPASAD du GCSMS Pays de Soubestre et du CCAS de la ville de Pau ont mis en place une organisation afin de garantir la qualité de la prise en charge de la personne à travers la coordination.

En effet, une coordination des deux pôles SSIAD et SAAD est mise en place afin de garantir l'échange d'informations.

Des réunions de services mensuelles sont programmées afin d'échanger sur la situation des bénéficiaires / patients communs. Rencontrer les membres de l'équipe pluridisciplinaire (aide-soignante, auxiliaire de vie sociale, infirmière et aide à domicile) est un atout pour favoriser la prise en charge du bénéficiaire / patient, apporter des solutions aux problématiques rencontrées par l'équipe ou par les bénéficiaires / patients, assurer la liaison entre les deux services. De plus, pour assurer la continuité de la prise en charge, les responsables du SSIAD et du SAAD programment des visites à domicile chez les bénéficiaires / patients afin d'évaluer leur satisfaction et d'améliorer leur prise en charge.

Le SPASAD est également un moyen de mettre en place des outils de coordination avec l'entourage de la personne et des actions de prévention de la perte d'autonomie.

En effet, le CCAS de Pau, dans cette expérimentation de SPASAD a notamment priorisé plusieurs actions : une action de prévention de la dépression lors de l'entrée en EHPAD, l'animation de groupes de parole communs au SAAD et au SSIAD et l'acquisition d'un logiciel commun de gestion et de coordination.

Le dossier unique de coordination au domicile (DUCD) est conçu pour améliorer la prise en charge du bénéficiaire au domicile. Il permet de faciliter et coordonner l'échange d'informations entre toutes les personnes qui vous soignent et vous entourent à votre domicile. Il recense un certain nombre d'informations utiles et permet à chaque intervenant de noter les observations qu'il souhaite transmettre. De plus, il évite la multiplication des documents contenant les mêmes informations et peut être complété par des fiches propres à certains professionnels. Le DUCD est mis en place après accord du bénéficiaire et reste à son domicile. Il est complété par les autres intervenants au fur et à mesure. Il peut être consulté et/ou utilisé par tous les intervenants et l'entourage.

Ce dossier comprend notamment :

- une fiche liaison ville-hôpital
- les numéros d'urgence
- la charte d'utilisation du DUCD
- un onglet
 - Données administratives
 - Médecin
 - SSIAD
 - SAAD
 - Cabinet IDE
 - Autres intervenants
 - Entourage

La fiche de liaison « Ville-hôpital » est complétée par le bénéficiaire afin de recueillir toutes les informations nécessaires en cas d'hospitalisation ou d'un retour à domicile. Cette fiche comprend notamment :

- Les coordonnées du bénéficiaire
- La situation familiale du bénéficiaire
- Les données médicales du bénéficiaire
- Les coordonnées de l'entourage et de la personne de confiance (personne à prévenir)
- Les coordonnées des professionnels intervenant à domicile de l'utilisateur (médecin traitant, kinésithérapeute, SSIAD, SAAD, infirmière libérale...)

Enfin, le SPASAD se positionne comme un dispositif facilitateur pour échanger avec les autres intervenants auprès de l'utilisateur.

Pour mener cela, des conventions de partenariat propres à chaque établissement et service formalisent et développent la coopération entre les établissements signataires afin de poursuivre les objectifs communs.

Recommandation : conforter la veille « communautaire » :

On observe en France de ce fait une coordination plus ou moins efficace et aléatoire en fonction des dispositifs. En Espagne, la coordination passe également par l'entourage de la personne. La personne est prise en considération également dans son environnement géographique et social, chose qui existe peu ou pas assez en France. Conscients que cette observation dépasse le cadre médicosocial et relève plus d'une observation sociétale, il faut bien évidemment prendre conscience du défi et de la différence culturelle de nos deux pays.

1. Développer la veille communautaire et la reconnaissance du rôle plus large de l'entourage dans le maintien à domicile de la personne.
2. Intégrer dans le réseau de vigilance autour de la personne âgée, tout intervenant du réseau social, de l'écouter, de le responsabiliser et de prendre appui sur lui (exemple : le facteur,...) comme partenaire.
3. Transposer la recommandation « Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap » de mars 2018 à notre objet d'étude : favoriser l'expertise de l'entourage de la personne.
4. Soutenir les initiatives renforçant la veille communautaire (association oeuvrant pour les logements intergénérationnels par exemple)

Piste de transposition : Le développement de la veille « communautaire » en France peut passer par le soutien de quelques initiatives telles que les conciergeries solidaires ou bien le dispositif « Cohesio ».

Concernant les conciergeries solidaires, le CCAS de la ville de Pau (64) dans le cadre du réaménagement du quartier dit SARAGOSSE a réfléchi à ce concept. En effet, une des stratégies est le maintien sur son lieu de vie d'une personne vieillissante : à l'échelle du quartier, depuis les espaces partagés jusqu'au chez soi, des parties communes aux logements, incluant services, animations et aménagements du quartier.

Il est tout d'abord important de rappeler la définition du CCAS de ce qu'est un quartier : « c'est un lieu de vie dans lequel nous devons transformer la relation entre les habitants et créer du lien entre les jeunes et les moins jeunes. »

Dans cette perspective, dans le cadre de l'étude pré-opérationnelle menée sur l'aménagement de ce quartier, l'idée de mise en place d'une conciergerie s'est posée comme une évidence : les services de la conciergerie et pour tous pour l'ensemble des espaces.

1. Qu'est-ce que c'est ?

a) Définition

Une conciergerie de quartier est un lieu bien identifiable par les habitants et les professionnels d'un même quartier. Le but est de proposer à tous les acteurs du quartier des services pour répondre à des besoins particuliers. Il y a différents moyens de réaliser ces services. Soit par la mise en relation entre les habitants soit par la mise à disposition de professionnels capables de rendre ce type de services.

Les services s'adressent à tout le monde : aux plus jeunes comme aux plus âgés, aux particuliers comme aux professionnels, aux résidents actuels du quartier tout comme aux résidents potentiels et futurs. C'est un concept innovant qui encourage et entretient les relations entre habitants autour de pratiques sociales et économiques. La conciergerie de quartier vise à façonner une nouvelle façon de penser et de pratiquer le vivre ensemble à une échelle locale ; mais aussi de créer du lien entre les personnes. La conciergerie devient donc un centre d'activité et de vie.

Deux autres avantages pour les usagers de ces services, particuliers ou professionnels : le gain de temps et l'économie réalisable pour notamment certains professionnels (sous-traitance technique pour dépannage).

Certaines conciergeries sont avant tout créatrices d'emploi. En effet ces conciergeries souhaitent favoriser l'insertion professionnelle à travers les demandes

qu'elles reçoivent. Ce sont donc des personnes qui, après avoir reçu une formation, sont payées par la conciergerie pour effectuer les travaux demandés et ainsi se reconnecter avec le monde du travail.

b) Activités

Le choix des activités pouvant être très divers, il est difficile de les définir. La limite des activités est celle que se fixera l'organisation selon ses capacités et ses compétences. Cependant, voici une liste d'activités que l'on peut retrouver au sein des conciergeries de quartier existantes :

- Entretien du cadre de vie
- Repassage
- « Coup de main » (bouger un meuble, ou faire/défaire des cartons par exemple)
- Petit bricolage
- Petits travaux
- Assistance informatique
- Garde d'enfant
- Soutien scolaire, cours particuliers
- Jardinage
- Aide administrative
- Couture/retouches
- Ateliers cuisine
- Services d'hôtes
- Relais poste et/ou mobilité
- Médiation de voisinage
- Ressourcerie d'outils en tout genre pour le bricolage ou le jardinage

En cas d'absence :

- Attendre un colis chez l'habitant
- Arroser des plantes
- Nourrir ou promener les animaux
- Faire des petites courses ou les livrer
- S'occuper du courrier
- Gérer les clefs

- Etc...

Les activités peuvent être très nombreuses. Cette liste exhaustive n'est pas complète et nous pouvons facilement imaginer bien d'autres activités que font, ou peuvent faire, les conciergeries de quartier et qui pourraient être mises en place sur le projet de réaménagement du quartier SARAGOSSE.

De plus, le Conseil Départemental finance et expérimente sur les territoires de la Basse Navarre, de la Soule, de Pau et son agglomération, en partenariat avec la Poste et les acteurs de terrain de la solidarité le dispositif **Proxi vigie Cohesio**. Ce dispositif entend lutter contre l'isolement des personnes à partir de 60 ans et contribuer à promouvoir le maintien du lien social.

Comment ça marche ?

Lors de sa tournée, le facteur vient sonner à la porte de la personne qui en a fait la demande et prend de ses nouvelles.

S'il constate un problème, il informe les services départementaux qui activent le réseau qui aura été identifié lors de l'inscription (famille, voisins, services de proximité). L'objectif de cette alerte est de traiter l'information du facteur immédiatement et d'intervenir en cas de besoin.

Ce service est gratuit dans le cadre de l'expérimentation.

Développement du dossier médical partagé et informatisation des données

Dans le même esprit, afin de favoriser la coordination, des outils sont mis à disposition des professionnels. L'ARS Nouvelle-Aquitaine a mis au place « PAACO²⁸ ».

Il s'agit d'une **plateforme informatique communicante en santé**, centrée sur la pratique collaborative inter-professionnelle et orientée mobilité (disponible sur smartphone).

Elle permet d'améliorer la prise en charge des patients et la coordination des

²⁸ Plateforme Aquitaine d'Aide à la COmmunication

professionnels et dispositifs. PAACO contient une messagerie sécurisée ainsi qu'un journal de transmissions permettant l'échange de documents (ex : radio, échographies...) en temps réel entre professionnels.

Les accès aux données sont paramétrés de façon à être conformes à la réglementation relative au secret professionnel et au secret médical.

Le déploiement de PAACO, accéléré en 2018, concerne l'ensemble des acteurs du secteur sanitaire, social et médico-social. A noter la compatibilité de cet outil avec le dossier médical partagé (DMP) que la Loi de modernisation de notre système de santé (2016) a souhaité relancer.

Un groupement d'intérêt public (GIP) dénommé ESEA²⁹ (e-santé en action), financé par l'ARS, est en charge du déploiement de PAACO et en lien étroit avec la société éditrice basée à Pessac («Ki-Lab»). Sur les territoires les MAIA contribuent à sensibiliser les professionnels à cet outil, en complément des sessions de formation et de l'accompagnement du Groupement d'Intérêt Public ESEA.

PAACO est l'outil retenu en Nouvelle-Aquitaine pour les **plateformes territoriales d'appui (PTA)**, dispositif issu de la loi santé de 2016³⁰, chargé d'apporter un soutien aux professionnels de santé, médecins traitants en première ligne, sur les cas complexes sans distinction d'âge, de handicap ou de pathologie.

Territoire de Soins Numérique (TSN)

TSN est un programme national décliné à titre expérimental sur sept territoires, sur la période 2014-2017. Parmi ces territoires, le département des Landes a été retenu, en 2014, avec le projet « **Santé Landes** ».

Il s'agit **d'une plateforme au service des professionnels de santé et des personnes atteintes de maladies chroniques** pour orienter, accompagner et coordonner les parcours de santé. Ce dispositif qui se pérennise sous la forme d'une plateforme territoriale d'appui **facilite les prises en charge à domicile dans des conditions optimales de qualité et de sécurité.**

Comme toute PTA, ce dispositif a trois missions :

- information et orientation

²⁹ Ce GIP est issu de la fusion des régions. Auparavant, chaque ex-région avait son groupement de coopération sanitaire (GCS). Comme télé santé Aquitaine (TSA) par exemple.

³⁰ Article 74 de la loi 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

- appui à l'organisation des parcours complexes
- soutien aux pratiques et initiatives professionnelles

Pour mener à bien ses missions, la plateforme dispose d'outils numériques permettant de fluidifier et sécuriser le partage d'informations entre les professionnels.

- **Un "Navigateur Pro"** leur permet d'accéder à l'ensemble des informations utiles à la coordination et à la prise en charge de leurs patients. Le « Navigateur Pro » est un outil pour l'appui à l'organisation, au suivi et à la coordination des parcours complexes. Riche en fonctionnalités et utilisable en mobilité (smartphone et tablette), il comprend un journal de transmission multimédia sécurisé (texte, enregistrement vocal, photos), des fiches métiers, des agendas partagés, un gestionnaire de tâches, une vue synthétique de la situation des patients (PanCarte), un formulaire PPS interactif, un suivi des constantes...

Conçu sur la solution « Globule » de la Société Kilab et porté aujourd'hui par le consortium Capgemini-Orange-Kilab, le « Navigateur Pro » est développé à partir de la plateforme de communication PAACO. Il s'enrichit régulièrement de nouvelles fonctionnalités définies avec les utilisateurs.

- **Un "Compagnon Santé"** destiné aux patients et aux aidants pour faciliter l'accès à des informations générales et les accompagner personnellement pour mieux vivre avec la maladie. Le « Compagnon Santé » propose aux patients des informations de prévention et lui donne une meilleure visibilité sur les actions menées par les professionnels dans le cadre de son parcours de santé, notamment ici dans le cadre du maintien à domicile.

Recommandation : Développer le Dossier Médical Partagé et l'Informatisation des Données

En France, afin de pallier les difficultés de transmissions d'informations, les pouvoirs publics et notamment l'ARS Nouvelle-Aquitaine développe des outils numériques. Néanmoins, la compatibilité des différents logiciels avec les outils mis à dispositions par les autorités publiques reste problématique.

En Espagne, ce risque d'incompatibilité ne se pose pas, le logiciel étant commun à tous.

1. Développer un logiciel commun à tous les praticiens et intervenants afin de faciliter la transmission des données.
2. Systématiser l'inscription des informations dans ce logiciel. Ces informations devront pouvoir être consultables par la personne à tout moment. Dans le cadre de la fin de vie, l'intérêt est de pouvoir avoir accès à toutes les informations d'ordre médical, social et légal concernant les dernières volontés de la personne.
3. Développer la possibilité aux aidants de s'inscrire sur la liste des personnes pouvant avoir accès aux données de la personne dépendante

Le maillage territorial

Il est ici question d'aborder deux sujets dans la thématique du maillage territorial à savoir : les centres de santé et l'accueil de jour.

- **Les centres de santé**

Selon l'article L 6323-1 modifié par l'ordonnance du 12 janvier 2018 du Code de la Santé Publique, « les centres de santé sont des structures sanitaires de proximité, dispensant des soins de premier recours et, le cas échéant, de second recours et pratiquant à la fois des activités de prévention, de diagnostic et de soins, au sein du centre, sans hébergement, ou au domicile du patient. Ils assurent, le cas échéant, une prise en charge pluri professionnelle, associant des professionnels médicaux et des auxiliaires médicaux.

