Les parcours de soin culture-santé

Exemples de l'Île-de-France et du Beauvaisis

Il y a plusieurs façons de vieillir et de réagir à la maladie d'Alzheimer, à la maladie de Parkinson ou à la dépression si l'on en est atteint. On peut faire avec. C'est le *coping*[1], défini par Lazarus et Launier en 1978 comme l'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et un événement jugé menaçant, pour maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact de celui-ci sur son bien-être physique et psychologique (« Je perds un bras, tant pis, je me sers de celui qui reste »). Cette évaluation subjective passe par les ressources personnelles et par des facteurs environnementaux. On peut aussi se remettre en marche malgré l'adversité, reprendre une dynamique, sous l'influence de diverses interactions ; c'est un processus de résilience dont la musique, le théâtre, la danse, l'activité artistique constituent des catalyseurs. Se mettre en marche se dit en latin *movere*. *Ex-movere*, « se mouvoir vers l'extérieur » a donné le mot *émotion*. Les émotions ont engendré la musique, laquelle engendre des émotions.

Dominique Spiess
Directrice de l'association Culture & Hôpital, Paris
Présidente du GCSMS Réseau culture ville santé Île-de-France
Éric Guyader
Directeur du centre hospitalier de Beauvais

L'essentiel

Les dispositifs urbains culture Alzheimer (Duca) proposent un accompagnement culturel et artistique aux personnes vivant à domicile ou prises en charge en accueil de jour, visant à atténuer les effets de la maladie. Ces interventions sont assurées par des équipes mobiles mixtes d'artistes et de soignants. À Beauvais, le centre hospitalier a mis en œuvre un tel dispositif reposant sur une équipe mobile psychogériatrique.

Mots-clés : Alzheimer ; culture ; ville-hôpital ; parcours de soin ; équipe mobile artistes-soignants.

« Non plus seulement vivre, mais exister »

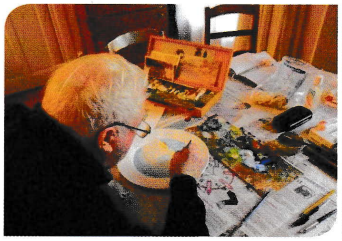
Le Réseau culture ville santé a pour objectif de proposer des accompagnements aux personnes qui ne peuvent bénéficier du panel des dispositifs actuels. Le concept de ces accompagnements culture-santé tend à démontrer qu'il peut exister, à l'instar d'un médicament approprié, des interventions culturelles et artistiques qui permettent à une personne fragilisée par la maladie d'être moins atteinte, d'atténuer les effets de son état. L'expérience des dispositifs urbains culture Alzheimer (Duca) conforte le constat du maintien possible des capacités affectives, émotionnelles et relationnelles, malgré la dégradation cognitive progressive. Le programme du Duca à domicile est fondé sur la stimulation, au travers des émotions, des aptitudes cognitives, de la mémoire – le « soi » subsistant – pour que ces éléments reviennent au premier plan ; il s'agit avant tout d'enrichir et d'améliorer la vie des personnes concernées en les recentrant et en leur donnant stabilité, confiance et liberté. Le Duca est la première phase d'un projet plus vaste proposé par Culture & Hôpital dans le cadre des Réseaux culture ville santé. Ce projet doit à terme concerner d'autres populations non accompagnées atteintes de maladies neurologiques (Parkinson) ou chroniques, de troubles psychiques (dépression notamment).

Le Réseau culture ville santé Île-de-France

Le groupement de coopération sociale et médico-sociale (GCSMS) Réseau culture ville santé Île-de-France a été créé en 2013[2]. Il compte vingt membres signataires, avec une

1- De *to cope with* : faire face à, composer avec.
2- Deux autres existent, à Beauvais depuis 2009 (voir chapitre suivant) et à Marseille depuis 2014.

Culture&Hôpital



Photos © DR

Duca, Ducadom (Alzheimer)

Un parcours de soin s'est progressivement construit, dans la mesure où les Duca intègrent des personnes en début de maladie Alzheimer qui, lors de l'aggravation des symptômes, pourront bénéficier des Ducadom.

