

Bonjour, je suis Céline Joannet, je suis médecin au sein de l'équipe du CR de l'hôpital HM, dans laquelle je suis en charge de la coordination médicosociale, parmi d'autres missions, et donc je vais vous parler maintenant de la prise en charge médico-sociale, et le titre d'aujourd'hui montre bien la complexité de ce sujet : c'est un mille-feuille !

C'est un mille-feuille au sens propre car comme vous pouvez le voir sur cette image il y a une avalanche de choses, mais aussi c'est une belle métaphore, parce que vous ne le savez sans doute pas, le médico-social peut parfois être une pâtisserie qui s'apprécie !

Bon d'accord je le reconnais, il faut avoir faim, il ne s'agit pas d'un amuse-bouche...

Quand vous regardez tout ce méli-mélo, vous n'arrivez pas à tout lire, vous n'y comprenez rien, vous êtes perdus, ça part dans tous les sens, c'est l'indigestion totale, et c'est normal. Il n'y a rien d'appétissant ici ! C'est un ensemble d'acronymes, de mots, de termes techniques, que tout le monde mélange et souvent qu'on utilise mal, et qui désignent des choses totalement différentes : des prestations financières, des dispositifs d'accompagnement, des institutions, des réseaux, des administrations, ou encore des associations ...

Tout le monde s'y perd, même les professionnels.

Parfois on utilise même encore des termes obsolètes, que j'ai fait exprès d'insérer sur la diapositive, comme par exemple la COTOREP. Parce qu'en plus, toutes ces dénominations sont mouvantes, un jour elles disparaissent, ou alors elles sont regroupées avec d'autres et on les rebaptise à nouveau avec un nouvel acronyme.

Bref c'est incompréhensible pour la majorité d'entre nous.

Mais bon, une fois qu'on apprend à se servir de tout cet amalgame confus, et pour revenir sur la métaphore de la pâtisserie, une fois qu'on maîtrise les ingrédients et qu'on peut en faire une recette, cela peut être assez libérateur... mais, cela ne gobe pas en une seule bouchée, et surtout cela ne se cuisine pas aisément tout seul dans sa cuisine, il vaut mieux être guidé par des professionnels.

Et aussi il n'y a pas de recette unique, chaque situation est particulière, même s'il y a des étapes incontournables. En effet ce n'est pas la même recette pour tout le monde, car on doit tout d'abord adapter la prise en charge en fonction des ingrédients qu'on trouve, parce que les ressources sont très différentes d'une région à une autre en France, ou même d'un département à un autre, et c'est vrai qu'il y a une véritable inégalité en termes de ressources locales.

Tous les patients n'ont pas les mêmes choix.

Tout ça pour dire qu'il n'y a pas un professionnel qui connaisse tout dans tous les territoires de la France. Et puis on peut aussi avoir des inspirations, et trouver des ingrédients encore jamais utilisés, et ça c'est très enrichissant, parce que ça permet de partager ses trouvailles avec l'ensemble de la communauté.

Il arrive en effet que des professionnels ou même des patients, des familles, nous fassent découvrir de nouveaux dispositifs, ou de nouveaux partenaires qu'ils ont trouvés de leur côté.

Et comme exemple très actuel on peut citer l'habitat partagé, qui est un projet très innovant, et dont le sujet sera abordé tout à l'heure à la table ronde.

Il n'y a pas de recette unique non plus parce que, il n'y a pas qu'une seule façon de faire : tous les patients sont différents. Ils n'ont pas forcément les mêmes problématiques au même moment de leur vie, et ils ont chacun leur façon d'appréhender leurs difficultés en fonction de leur histoire, de leur environnement, de leurs ressentis...

Et je disais tout à l'heure en plaisantant que ce n'était pas un petit four qui s'avale d'un seul coup, c'était en fait pour dire que c'est une prise en charge longue, ça prend du temps.

Tout d'abord, il faut parfois beaucoup de temps pour l'initier, parce que le patient ou ses proches ne sont pas prêts, mais aussi ensuite, parce qu'il faudra régulièrement remettre les choses à plats et penser à de nouvelles stratégies quand la maladie évoluera et qu'on se retrouvera avec de nouveaux besoins.

