



Dr Ilie PRISACARU

Médecin

et



Patrick PILLON

Cadre du santé

LE RÉPIT ET L'APPROCHE DES PATIENTS ATTEINT DE SCLÉROSE EN PLAQUES. L'EXPÉRIENCE DU CENTRE GENEVIÈVE CHAMPSAUR

La sclérose en plaques touche plus de 90 000 Français et elle est devenue la première cause de handicap non traumatique (chiffre de l'ARSEP Fondation 2015). Prendre soin d'un patient avec la sclérose en plaques dans la famille peut être une cause de stress considérable. Heureusement, des services de répit spécialisés existent. Ils représentent une occasion de soutenir et d'éviter les répercussions qui peuvent survenir à terme en assumant cette responsabilité.

Définition du terme « **Répit** » : arrêt momentané, suspension de quelque chose de pénible, d'une souffrance / repos, interruption dans une occupation absorbante ou contraignante.

On sait déjà que les soins d'un patient atteint de sclérose en plaques par un autre membre de la famille, peut avoir des conséquences désagréables pour lui. Il risque d'être en état d'épuisement physique, d'être isolé psychologiquement et socialement. Plus grave cependant son état d'épuisement peut enclencher des réactions négatives auprès de la personne qu'il aide au quotidien : négligence, risque de maltraitance psychique et physique, etc.

Beaucoup de couples arrivent à un tel point de saturation et d'exaspération que, bien souvent, le divorce devient une solution, malheureusement dramatique.

Les personnes atteintes de sclérose en plaques peuvent accéder à de multiples formes de séjour de répit : pendant une période de temps (séjour/accueil temporaire) ou de jour (accueil de jour). Au cours de la période de séjour temporaire, le patient est pris en charge par l'équipe de soins de l'institution spécialisée pour une certaine période

de temps. La période annuelle maximale pour un ou des séjours temporaires est de 90 jours en MAS (Maison d'accueil spécialisé). Cette période peut être divisée éventuellement en plusieurs étapes de 2 - 4 semaines (2 - 3 fois par an).

En accueil de jour, le séjour peut être à la journée, ou à la demi-journée, du matin ou du soir, une ou deux fois par semaine, en fonction du projet de soins du patient.

Le séjour de répit répond à trois orientations simultanées : au malade lui-même, l'aidant familial (mari / épouse / père / mère / frère / sœur ou autre membre de la famille qui est l'aidant principal à la maison), les soignants à domicile, selon la situation. Chaque cas présente donc de nombreux avantages de répit.

Pour le malade :

Le séjour de répit peut être une réévaluation de ses besoins physiques et psychologiques. La rééducation, l'adaptation technique aux matériels d'aide, le changement d'environnement, ou l'acclimatation à un autre lieu de vie dans la perspective future d'envisager un séjour permanent.

Le changement ponctuel de l'environnement commun ou domestique, avec un autre milieu, est souvent bénéfique à la fois en terme de prise en charge thérapeutique et psychosociale puisque le malade bénéficie :

- de réévaluations fonctionnelles liées à son handicap et de nouvelles adaptations,
- de contacts avec les personnels qui ont l'habitude de prises en charge liées à leur état,
- de socialisation avec d'autres résidents et d'ouverture sur la ville (le centre est situé au cœur de la ville, de plein pied).

Pour les membres aidants de la famille, le séjour de répit peut être une bonne opportunité de se retrouver, de redécouvrir l'univers personnel avant la maladie de son proche, de retrouver de vieilles habitudes, de redécouvrir la liberté personnelle. Cela peut être vraiment une période de repos, de vacances, propice à la réalisation de projets personnels.

Pour les soignants du domicile (libéraux, associatifs), le séjour de répit peut être une période de pause, afin de faire un bilan sur leur activité de soins, de se consacrer à la prise en charge d'autres malades et au retour de la personne de bénéficier d'une approche différente dans la prise en charge, puisque l'établissement envoie systématiquement un compte-rendu des activités effectuées par les professionnels du centre.