Ducade (dépression)

Même si l'on sait que la dépression fait partie du vieillissement et qu'il existe des épisodes connus, il n'en demeure pas moins vrai que les personnes à domicile n'ont pas d'accompagnement. Pour ces personnes déprimées, il n'existe pas de médicaments qui, s'ils sont utiles en période aiguë, puissent être pris à long terme sans danger. Un relais par une autre forme d'accompagnement d'ordre psychosensoriel est nécessaire : la pratique d'activités culturelles choisies ou proposées et de relaxation aide la personne à sortir de l'enfermement momentané. L'équipe mobile artistes-soignants se déplace à domicile une fois tous les quinze jours pendant un an.

représentation équilibrée des secteurs public et privé, sanitaire, médico-social (personnes âgées, handicap, isolement et réinsertion), culturel et associatif (habitants, usagers).

Objectifs : Intervenir au travers de l'art et de la culture auprès des personnes non ou insuffisamment accompagnées en complétant le panel d'offres existant. Répondre ainsi à des inégalités de traitement.

Cadre : maintien à domicile, aide au retour à domicile, prévention.

Bénéficiaires : personnes atteintes de maladies neurodégénératives, de troubles anxiodépressifs et leurs aidants. À moyen terme, sur le modèle dégagé, les personnes atteintes de maladie chronique.

Fonctionnement : similaire à un réseau de santé ; coordination (assurée par Culture & Hôpital) + 2 équivalents temps plein (ETP) de professionnels ergothérapeute et psychomotricienne. S'appuie sur les dispositifs, structures et équipes existants, et utilise les outils de coordination (fiches de transmission, signalements, inclusion, suivi), en y ajoutant le secteur culturel.

Formes d'accompagnement : parcours culture-santé intégré dans un cadre de proximité afin de favoriser un accompagnement bio-psycho-social des personnes et de fluidifier des relations interprofessionnelles territoriales.

Dispositifs créés : Duca (dispositif urbain culture Alzheimer), Ducade (dispositif urbain culture dépression), Ducadom (dispositif urbain à domicile).

Nature des dispositifs : une équipe mobile pluridisciplinaire (artistes et soignants) se déplace dans les lieux culturels, hôpitaux de jour, accueils temporaires et de long séjour, et à domicile ; garantie de la poursuite sans rupture, en relais du suivi des personnes selon les besoins évolutifs de leur situation.

Modalité : une séance tous les quinze jours pendant six mois, en individuel ou en groupe, renouvelable une fois.

Modèle économique : mutualisation et complémentarité des ressources partenaires. *Mutualisation :* pilotée par les deux ETP de la coordination, l'équipe mobile artistes-soignants est constituée de temps de compétences détachés par les différents partenaires (psychomotricienne, service de soins infirmiers à domicile [Ssiad], psychologue hospitalier, neuropsychologue, établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes [Ehpad], intervenants culturels des musées, musiciens des conservatoires…). *Complémentarité :* équipe pluriprofessionnelle, relais de compétences dans des temps de prise en charge différents. Temps d'activité complémentaire aux accueils de jour (week-end et stages culturels pendant les vacances) : une extension hors les murs des établissements de santé et médico-sociaux (dans de nouveaux lieux, et avec de nouveaux partenaires).

Quelques chiffres : 290 personnes et leurs aidants sont actuellement accompagnés dans le cadre d'un parcours individualisé, qui ne bénéficiaient auparavant d'aucun accompagnement, 47 personnes sont en attente.

Financements : reçus dans le cadre d'appels à projets de l'agence régionale de santé (ARS) et octroyés aux professionnels médico-sociaux du GCSMS.

Culture&Hôpital

Artistes et intervenants culturels viennent en appui des acteurs sanitaires et médico-sociaux, dans une organisation territoriale.

Formation des aidants : contractée par l'Assad15, service de soins à domicile
Professionnels de l'équipe mobile : association Notre-Dame de Bon Secours.
Véhicule pour les personnes : accueil de jour Notre-Dame de Bon Secours.