Par dérogation à l'alinéa précédent, un centre de santé peut pratiquer à titre exclusif des activités de diagnostic.

Tout centre de santé, y compris chacune de ses antennes, réalise, à titre principal, des prestations remboursables par l'assurance maladie.

Les centres de santé sont ouverts à toutes les personnes sollicitant une prise en charge médicale ou paramédicale relevant de la compétence des professionnels y exerçant ».

En France, il existe également les Maisons de Santé Pluridisciplinaire (MSP). Une MSP est, selon l'article L6323-3 du Code de la Santé Publique, « ... une personne morale constituée entre des professionnels médicaux, auxiliaires médicaux ou pharmaciens.

Ces professionnels assurent des activités de soins sans hébergement de premier recours au sens de l'article L. 1411-11 et, le cas échéant, de second recours au sens de l'article L. 1411-12 et peuvent participer à des actions de santé publique, de prévention, d'éducation pour la santé et à des actions sociales dans le cadre du projet de santé qu'ils élaborent et dans le respect d'un cahier des charges déterminé par arrêté du ministre chargé de la santé. ».

La différence principale entre un centre de santé et une maison de santé pluridisciplinaire est le statut des professionnels qui y exercent. Dans un centre de santé il s'agit de salariés employés par l'organisme gestionnaire du centre.

Le code de la santé publique (L6323-1-3) énonce les organismes pouvant gérer un centre de santé : organismes à but non lucratif (ex : association, mutuelle), collectivités territoriales, EPCI, établissements publics de santé, société coopérative d'intérêt collectif...

Les professionnels d'une MSP conservent leur statut libéral mais organisent leurs pratiques dans un cadre collectif, coordonné et pluridisciplinaire. Ce cadre est formalisé dans un projet de santé, qu'on retrouve aussi dans les centres de santé.

Généralement, les MSP se regroupent sous la forme juridique de la société interprofessionnelle de soins ambulatoire (SISA).

Les centres de santé, comme les MSP, sont éligibles à des financements Assurance Maladie visant à favoriser la coopération et la pluridisciplinarité.

Enfin, contrairement aux MSP, qui associent à minima des professionnels médicaux et auxiliaires médicaux, le centre de santé peut être soit polyvalent soit

spécialisé (centre médical, infirmier ou centre dentaire). Dans le cas d'un centre de santé spécialisé il n'y a donc pas de pluri professionnalité.

La coordination au sein des centres de santé et MSP est favorisée par divers outils incitatifs tels que l'accord conventionnel interprofessionnel (ACI). Cet accord, signé, prévoit l'octroi de rémunérations forfaitaires d'équipes pour les professionnels de santé exerçant au sein des centres et maisons de santé sur des critères d'exercice coordonné, de pluri professionnalité, d'accès aux soins...

Au niveau de la Nouvelle-Aquitaine, on compte 150 MSP (42% ont adhéré à l'ACI) et 126 centres de santé.

Le plan régional d'accès aux soins, qui s'inscrit dans la logique du plan national du même nom, prévoit le doublement du nombre des MSP, centres de santé et modes d'exercice coordonné d'ici 5 ans.

Le département des Pyrénées-Atlantiques compte actuellement 14 centres de santé et 8 MSP ouvertes (+ 6 en projet).

L'Espagne, quant à elle, a développé des centres de santé que l'on peut assimiler à nos anciens dispensaires français. Chaque ville possède plusieurs centres de santé répartis par quartier. L'Andalousie³¹ compte par exemple, 405 centres de santé. La proximité avec les habitants est plus grande et favorise également la veille communautaire.

En effet, le centre de santé placé au cœur du quartier favorise les interactions et la proximité avec les habitants. Le lien est, de fait, renforcé par l'importante place de ces centres sur le territoire.

L'Espagne regroupe dans ces centres de santé tant des professionnels de santé que des professionnels sociaux permettant la prise en charge globale de la personne. Néanmoins, aucun centre de santé n'accueille de professionnels libéraux. Les activités libérales, à la marge, s'exercent dans des cabinets privés.

- **Les accueils de jour**

³¹ L'Andalousie comptait en 2016 près de 8.4 Millions d'habitants.

Dans le Département des Pyrénées-Atlantiques, 63 places en accueil de jour dits autonomes sont autorisées. Concernant les places d'accueil de jour en établissement et autonomes, elles sont 211 autorisées et 195 installées.³² Cela permet également le maillage territorial mais de façon beaucoup plus parsemé qu'en Espagne.

Bien que l'appellation soit la même, la formule proposée n'est pas la même entre la France et l'Espagne. L'organisation logistique des transports est prévue et financée par la Diputacion afin de permettre à chacun dans la quasi-totalité des cas de se rendre à l'accueil de jour.

Recommandations :

- Développer des modes d'exercice collectif, coordonné et pluridisciplinaire
 1. Promouvoir la mixité d'exercice salariale/libérale
 2. Promouvoir le travail en binôme médecin/infirmier : référent par quartier ou zone géographique
 3. Favoriser l'implication des travailleurs sociaux au sein de ces structures d'exercice pluri professionnelles.
- Développer les accueils de jour
 1. Développer des places d'accueil de jour
 2. Développer les places de Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) pour venir compléter la prise en charge en accueil de jour
 3. Développer les transports pour garantir le fonctionnement de l'accueil de jour
 4. Proposer systématiquement aux usagers la prise en charge logistique et financière du transport³³

Appui sur les aidants

³² Les résidences autonomes ne sont pas prises en compte dans ce calcul. Elles représentent sur le département des Pyrénées-Atlantiques 646 places autorisées.

³³ Attention toutefois à préserver le lien et la communication entre les aidants et les équipes de l'Accueil de Jour.

Les aidants occupent une réelle place de coordinateur auprès notamment des différents intervenants professionnels et permettent le maintien à domicile des personnes âgées.

En France, il y a 11 millions d'aidants familiaux et professionnels.

L'âge moyen des aidants familiaux est de 60 ans. Souvent, ils s'occupent de leurs parents âgés de 85 ans.

47% des aidants familiaux sont salariés, 60% sont des femmes.

48% des aidants développent une maladie chronique.

55% des aidants seraient intéressés par des formations, 10% seulement en ont déjà bénéficié.³⁴

La loi d'adaptation de la société au vieillissement (ASV) reconnaît le statut d'aidant familial. Elle prévoit, entre autres, de leur accorder un droit au répit, mettre en place des mesures d'accompagnement à destination des aidants salariés.

Recommandation : la formation des aidants à des actes de soin

La France, consciente de l'importance de reconnaître le statut de l'aidant afin de développer le maintien à domicile met en place des mesures en ce sens. Sur ce point, le dispositif français nous semble plus abouti que celui retenu en Espagne.

L'Espagne considère également l'aidant familial comme un intervenant de soin. La formation des aidants à certains gestes considérés en France comme actes de soin, facilite la continuité des soins pour cette dernière.

1. Reconnaître l'aidant comme intervenant de soins au sens de « care » dans l'équipe auprès de la personne.
2. Développer la formation des aidants pour la continuité de la prise en charge et du maintien à domicile.

Economie circulaire

³⁴ source : Baromètre des aidants 2015

La conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées, officiellement créée dans chaque Département au 1er janvier 2016, a été installée dans les Pyrénées-Atlantiques en 2015 dans le cadre de la préfiguration organisée par le Ministère de la Santé et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA).

Elle vise à prévenir, tout au long de la vie, la perte des incapacités physiques et psychiques par le repérage des facteurs de risque afin de proposer des programmes de prévention adaptés ou le recours à des aides techniques. Son programme coordonné de financement des actions de prévention porte, notamment sur l'amélioration de l'accès aux équipements et aux aides techniques individuelles favorisant le maintien à domicile.

Ainsi, lors sa réunion du 17 mai 2017, la conférence des financeurs des Pyrénées-Atlantiques a décidé d'initier, dès cette année, une démarche d'économie circulaire visant à créer une recyclothèque.

Elle a, pour cela, missionné le Groupement pour l'Insertion des Personnes Handicapées Physiques (GIHP) Aquitaine, association loi 1901, installé à MERIGNAC pour lui apporter l'appui méthodologique et technique nécessaire à la construction de cette dynamique locale.

Avec le soutien de la CNSA et de la Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail d'Aquitaine (CARSAT), le GIHP a acquis un savoir-faire dans la mise en place de dispositifs de collecte, de réhabilitation et de remise en circulation des aides techniques à destination des personnes âgées et handicapées en s'appuyant sur les acteurs locaux ainsi que sur les besoins et les potentiels des territoires concernés.

1. Les constats à l'origine du projet

Deux principaux constats, qui ne constituent pas une particularité du Département car largement partagés au niveau national, soutendent la démarche :

- Les personnes âgées recourent peu aux aides techniques, la demande n'étant solvabilisée ni par l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ni par les prestations des caisses de retraites, les plans d'aide privilégiant les aides humaines.
- Il existe pourtant un réel besoin mal évalué et mal satisfait qui donne souvent lieu à un gaspillage des aides techniques.

2. Les objectifs du projet

L'objectif poursuivi consiste à développer dans les Pyrénées-Atlantiques un dispositif reposant sur l'économie circulaire de récupération et de réutilisation des aides techniques visant à :

- améliorer la qualité de vie des personnes âgées, sécuriser leur quotidien et à faciliter les interventions de leurs aidants,
- réduire les inégalités et de rendre ces aides plus accessibles notamment auprès d'un public démunis qui, sans elles, ne pourrait pas les acquérir,
- créer un modèle économiquement viable :
 - générateur d'économies pour les financeurs et les utilisateurs en rentabilisant et en fluidifiant la circulation des aides techniques ainsi qu'en optimisant (voire en augmentant) la durée d'utilisation des matériels
 - créateurs d'emplois en s'appuyant sur les acteurs locaux et leurs savoir-faire.³⁵

Recommandation : Développer l'économie circulaire autour du matériel adapté

L'Espagne, facilitée par la présence d'un seul financeur, a mis en place un système de recyclage du matériel qui permet économie et réactivité afin de maintenir la personne à son domicile.

1. Développer encore plus l'économie circulaire qui concourra au maintien à domicile de la personne. La possibilité de mettre en place cela sous forme de don peut être une alternative à la difficulté de l'organiser à plus grande échelle.

³⁵ A ce jour la recyclothèque, est toujours en réflexion.

Retour d'expérience sur la mission d'étude

La rédaction de cette partie s'est faite partiellement avec le contenu de l'évaluation des séjours produite à l'issue des trois séjours d'étude. (ANNEXE)

Enseignements tirés

De la part des professionnels

Le système étudié démontre clairement que l'efficacité de la coordination passe par un outil de communication commun et par la proximité des acteurs en pluridisciplinarité.

La part importante d'une logique commune soutendue par le salariat et le service public facilite l'utilisation d'un outil de communication unique et transdisciplinaire.

En France, la prise en charge des personnes âgées à domicile est surtout assurée par des professionnels libéraux et services de soins et d'aide à domicile équipés d'autant de logiciels qu'il y a d'acteurs.

Ainsi, l'outil de coordination PAACO qui peut améliorer la communication, ne pourra remplir son objectif que lorsqu'il sera interopérable avec les logiciels métiers. La messagerie sécurisée proposée par l'ASIP Santé (MSSanté) ne permet pas de transmettre des documents en toute sécurité, lorsque le destinataire n'est pas équipé de la même messagerie. Or, les médecins généralistes ont pour la plupart, opté pour APICRIPT, une messagerie sécurisée très opérationnelle.

Pour le fonctionnement et l'organisation des organismes impliqués dans la mission d'étude :

Cette mission d'étude a permis à tous les partenaires impliqués dans la mission d'étude d'appréhender la thématique du maintien à domicile d'un autre angle de vue.

Cela a incité à la réflexion autour des pratiques professionnelles de chacun y compris dans la façon de travailler ensemble autour de la personne âgée.

Egalement, plusieurs membres de la délégation notent dès le mois de mai 2018 que, dans leur participation à des réunions de réflexion ou d'organisation de services pour personnes dépendantes, ils évoquent systématiquement des réalités espagnoles. Cette évocation a pour but de s'en inspirer et/ou pour aider par effet-miroir à mieux cerner les réalités du département des Pyrénées-Atlantiques.

Suites envisagées

Afin de remercier nos partenaires espagnols pour leur accueil, professionnalisme et renseignements, le Conseil Départemental des Pyrénées-Atlantiques et ses partenaires associés au projet ont décidé de les inviter en retour.

Il est prévu de recevoir les partenaires espagnols qui nous ont reçus pour deux jours à Pau, le 3 et 4 octobre 2018.

L'objectif est de présenter d'une part notre système de santé ainsi que nos pratiques professionnelles, et d'autre part les résultats de la recherche pour échanger sur l'intérêt de l'analyse comparative européenne et améliorer les pratiques professionnelles.

Analyse critique

Il convient, dans cette partie, d'étudier les points forts et les points faibles que nous avons pu constater à l'issue de nos trois séjours de recherche.

Tout d'abord, les points forts concernent :

- La composition du groupe
- Le choix des interlocuteurs vis-à-vis de notre thématique d'étude
- La qualité d'accueil de la part de nos interlocuteurs
- La thématique traitée dans sa grande majorité grâce au choix des thèmes abordés sur place
- La logistique des voyages permettant d'être dans de bonnes conditions de travail et d'investigation
- Le temps des séjours adapté à la thématique et à la disponibilité des partenaires.
- Une traduction de qualité et adéquate avec notre thématique

Pour expliciter les points énumérés, il est important de noter que la composition du groupe et l'organisation des séjours ont permis une couverture de la thématique. En effet, le groupe était composé de tous les professionnels et institutions pouvant être amenés à intervenir auprès d'une personne âgée à domicile. De ce fait, lors de l'étude de notre thématique les regards, appréciations et recherches se complétaient les uns envers les autres. La composition du groupe a permis une réelle productivité dans la réflexion collective.

Les interlocuteurs espagnols ont su répondre à nos attentes et nous proposer des thèmes relativement complets pour couvrir l'ensemble de la thématique. Toutefois, cela demande un travail préalable d'information et de guidance auprès des interlocuteurs.

Enfin, la logistique mise en place a permis au groupe de se concentrer sur les visites et la compréhension en laissant de côté tout élément organisationnel pouvant rendre les visites moins fluides.