Alors le médicosocial ça sert à quoi ? Pourquoi tout ce mille-feuille ?

Ce qu'il faut comprendre c'est que tous ces termes, ces appellations, en fait cela représente des réponses à un besoin particulier ; derrière tous ces acronymes il y a un champ d'action, du concret. On ne lance pas un dossier MDPH pour la beauté du geste. Parfois il y a des patients qui nous disent « oui oui j'ai un dossier MDPH ». Oui mais pourquoi ? Quels dispositifs ont été accordés ? Une carte ? Une PCH ? La plupart du temps les patients n'en savent rien.

Tout ça c'est tellement obscur, parfois kafkaïen, et surtout épuisant parce que derrière chaque demande il y a un dossier à refaire ...

Alors à quoi sert ce mille-feuille, quel est l'objectif de cette prise en charge ?

Eh bien ça sert à se sentir bien dans sa vie, mieux vivre avec la maladie, avoir des projets.

On a là une très jolie illustration de Léna Piroux, qu'elle a imaginée pour le livre « Huntington et alors », et qui nous montre un personnage qui sourit et qui danse, et c'est ce qu'on aimerait pour tous nos patients : qu'ils continuent ou qu'ils apprennent à « danser sous la pluie ».

Et « danser sous la pluie » ça veut dire quoi ? ça veut dire se sentir bien, être aussi confortable que possible dans son environnement, avec la maladie.

Et donc on fait tout notre possible pour faire danser nos patients, comme l'association Kachashi, mais d'une autre façon.

Alors comment faire pour aller dans cette direction, pour passer de la première diapositive à celle-ci ?

Dans le parcours de soin il y a bien sûr le suivi neurologique et les rééducations pour la prise en charge de la maladie, mais, se soigner et en même temps vivre dans un logement inadapté, ne plus pouvoir préparer ses repas, ne plus pouvoir se déplacer, devoir renoncer à faire des choses qu'on aime, ça n'est pas du tout satisfaisant.

Au fil des années, dans notre pratique, on s'est rendu compte que l'accompagnement médico-social était primordial dans la prise en charge de nos patients, et on sait maintenant, que lorsque les patients sont considérés dans leur globalité, les résultats sont bien meilleurs en termes de qualité de vie et les patients vont mieux.

Notre objectif, c'est donc d'utiliser tout le mille-feuille que vous avez vu, pour arriver à cette mise en place autour du patient, qui englobe tous les champs d'actions de sa vie.

Et tout ça ne se fait pas en une seule journée, ça prend du temps, et ça se fait en s'entourant de professionnels.

Pourquoi un si grand cercle autour du patient ? Eh bien la réponse est simple, c'est parce que la maladie de Huntington avec sa triade de symptômes (qui pour rappel sont moteurs, cognitifs et psychiatriques) peut impacter tous les domaines de la vie, et ce à tous les stades de l'évolution, par exemple :

- Le domaine professionnel,
- Et ce qui en découle bien sûr les ressources,

- Et puis Le domaine de la vie quotidienne avec l'autonomie pour ce qu'on appelle les actes de la vie quotidienne,
- La gestion du domestique,
- De l'administratif, sans oublier le domaine juridique avec les mesures de protection,
- Et aussi La vie sociale avec des projets de vacances, de loisirs, et plus largement des projets de vie,
- Le domaine familial avec la particularité de cette maladie génétique, mais nous reviendrons dessus dans quelques minutes,
- Et aussi le domaine des aidants, qu'ils soient familiaux ou professionnels, qui fait partie intégrante de tout cet ensemble.

Mais en fait forcément tous ces champs se recoupent, et interagissent entre eux, parce que la vie n'est pas saucissonnée en compartiments, et c'est pourquoi il faut prendre en compte le patient dans sa globalité.

