

12 juin 2018
Toulouse



PLAN MALADIES
NEURO-DÉGÉNÉRATIVES
2014 | 2019

Alzheimer
Parkinson
Sclérose...
aidants
malades
associations
professionnels
diagnostic
prévention
handicap
souffrance
éthique...



Assises
Régionales
MALADIES
NEURO-
DÉGÉNÉRATIVES
en Occitanie

**Une journée d'échanges
ouverte à tous en Occitanie**

SYNTHESE - 12 JUIN 2018

SOMMAIRE

INTRODUCTION	p 3
Monique CAVALIER Directrice générale ARS Occitanie	
Intervention du Professeur François CHOLET	p 4
Représentant Maire de Toulouse, adjoint à la marie de Toulouse en charge de la recherche	
LE PLAN MALADIES NEURO-DEGENERATIVES 2014/2019	p 4 à 6
Présentation du plan maladies neuro-dégénératives au niveau national et régional	
Pr Michel CLANET Président du comité de suivi national du Plan Maladies Neuro-Dégénératives	
État d'avancement de la recherche	
Dr Etienne HIRSCH Président du comité de pilotage national recherche du Plan Maladies Neuro-Dégénératives	
PAROLE D'EXPERT	p 7 à 8
La biologie au service du diagnostic et du traitement : Les biomarqueurs dans les protéinopathies	
Pr Sylvain LEHMANN Biologiste Médical Directeur du Centre d'Excellence en Maladie Neuro-dégénérative de Montpellier	
TABLE RONDE	p 9 à 12
« Entrée dans la maladie et favoriser l'autonomie de la personne et ses proches aidants »	
<ul style="list-style-type: none">• Le diagnostic au bon moment• L'autonomisation Patient/Aidant par le parcours éducatif• Les proches aidants : soutien, formation	
PAROLE D'EXPERT	p 13 à 14
Les étonnantes capacités d'adaptation de notre cerveau : « Plasticité cérébrale dans les Maladies Neuro-dégénératives »	
Laure VERRET Maître de conférences, Université Paul Sabatier Toulouse	
TABLE RONDE	p 15 à 18
« Vivre la maladie au quotidien »	
<ul style="list-style-type: none">• Douleur et souffrance• Malades jeunes• Éthique de la vie au domicile et en institution	
REMISE DE PRIX	p 19
Les lauréats	
SYNTHESE DE LA JOURNEE	p 20
Pr Jacques LAGARRIGUE, Vice-Président du Conseil d'Orientation de l'Espace Réflexion Éthique Occitanie	
DISCOURS DE CLOTURE	p 21
Olivia LEVRIER, Directrice DOSA ARS Occitanie	

INTRODUCTION

Monique Cavalier, Directrice générale ARS Occitanie

En Occitanie, 80 000 patients et familles sont touchés par des pathologies MND.

Le plan 2014-2019 des Maladies neuro-dégénératives (PMND) est l'héritier du plan Alzheimer qui a vu se mettre en place les premières mesures spécifiques.

Il sera ici évoqué dans ses déclinaisons régionales, alliant à chaque fois excellence scientifique et mesures de proximité.

Concrètement, les atouts de ce plan :

- **Un diagnostic précoce pour favoriser l'amélioration de la prise en charge.**

En réponse à cela, différents dispositifs ont été mis en place en Occitanie : 2 centres mémoires de ressources et de recherches, 30 consultations mémoires réparties sur tout le territoire, 4 centres Expert concernant notamment Parkinson et la sclérose en plaque ainsi que 2 centres de référence concernant la sclérose latérale amyotrophique.

L'an dernier, plus de 7000 patients ont consulté grâce à ces dispositifs.

- **La capacité à soigner et accompagner pour mieux vivre sa maladie** avec notamment la grande importance de l'éducation thérapeutique et la nécessité de favoriser le maintien à domicile et l'autonomie des patients.

- **Le Soutien aux aidants dans leur engagement aux patients** avec la mise en place de dispositifs de répit, d'informations et d'écoutes pour tous les aidants.
- **Le soutien aux projets innovants** avec la mise en œuvre de 27 projets innovants depuis le lancement du plan.
- **Un pôle régional dynamique, au service des professionnels, des patients et des aidants.**
Un plan national porté en région par un dispositif étayé et outillé, permettant de déployer des actions concrètes et impactantes.