Les points de vigilances quant à eux concernent :

- Difficultés à appréhender les limites de leur système
- L'absence d'échanges réels avec des usagers ou des aidants familiaux
- L'absence d'échanges réels avec les professionnels de terrain
- L'homogénéité de la participation des partenaires aux différents séjours
- La connaissance pas assez approfondie des différents systèmes au préalable
- L'appréhension de la différence de culture

Par le biais de l'organisation des séjours, nous avons fait appel à des « Diputaciones », gouvernements pour organiser nos séjours. De ce fait, afin d'illustrer au mieux leurs propos, ils ont choisi des établissements ou services qui correspondaient le plus à leurs exposés, voire des lieux-pilotes.

Cela ne nous a pas permis de pouvoir jauger les limites présentes ou futures à leurs organisations.

A cela s'ajoute la difficulté à échanger avec des professionnels de terrain, élément à prendre le plus en considération dans l'énumération des points de vigilances.

En effet, pouvoir discuter librement avec des professionnels de terrain pose plusieurs difficultés. Tout d'abord, la sémantique n'est pas la même et, également, le vocabulaire doit être adapté aux deux langues pour la bonne compréhension de chacun.

De plus, afin de pouvoir échanger librement il faut gagner la confiance des interlocuteurs pour libérer la parole. Cela peut s'avérer difficile par une temporalité serrée et la dimension collective et étrangère portée par la délégation.

L'échange avec des usagers ou des aidants est compliqué pour des raisons similaires. Le système espagnol définit moins « el cuidador », l'aidant que le système français. De fait, la rencontre avec des aidants est plus difficile. Sur une durée de trois jours, il est difficile de trouver des contacts de personnes prêtes à témoigner.

Le groupe bien que cohérent dans sa composition n'a pas toujours pu être au complet. Cela s'explique par des imprévus ou des obligations professionnelles. Cela a rendu tant pour le porteur de projet que pour les partenaires le suivi du projet plus laborieux.

A cela s'ajoute une connaissance préalable des systèmes pas assez approfondie. Cela s'est senti lors des débuts de séjours. En effet, il était nécessaire de s'imprégner du fonctionnement du système au préalable avant de pouvoir étudier plus précisément la thématique.

Néanmoins, il a été également difficile de se détacher du système français pour étudier le modèle espagnol. La comparaison systématique avec nos modes de fonctionnement ou avec notre cadre réglementaire rend plus compliqué l'étude et le suivi de ses objectifs.

En résumé, l'organisation globale et le groupe ont permis à ce projet de répondre aux objectifs fixés au préalable. Toutefois, les rencontres avec les personnes directement concernées doivent impérativement être prévues. Gage au porteur de projet de trouver le levier pour avoir l'opportunité de les rencontrer. Dans notre cas, il convient de prendre en considération la courte période d'organisation entre la réponse de l'appel à projet et les départs, qui n'ont pas permis cela.

Piste d'approfondissement

Participer à ces voyages de recherche nous a permis d'en tirer des conclusions. En effet, nous noterons les éléments améliorables afin que l'expérience soit encore plus bénéfique et les effets positifs des voyages sur la pratique professionnelle.

Afin d'améliorer la qualité des séjours, nous travaillerons plus en amont la thématique et de façon plus poussée afin d'avoir avant de partir une bonne connaissance du système. Néanmoins, cela est possible avec un peu plus de temps dédié à la mission et également un laps de temps plus important pour organiser le projet.

L'autre conséquence de cela est la possibilité de démarcher plus de personnes sur les lieux des séjours.

Enfin, il faudrait également être vigilant à la disponibilité de chacun dans le groupe de recherche. Pour cela, il peut être envisagé de conventionner avec les partenariats du projet afin de garantir un investissement égal de tous malgré les impératifs professionnels et temporels de chacun.

Toutefois, les séjours de recherche ont été une expérience enrichissante pour l'ensemble du groupe constitué.

En effet, si dès le retour immédiat des séjours on ne peut pas noter un changement majeur dans les pratiques professionnelles quotidiennes, il faut noter le bénéfice quant à la réflexion éthique des pratiques.

La possibilité de pouvoir découvrir un autre système permet de repenser le nôtre et permet la mise en exergue des points forts et faibles de notre système.

En effet, en plus de se nourrir de l'expérience d'autrui, les séjours ont permis une véritable prise de hauteur sur la prise en charge de la personne telle que nous la connaissons aujourd'hui.

Enfin, la prise d'exemple sur un autre pays pour réfléchir sur les modes de prise en charge de notre système est un exercice délicat mais qui permet une réelle remise en question. L'ouverture d'esprit et le développement de la critique vis-à-vis de

notre pratique professionnelle se nourrissent de la rencontre d'un autre système et cadre de référence.

Conclusion

En conclusion, les séjours de recherche que nous avons eu la chance de pouvoir effectuer ont eu l'avantage de nous mener vers une réflexion collective.

La composition d'un groupe cohérent est un réel atout dans ce type de projet afin de couvrir la thématique de son ensemble.

La possibilité de découvrir un autre système de santé, une autre culture permet de percevoir nos modes d'organisation et pratiques professionnelles différemment. Il est toutefois délicat d'avoir un point de vue global et exhaustif sur ce format de projet. De ce fait, des initiatives moins connues ne peuvent malheureusement être étudiées.

Nous retiendrons néanmoins l'importance de la médecine publique et du déploiement territorial extrêmement poussés qui caractérise l'Espagne. La régionalisation du système de santé a particulièrement attiré notre attention. Cela nous amène aujourd'hui à nous poser la question de la décentralisation avec interopérabilité de notre système de santé.

Enfin, la caractéristique géographique de notre département nous pousse à fortement inciter les résultats de cette recherche sur le déploiement d'outils à usage transfrontalier. En effet, ce projet doit être le socle du développement des coopérations encore plus poussé qu'il n'existe déjà avec l'Espagne et notamment la zone transfrontalière.

Annexes

Annexe 1 : Méthodologie

Composition de l'équipe

<u>Nom</u>	<u>Prénom</u>	<u>Organisme</u>	<u>Fonction</u>
Blanzaco	Maritxu	Délégation Départementale 64 ARS	Déléguée Départementale
Castagneyrol-Palau	Marie-Luce	CCAS de Pau	Responsable SAD et portage de repas et Coresponsable SPASAD
Delhaye	Didier	CCAS de Pau	Pilote Maia
Denis-Pinel	Florence	Conseil Départemental 64	Infirmière
Lacoste	Jean	Conseil Départemental 64	Conseiller Départemental
Lauillé	Martine	CDCA – représentant UNSA	Retraitée
Moureu	Faustine	Conseil Départemental 64	Chargée de mission
Navailles-Argentaa	Ghislaine	Réseau Coordi- Santé	Infirmière coordinatrice
Peynaud	Raphaël	Délégation Départemental 64 ARS	Inspecteur
Rabiller	Stéphanie	Pau Droit Public	Maître de conférences
Saint-Laurent	Guy	CCAS de Pau	Responsable SSIAD et l'Equipe Spécialisée

			Alzheimer et Coresponsable SPASAD
Thomann	Frédéric	GCSMS Pays de Soubestre	Directeur d'EHPAD
Tizon	Philippe	CDCA – représentant France Alzheimer	Retraité professeur de sociologie
Traissac	Malika	HAD Béarn et Soule	Directrice

Description de la démarche méthodologique

Afin de mener à bien le projet, le groupe constitué s'est régulièrement réuni afin de travailler collectivement sur le sujet.

L'intérêt était double. Il s'agissait dans un premier temps de commencer une réflexion collective avec les différents intervenants afin de croiser regards et expériences. Dans un second temps il s'agissait également de fédérer le groupe en vue des trois séjours de recherches.

Un calendrier (Annexe 1.1) a été mis en place dès le début pour planifier les dates de réunion et regroupement.

Lors du premier trimestre 2018, moment où nous avons effectué les séjours, des réunions intermédiaires ont été programmées afin de pouvoir :

- Faire le compte-rendu du voyage précédent
- Préparer le voyage à venir.

Lors de nos séjours nous suivions la grille d'entretien que nous avons conçu afin d'orienter nos questions. Néanmoins, nous ne nous restreignons pas à cette dernière. Elle nous servait de fil conducteur à notre réflexion mais nous privilégions l'échange spontané.

Lors de notre dernier séjour à Séville, nous avons profité de la dernière journée pour faire le bilan et synthétiser les données.

Après chaque séjour un compte-rendu personnel a été demandé à chaque personne présente. La pilote de projet était en charge d'en faire une synthèse et de présenter le compte-rendu à l'ensemble du groupe pour avoir validation. Ces comptes rendus personnels (Annexe 1.2) suivaient tous la même trame afin de pouvoir in fine faire une synthèse de tous les séjours.

Les comptes rendus collectifs (Annexe 1.3) étaient également construits de la même façon. A chaque fois, un dispositif novateur ou différent était explicité plus en détail afin de nous aider à la rédaction du rapport final.

Une fois tous les séjours réalisés, un questionnaire d'évaluation a été mis en place afin d'évaluer les séjours à travers son contenu et son organisation (Annexe 1.4).

Annexe 1.1 : Calendrier

Calendrier Séjour de recherche

JANVIER	FÉVRIER	MARS	AVRIL	MAI	JUIN
1	1	1	1	1	1
2	2	2	2	2	2
3	3	3	3	3	3
4	4	4	4	4	4
5	5	5	5	5	5
6	6	6	6	6	6
7	7	7	7	7	7
8	8	8	8	8	8
9	9	9	9	9	9
10	10	10	10	10	10
11	11	11	11	11	11
12	12	12	12	12	12
13	13	13	13	13	13
14	14	14	14	14	14
15	15	15	15	15	15
16	16	16	16	16	16
17	17	17	17	17	17
18	18	18	18	18	18
19	19	19	19	19	19
20	20	20	20	20	20
21	21	21	21	21	21
22	22	22	22	22	22
23	23	23	23	23	23
24	24	24	24	24	24
25	25	25	25	25	25
26	26	26	26	26	26
27	27	27	27	27	27
28	28	28	28	28	28
29	29	29	29	29	29
30	30	30	30	30	30
31	31	31	31	31	31

Annexe 1.2 : Exemple de Compte rendu personnel vierge

NOM

Prénom

Organisme représenté :

**RETOUR SEJOUR 2 BARCELONE du 26 au 28 FEVRIER
2018**

Quels sont les éléments qui vous ont le plus surpris/marqué lors de ce séjour ?

Quels sont les éléments que vous auriez aimé pouvoir approfondir d'avantages ou qui nécessiteront une recherche ultérieure plus approfondie ? (pensez à poser les questions manquantes)

Quels sont les points que vous souhaiteriez prioritairement pouvoir éclairer lors du dernier séjour ?

Quelles sont les différences que vous avez pu noter entre le séjour à San Sebastian et celui à Barcelone ?

Il y a-t-il des éléments au vu de ces deux derniers séjours qui peuvent d'ores et déjà influencer votre pratique professionnelle ?

Il y a-t-il a contrario des éléments qui vous permettent de renforcer votre positionnement dans la prise en charge du maintien à domicile des personnes très dépendantes ou autre?

En fonction de nos quatre thématiques à étudier quelle est l'analyse que vous pouvez faire du séjour ?

Annexe 1.3 : Comptes rendus collectifs

- 1- Compte rendu séjour San Sébastian
- 2- Compte rendu séjour Barcelone
- 3- Compte rendu séjour Sévill

Compte rendu du séjour de San Sebastian du 17 au 19 janvier 2018

Présents lors du séjour :

Nom	Prénom	Organisme	Fonction
BLANZACO	Maritxu	ARS 64	Directrice
DENIS PINEL	Florence	CD 64	Infirmière
LACOSTE	Jean	CD64	Conseiller Départemental
LAUILLE	Martine	CDCA – représentante UNSA	Retraité
MOUREU	Faustine	CD64	Chargée de mission
NAVAILLES ARGENTAA	Ghislaine	Coordi santé	Coordinatrice
RABILLER	Stéphanie	Pau Droit Public	Maitre de conférence en Droit Public
SAINT LAURENT	Guy	CCAS Pau- SSIAD	Directeur
THOMANN	Frédéric	GCSMS Artix et Pays de Soubestre	Directeur
TIZON	Philippe	CDCA – représentant France Alzheimer	Retraité
TRAISSAC	Malika	HAD Oloron	Directrice

Déroulement du séjour :

Nous avons été reçus par la Diputacion de Guipuzkoa au sein même de la ville de Saint Sébastien.

Le programme était le suivant :

Heure	Mer	Jeu	Ven
9:00	Accueil et discours du maire	Accueil et présentations	présentation des différentes services : accueil temporaire, séquentiel et accueil de jour
9:30	Présentation du cadre général de compétences (Mairie et Diputacion)	Présentation des principaux services avec un focus sur les prestations	
10:00			

10:30		économiques liées à la dépendance et les aides techniques à domicile (Etxetek)	
11:00	Service d'Aide à Domicile		Pause café
11:30	Pause café	Pause café	Déplacement à Gros
12:00	Osakidetza coordination sociosanitaire : stratégie des soins palliatifs au domicile programme expérimental "etxean"	Déplacement à Ondarreta	Visite de l'accueil de jour "Villa Las Mercedes"
12:30		Visite des sites Etxetek (Ondarreta et Igara)	Réunion de cloture et repas à la Diputacion Foral
13:00			
13:30	Initiatives Innovantes	Repas	-
14:00			
14:30	Repas		
15:00			
15:30	Visite des appartements tutélaires et foyer de vie pour les personnes vulnérables ou dépendantes de Grade 1 à Zarroaga	Visite du centre sociosanitaire de la Croix Rouge	-
16:00			
16:30			
17:00	-		
17:30	-		

A travers ce séjour le groupe a pu étudier :

- Le cadre général de compétence notamment sur l'organisation du maintien à domicile partagés entre la mairie et la diputacion
- Le système de soin dans la dimension de dispensaire et de prise en charge de la dépendance et la fin de vie à domicile
- Les aides techniques apportées pour adapter le domicile
- L'approche associative communautaire de la prise en charge de la fin de vie
- La prise en charge en accueil de jour et l'accompagnement des aidants

Les visites ont été les suivantes :

- Centre médicosocial historique et accueil de jour pour les personnes âgées dépendantes et handicapés mentaux

- Visite du centre dit « la croix rouge », centre social d'accueil pour personne en difficultés accueillant également des personnes en fin de vie où le maintien à domicile n'est plus possible
- Accueil de jour apparenté à un établissement médicalisé de jour

Les points marquants du séjour qui ont pu interpellés les participants sont les suivants :

- La prépondérance de la famille dans l'aide à domicile
- La territorialisation du système de santé
- L'aspect communautaire de la prise en charge
- Le statut salarial et très peu libéral des médecins et spécialistes
- Les délégations de service public aux « fundacion »
- L'évaluation difficile à mettre en œuvre au domicile des personnes
- La proximité entre les établissements et les agents territoriaux
- Les instances de coordination mieux identifiées
- La culture médicale différente notamment sur les liens hiérarchiques moins marqués
- Le transfert de compétence à la commune sur l'aide à domicile
- L'important nombre de places en ADJ
- Les systèmes de veilleurs de proximité
- La prévention de l'âge et le contact des personnes potentiellement en perte d'autonomie
- L'importance du Dossier Médical Personnel
- La prise en charge non médicamenteuse moins conceptualisée que nous
- Les soins dentaires non pris en charge

Ce séjour a permis d'observer que des différences notables viennent rendre le travail de comparaison difficile. En effet, la prépondérance du schéma familial actuellement en Espagne oriente les politiques publiques vers d'autres problématiques que les nôtres.