Le message qu'on veut faire passer avec l'illustration de la danse, c'est que les aides, c'est finalement fait pour continuer à vivre, rester, ou être plus autonome, garder la possibilité d'avoir des loisirs, de se déplacer, de rencontrer d'autres personnes, continuer à faire ce qu'on aimait, ou apprendre à le faire autrement, ou encore mieux trouver de nouveaux projets. C'est là tout le défi de notre accompagnement.

Mais je ne vais pas faire l'énumération ici de toutes les institutions et les services qui correspondent à ces champs d'action, et madame Yaméogo reviendra en deuxième partie de façon plus précise sur certains dispositifs.

Pour l'heure il s'agit de vous expliquer notre démarche pour accompagner les patients et leurs proches dans la maladie de Huntington.

Alors bien sûr, toute maladie qui a un impact sur la vie quotidienne a besoin d'un suivi médicosocial. Et c'est vrai aussi, sans la maladie, juste parce qu'on vieillit, et qu'on devient plus dépendant. Finalement une prise en charge médico-sociale peut concerner n'importe qui à un moment donné de la vie.

Mais avec Huntington c'est une démarche particulière parce que justement, la maladie de Huntington est particulière.

C'est une maladie particulière avec ses propres difficultés parce :

Tout d'abord c'est une histoire de famille, qui souvent avait commencé bien avant le patient, et qui aussi par sa composante génétique va impacter toute la famille.

Il faut donc prendre en compte toute la dynamique familiale avec ses représentations de la maladie : comment les générations précédentes ont vécu avec Huntington ? Est-ce que c'était un secret de famille ? Est-ce qu'il y a des souvenirs douloureux d'errance diagnostique, de violence, de suicide, d'institutionnalisation, de conflits dans les fratries ? Mais ça peut aussi être parfois une histoire mieux vécue, avec une famille qui a pu faire avec, et mener son bonhomme de chemin malgré tout.

C'est aussi une maladie évolutive, contrairement à un accident qui laisse des séquelles permanentes mais qui sont fixées. Et en plus son évolution n'est pas linéaire, mais en marche d'escaliers, ou en zigzag, avec des phases de transitions et des phases d'installation plus sereines, qui se succèdent tour à tour.

Et c'est une maladie évolutive qui impacte tous les domaines de la vie, à cause de ses symptômes comme je le disais précédemment, mais aussi à cause de l'âge de début. En effet elle commence en moyenne vers

l'âge de 30-50 ans, et c'est souvent un âge où le patient a déjà construit sa vie, avec un métier, une famille, un lieu de vie, un crédit parfois, sans avoir forcément penser au handicap qui pourrait survenir, parce qu'il n'a pas eu envie d'y penser, ou parce que tout simplement la vie s'est construite comme elle venue.

Et c'est une histoire de maladie chaque fois différente, même au sein d'une même famille, avec des symptômes qui ne s'expriment pas dans le même ordre, ni avec la même intensité. Bref une histoire qui s'écrit au fur et à mesure et qu'on ne peut jamais prédire.

Il y a donc quasiment toujours des surprises et des imprévus, et la maladie empreinte souvent des chemins qu'on n'avait pas imaginés.

Et enfin, ce qui rend difficile la prise en charge, et c'est sans doute le plus compliqué, ce sont certains symptômes :

- Comme l'apathie, avec des patients qui n'ont plus aucune motivation, et qui n'arrivent plus à s'enclencher pour quoi que ce soit ;
- Comme les troubles cognitifs intriqués aux troubles psychiatriques qui peuvent rendre les patients inflexibles, bloqués sur leur refus ou sur une idée fixe, qui n'acceptent d'entendre aucune proposition, et qui sont capables de se retrancher complètement ;
- Des patients irritables qui peuvent passer en quelques instants de la zénitude la plus profonde au feu d'un dragon qui terrorise tout le monde ;
- Des patients impatientes, qui n'arrivent pas à se projeter au-delà du présent et qui veulent tout tout de suite, alors qu'ils sont eux-mêmes parfois très lents.