Pour conclure son intervention, Monique CAVALIER adresse un remerciement tout particulier aux représentants des usagers, co-constructeurs et co-acteurs de cette journée : **« Cette journée a été faite pour vous et avec vous » « L'ARS Occitanie est très fière d'être à vos côtés pour porter des initiatives comme celle-ci, qui sont l'illustration d'un travail quotidien que l'on fait avec vous et surtout pour vous. »**

« Pour mener la lutte contre les maladies neuro-dégénératives, je suis persuadée que c'est à la fois des équipes scientifiques d'excellence qui permettent de faire avancer la recherche, pour demain trouver des thérapies encore plus efficaces contre ces pathologies, mais aussi ... des services de soins , sociaux et médico-sociaux des prises en charge 1^{er} recours, qui s'adossent aussi aux forces mobilisées, celles des représentants des usagers, des instances de démocratie sanitaire et des commissions spécialisées de la CRSA. »

UNE REGION ENGAGEE DANS LA LUTTE CONTRE LES MND

Professeur CHOLLET, Adjoint à la marie de Toulouse en charge de la recherche

Après avoir témoigné de son plaisir d'accueillir cette journée à Toulouse, le Pr. CHOLLET, adjoint à la marie de Toulouse en charge de la Recherche, présente les 3 sujets essentiels qui témoignent de l'engagement de l'Occitanie dans la lutte contre les MND :

1. **La recherche**, indispensable aux avancées, qui se doit d'être « forte et structurée » « fondamentale et applicable » ;
2. **Le parcours de soins**, un dispositif essentiel en réponse directe aux besoins grâce à une déclinaison territoriale ;
3. **L'importance du monde associatif** qui permet de relayer au plus juste les réalités terrain de la vie des patients et des aidants.

LE PLAN MALADIES NEURO-DEGENERATIVES 2014/2019

PRESENTATION DU PLAN MALADIES NEURO-DEGENERATIVES ET SA DECLINAISON A L'ECHELLE DE LA REGION

Professeur Michel CLANET

Président du Comité de Suivi National du Plan Maladies Neuro-Dégénératives, en charge de l'élaboration du PNMD et de sa déclinaison à l'échelle régionale

LE PMND, QU'EST-CE QUE C'EST ?

C'est un plan de santé incluant des axes et des mesures:

- Le parcours de soin du patient (aspects sanitaires et médico-sociaux) ;
- La place de la personne dans la société ;
- La recherche ;
- La démocratie sanitaire (représentant le travail à faire avec les représentants des usagers et les patients).

QU'EST-CE QUI CARACTERISE CE PLAN ?

La transversalité d'une part et l'intégration des services d'autre part.

Alors que le plan se poursuit jusqu'en fin 2019, les regards sont déjà portés sur l'après-plan.

Une réflexion est actuellement menée sur la stratégie nationale de santé et les futurs plans d'actions qui

seront mis en place via l'intégration d'un certain nombre de mesures nécessaires à la poursuite des activités du plan.

QUELS EN SONT LES ENJEUX MAJEURS ?

Aujourd'hui, les MDN représentent en France :

- Entre 900 000 et 1 200 000 personnes atteintes de maladies Alzheimer ou maladies apparentées ;
- Entre 160 000 et 180 000 personnes atteintes de maladies de Parkinson ou maladies apparentées ;
- + de 100 000 personnes atteintes de sclérose en plaque.

Les actions nationales ont été orientées au sein des régions avec des plans d'actions régionaux, tenant compte d'une flexibilité pour correspondre aux réalités territoriales et être ainsi le mieux adaptées.

OU EN EST-ON MAINTENANT ?

Un plan en 12 axes de travail a été élaboré.

A noter que certains axes sont bien avancés, notamment Parcours et Dispositif, d'autres moins.

Deux raisons à cela :

- La transversalité avec d'autres plans qui nécessite de prendre le temps de voir ce qui se passe ailleurs pour mieux évoluer. (Ex : Plan personnes âgées/ aspects professionnels/etc.) ;
- Le manque de moyens pour le déploiement de certaines mesures.