D'un point de vu sémantique, il a été intéressant de constater la différence d'usage de mots entre le Français et l'espagnol. En effet, pour un « aidant » on parle en espagnol d'un « soignant » au sens du prendre soin. En ce qui concerne la prise en charge lourde de sens si on s'y penche un petit peu on retrouve le mot « atencion » en espagnol qui se traduit par « l'attention portée à ».

Ces différences linguistiques laissent présager un rapport à la prise en charge de la personne en fin de vie complètement différente de la nôtre.

D'un autre point de vu, le partage de compétence et la décentralisation n'est absolument pas portée de la même façon. De ce fait, l'Etat à travers ses compétences lance des plans et axes de santé. A travers ces derniers, les Communautés autonomes détenant le

pouvoir législatif et exécutifs se positionnent et adaptent les orientations en fonction des spécificités.

Dans le sujet qui est le nôtre et que nous pouvons étudier, il est important de s'attarder sur la place de l'accueil de jour en Guipuzkoa.

Le Guipuzkoa autorise à ce jour 1600 places d'accueil de jour contre 63³⁶ en Pyrénées-Atlantiques pour une population semblable. L'accueil de jour bien qu'appelé comme ça au pays basque espagnol s'apparente en réalité à un établissement de jour proposant peu ou prou les mêmes services qu'un EHPAD.

Le transport – pris en charge totalement par la Diputacion – permet de garantir à quasiment la totalité des usagers l'accès à ce service. De notre point de vu et dans le cadre de notre recherche, ce système-là est un véritable atout pour le maintien à domicile de la personne notamment dans les situations de fin de vie.

Les points d'étude pour notre recherche abordés dans le séjour :

- La coordination
- L'aide aux aidants

Les faiblesses du séjour :

- Cadre réglementaire à déterminer au préalable
- Absence de dialogue avec les professionnels de terrain
- Difficultés à appréhender les limites
- Pas d'appréhension de la dimension non médicamenteuse

Afin d'organiser au mieux les séjours suivants il a été décidé :

- Suivre le tableau des questionnements à avoir
- Avoir le cadre législatif préalable
- Rencontrer des personnes du terrain qui pourront répondre à des questions plus spécifiques

Concernant la méthodologie pour le rapport final :

Les objectifs CNSA sont les suivants :

- Améliorer les connaissances sur les politiques, dispositifs outils et pratiques d'accompagnement
- Questionner nos pratiques nationales

³⁶ 63 places en accueil de jour dits autonomes. Concernant les places d'accueil de jour en établissement et autonomes ils sont 211 autorisés et 195 installés.

- Identifier des pratiques inspirantes pour les expérimenter et envisager un éventuel transfert

Nous avons conclu qu'il fallait dans la perspective du rapport final replacer le cadre législatif, réglementaire et nos pratiques selon nos 4 axes d'études :

- Coordination des acteurs
- Prise en charge non médicamenteuse
- Aide aux aidants
- Recueil du consentement de la personne

Une fois ce cadre posé il sera intéressant de replacer les illustrations amenées par le modèle espagnol pour, in fine, pouvoir faire des préconisations.

Compte rendu du séjour de Barcelone du 26 au 28 février 2018

Présents lors du séjour :

Nom	Prénom	Organisme	Fonction
DENIS PINEL	Florence	CD 64	Infirmière
LAUILLE	Martine	CDCA - représentante UNSA	Retraité
MOUREU	Faustine	CD64	Chargée de mission
NAVAILLES ARGENTAA	Ghislaine	Coordi santé	Coordinatrice
DELHAYE	Didier	CCAS Pau	Pilote Maia
THOMANN	Frédéric	GCSMS Artix et Pays de Soubestre	Directeur
TIZON	Philippe	CDCA - représentant France Alzheimer	Retraité
TRAISSAC	Malika	HAD Oloron	Directrice

Déroulement du séjour :

Nous avons été reçus par la Generalitat de Catalunya au sein même de la ville de Barcelone.

Le programme était le suivant :

Heure	Lundi	Mardi	Mercredi
9:00			
9:30			
10:00		Les soins à domicile en Catalogne	Visite de PADES
10:30			
11:00		Aides techniques et adaptation de la maison	
11:30	La prise en charge des personnes dépendantes à domicile	Le modèle catalan soins sociaux et sanitaires en SAD intégrés et soins en	

12:00	La loi de Dépendance en Catalogne	établissement	
12:30	Le centre de jour		
13:00			
13:30		Repas	
14:00			
14:30	Repas		
15:00		Visite de SAD	
15:30			
16:00	Visite Résidence Feixa Llarga (Attention fin à 18h)		
16:30			
17:00			
17:30			

A travers ce séjour le groupe a pu étudier :

- Le cadre réglementaire et législatif de la prise en charge de la dépendance
- Les programmes de soins individuels et degrés de dépendance
- L'accueil de jour
- Le système d'intégration sociosanitaire de la Catalogne
- Les aides techniques et le pôle de recherche et production public

Les visites ont été les suivantes :

- Etablissement accueillant des personnes âgées à travers de l'hébergement permanent et un accueil de jour
- Une équipe mobile de soins palliatifs « PADES » regroupant la prise en charge sanitaire et sociale

Les points marquants du séjour qui ont pu interpellés les participants sont les suivants :

- Le concept SIRIUS financé par la généralitat
- L'existence d'un service mobile de prise en charge des soins palliatifs et maladies chroniques PADES
- La transformation prévue des accueils de jour en plateforme de service
- Le système d'intégration sociosanitaire
- L'utilisation du dossier unique
- Les réseaux communautaires

- La prépondérance du secteur public
- L'implication des familles
- Le salariat dans les soins primaires
- Le nombre important de places d'accueil de jour
- Des administrations volontaristes ayant mesurées l'enjeu du vieillissement démographique

Lors de ce deuxième séjour le cadre législatif avait été travaillé plus précisément avant. Les connaissances acquises lors du séjour à San Sebastian et la préparation du cadre en amont ont permis une meilleure adaptation du groupe à la différence du système.

La prépondérance du secteur public dans le secteur sanitaire et social a malgré tout marqué les esprits. A travers le voyage à Barcelone, le financement par les pouvoirs publics de « SIRIUS » est notable. SIRIUS est un centre offrant des informations et des conseils pour obtenir des solutions personnalisées, des produits de soutien et des ressources disponibles afin de promouvoir et améliorer l'autonomie personnelle et l'accès à leur environnement, ainsi que la promotion de l'intégration sociale des personnes âgées et handicapées.

Il s'adresse à toutes les personnes handicapées ou dépendantes, aux membres de leur famille, aux soignants, aux entités du secteur, aux groupes professionnels et aux étudiants. Aussi aux fournisseurs de toutes sortes d'aides techniques et aux particuliers et / ou professionnels impliqués dans tout ce qui concerne l'autonomie personnelle et les barrières architecturales.

L'implication des pouvoirs publics dans le financement total (de la recherche/développement à la mise à disposition) des aides techniques permet une mise à disposition à tous les usagers d'un service gratuit ou quasi gratuit.

Comme dans tous les domaines en Espagne, le secteur privé a également des parts de marché. L'utilisateur est libre d'utiliser ou non les services proposés par les administrations publiques.

La Catalogne a été bénéficiaire d'un programme de l'OMS sur les soins palliatifs. A travers ce programme et des différents plans qui en ont découlé le « PADES » a été instauré. PADES est une ressource de santé sociale à domicile (foyer ou centre résidentiel), qui fournit un soutien social et de santé aux centres de soins primaires dans les situations suivantes:

- Les personnes atteintes de maladies chroniques et / ou les syndromes gériatriques qui ont été décomposés.
- Les personnes atteintes d'une maladie palliative.
- Les personnes fragiles associées au vieillissement et à la dépendance.
- Les personnes atteintes de maladies neurologiques.
- Les personnes ayant une maladie convalescente nécessitant une surveillance médicale spécialisée.
- Les personnes atteintes d'une maladie présentant une complexité thérapeutique contrôlable.

Cette ressource est formée par des équipes interdisciplinaires de professionnels spécialisés formés par des diplômés en médecine, des diplômés en soins infirmiers, des diplômés en travail social et des diplômés en psychologie. L'équipe veille à ce que le patient reçoive à tout moment l'aide dont il a besoin au bon endroit.

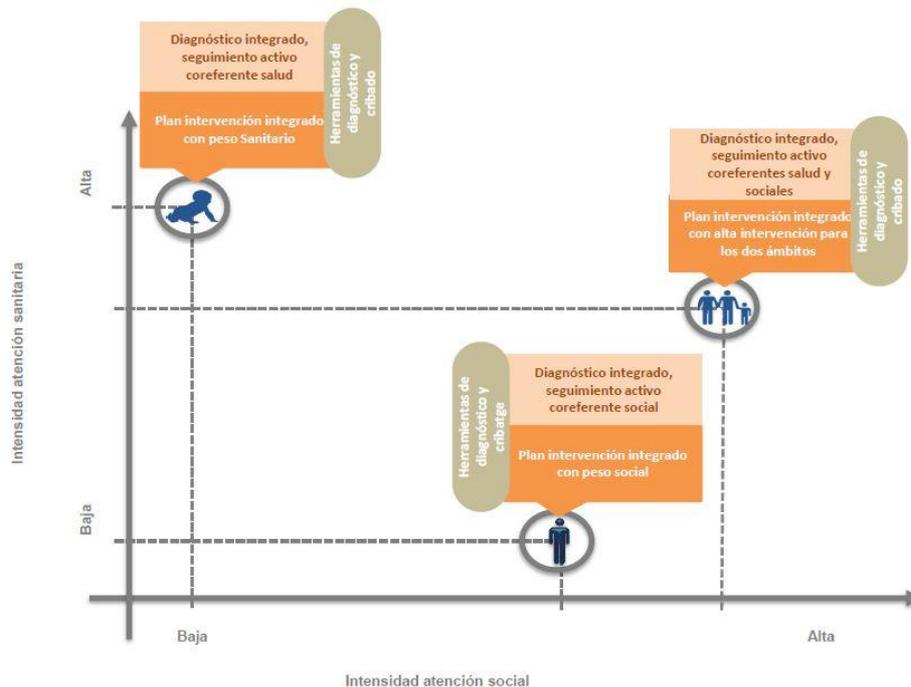
Une fois de plus, les méthodes de prise en charge non médicamenteuse n'ont pas pu être étudiées. Malgré nos questions lors des différentes visites, nous n'avons pas réussi à identifier des modes de prise en charge alternatifs.

Le point positif du séjour est que nous avons pu étudier la thématique sous un autre angle (par le biais de la généralitat) et rencontrer des personnes du terrain (équipes PADES, service à domicile et auxiliaires de vie).

Egalement du fait de l'avance de la Catalogne sur la réflexion des enjeux de la prise en charge de la personne, ils ont mis en place le système « d'intégration sociosanitaire ».

Le système est décrit comme suit :

Atención integrada en el entorno domiciliario a lo largo de la vida



L'usager présente des besoins sociaux en abscisse et des besoins sanitaires en ordonné. Il convient de positionner le curseur du besoin pour adapter la prise en charge en coordonnant les acteurs.

Même si dans la réflexion la catalogue semble être bien plus avancée, dans les faits la coordination est plus compliquée à mettre en œuvre.

Les points d'étude pour notre recherche abordés dans le séjour :

- La coordination
- L'aide aux aidants
- Le recueil du consentement

Les faiblesses du séjour :

- Difficultés à appréhender les limites
- Pas d'appréhension de la dimension non médicamenteuse
- Pas de visibilité auprès d'associations d'usagers

Concernant la méthodologie pour le rapport final :

Les objectifs CNSA sont les suivants :

- Améliorer les connaissances sur les politiques, dispositifs outils et pratiques d'accompagnement
- Questionner nos pratiques nationales
- Identifier des pratiques inspirantes pour les expérimenter et envisager un éventuel transfert

Nous avons conclu qu'il fallait dans la perspective du rapport final replacer le cadre législatif, réglementaire et nos pratiques selon nos 4 axes d'études :

- Coordination des acteurs
- Prise en charge non médicamenteuse
- Aide aux aidants
- Recueil du consentement de la personne

Une fois ce cadre posé il sera intéressant de replacer les illustrations amenées par le modèle espagnol pour, in fine, pouvoir faire des préconisations.

Dans la perspective du rapport final il faudra :

- Constituer 3 groupes de +/- 4 personnes
- Approfondir la recherche bibliographique déjà amenée
- Dresser le cadre dans les grandes lignes
- Faire le point avec les éléments d'avant départ / pendant pour construire un après
- Illustrer les propos avec des exemples Espagnol venant confirmer ou modifier notre façon de faire

Compte rendu du séjour de Séville du 20 au 22 mars 2018

Présents lors du séjour :

Nom	Prénom	Organisme	Fonction
DENIS PINEL	Florence	CD 64	Infirmière
LAUILLE	Martine	CDCA - représentante UNSA	Retraité
MOUREU	Faustine	CD64	Chargée de mission
NAVAILLES ARGENTAA	Ghislaine	Coordi santé	Coordinatrice
CASTAGNEYROL	Marie-Luce	CCAS Pau	Directrice SAD
BAYLE	Solène	GCSMS Artix et Pays de Soubestre	Stagiaire de direction
TIZON	Philippe	CDCA - représentant France Alzheimer	Retraité
TRAISSAC	Malika	HAD Oloron	Directrice
LACOSTE	Jean	CD 64	Conseiller Départemental

Déroulement du séjour :

Nous avons été reçus par la Junta de Andalucia en la ville de Séville. Par ailleurs l'association Alzheimer Santa Elena et la fundacion New Health nous ont également reçu.