Et enfin il y a certains patients qui ne veulent pas du tout aborder le sujet de leurs difficultés : alors déni ? Anosognosie ? Peur de perdre leur liberté ? Une chose est sûre, c'est que parfois ils ne souhaitent pas qu'on interfère dans leur vie, ils préfèrent qu'on les laisse tranquilles et gardent leur porte fermée, et ça, ça ne facilite pas du tout la tâche !

En bref tous ces points particuliers font que la prise en charge, et donc la mise en place des aides, c'est parfois une mission très complexe dans la maladie de Huntington.

Alors au bout de 15 ans de suivi dans les centres de compétences et de référence, on a tiré de notre expérience quelques astuces, quelques clés qui permettent d'avancer malgré tous ces freins.

Donc voici quelques clés qui expliquent un peu la manière dont on adapte cette prise en charge, comment on présente les propositions aux patients et aux aidants, et à quel moment :

On sait qu'un des grands risques avec la maladie de Huntington ce sont les situations de rupture, et les situations d'urgence sociale. Et dans ces situations, on est la plupart du temps pris de court, sans solution, et les patients peuvent se retrouver des situations insoutenables pendant des mois.

C'est la raison pour laquelle il est préférable que la prise en charge ait un temps d'avance, car si on a pris les devants, et entre guillemets, si on a balisé un peu le chemin, on est d'emblée plus réactifs que si on intervient dans l'urgence. C'est beaucoup plus simple et rapide, d'avoir déjà un service d'accompagnement opérationnel et prêt à s'adapter.

Donc pour ça il faut avoir anticiper.

Et enfin anticiper, c'est aussi avoir le choix de la décision : choisir où quand comment.

Car lorsqu'on est dans une situation d'urgence, on n'a pas le temps de choisir, de faire des essais, de s'y préparer mentalement...

Il y a beaucoup de domaines pour lesquels l'anticipation est essentielle, mais j'aimerais m'attarder un peu sur 3 exemples :

Tout d'abord le travail : quand un patient ressent des difficultés dans son emploi, il faut vraiment essayer d'anticiper pour sécuriser son emploi ou l'aménager si c'est possible, quand il veut continuer à travailler. Et pareil quand un patient va cesser définitivement son activité professionnelle, on sait qu'il va perdre un rythme de vie et des interactions sociales, et donc, si on pressent un risque d'isolement social, on doit anticiper avec une aide à la vie sociale.

Ensuite le deuxième point pour lequel l'anticipation est primordiale, c'est l'accueil en établissement spécialisé : nous le savons tous, quand la question d'une institutionnalisation se pose, si on est dans l'urgence, ça devient très compliqué. Il y a tout d'abord le délai d'obtention d'un accord de la MDPH, mais surtout, il y a ensuite, la liste d'attente si on souhaite un accueil permanent. C'est pourquoi on conseille toujours de demander cet accord de la MDPH le plus tôt possible, juste au cas où, même si on ne s'en sert pas. Et dès que le patient est prêt à commencer des séjours temporaires, on l'inscrit dans une MAS ou un FAM pour qu'il prenne le temps de s'y adapter, et surtout pour qu'il soit le plus tôt possible sur une liste d'attente pour un accueil permanent s'il en a besoin un jour.

Et enfin la PCH : c'est un autre point très important qui nous force à être dans l'anticipation. En effet la PCH est une aide financière accordée par la MDPH pour rembourser les dépenses liées à la perte d'autonomie, mais il y a une limite d'âge qui a été fixée à 60 ans. Il faut donc vraiment veiller à faire les dossiers à temps et ne pas se réveiller trop tard car c'est un enjeu financier qui n'est pas négligeable.

Mais c'est difficile d'anticiper, d'imaginer les problèmes qui pourraient arriver plus tard, en général personne n'a envie d'y penser, ni les patients ni leurs proches. Et pourtant c'est très important. En tant que professionnels, on essaye de présenter cette anticipation comme une mesure de précaution, comme une sorte d'assurance qu'on souscrirait au cas où on en aurait besoin.

C'est un peu comme les prévoyance santé, auxquelles tout le monde peut souscrire quand tout va bien, pour justement ne pas avoir à y penser le jour venu.