L'équipe mobile artistes-soignants

Contexte (besoins)

Un recensement des besoins effectué par les différents partenaires du GCSMS Réseau culture ville santé Île-de-France dans le sud de Paris a relevé que 25 % des personnes prises en charge en accueil de jour thérapeutique en sortaient chaque année. Sur 117 places ouvertes, cela donne un potentiel de 88 personnes à orienter pour lesquelles il n'existe aucune offre, potentiel auquel il faut ajouter les oppositions et cas de sorties au terme de la période d'adaptation dans les accueils de jour, ainsi que les personnes à domicile à l'issue des quinze séances du dispositif ESA (équipe spécialisée Alzheimer). Si l'on tient compte de la proposition de répit pour les aidants qu'offre le centre Culture ville santé, 176 personnes par an sont potentiellement bénéficiaires.

L'équipe mobile artistes-soignants

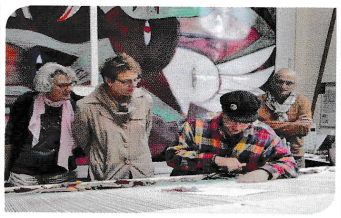
L'équipe mobile transversale artistes-soignants fonctionne comme une entité en mesure d'assurer un accompagnement en relais des personnes atteintes de maladies neurodégénératives et de troubles anxiodépressifs, tant au domicile qu'en ville (musées, conservatoires, centres culturels…) et dans les établissements sanitaires et médico-sociaux. À l'instar des équipes mobiles psychiatriques, gériatriques et de soins palliatifs, l'équipe mobile artistes-soignants intervient auprès des personnes en étroite collaboration avec les équipes hospitalières, sociales et médico-sociales. Les professionnels qui la composent sont, lors des activités, détachés des différentes structures médico-sociales et culturelles de proximité, coordonnés et accompagnés par l'ergothérapeute et la psychomotricienne et faisant l'objet d'un financement expérimental de l'ARS. Ce mode de fonctionnement mutualisé permet la réalisation d'un parcours de soin sans rupture pour les personnes et offre un mode de développement des missions des structures partenaires. La particularité de cette équipe mobile réside aussi dans la collaboration et l'implication de nouveaux acteurs (artistes et intervenants culturels) venant en appui des acteurs sanitaires et médico-sociaux, dans une organisation territoriale.

Du Duca des villes au Duca des champs

Le centre hospitalier de Beauvais a initié en 2009 le dispositif de coopération sanitaire, sociale et culturelle de proximité baptisé Duca pour dispositif urbain culture Alzheimer. Opérationnel depuis 2011, celui-ci est encadré par une équipe mobile psychogériatrique et concerne le territoire du Beauvaisis. Il s'adresse aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés aux premiers stades (GIR [groupes iso ressources] 6, 5, 4) sans critère d'âge, vivant à domicile ou prises en charge en accueil de jour. L'objectif est de retarder l'évolution de la maladie et d'améliorer l'autonomie intellectuelle et physique des malades, une attention particulière étant accordée à leur qualité de vie et au maintien d'un lien social. Le Duca s'inscrit dans le cadre du Réseau culture ville santé créé en 2007 par l'association Culture & Hôpital dont le siège se situe à Paris. La mutualisation et la complémentarité des ressources déjà existantes de partenaires, nombreux localement, constituent la pierre angulaire du dispositif. Sans cette dynamique de réseau et d'ouverture sur la ville et sur la communauté d'agglomération, pas de Duca ! La grande nouveauté de ce parcours de soin culture-santé réside dans cette mise en commun des énergies et des savoir-faire. Conseil départemental de l'Oise, ville de Beauvais, réseau Aloïse, centre hospitalier de Beauvais, Association d'aide aux personnes âgées à domicile (Asdapa), chacun intervient à différents stades de la chaîne : signalement, tests avant d'entrer dans le dispositif, programme culturel, coordination, etc. Concrètement, le Duca c'est :

- l'organisation d'un programme semestriel sur mesure de « balades culturelles » associant l'accès privé à un site ou à un événement artistique (conservatoires, musées, théâtre, centre culturel, médiathèques, sites patrimoniaux…) et la participation à des ateliers de création visant à stimuler l'expression et la mémoire ;
- un parcours de la personne accompagnée par une équipe