RESUME DE CE QUI A ETE FAIT :

- L'ensemble des dispositifs du précédent plan Alzheimer a été finalisé.
 - Le territoire est aujourd'hui maillé de centres experts pour l'ensemble des maladies : centres mémoire ressource et recherche (CMRR), centres experts Parkinson, centres ressources et compétences SEP. Il existe également des bases de données pour spécialisées pour les 3 principales maladies (Banque Nationale Alzheimer, Observatoire Français SEP, Banque Nationale Parkinson).
 - Sur le plan médico-social, mise en place de l'ensemble des dispositifs d'accompagnements (hébergement, répit, etc.) sur l'ensemble du territoire en France.
- A noter cependant que les actuelles évaluations des dispositifs permettront de savoir si l'offre correspond aux besoins et si l'appropriation de ces dispositifs est réalisée dans de bonnes conditions.
- Une appropriation progressive des plans est constatée dans toutes les régions, notamment grâce au rôle essentiel des fonds d'investissements régionaux qui contribuent à la mise en place de dispositifs plus spécifiques et adaptés. Aujourd'hui, la moitié des régions a finalisé ses assises.

RESUME DES TRAVAUX EN COURS :

- Elaboration et mise en œuvre de la dimension évaluative du plan ;
- Réflexion autour du repérage et de l'entrée dans le parcours au bon moment, en particulier pour Alzheimer ;
- Prévention avec en particulier le rapport du Haut Conseil de Santé Publique sur la prévention des MND et particulièrement Alzheimer ;

- Fiabilisation des bases de données BNA, OFSEP ;
- Livre blanc « innovation sociale dans le domaine de la « Dementia Friendly Society » ;
- Travaux en lien avec le Centre National Référence Malades Jeunes pour identifier un modèle adapté à la prise en charge au long cours des malades jeunes ;
- Identification des innovations régionales ;
- Construction d'un programme visant à établir, fin 2018, le bilan du plan ;
- Au niveau régional, mise en place d'un comité de pilotage régional avec les représentants des professionnels et les représentants des usagers.

Pour rester informé sur le plan MND

- Le site « actualités du PMND » : <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/actualites/>
- Le flash info PMND : abonnement sur demande au secrétariat du plan (corinne.pasquay@sante.gouv.fr)
- Le sharepoint PMND (professionnels et associations) : sur demande à la même adresse

ETAT DE L'AVANCEMENT DE LA RECHERCHE

Docteur Etienne HIRSCH

Président du comité de pilotage national recherche du Plan Maladies Neuro-Dégénératives

« Vous êtes, pour la recherche, la meilleure région de France. »

Comme évoqué précédemment, le plan MND se structure en 4 axes. Avec le Dr Etienne HIRSCH, concentrons-nous sur le 3^{ème} axe : l'axe RECHERCHE.

L'OBJECTIF DE L'AXE « RECHERCHE » :

Développer une recherche dans un environnement coordonné, favorisant l'accès des équipes françaises à la compétition internationale.

CETTE RECHERCHE EST SOUS-TENDUE PAR 3 ASPECTS PRINCIPAUX :

- **La transversalité** : pour une recherche clinique efficace nécessaire à l'élaboration de nouveaux médicaments, il est incontournable de bénéficier d'une recherche fondamentale forte. « Il est essentiel que les deux communautés se parlent. » ;
- **Décloisonner** : faire de la recherche sur toutes les maladies neuro-dégénératives car il y a des mécanismes communs dans ces pathologies ;
- **Mettre en place une gouvernance pour structurer la recherche** : le chercheur ne peut travailler seul dans son laboratoire. Il doit travailler avec les patients, les aidants, les soignants. « *Les patients doivent aussi être acteurs de la recherche* ».

« Bravo aux chercheurs, vous avez la chance d'être dans une région dynamique. »

LES PRINCIPALES ACTIONS MISES EN PLACE

- Faire émerger des sites d'envergure ;
- Diffuser la culture scientifique ;
- Renforcer les cohortes, les rendre plus structurées avec une très bonne analyse des patients ;
- Identifier des biomarqueurs pour tester l'efficacité des médicaments ;
- Essayer de comprendre les mécanismes intimes de ces maladies sur des cellules en culture ou bien sur tissus vivants en laboratoire.