Le programme était le suivant :

Heure	Mardi	Mercredi	Jeudi
9:00	Présentations		
9:30	Présentation du système de santé Andalou et plus particulièrement le Plan de Soins Palliatifs	Présentations	Temps de travail interne finalisation projet
10:00		Présentation de l'agence des services sociaux liés à la Dépendance	
10:30			
11:00		Présentation d'un SAD	

11:30	Pause		
12:00	Visite d'un centre de santé primaire	Présentation du projet RESISOR	
12:30			
13:00		Cloture avec le gouvernement	
13:30			
14:00	Repas	Rencontre avec l'association Alzheimer Santa Elena	
14:30			
15:00			
15:30	Rencontre de la Fundacion New Health		
16:00			
16:30			
17:00			
17:30			

A travers ce séjour le groupe a pu étudier :

- Le cadre réglementaire et législatif de la prise en charge de la dépendance
- Le système de santé et la prise en charge des soins palliatifs
- La prise en charge par les services à domicile
- Le projet RESISOR de retranscription de l'histoire sociale

Les visites ont été les suivantes :

- Visite d'un centre de santé primaire
- Visite de la Fundacion New Health
- Visite de l'association Alzheimer Santa Elena

Les points marquants du séjour qui ont pu interpellés les participants sont les suivants :

- lien de proximité
- le salariat des médecins et salaire
- l'implication de la famille
- numéro unique de signalement
- utilisation des outils de communication par les pouvoirs publics
- la transparences et clarté des responsables administratifs
- l'école des patients

- le registre des volontés vitales connu
- PIA connu et utilisé
- NewPalex
- RESISOR et histoire sociale
- La mobilisation des fonds européens
- Prévention de la perte d'autonomie
- Formation des aidants à des actes de soin
- Inspiration du modèle britannique
- Maillage territorial sanitaire 1 médecin/1400 habitants

Les points d'étude pour notre recherche abordés dans le séjour :

- La coordination
- L'aide aux aidants
- Le recueil du consentement
- L'implication associative

Les faiblesses du séjour :

- Difficultés à appréhender les limites
- Pas d'appréhension de la dimension non médicamenteuse
- Pas de visibilité auprès des usagers et des professionnels de terrain

RESISOR :

<http://www.resisor.es/>

L'Andalousie a lancé le Single Social Social History (RESISOR), au dernier trimestre de 2015, sélectionné par la Commission européenne dans le nouveau cadre européen pour l'emploi et l'innovation sociale. Le programme EaSI (appel à propositions VP / 2014/008) cofinance des innovations en matière de politique sociale qui soutiennent les réformes dans les services sociaux.

Le Département de l'égalité et de la politique sociale du gouvernement de l'Andalousie mène le projet européen, à travers lequel il travaille sur le développement de l'électronique Histoire sociale unique (Hsue), qui représente une avancée qualitative dans la transformation de la gestion Services sociaux et cela influera sur l'amélioration et la rationalisation du service rendu aux usagers.

L'Andalousie se distingue comme une région de référence dans la modernisation de la gestion des systèmes d'information des services sociaux, en avançant dans le développement d'un programme de soins sociaux plus complet et personnalisé

Le projet comprend les activités suivantes:

- GESTION ET COORDINATION
- DÉFINITION DE L'HISTOIRE SOCIALE ÉLECTRONIQUE (HSUE) ET RAPPORT D'ART DE L'ÉTAT
- DÉVELOPPEMENT DE L'OUTIL INFORMATIQUE
- ÉTUDE PILOTE
- ÉVALUATION
- COMMUNICATION

RESISOR fait suite au système DIRAYA mis en place sur la continuité des soins des usagers.

Diraya est le système utilisé dans le système de santé publique d'Andalousie comme un support pour les dossiers médicaux électroniques. Il intègre toutes les informations de santé de chacune des personnes desservies dans les centres de santé, de sorte qu'il est disponible au moment et à l'endroit où il est nécessaire de le prendre en charge, et sert également à la gestion du système de santé.

Le modèle conceptuel et l'architecture technologique de Diraya ont suscité énormément d'intérêt dans d'autres administrations sanitaires grâce, entre autres, à des services de pointe tels que la prescription électronique ou le système de rendez-vous centralisé. De cette façon, tous les RDV sont inscrits sur un agenda qui permet à tous les professionnels d'avoir une vision du parcours de son patient. Ce système permet également pour le patient de prendre RDV à n'importe quel moment.

Les personnes rencontrées lors de notre séjour nous ont indiqué que la prochaine étape sera la gestion commune de DIRAYA et RESISOR afin de pouvoir réunir le parcours sanitaire et social afin d'arriver sur une base de donnée socio-sanitaire. Pour le moment les deux systèmes sont distincts et cela représente une limite considérable.

Concernant la méthodologie pour le rapport final :

Les objectifs CNSA sont les suivants :

- Améliorer les connaissances sur les politiques, dispositifs outils et pratiques d'accompagnement
- Questionner nos pratiques nationales
- Identifier des pratiques inspirantes pour les expérimenter et envisager un éventuel transfert

Nous avons conclu qu'il fallait dans la perspective du rapport final replacer le cadre législatif, réglementaire et nos pratiques selon nos 3 axes d'études :

- Coordination des acteurs
- Aide aux aidants
- Place associative

Une fois ce cadre posé il sera intéressant de replacer les illustrations amenées par le modèle espagnol pour, in fine, pouvoir faire des préconisations.

Dans la perspective du rapport final il faudra :

Approfondir la recherche bibliographique déjà amenée

Dresser le cadre dans les grandes lignes

Faire le point avec les éléments d'avant départ / pendant pour construire un après

Illustrer les propos avec des exemples Espagnol venant confirmer ou modifier notre façon de faire

Planning des réunions à venir

- 11 mai 2018 à 14h thème : la coordination des acteurs
- 30 mai 2018 à 9h30 : l'aide aux aidants
- 21 juin 2018 à 9h30 : la place associative

Présentation du rapport

Mardi 4 septembre à 14h Envoi pour le 10 à 14h

Séminaire de restitution à la CNSA prévu octobre 2018

Accueil des partenaires espagnols :

03-04 octobre 2018

Introduction

Suite aux trois voyages organisés dans le cadre de l'appel à projet Innovation 2017 « Et nos voisins européens comment font-ils ? », par la Caisse nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) nous avons souhaité procéder à une évaluation sur l'organisation des voyages d'étude.

Pour rappel, le premier voyage s'est déroulé à San Sebastian (Communauté autonome : Pais Vasco) du 17 au 19 janvier 2018. Le deuxième séjour s'est déroulé à Barcelona (communauté autonome : Cataluña) du 26 au 28 février 2018. Enfin, le troisième voyage s'est déroulé à Sevilla (communauté autonome : Andalusia) du 20 au 22 mars 2018.

L'intérêt de l'évaluation est de pouvoir dégager les points forts de l'organisation ayant permis le déroulé des voyages mais également dégager les points de vigilances. Ces points de vigilances auront pour vocation d'être pris en considération lors d'un projet similaire.

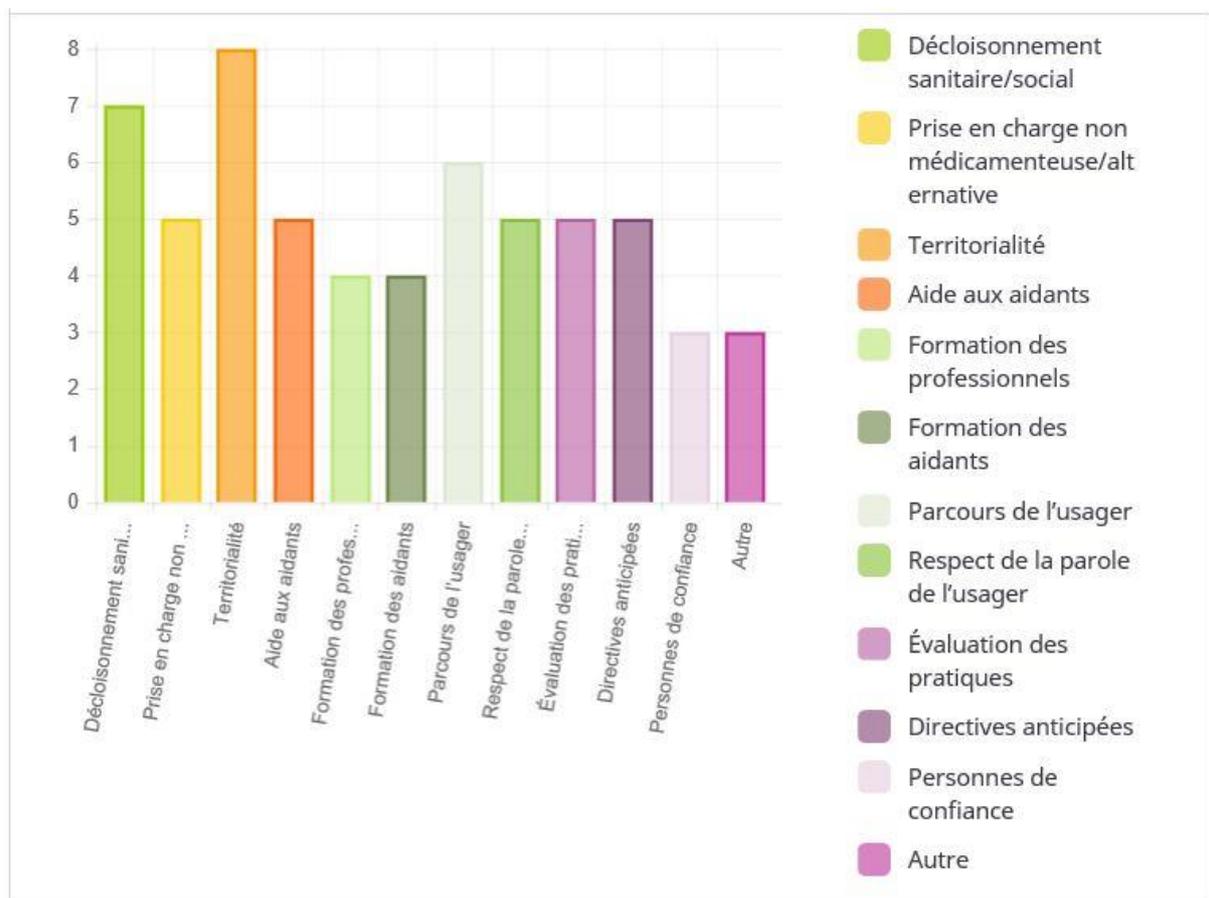
L'évaluation a été menée à travers un questionnaire en ligne mis à disposition de tous les partenaires du projet. Chaque participant ayant participé à au moins un des voyages a été sollicité pour répondre au questionnaire. 9 personnes ont répondu au questionnaire sur les 13 personnes ayant été amenées à participer aux séjours de recherche ; soit environ 70% des partenaires ont répondu au questionnaire.

Dans un premier temps il conviendra d'exposer les résultats du questionnaire pour dans un second pouvoir extraire les points forts et faibles de ce dernier.

Question 1 : Quels sont les éléments que vous avez pu aborder lors des différents séjours ?

Réponse	Décompte	Pourcentage
Décloisonnement sanitaire/social (SQ001)	7	77.78%
Prise en charge non médicamenteuse/alternative (SQ002)	5	55.56%
Territorialité (SQ003)	8	88.89%
Aide aux aidants (SQ004)	5	55.56%
Formation des professionnels (SQ005)	4	44.44%
Formation des aidants (SQ006)	4	44.44%
Parcours de l'utilisateur (SQ007)	6	66.67%
Respect de la parole de l'utilisateur (SQ008)	5	55.56%
Évaluation des pratiques (SQ009)	5	55.56%
Directives anticipées (SQ010)	5	55.56%
Personnes de confiance (SQ011)	3	33.33%
Autre <input type="text" value="Parcourir"/>	3	33.33%

 Prospective participative (Al Lado)
 plateforme sociale ; dossier informatisé ;
 Communication et coordination



Question 2 : Quels sont les éléments non abordés manquants à l'analyse du système espagnol ?

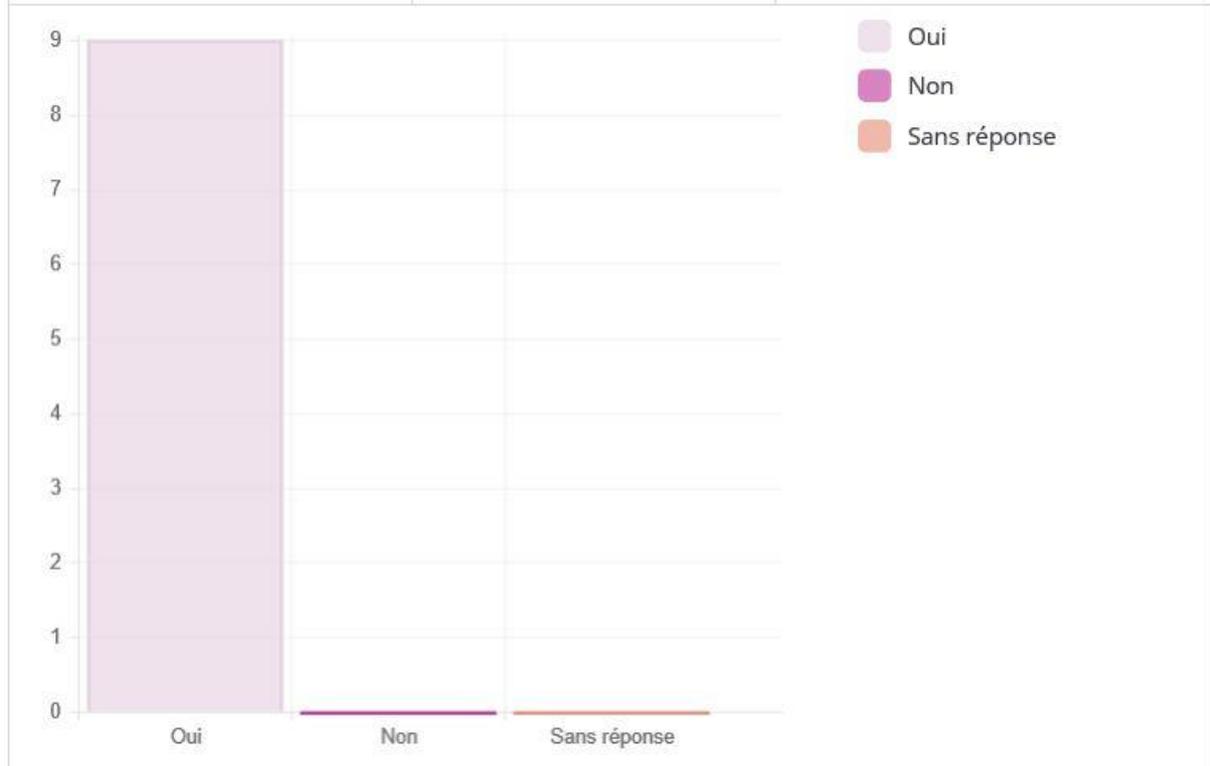
Réponse	Décompte	Pourcentage
Réponse <input type="text" value="Parcourir"/>	5	55.56%
Sans réponse	4	44.44%