Ou encore tout bêtement, l'exemple des personnes qui cherchent très tôt pour leur retraite une maison de plein pieds avec toutes les commodités à proximité.

C'est difficile d'anticiper aussi parce qu'il faut être prudent avec nos patients.

En effet on ne connaît jamais à l'avance la réaction d'un patient, on ne sait pas comment il se positionne par rapport à certaines propositions, qui sont complètement banales pour les professionnels, mais qui pour le patient peuvent représenter une limite à ne pas franchir, qu'il s'était fixée pour lui-même.

C'est donc délicat d'anticiper car il faut garder en tête qu'on peut risquer de déclencher une décompensation anxieuse, ou encore de braquer le patient en parlant de possible complication et en voulant anticiper trop vite.

Et pour finir sur l'anticipation, il faut se souvenir qu'on ne peut pas tout anticiper, qu'il s'agit de savoir accepter l'imprévisible.

Ensuite pour donner le temps au patient d'accepter les aides et de s'y adapter, il faut, quand on peut et qu'on n'est justement pas dans l'urgence, il faut essayer de mettre en place les aides de façon graduelle, progressive, et donc il faut s'y prendre tôt, en commençant dès qu'un besoin est identifié.

On peut par exemple ouvrir un premier dossier MDPH avec la simple demande d'une carte dès qu'il y a un petit retentissement fonctionnel, en général une fatigabilité à la marche, ou bien proposer une RQTH si le patient travaille, comme ça la démarche auprès de la MDPH a déjà été initiée avant la survenue d'un besoin urgent, et c'est nécessaire encore une fois d'anticiper le délai de traitement des dossiers.

Et comme chaque patient a une situation unique, son accompagnement doit forcément être personnalisé. Comme je le disais tout à l'heure, il n'y a pas qu'une seule recette.

Et pour ça il doit s'entourer de professionnels, c'est à dire de travailleurs sociaux, ceux qui sont sur le terrain au plus près du patient, et ceux qui sont dans les centres, qui sont plus spécialisés sur les problématiques de la MH, et qui pourront centraliser les informations, avoir une vision globale, et aussi travailler en équipe multidisciplinaire.

Mais bien évidemment il n'y a pas que les équipes des centres, il y a aussi tous les partenaires locaux, les SAVS, les SAMSAH, les SSIAD, les ERHR et bien d'autres, qui sont extrêmement précieux pour nous aider à identifier les ressources du territoire, pour coordonner les aides à domicile, agrandir le réseau, et avec lesquels la collaboration est essentielle pour faire le lien avec l'hôpital.

C'est aussi l'occasion de partager les expériences, de transmettre un savoir faire, et je vous rappelle à cette occasion l'existence du document dont le Pr Bachoud-Lévi vous a parlé ce matin, et auquel vous avez tous accès sur le site internet de la HAS, c'est le PNDS pour la maladie de Huntington, qui contient une nouvelle partie sur la prise en charge médicosociale, et qui permet aux professionnels de santé de s'appuyer sur des recommandations claires pour répondre aux difficultés des patients avec les bons outils.

Le suivi doit aussi être régulier et évolutif, pour qu'on puisse adapter les aides à l'évolution de la maladie, car elle nécessite des ajustements permanents au cours de ses phases successives.

Mais il ne faut pas oublier aussi, que parfois, les phases de réajustements vont moins vite que les phases d'évolution de la maladie, et on n'y peut pas grand-chose, il ne faut pas avoir un sentiment d'échec, on essaye d'être le plus réactif possible, mais parfois ça ne suffit pas.

Et enfin la dernière clé : L'adhésion du patient qui est un point vraiment déterminant pour l'efficacité de sa prise en charge.

Tous les professionnels et les aidants savent bien que lorsqu'un patient n'a pas accepté une aide, ça va mal se passer, alors c'est vrai parfois le patient finit par y adhérer, mais la plupart du temps c'est un échec et il faut y renoncer et réessayer plus tard.