LES SUCCES

- **Le renforcement de la recherche grâce aux financements** qui ont été accordés par l'Agence Nationale pour la Recherche et la DGOS. Aujourd'hui, environ 15 millions d'euros par an de soutien en plus de celui octroyé de base, aux laboratoires de recherche ;
- **La création des sept centres d'excellence** a permis de mettre en place une dynamique d'appropriation des grands principes du plan en région : mise en place de recherche transdisciplinaire et de partenariats avec des industriels. Ils ont également contribué à donner une visibilité à la recherche française, aujourd'hui intégrée au Centre Excellence MND (COEN) et en charge de coordonner la recherche internationale ;
- **La création de quatorze centres de prélèvement de cerveau**. Le don du cerveau est capital pour la recherche afin de réellement étudier les mécanismes intimes des maladies « *C'est vraiment un acte très généreux pour l'ensemble de la communauté des malades, pour les générations futures* ». Aujourd'hui, 5323 échantillons sont mis à disposition des chercheurs permettant de mettre en œuvre 134 projets de recherche.

EN CONCLUSION

Grâce à la mise en place de ce plan, l'ensemble de la recherche a été dynamisée « *sur les pathologies neuro-dégénératives et sur toutes les approches* ».

**« Il y sept centres de recherches d'excellence labellisés en France.
Nous avons la chance en Occitanie d'en avoir deux : un à Montpellier et un à Toulouse. »**

PAROLE D'EXPERT

La biologie au service du diagnostic et du traitement : Les biomarqueurs dans les protéinopathies

Professeur Sylvain LEHMANN

Biologiste Médical Directeur du Centre d'Excellence en Maladie Neuro-dégénérative (CoEN) de Montpellier

FOCUS SUR LES BIOMARQUEURS

Comprendre ce que sont les biomarqueurs et leurs intérêts pour le diagnostic ainsi que pour la prise en charge du patient

Un biomarqueur est une caractéristique biologique mesurée. Il est l'indicateur d'un processus physiologique (fonctionnement normal) ou pathologique. Leur étude permet de voir s'il existe des différences entre les groupes comparés. A titre d'exemple, la force musculaire, la température, les imageries médicales type scanner sont des biomarqueurs.

Dans le cadre des MND, l'étude porte sur les biomarqueurs présents dans les fluides biologiques (sang, urine, liquide céphalorachidien...). L'analyse de ces biomarqueurs permet à la fois d'évaluer les risques d'une pathologie, d'effectuer un dépistage, ou encore d'orienter le choix des traitements.

FOCUS SUR LES PROTEINOPATHIES

Comprendre ce que sont ces pathologies qui regroupent un grand nombre de maladies neuro-dégénératives.

Pour illustrer, le Pr LEHMAN parle d'un groupe de maladies bien particulières : les maladies à Prions (maladie de Creutzfeldt-Jakob). L'étude de cette pathologie a favorisé une plus grande compréhension des maladies neuro-dégénératives.

On sait, que comme la plupart des MND, cette maladie se présente de façon soit génétique soit sporadique. Néanmoins, son étude a permis de révéler qu'elle était transmissible de l'homme à l'homme mais aussi de l'animal à l'homme (Tremblante du mouton, maladie de la vache folle, etc.)

La piste génétique étant, dans ce cas, écartée, on comprend alors que la transmission est en lien avec les protéines. C'est cela que l'on appelle les protéinopathies.

MAIS COMMENT UNE PROTEINE PEUT-ELLE ETRE UN AGENT TRANSMISSIBLE ?

Dans le cas de protéinopathie, lorsque les formes normales de protéines sont en contact avec les formes anormales, ces dernières convertissent les formes normales. Une fois que les protéines ont changé de forme, elles vont s'agréger et cela va être toxique pour les neurones, entraînant des phénomènes de neurodégénérescence.

FOCUS SUR LE LIEN ENTRE LES BIOMARQUEURS ET LES PROTEINOPATHIES

Comprendre comment l'on peut utiliser ce qui a été appris sur ces maladies pour tenter de faire un diagnostic et un meilleur suivi.

En prenant l'exemple de la maladie d'Alzheimer, caractérisée dans le cerveau des patients par l'agrégation soit de protéines ou des peptides amyloïdes d'un côté et de protéines Tau de l'autre, le diagnostic de la maladie sera posé suite à une analyse où seront dosées, la baisse de protéines ou de peptides amyloïdes et l'augmentation de la protéine Tau dans le liquide céphalorachidien.

COMMENT FAIT-ON LE LIEN ENTRE CES DOSAGES ET LA MALADIE D'ALZHEIMER ?