Culture&Hôpital



mobile multidisciplinaire, les séances étant encadrées par des intervenants culturels en collaboration avec une équipe mobile de professionnels des domaines sanitaire et médico-social (une psychologue spécialiste des questions liées à la maladie d'Alzheimer, une infirmière évaluatrice, une assistante sociale et une auxiliaire de vie sociale). Tout est fait en lien avec l'unité d'accueil de jour et la consultation « mémoire » de l'hôpital de Beauvais ;

- une démarche participative intégrant le proche et l'aidant. Le Duca permet ainsi d'offrir, dans un cadre urbain, un espace de détente et de parole aux aidants familiaux et professionnels. En proposant au binôme aidant-aidé des sorties communes, ce dispositif favorise le maintien de la vie sociale et relationnelle de la personne malade et de son aidant et concourt à leur bien-être psychologique et émotionnel.

Le bilan ?

Une vingtaine de balades culturelles sont programmées chaque année depuis que le Duca est opérationnel à Beauvais. Une quinzaine de binômes aidés-aidants participent au Duca chaque trimestre, selon le principe d'une reconduction semestrielle conditionnée par l'évolution de l'état de santé de la personne aidée et de son souhait de continuer à s'inscrire dans ce dispositif. En moyenne, cinq professionnels composant l'équipe mobile multidisciplinaire d'accompagnement des binômes aidés-aidants participent aux balades culturelles, veillent à leur bon déroulement et contribuent à l'évaluation trimestrielle qui en résulte systématiquement. À ce jour, quelque dix structures culturelles de la Ville de Beauvais ou de l'agglomération du Beauvaisis ont accepté de participer à la programmation de visites et d'ateliers adaptés aux bénéficiaires du Duca. Pour prolonger l'action en direction des personnes dont l'évolution de la pathologie ne permet plus la participation au Duca dans sa composante « vie à domicile », un versant sanitaire du dispositif a été initié au sein de l'unité d'accueil de jour Alzheimer du centre hospitalier de Beauvais. Par exemple, ont été créés un atelier de chant hebdomadaire associé à une approche corporelle (avec le concours du conservatoire à rayonnement départemental Eustache-du-Caurroy), des rencontres lecture, des expositions thématiques (avec le réseau des médiathèques du Beauvaisis). La dimension collaborative du Duca enrichit la démarche, chaque partenaire contribuant à la définition et au suivi de l'action en fonction de ses compétences. L'action menée vise à favoriser les liens entre les aidants, entre les aidants et leurs aidés, mais aussi avec un environnement social plus large. Ce mouvement de coopération exemplaire offre incontestablement de nouvelles perspectives quant aux liens entre la culture et la santé. En novembre 2012, l'Observatoire national de l'innovation publique a décerné un Territoria d'or au Duca de Beauvais. ■

Lutter contre la spirale de l'isolement

Les pratiques artistiques se révèlent des supports de rééducation qui peuvent contribuer au renforcement des liens familiaux aidants-aidés, fragilisés par la maladie. L'expérience innovante du Duca favorise la rupture de la spirale de l'isolement dans laquelle le binôme aidant-aidé s'enferme parfois et atténue, grâce à la présence des professionnels, la réticence à faire appel aux dispositifs de répit (accueil de jour, accueil de semaine).

Duca itinérant

À partir du centre hospitalier de Beauvais, hôpital pivot pour son territoire de santé, a été créée une plateforme des aidants dans le cadre de la communauté hospitalière de l'Oise ouest. L'idée est d'étendre le Duca au monde rural d'ici la fin de l'année 2016 en s'appuyant sur cette nouvelle structure car, jusqu'à présent, ce dispositif concernait surtout Beauvais et son agglomération. Le Duca va donc accompagner la plateforme d'aidants dans son programme de permanences dans les hôpitaux de proximité, les centres sociaux de l'Oise ouest, etc. Ce sera par exemple un danseur chorégraphe qui, le jour de la permanence au centre social rural de Formerie, proposera aux aidés et aux aidants des activités autour de la danse. Lors d'une autre permanence, ce pourra être un musicien ou un peintre, etc. Le Duca itinérant est né.

Culture&Hôpital