Compléments de réponses :

- le modèle de co-participation et de responsabilité ; càd comment les unités d'intervention publique proches des habitants se substituent les unes aux autres, se complètent... / une apparence de souplesse et de pragmatisme / apparemment peu ou pas de susceptibilités entre ceux du sanitaire et ceux du social, càd ceux de l'autonomie et ceux de la commune (pour résumer) [même chose : collaboration entre ressources conventionnelles et ressources avancées], donc pas besoin d'un dispositif spécial (notamment financier) pour la fin de vie
- le pourquoi de cette lancinante critique, rancœur envers l'hospitalisation psychiatrique, et plus largement tout ce qui touche à la santé mentale ; quid des relations entre mairies / centros de salud / centres de soins de santé mentale ????
- le fait que la claudicación familial ne soit pas vue comme un problème, à traiter de façon spécifique ; on s'appuie sur la famille, donc quand ces cuidadores peinent ou lâchent, alors on adapte le dispositif (surtout qu'on les a formés - enseñanza familial / hypothèse : ce serait cela leur politique de soutien aux aidants)
- L'évaluation des dispositifs (en rapport avec notre système d'évaluation Français)
La formation dans sa globalité (professionnels, aidants)
- Parcours de l'usager : quel lien et dans quelle temporalité entre la vision globale de la situation et le sanitaire et social.
Prise en charge non médicamenteuse : concept peu connu avec une seule réponse sur des approches qui doivent être validées scientifiquement.
Formation des aidants : quelle structure, quel contenu.
Personne de confiance : quel cadre juridique ? Ne semble pas exister chez eux car la famille semble être le référent.
- La place de la prévention dans l'adaptation du logement, qui participe au maintien à domicile et facilite l'intervention des professionnels
L'avis des familles, des aidants sur l'accompagnement au domicile
L'organisation d'un service délégataire de l'aide à domicile.
- L'avis des aidants

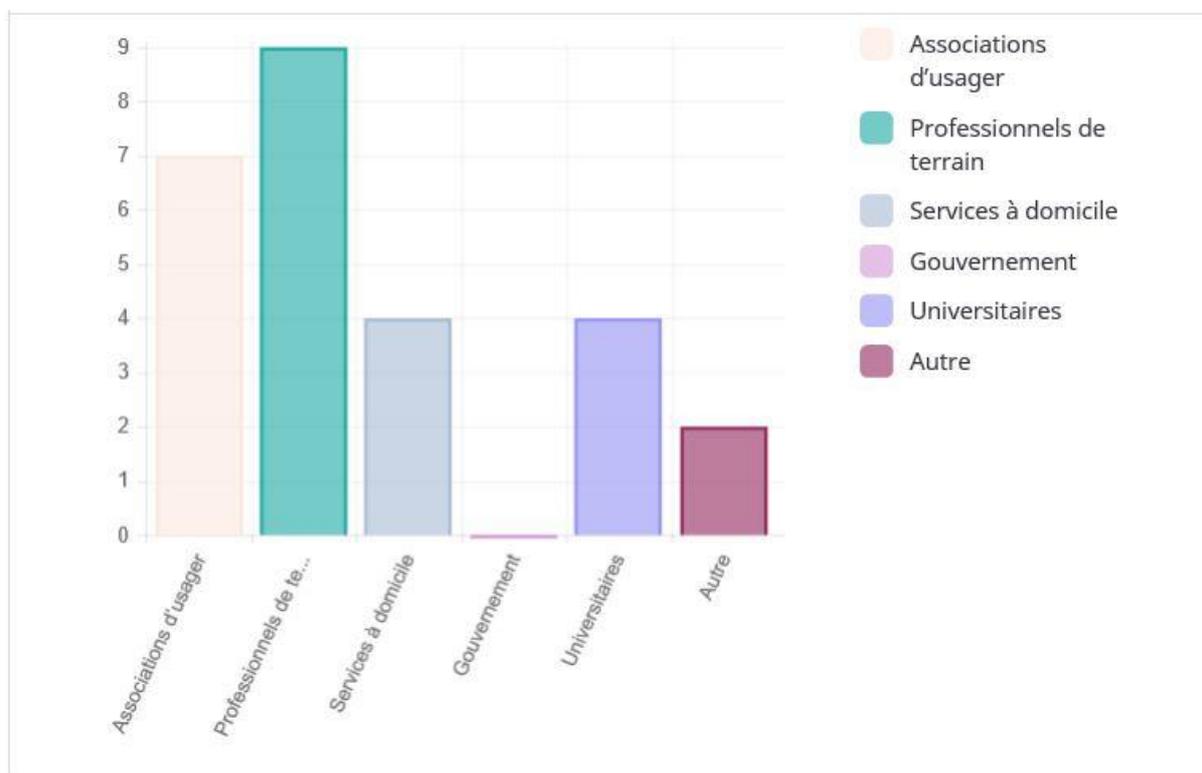
Question 3 : Le choix des interlocuteurs était-il judicieux pour la thématique d'étude ?

Réponse	Décompte	Pourcentage
Oui (Y)	9	100.00%
Non (N)	0	0.00%
Sans réponse	0	0.00%

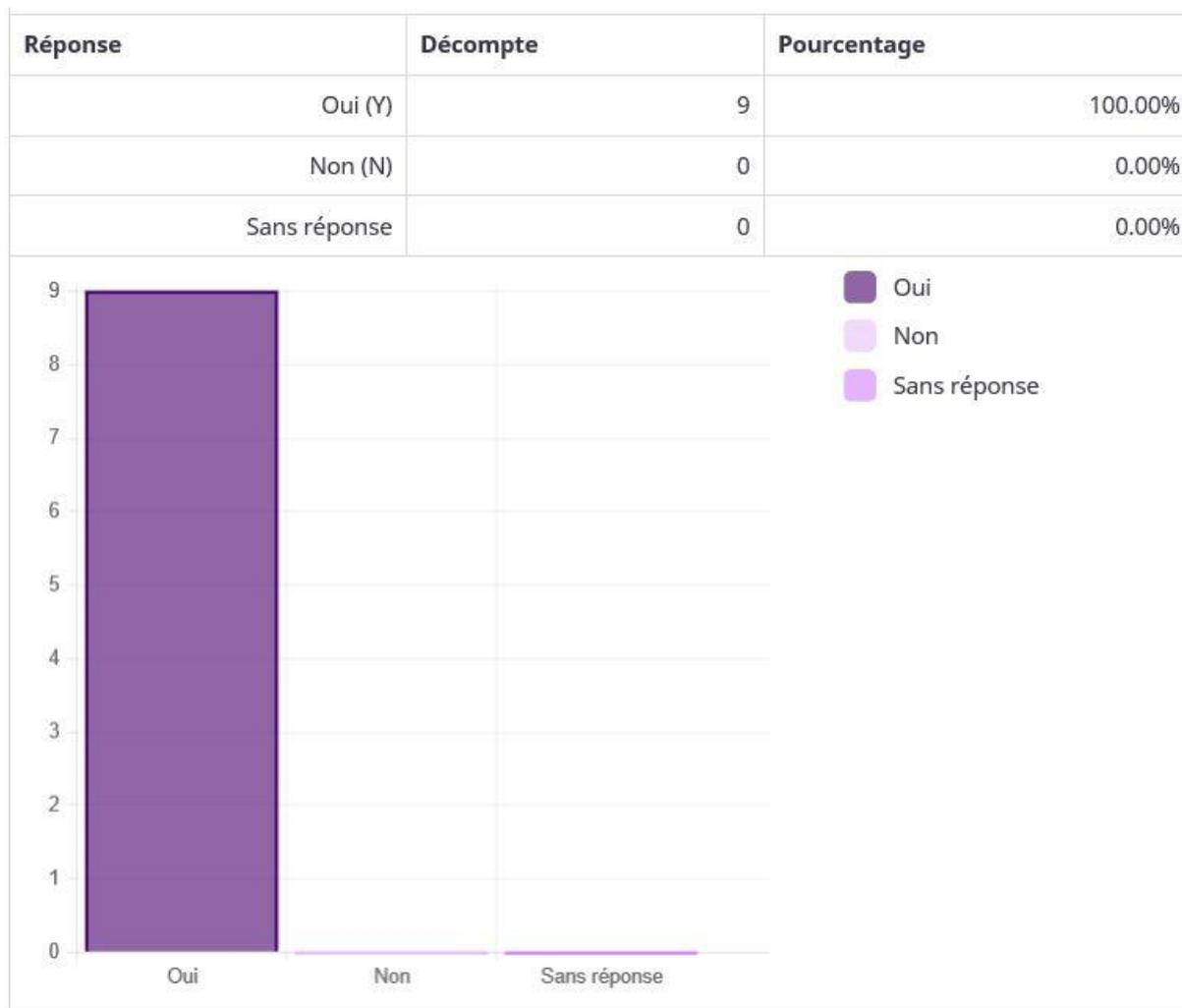


Question 4 : Quel type d'interlocuteurs auriez-vous voulu rencontrer en supplément ou pour approfondir les échanges ?

Réponse	Décompte	Pourcentage
Associations d'utilisateur (SQ001)	7	77.78%
Professionnels de terrain (SQ002)	9	100.00%
Services à domicile (SQ003)	4	44.44%
Gouvernement (SQ004)	0	0.00%
Universitaires (SQ005)	4	44.44%
Autre <input type="button" value="Parcourir"/>	2	22.22%

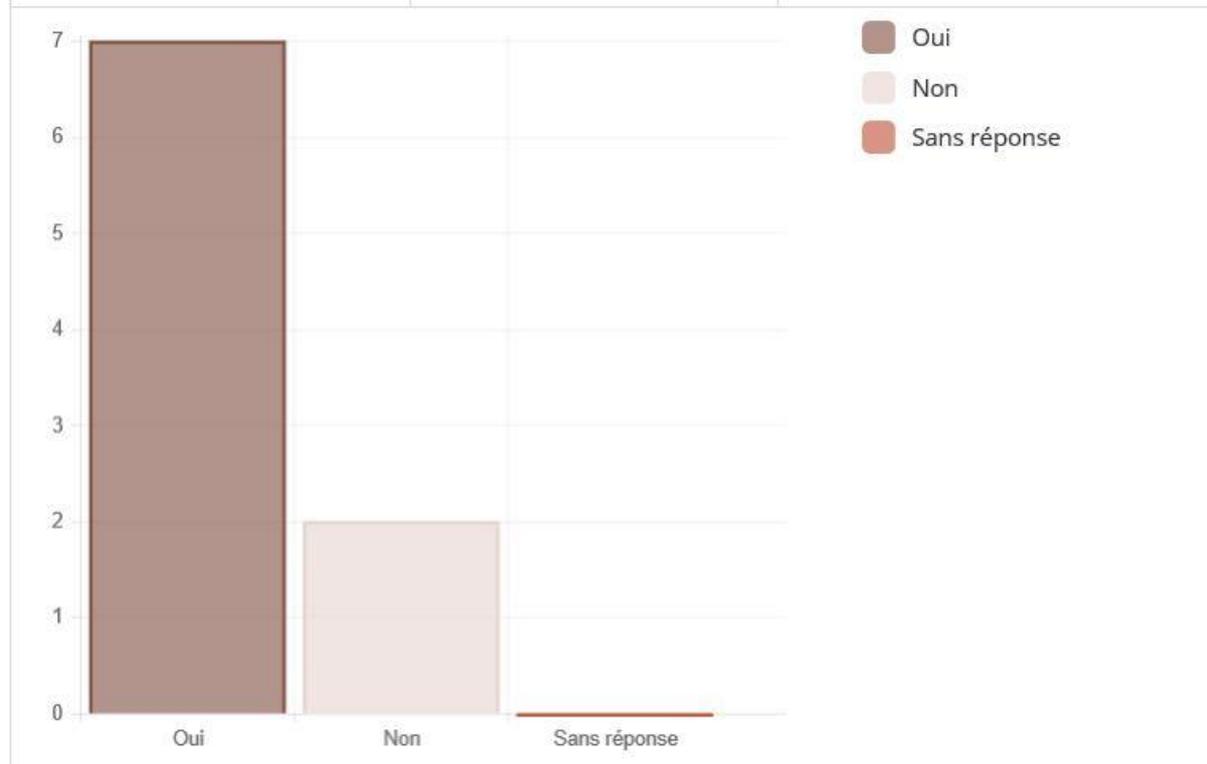


Question 5 : La constitution du groupe permettait-elle de couvrir la thématique dans son ensemble ?



Question 6a : Avez-vous pu confirmer certaines de vos pratiques professionnelles ?

Réponse	Décompte	Pourcentage
Oui (Y)	7	77.78%
Non (N)	2	22.22%
Sans réponse	0	0.00%

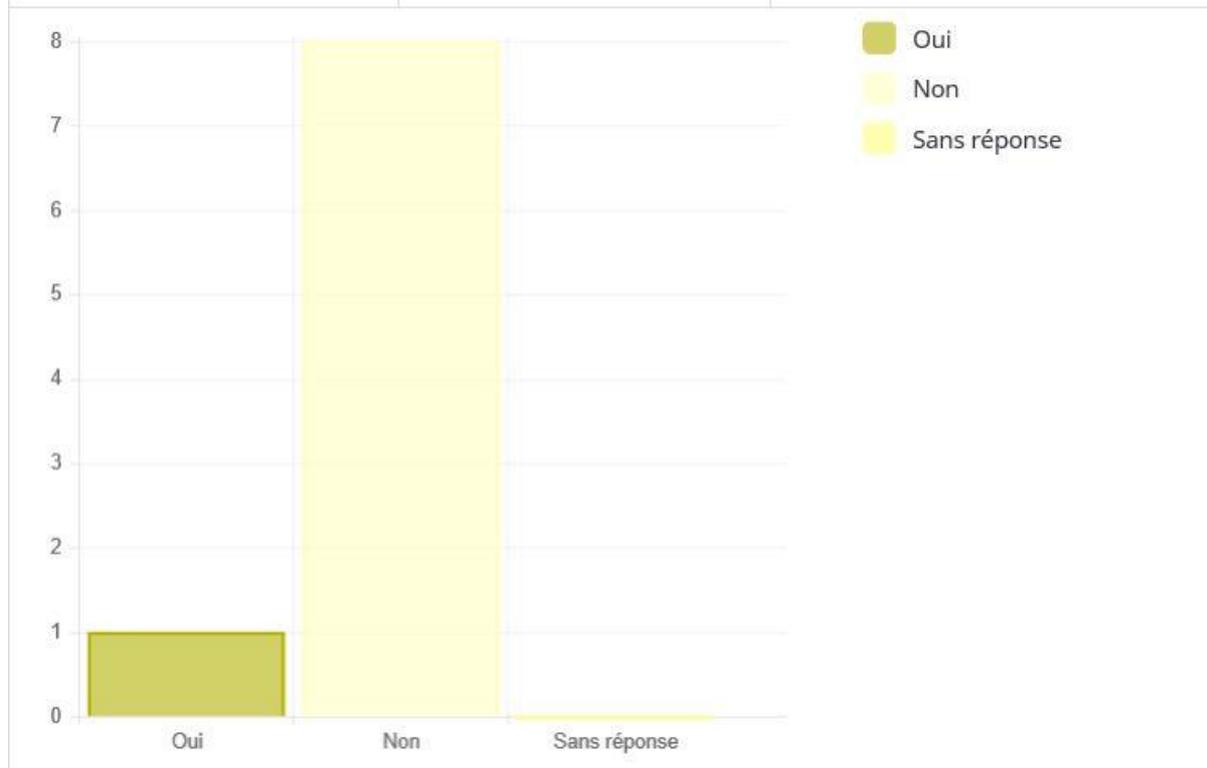


Question 6b : Si oui, lesquelles ?