Et pour donner plus de chance à une aide d'être acceptée par le patient, il vaut mieux qu'elle soit mise en place de façon progressive.

Déjà l'adhésion du patient peut nécessiter un temps d'adaptation avec l'instauration d'une relation de confiance.

On pourra débiter par exemple par des aides à la vie sociale avec un accompagnement pour des activités extérieures ou pour faire les courses, puis proposer dans un deuxième temps des aides à la personne légères comme la stimulation ou la sécurisation des repas ou de la toilette.

Mais comme on l'a dit tout à l'heure certains symptômes ou ressentis peuvent constituer un frein à la mise en place des aides. Et en général, c'est pour l'aide à la personne que ça coince, quand l'aide fait intervenir une personne extérieure. Et c'est là que ça devient délicat.

Tout d'abord il faut toujours prendre en compte une demande formulée spontanément par un patient, car le plus souvent c'est le résultat d'un long processus. Et si on lui fait des propositions qui répondent au

besoin qu'il a exprimé de lui-même, le patient se sentira écouté et il sera plus enclin à écouter à son tour d'autres propositions.

Et de façon plus subtile, il faut essayer de détecter et de saisir la moindre expression d'un regret, d'une difficulté du quotidien, ou d'une activité abandonnée, et la transformer en une nouvelle possibilité, vers laquelle on pourra ainsi orienter les premières propositions d'aide. Et si l'efficacité de ces aides est reconnue, ça facilitera la mise en place ultérieure d'aide à la personne.

Comme dit l'expression, il faut déjà glisser un pied dans la porte pour pouvoir y entrer.

Pour conclure cette partie, on peut dire qu'on rencontre des patients souvent complexes, mais attachants aussi, et qui demandent pour certains un vrai travail d'approche. Il faut aller à leur rythme, mais parfois aussi leur faire accélérer le pas, plus rarement les ralentir, mais toujours sans trop les bousculer.

La dernière clé sur la diapositive est une Clé de sol juste pour faire un clin d'œil musical et nous rappeler qu'il faut parfois être artiste, c'est-à-dire être créatif, savoir improviser et faire des pas de côté, savoir se mettre au même rythme et jouer dans la même tonalité que les patients, tout en les entraînant l'air de rien vers une mélodie qui leur conviendrait mieux.

En conclusion, une prise en charge optimisée, qu'est-ce que c'est ?

C'est une prise en charge cohérente et efficace, adaptée au patient et à sa situation, dans laquelle on ne perd pas son temps avec des démarches multiples ou des recherches inutiles. Et donc vous avez là une liste qui synthétise tous les points dont on vient de parler pour aller vers cette prise en charge optimisée.

Je ne vais tout répéter, mais je voudrais juste revenir un instant sur le soutien des aidants, parce que c'est un point que je n'ai pas développé mais qui est très important.

Lorsqu'il y a des aidants familiaux, il faut vraiment prévenir les situations d'épuisement, en essayant de les soulager par des aides professionnelles ou des séjours de répit quand ça devient nécessaire. Mais comme pour les patients tout à l'heure, il faut parfois prendre le temps d'instaurer un lien de confiance, de répéter les conseils et les propositions, pour les déculpabiliser de passer le relais aux professionnels, et leur expliquer qu'ils vont déléguer du temps d'aide pour gagner du temps de partage et de qualité.

C'était une présentation très générale mais l'exercice n'était pas facile en 15min, je sais que j'ai débordé un peu, mais j'ai essayé d'appuyer les choses les plus importantes et de donner des exemples concrets. Un message à retenir c'est que toutes ces démarches sont difficiles et que c'est normal de ne pas y arriver seul. De notre côté on renforce nos équipes pour faire face à toutes les demandes, il y a maintenant une permanence avec un assistant social à la HF, et puis nous à Mondor on renforce aussi l'équipe au fur et à mesure avec des postes temps plein d'assistante sociale, de médecin coordinateur, et aussi avec une infirmière coordinatrice qui est avec nous depuis quelques mois.

Je vous remercie pour votre écoute et je vais maintenant passer la parole à Caroline Yaméogo.