Il est important pour le résident que son séjour de répit soit le plus profitable possible ; pour cela, le séjour doit répondre aux besoins et aux problématiques du résident. L'équipe de professionnels rencontre à cet effet le Résident à son arrivée pour cerner avec lui ses attentes et en lien avec la personne aidante.

L'équipe propose ensuite un projet de soins personnalisé en accord avec les besoins du résident et de son projet de vie. Ce projet est réévalué et discuté chaque semaine en équipe.

L'approche est pluridisciplinaire, et les actions impliquent divers professionnels de santé : infirmières, aide soignants, psychologue, sophrologue, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, diététicienne, médecins généralistes et spécialistes divers, etc. La coopération et les relations entre les membres de l'équipe professionnelle visent à avoir un aperçu de l'état du patient pour des mesures d'adaptation à prendre, qui vont en sa faveur.

Les objectifs généraux de prise en charge sont :

- prise en charge thérapeutique par les médecins, pour réévaluation clinique, thérapie de la douleur, traitement de fond à visée étiologique adapté aux situations cliniques, traitement des symptômes existants ;
- prise en charge de rééducation fonctionnelle par les kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, etc., pour éviter les complications liées à l'immobilité et améliorer les incapacités motrices.

Si besoin, des recommandations peuvent être effectuées pour adapter le logement, pour mettre à jour voire remplacer le fauteuil roulant (selon la prescription par le médecin de MPR).

- bilans et rééducation cognitive, par l'ergothérapeute.
- prise en charge psychologique, avec entretien et soutien psychologique, bilans, relations avec les familles, les réseaux de soins spécialisés.
- prise en charge soins infirmiers, pour traitements et surveillance médicale, conseils.
- prise en charge aide-soignante, pour soins de nursing, transferts, aide à l'alimentation, accompagnement, etc.
- prise en charge par le service animation : les animateurs, par les activités proposées, parfois insolites (parapente, voyages, piscine, ski), parfois plus simples (cinéma, shopping, restaurant, concert ...) parviennent à améliorer l'existence quotidienne des résidents.

L'intérêt du séjour temporaire est donc multiple en s'adressant à tous. Il n'est pas rare de constater des réticences fortes de la part du malade d'intégrer un établissement pour la première fois. Le taux de satisfaction et de demande pour revenir montre tout le bénéfice que la personne va découvrir au cours de ce premier séjour.

Pour l'aidant familial, ce sera aussi l'occasion de se déculpabiliser et rencontrer une approche différente qui lui permettra après cette transition de mieux poursuivre sa « mission » d'aidant. Il pourra aussi garder un contact téléphonique avec les professionnels du centre.

Le nombre de demandes de répit a une tendance à la hausse. Voici ci-dessous les statistiques pertinentes sur les personnes qui ont bénéficié de séjour temporaire (AT) au Centre Geneviève Champsaur, dans la période Janvier 2002 - Mars 2014.

En 2012, le centre s'est agrandi d'une unité supplémentaire de huit chambres, dédiée exclusivement à l'accueil temporaire. Six chambres sont réservées pour l'accueil temporaire (en moyenne pour une durée d'un mois), une chambre est dédiée à l'accueil de jour, et la dernière pour un accueil d'urgence (maladie ou incapacité de l'aidant principal).

		Période Jan. 2002 - Sept. 2012	Période Oct. 2012 - Mars 2014
Fréquentation	Personnes accueillir	156	105
	Hommes	25%	27%
	Femmes	75%	73%
Ages	< 50 ans	40%	23%
	50 - 60ans	52%	49%
	> 60ans	8%	28%
Provenance géographique	Auvergne	52%	58%
	Grand Massif Central	25%	23%
	Paris et Nord	11%	6%
	Autres	13%	13%
Origine des personnes	Domicile	78%	90%
	Etablissement	11%	0%
	Hôpital	8%	6%
	Maison de retraite	3%	4%
Situation Familiale	Marie	45%	48%
	Divorce	22%	14%
	Veuf	5%	5%
	Célibataire	28%	33%
Fréquence de séjour	1 séjour	67%	52%
	2 séjours et plus	33%	48%
Nombre de personne ayant intégré le Centre suite à un AT		28	12