- Importance de l'écoute, du décloisonnement, de la souplesse et du pragmatisme.
- Le consentement
Le soutien aux aidants
La place de chacun et de tous dans la coordination des dispositifs
- Dossier unique ;
Le travail d'équipe au sein des centres de santé à soutenir dans les équipes de proximité libérales ;
- Aide aux aidants,
Evaluation de la dépendance,
Orientation vers des accueils de jour,
Contact avec des asso de malades
Travailler sur la transversalité
- La coordination des services intervenant au domicile au plus près des situations
L'identification d'un interlocuteur unique pour la famille, le bénéficiaire
- L'intérêt porté aux aidants.
Le travail pluridisciplinaire.
- Le décloisonnement entre professionnels sanitaires et sociaux
La place de la famille comme partenaire de l'accompagnement

Question 7a : Avez-vous dû au contraire modifier certaines de vos pratiques ?

Réponse	Décompte	Pourcentage
Oui (Y)	1	11.11%
Non (N)	8	88.89%
Sans réponse	0	0.00%

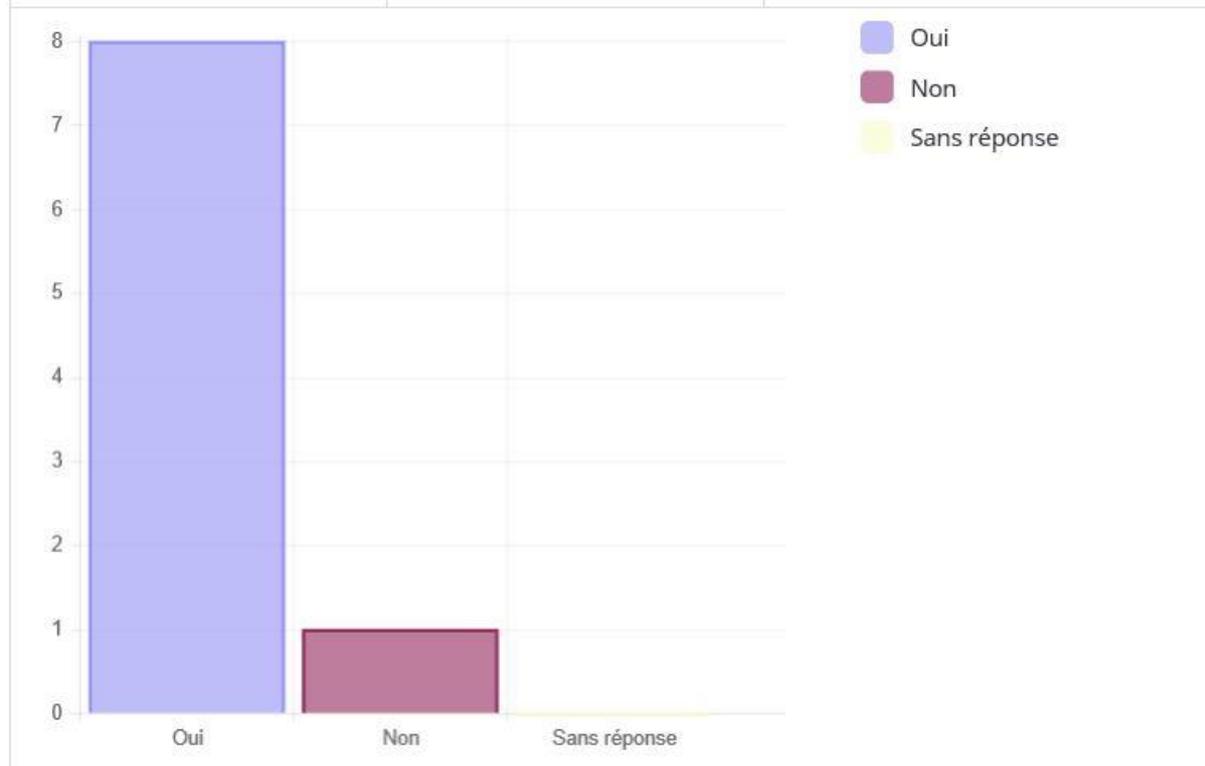


Question 7b : Si oui, lesquelles ?

- Création d'un dossier unique (accepter la création avec seulement accord verbal de la personne) ;

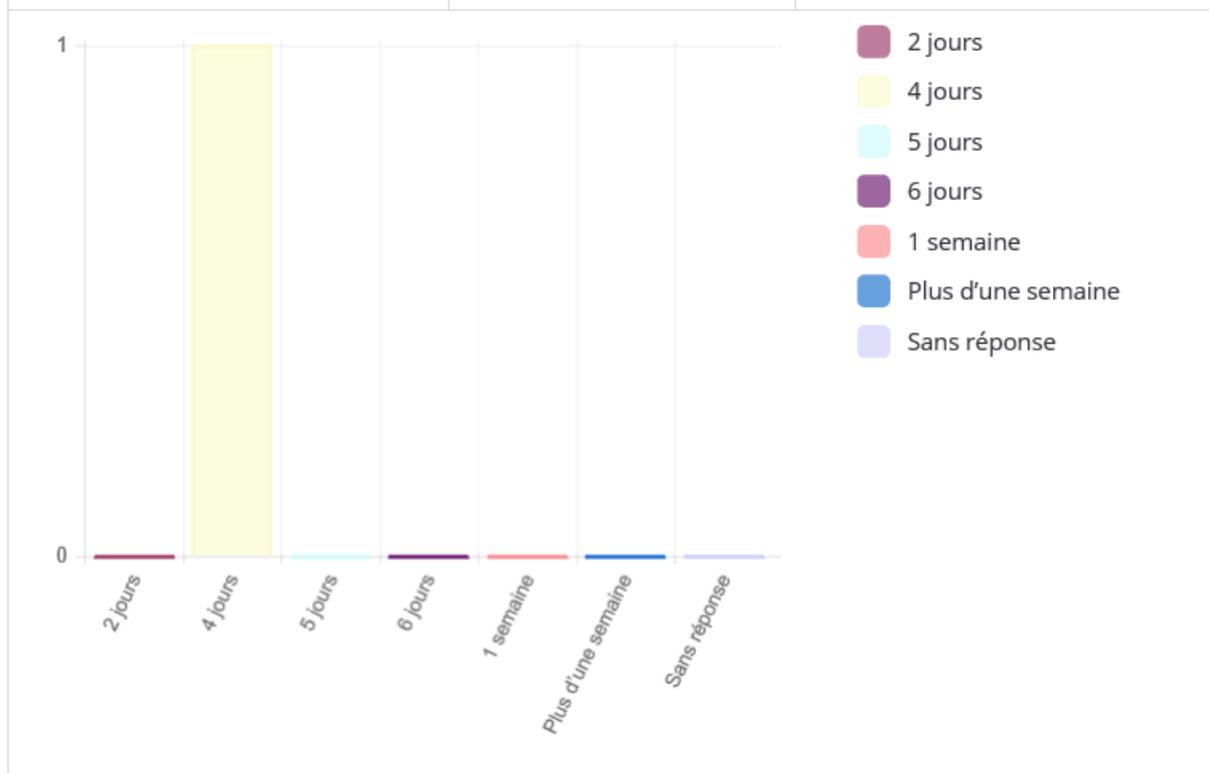
Question 8 : Le temps de séjour était-il adapté au projet ?

Réponse	Décompte	Pourcentage
Oui (Y)	8	88.89%
Non (N)	1	11.11%
Sans réponse	0	0.00%



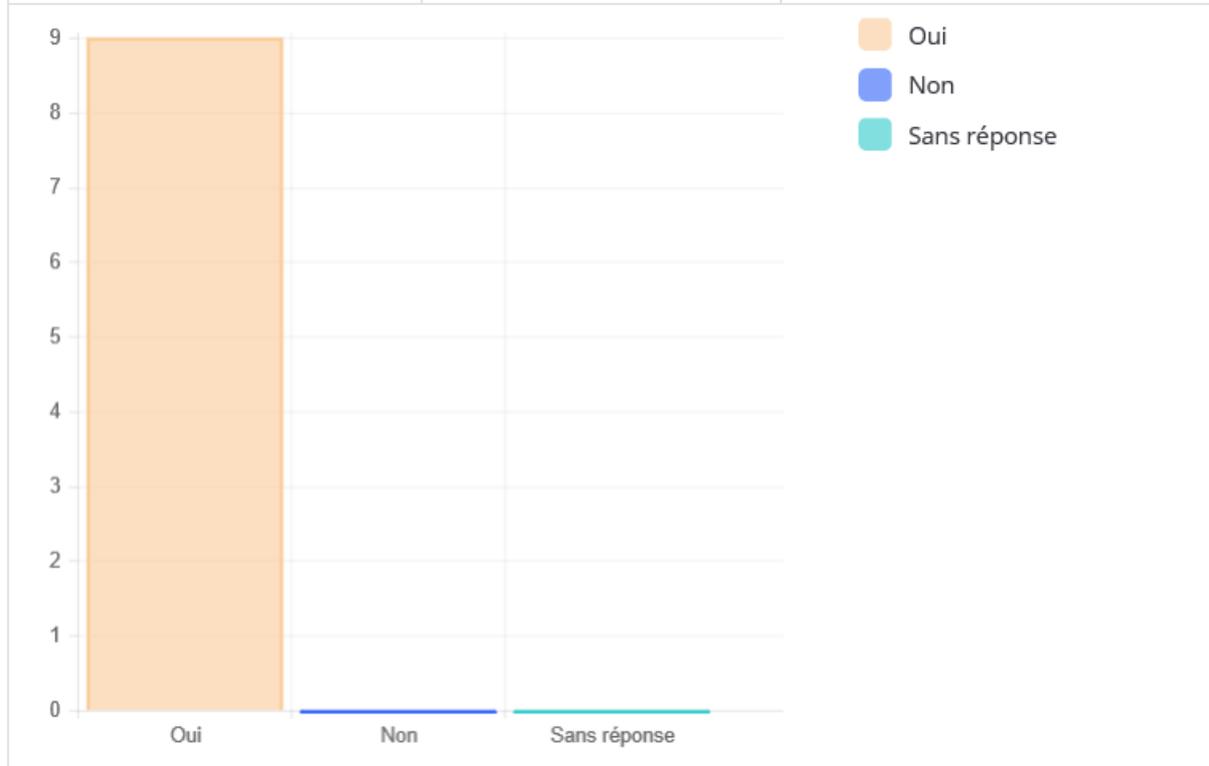
Question 9 : Quelle aurait été la durée adaptée selon vous ?

Réponse	Décompte	Pourcentage
2 jours (A1)	0	0.00%
4 jours (A2)	1	100.00%
5 jours (A3)	0	0.00%
6 jours (A4)	0	0.00%
1 semaine (A5)	0	0.00%
Plus d'une semaine (A6)	0	0.00%
Sans réponse	0	0.00%



Question 10 : L'organisation logistique (hôtel, moyen de transport, proximité des lieux...) était-elle propice au travail ?

Réponse	Décompte	Pourcentage
Oui (Y)	9	100.00%
Non (N)	0	0.00%
Sans réponse	0	0.00%



Question 11 : Selon vous quelles sont les difficultés à prendre en considération lors d'un voyage d'étude à l'étranger?

Réponse	Décompte	Pourcentage
Réponse <input type="button" value="Parcourir"/>	7	77.78%
Sans réponse	2	22.22%

- L'acculturation et sa gestion
- Faire une information générale, avant, sur les dispositifs selon le thème abordé
- La différence culturelle
Le cadre légal
- pouvoir contacter et rencontrer les professionnels ou non professionnels en lien avec le thème du voyage d'étude
- La cohésion de l'équipe. Il importe que les participants, pendant la durée du déplacement, s'engagent ensemble, au delà du sujet de l'étude, dans l'échange, le partage, la communication, le "vivre" ensemble
- La connaissance préalable du système de santé et social du lieu où nous allons.
- Une approche universitaire est préalable au séjour afin d'avoir une description du fonctionnement et des pratiques professionnelles (en théorie) afin de pouvoir mesurer et comprendre d'emblée certaines évidences et mesurer l'écart entre la théorie et la pratique dans le pays.

Question 12 : Si l'expérience était à renouveler, proposeriez-vous un autre angle de travail ou d'organisation ?

Réponse	Décompte	Pourcentage
Réponse <input type="button" value="Parcourir"/>	7	77.78%
Sans réponse	2	22.22%

- Un travail en amont plus poussé + une circulation des avis "retour de..." à tous les membres de la délégation.
- Organisation : la même.
Angle de travail : non, selon le thème
- Prévoir un temps de rencontre avec les usagers pour et contre l'organisation mise en place dans le pays.
Prévoir un temps de rencontre avec les professionnels de proximité dans l'analyse de leurs pratiques.
- Non, mais il serait à compléter. Il manque un peu de temps
- Être vigilant sur le choix des personnes ressources associées au groupe d'étude. Il importe que ces personnes se sentent concernées et s' impliquent dans la thématique en étant force de proposition dans la construction de préconisations, notamment.
- Non. La délégation complète lors des entretiens est nécessaire pour appréhender toutes les dimensions du sujet.
- Rencontrer d'avantage d'associations représentant les usagers.