Mise en place à Montpellier de l'Etude PLM (Paris-Nord/Lille/Montpellier) : trois marqueurs pathologiques sont dosés. En fonction d'un nombre de marqueurs pathologiques détecté, on sait les risques d'avoir potentiellement la maladie d'Alzheimer.

A noter qu'aujourd'hui, les marqueurs du liquide céphalorachidien sont les seuls à être validés pour les MND. Les autres dosages ne sont faits, pour l'heure, que dans la cadre de la recherche et n'ont pas de valeur clinique.

LA QUESTION QUE L'ON SE POSE ACTUELLEMENT : QUELLE AUTRE UTILISATION DE CES BIOMARQUEURS ? Aujourd'hui utilisés pour le diagnostic, ne pourrait-on pas les utiliser pour le dépistage ? Pour évaluer le pronostic ? Savoir s'il y a une forme sévère de pathologie ?

Une large réflexion est actuellement menée pour connaître tous les champs d'utilisations possibles de ces biomarqueurs, du dépistage jusqu'à la prise en charge du patient.

ET CONCERNANT LES AUTRES MARQUEURS :

Au-delà des marqueurs vus précédemment, au cœur de la pathologie, il existe des marqueurs plus généraux, liés à la souffrance du cerveau.

C'est le cas des neurofilaments, fréquemment utilisés pour quantifier la souffrance liée à la destruction des neurones. Ce marqueur, de plus en plus dosé, passera peut-être en routine dans quelques temps.

« Les neurofilaments, un terme que vous entendrez peut-être dans l'avenir. »

Aujourd'hui, la recherche se penche sur l'étude possible des biomarqueurs sanguins, moins invasif en termes de prélèvement que le liquide céphalo-spinal mais beaucoup plus complexe à l'étude.

A Montpellier, les fonds de la Fondation de Recherche sur le Cerveau et du programme « Espoir en tête », ont permis aux équipes d'acquérir une des rares machines en France capable de doser les biomarqueurs dans le sang.

Enfin il est important d'alerter et de rester vigilant sur les annonces véhiculées dans les médias au sujet des biomarqueurs. « La validation d'un biomarqueur et voir son intérêt pour la prise en charge du patient prend du temps. »

POUR CONCLURE

- Les biomarqueurs sont des outils incontournables dont le développement permettra une meilleure prise en charge du dépistage – du début du risque jusqu'au choix thérapeutique ;
- Leur utilisation s'inscrit dans le cadre d'une démarche diagnostique multidisciplinaire (clinique, neuropsychologique, biologique, imagerie...) ;
- L'intérêt pour les différents aspects de leur utilisation (dépistage, pronostic...) doit être l'objet d'une réflexion comprenant tous les acteurs (médecin, autorité de santé, les patients et leurs associations).

TABLE RONDE

« Entrée dans la maladie et favoriser l'autonomie de la personne et ses proches aidants »

THEME 1 : LE DIAGNOSTIC AU BON MOMENT

- Christine NOEL, *Patiente (Témoignage vidéo)*
- Professeur Claude JEANDEL, *Président du CNP de gériatrie, Responsable du département de gériatrie, CHU Montpellier*
- Docteur Serge BISMUTH, *Médecin généraliste, Toulouse*
- Roger JOULIA, *Patient*
- Docteur Christian GENY, *Médecin responsable du Centre Expert Parkinson, CHU Montpellier*
- Emmanuelle MAY, *Psychologue, CHU Toulouse & Pôle de Ressources Maladies Neuro-dégénératives (PRRMND)*

L'IMPORTANCE DU DEPISTAGE PRECOCE

C'est en premier lieu au médecin traitant de déceler les premiers stigmates et d'identifier les troubles de cognition au moyen de tests. C'est ce que l'on appelle la stratégie de repérage.

Cependant, à ce stade, le diagnostic n'est pas encore posé et ne le sera que suite à plusieurs examens qui vont impliquer le médecin traitant, des spécialistes et des recours à des consultations mémoires. Ensemble, ils évaluent un certain nombre de critères, afin d'affirmer qu'il s'agit bien d'une maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées.