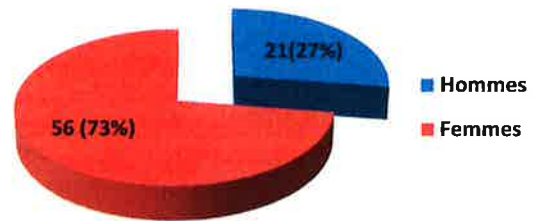
On peut facilement remarquer le nombre considérable de bénéficiaires des services de répit à partir d'Octobre 2012 à Mars 2014, par rapport à la période de Janvier 2002 à Septembre de 2012 (un seul lit disponible).

Géographiquement, la plupart des requérants proviennent de la proximité régionale du Centre. La fréquentation Hommes / Femmes correspond aux statistiques de prévalence de la sclérose en plaques en France.

Pour une meilleure compréhension de la réalité, nous ferons une analyse des données statistiques pour la période d'activité de la MAS : 18 Septembre 2012 - 31 décembre 2014, qui correspond à une activité de 163 séjours temporaires pour 77 résidents en file active.

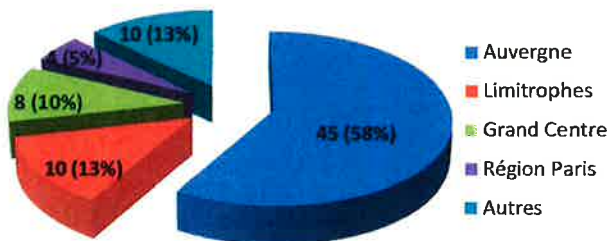
ANALYSE DE LA FRÉQUENTATION EN ACCUEIL TEMPORAIRE DU 18 SEPTEMBRE 2012 AU 31 DECEMBRE 2014

Répartition par sexe



Conforme à la maladie qui touche deux à trois fois plus les femmes.

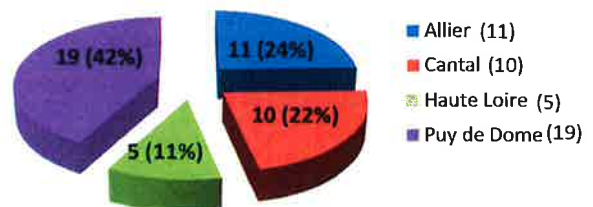
Provenance géographique



Forte implantation régionale.

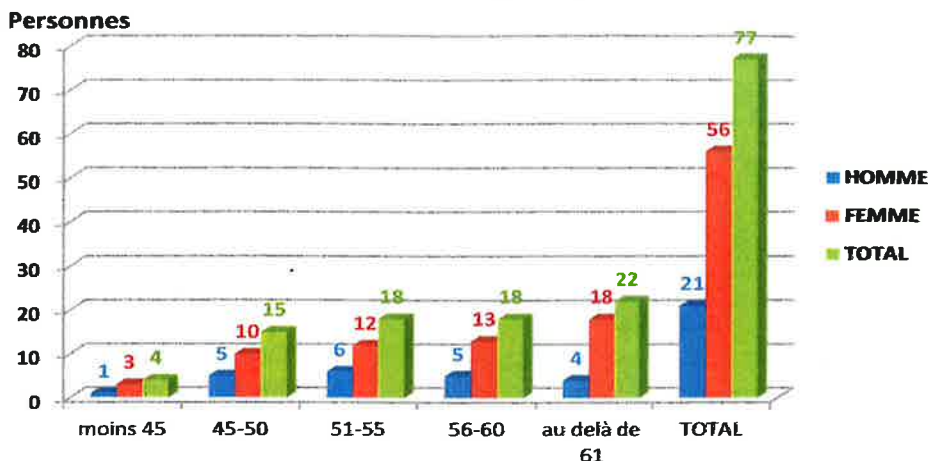
Auvergne + régions limitrophes = 71% des patients et attractivité de répit pour 29% des patients, liée à l'éloignement ou l'absence.