En s'appuyant sur les résultats du questionnaire il s'avère nécessaire de dégager les points forts et les points de vigilances issus de nos trois séjours d'étude.

Tout d'abord concernant les points forts ils concernent :

- La composition du groupe
- Le choix des interlocuteurs vis-à-vis de notre thématique d'étude
- La qualité d'accueil de la part de nos interlocuteurs
- La thématique traitée dans sa grande majorité grâce au choix des thèmes abordés sur place
- La logistique des voyages permettant d'être dans de bonnes conditions de travail et d'investigation
- Le temps des séjours adapté à la thématique et à la disponibilité des partenaires.
- Une traduction de qualité et adéquate avec notre thématique

Pour expliciter les points énumérés, il est important de noter que la composition du groupe et l'organisation des séjours ont permis une couverture de la thématique.

En effet, le groupe était composé de tous les professionnels et institutions pouvant être amenés à intervenir auprès d'une personne âgée à domicile. De ce fait, lors de l'étude de notre thématique les regards, appréciation et recherches se complétaient les unes envers les autres. La composition du groupe a permis une réelle productivité dans la réflexion du collectif.

Les interlocuteurs espagnols ont su répondre à nos attentes et nous proposer des thèmes relativement complets pour couvrir l'ensemble de la thématique. Toutefois, cela demande un travail préalable d'information et de guidance auprès des interlocuteurs.

Enfin, la logistique mise en place a permis au groupe de se concentrer sur les visites et la compréhension en laissant de côté tout élément organisationnel pouvant rendre moins fluide les visites.

Les points de vigilances quant à eux concernent :

- Difficultés à appréhender les limites de leur système
- L'absence d'échanges réels avec des usagers ou des aidants familiaux

- L'absence d'échanges réels avec les professionnels de terrain
- L'homogénéité de la participation des partenaires aux différents séjours
- La connaissance pas assez approfondie des différents systèmes au préalable
- L'appréhension de la différence de culture

Par le biais de l'organisation des séjours, nous avons fait appel à des Diputaciones, gouvernements pour organiser nos séjours. Il va de soi que nos interlocuteurs désiraient nous exposer leur politique et système seulement du bon côté. Cela ne nous permettait pas de pouvoir jauger les limites qui s'exposaient à eux ni les limites futures.

A cela s'ajoute la difficulté à échanger avec des professionnels de terrain, élément à prendre le plus en considération dans l'énumération des points de vigilances.

En effet, afin de pouvoir discuter librement avec des professionnels de terrain plusieurs difficultés doivent être appréhendés. Tout d'abord, la sémantique n'est pas la même et, également, le vocabulaire doit être adapté aux deux langues pour la bonne compréhension de chacun.

De plus, afin de pouvoir échanger librement il faut gagner la confiance des interlocuteurs pour qu'ils se sentent assez libres de s'exprimer. Cela peut s'avérer difficile par une temporalité serrée et le côté très « institutionnel » de la délégation.

L'échange avec des usagers ou des aidants est compliqué pour des raisons similaires. Le système espagnol défini moins « el cuidador », l'aidant que le système français. De fait, la rencontre avec des aidants est plus difficile. Sur une durée de trois jours, il est difficile de trouver des contacts de personnes prêtes à témoigner.

Le groupe bien cohérent dans sa composition n'a pas toujours pu être au complet. Cela s'explique par des imprévus ou des obligations professionnelles. Cela a rendu tant pour le porteur de projet que pour les partenaires le suivi du projet plus laborieux.

A cela s'ajoute une connaissance au préalable des systèmes pas assez approfondie. Cela s'est ressenti lors des débuts de séjours. En effet, il était nécessaire de

s'imprégner du fonctionnement du système au préalable avant de pouvoir étudier plus précisément la thématique.

Néanmoins, il a été également difficile de se détacher du système français pour étudier le modèle espagnol. La comparaison systématique avec nos modes de fonctionnement ou avec notre cadre réglementaire rend plus compliqué l'étude et le suivi de ses objectifs.

En résumé, l'organisation globale et le groupe ont permis à ce projet de répondre aux objectifs fixés au préalable. Toutefois, les rencontres avec les personnes directement concernées doivent impérativement être prévues. Gage au porteur de projet de trouver le levier pour avoir l'opportunité de les rencontrer. Dans notre cas, il convient de prendre en considération la courte période d'organisation entre la réponse de l'appel à projet et les départs qui n'ont pas permis cela.

Annexe 2 : Ressources documentaires

Bibliographie

Articles

Amalia Diurni, « Les systèmes de santé en Italie et en Espagne », Les Tribunes de la santé 2016/2 (n° 51), p. 23-36.

Ana Guillen, Santiago Álvarez « Regionalisation et protection sociale dans l'Espagne des autonomies (1978 - 2000) », Sociétés contemporaines 2003/3 (no 51), p. 57-81.

Carole Després et al., « Le logement et les soins dans le grand âge : briser les silos », Gérontologie et société 2017/1 (vol. 39 / n° 152), p. 107-124.

Le projet OMS de soins palliatifs en Catalogne : résultats à dix ans Dr Xavier GOMEZ-BATISTE Institute Català d'Oncologia, l'Ospitalet Barcelone. Les soins palliatifs en France et à l'étranger Paris, le 17 décembre 2002, Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées

Mohamed Ammar. Aperçu sur la naissance de la décentralisation en Espagne. 2016. – HAL

Nacima Baron-Yelles. L'ombre du privé sur la santé publique espagnole : clés d'analyse d'une crise politique et territoriale. Karthala. Dynamiques urbaines et enjeux sanitaires, Karthala, 2015.

Place et représentations des soins palliatifs dans la société et dans le système de soins” Dr. Miquel Domènech Mestre Societat CatalanoBalear de Cures Pal·liatives (SCBCP)

Rapport de suivi du Pacte de l'État sur le système d'autonomie et assistance aux personnes dépendantes (14 décembre 2017), <http://www.directoressociales.com/documentos/documentos-dependencia.html>

Salines Emmanuelle, Bréchat Pierre-Henri, Schaetzel Françoise, Danzon Arlette, “Régionalisation. L'expérience de la Catalogne”, Rubriques internationales, adsp n°37, Décembre 2001, p. 61-67.

Toni Dedeu, « Organisation des soins primaires en Catalogne », Revue française des affaires sociales 2010/3 (), p. 49-59.

Pages web

<http://www.medicosypacientes.com/articulo/la-integracion-sociosanitaria-en-la-atencion-al-final-de-la-vida-refuerza-la-eficiencia>

http://www.euskadi.eus/web/01a2zesosa/es/contenidos/informacion/inf_sosa_a2/es_def/index.shtml#864

http://www.euskadi.eus/contenidos/nota_prensa/prensasanidad185/es_ps185/adjuntos/hospitalizaciondomicilio.pdf

<http://catsalut.gencat.cat/es/coneix-catsalut/presentacio/model-sanitari-catala/>

<https://www.diba.cat/es/web/sala-de-premsa/-/meritxell-budo-presenta-les-accions-de-la-diputacio-de-barcelona-per-atendre-les-persones-cuidadores-no-professionals>

<https://www.diba.cat/es/web/benestar/gsam>

Plans et rapports

Description du système de prise en charge des personnes souffrant d'autisme dans la communauté autonome du Pays Basque et en Aquitaine Projet eurorégional sur l'intégration sociale des jeunes autistes. Janvier 2014. Intégration sociale des jeunes autistes en Aquitaine et Euskadi. CREAHI d'Aquitaine & SIIS – Eurorégion Aquitaine Euskadi

Grupo de Trabajo para el Abordaje de los Cuidados Paliativos en Euskadi. Abordaje de los Cuidados Paliativos en Euskadi. Proceso de Atención y Mejora en la Fase Final de la Vida. Vitoria-Gasteiz. Departamento de Salud del Gobierno Vasco.

Guia de informacion sobre cuidados paliativos – Respuestas sencillas a las preguntas mas frecuentes sobre los cuidados paliativos – Consejería de Salud – Junta de Andalucía 2009

Plan Andaluz de promocion de la Autonomia Personal y Prevencion de la Dependencia (2016-2020) Junta de Andalucía – Consejería de Igualdad y politicas sociales

Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-202 – Gobierno Vasco

Pla Director Sociosanitari del Departament de Salut Estratègies 2017-2019 – Catalunya

Lois

Ley 15/1990, de 9 de julio, de Ordenación Sanitaria

Ley 21/2000, de Catalunya, sobre los derechos de información relativos a la salud, la autonomía del paciente y la documentación clínica

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia

Ley 2/2010 de 8 de abril de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte

Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida

Note de synthèse des connaissances documentaires

Afin de préparer notre voyage, nos recherches documentaires se sont basées sur le cadre législatif et réglementaire des trois communautés autonomes que nous avons visitées.

L'Espagne est un pays qui comptait en 2015 46.1³⁷ millions d'habitants et se positionne alors comme le cinquième pays le plus peuplé de l'Union-Européenne.

L'Espagne est un pays avec une décentralisation très forte où la répartition des compétences repose largement sur les communautés autonomes.

La répartition des compétences a été établie à travers la constitution de 1978 créant un système politique original. Ce système politique mêle de fait un Etat unitaire et des régions dotées d'une grande autonomie. L'Espagne compte aujourd'hui 17 communautés autonomes et deux villes indépendantes sur le côté marocain.

Historiquement, la Catalogne et le Pays Basque sont deux régions avec une volonté d'indépendance accrue. En effet, avant même la Constitution de 1978 ils avaient obtenu leur indépendance, en 1932 et 1936.

Franco lors de sa dictature a aboli leur indépendance avant de la retrouver à travers l'article 2 de la Constitution de 1978.

Concernant notre thématique d'étude, il est important d'étudier le transfert de compétence en la matière. Nous retrouvons quatre articles faisant référence à notre thématique d'étude :

- **Article 43** : le développement effectif du droit à la protection de la santé - l'article 1er de la Loi n°14/1986 en date du 25 avril 1986
- **Article 50** : « Les pouvoirs publics garantiront, moyennant le versement de pensions appropriées et périodiquement mises à jour, des ressources suffisantes aux citoyens pendant le troisième âge. De même, et indépendamment des obligations familiales, ils favoriseront leur bien-être par un système de services sociaux qui veilleront à leurs problèmes particuliers dans les domaines de la santé, du logement, de la culture et des loisirs ».

- **Article 148-21°**: « Les Communautés autonomes pourront assumer des compétences dans les matières suivantes: 20° l'assistance sociale ; 21° la santé et

³⁷ <http://www.ine.es/prensa/np776.pdf>

l'hygiène » L'exercice initialement limité de cette compétence s'est progressivement transformé pour aboutir à un transfert complet des compétences de santé en 2002. Depuis, les Communautés Autonomes disposent de leurs propres lois (votées dans leurs Assemblées législatives respectives) en matière de prestations de soins.

- **Article 149.1.16:** l'Etat une compétence exclusive en matière de coordination générale ainsi que concernant la réglementation des produits pharmaceutiques.

La loi 39/2006 du 14 décembre 2006 relative à la promotion de l'autonomie personnelle et l'assistance aux personnes en situation de dépendance énonce en son article 11 la responsabilité des communautés autonomes. Cet article prévoit le champ d'application et la responsabilité des communautés autonomes concernant l'assistance nécessaire à assurer à la population une prise en charge adaptée aux besoins de tous. Les moyens à mettre à disposition de la population concernent tant les services sociaux, que les services d'aides à domicile, établissements, aides financières et planification de l'offre sur le territoire.

Il convient dans cette note de synthèse de reprendre seulement quelques éléments de recherches en lien avec notre thématique. Des dossiers plus complets sur la répartition des compétences, des lois en cours, des spécificités de la région visitées ont été produit avant les départs.

Concernant la prise en charge des soins palliatifs, plusieurs lois dans les différentes régions visitées ont été promulguées. En Euskadi c'est notamment par le biais de la « Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida³⁸ » qui encadre la garanties des droits de la personne en soins palliatifs.

En Andalousie, c'est la « Ley 2/2010 de 8 de abril de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte »³⁹

La catalogne a été ciblée par l'OMS (Organisme Mondial de la Santé) pour expérimenter un programme de prise en charge des soins palliatifs sur son territoire dès 1986. A la suite de cela, plusieurs plans ont été mis en oeuvre et la "Ley 21/2000, de Cataluña,

³⁸ Loi 11/2016 du 8 juillet 2016 relative aux garanties des droits et de la dignité de la personne dans le processus de fin de vie

³⁹ Loi 2/2010 du 8 avril 2010 des droits et des garanties de la dignité de la personne en fin de vie

sobre los derechos de información relativos a la salud, la autonomía del paciente y la documentación clínica” vient régler la phase palliative.

Ci dessous voici les différents plans qui ont été mis en oeuvre:

- “1986: Programme « Vida als Anys » met en oeuvre le Plan de Soins Palliatifs en Catalogne, en tant que projet de démonstration de l’OMS, devenant le premier programme public de soins palliatifs officiellement mis en oeuvre.
- Pendant les années 90, le programme a développé des ressources spécifiques et devient une référence internationale.
- Actuellement, les soins en fin de vie est l’une des lignes stratégiques du Pla Director Sociosanitari del Departament de Salut, qui détermine les lignes directrices pour **promouvoir, planifier et coordonner** les soins palliatifs.
- Le Plan de Santé de la Catalogne 2011-2015, et le Programme de Prévention et d’Attention à la Chronicité (PPAC) ont proposé le modèle de soins pour les maladies chroniques avancées (MACA), qui a pour objectif identifier et améliorer l’attention palliative des personnes en phase chronique ou avancée, grave ou évolutive, présentant un grand besoin de soins et un pronostic de vie limité »⁴⁰

Le projet OMS concerne les personnes atteintes du cancer, du sida et les personnes âgées. Il repose sur les principes d’équité et de qualité, c’est-à-dire d’efficacité, d’efficience et de satisfaction des usagers. L’offre de soins palliatifs est définie par un plan et le financement est public.

La fin de vie est encadrée par les différentes régions visitées mais à des dates différentes. Certaines lois ont été actualisées mais le recul sur la prise en charge de la personne en fin de vie est abordée de façon différente.

Il conviendra tout au long de nos travaux de recherches d’étudier comment territorialement la prise en charge de la personne est assurée. La reconnaissance de la place de l’aïdant ainsi que la coordination des services d’accompagnement tant sanitaire que sociaux seront également à apprécier.

⁴⁰ “ Place et représentations des soins palliatifs dans la société et dans le système de soins” Dr. Miquel Domènech Mestre Societat CatalanoBalear de Cures Pal·liatives (SCBCP)