Provenance géographique en Auvergne



Le centre Genevieve Champsaur n'est pas connu en Haute-Loire, hormis la partie nord du département, qui est soignée au CHU.

Répartition par âge



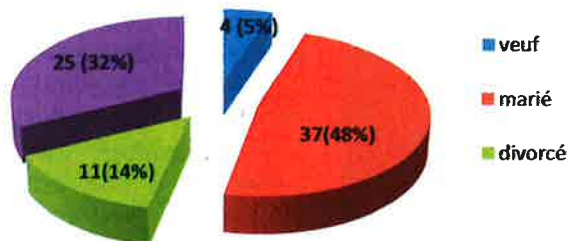
81% des hommes ont moins de 60 ans, contre 67% des femmes ; par contre, les femmes sont plus âgées (33% de l'effectif).

La tranche d'âge 45 - 60 ans représente 66% des patients pour 52% des séjours, et 75% des entrées en FAM suite à un séjour en MAS.

La tranche des plus de 61 ans correspond à des séjours de répit pour les familles, peu sont intéressés pour opter au centre partie FAM (séjour longue durée).

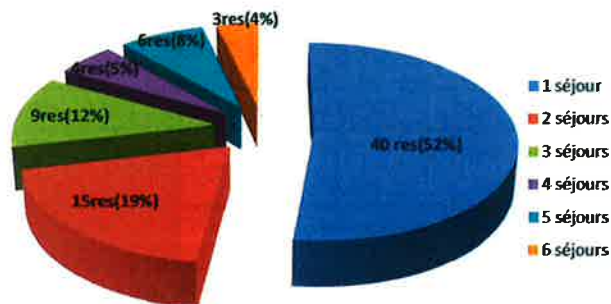
Cela peut néanmoins évoluer avec le temps.

Situation familiale



Les personnes seules représentent 52% des patients, soit un montant très inférieur à la partie FAM. L'entourage familial et la prise en charge à domicile, sont deux facteurs positifs.

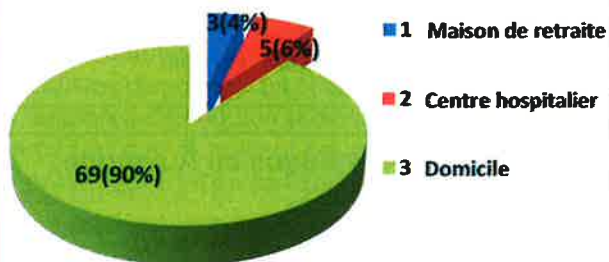
Fréquentation par séjours



12 patients ayant effectués un séjour en accueil temporaire ont intégré le centre en partie longue durée (FAM). 8 d'entre eux n'ont effectué qu'un seul séjour, répondant en cela à un besoin urgent.

Cependant, 4 patients ont fait le choix délibéré d'intégrer le FAM, suite à plusieurs séjours temporaires. 12 patients sont actuellement en demande d'intégrer le FAM, sans que cela n'atteigne néanmoins un stade d'urgence sociale. Ils souhaitent poursuivre leur venue en accueil temporaire, tant que cela est possible pour la famille.

Mode d'accueil



90% des patients proviennent du domicile, et y reviennent suite au séjour temporaire.

10 % des patients étaient en maison de retraite ou en centre hospitalier.

Cela est dû à l'incapacité de ces services à assumer un accompagnement spécifique SEP, à cause de la lourdeur et la complexité qu'elle représente.

Conclusion :

Depuis trois ans, le centre Geneviève Champsaur accompagne de nombreux résidents de la région ou de la France entière. La demande croissante de séjours pour de nouveaux patients et les demandes de séjours renouvelées montrent la réussite de cet accompagnement.

Notre planning 2016 est déjà quasiment rempli. Ce succès montre que le centre répond efficacement à une demande et à des besoins de répit pour les patients et leurs proches.