« La nécessité d'un diagnostic précoce permettra d'inscrire rapidement le patient dans un parcours de santé personnalisé. »

Pr Claude JEANDEL

LE BON MOMENT

Le prérequis avant l'annonce du diagnostic selon le docteur Serge BISMUTH « *Que ce soit au bon moment. Faire accepter à la personne une exploration complémentaire par un spécialiste. Le rôle du généraliste est également d'alerter le spécialiste sur l'environnement et l'état du patient - Est-il prêt à entendre le diagnostic ? Y a-t-il un problème familial ? Qui seront les aidants qui vont l'accompagner ?* ».

Roger JULIAN, patient atteint de SEP, évoque d'ailleurs l'importance des mots évoqués lors de ce moment : tout en expliquant ce qu'est la maladie, il est important que le médecin donne au patient l'envie de se battre.

L'ANNONCE

Selon le Dr Christian GENY, annoncer le diagnostic dans le cas d'une maladie chronique doit se faire selon la stratégie « L'art d'annoncer une mauvaise nouvelle ».

- 1^{ère} phase : dire le nom de la maladie ;
- 2^{ème} phase : laisser de l'espoir pour le patient mais aussi pour la recherche ;
- 3^{ème} phase (la plus importante) : prise en charge précoce. Les patients partent après l'annonce du diagnostic avec un plan de prise en charge.

« Je pense qu'il peut y avoir une formation des médecins sur l'annonce diagnostic... La psychologie fait partie de l'activité médicale. »

Dr Christian GENY

L'annonce est donc une étape déterminante pour le patient. En effet, comme en témoignent les deux patients témoins, Roger JOULIA et Christine NOEL, c'est au cours de l'annonce que le médecin va pouvoir :

- Expliquer clairement la maladie, évitant ainsi au patient de chercher par lui-même des informations, souvent erronées et anxiogènes, sur le net ;
- Donner l'envie de garder espoir et de se battre car « c'est un vrai parcours du combattant qui suit. » ;
- Parler de toutes les solutions de soutien qui s'offrent à eux (groupes de paroles, traitements non médicamenteux, etc.).

Néanmoins, au moment de l'annonce comme en témoigne Emmanuelle MAY, psychologue « Il y a un processus de sidération chez le patient, qui lui empêche de pleinement réaliser ce qui lui est annoncé et toutes les informations qui lui sont communiquées. Il est donc désormais recommandé, un mois après l'annonce, de planifier une consultation « post-diagnostic » ». Le patient a alors en général eu le temps de « digérer » l'annonce et a des questions. Lors de la post annonce, il est demandé au patient de venir accompagné d'un proche afin que tout le monde ait les

mêmes informations et qu'on revienne sur comment l'annonce a été vécue pour tous.

Les nouveaux dispositifs prévoient désormais la possibilité de bénéficier d'un accompagnement psychologique pour le patient mais aussi pour les aidants.

Aujourd'hui, face à de nombreux retours sur la brutalité de l'annonce par les spécialistes, une remise en question des pratiques est réalisée.

« Pendant 1 an il a fallu avaler la pilule et à l'heure actuelle, je suis en fauteuil... Mais qu'elle est belle la vie à vivre même en fauteuil. »

Roger JOULIA, patient.

THEME 2 : L'autonomisation Patient/Aidant par l'éducation thérapeutique

- Sandra MARTIN, Chargée de mission ETP, PRRMND
- Sébastien KUBLER, Patient-expert SEP
- Christiane BLANC CHAMPETIER, Patient-expert Parkinson
- Docteur Hélène VILLARS, Médecin coordonnateur programme ETP MND, CHU Toulouse
- Docteur Sophie NAVUCET, Médecin coordonnateur programme ETP MND, CHU Montpellier
- Céline ARCARI, Infirmière programme ETP Parkinson, CHU Toulouse

L'EDUCATION THERAPEUTIQUE

Comme l'évoque Sandra MARTIN, l'éducation thérapeutique vise à aider le patient et l'aidant à acquérir des compétences pour mieux vivre au quotidien avec leur maladie chronique.

L'offre de l'éducation thérapeutique s'intègre aujourd'hui dans l'offre du parcours de santé du patient.

Depuis 2015, 16 programmes ETP Maladies Neuro-Dégénératives sont en cours de développement en Occitanie. Ces programmes sont portés par les CHU, le pôle des MND, des centres gériatriques, etc. Ce sont les professionnels de la santé qui sont en charge d'apporter aux patients mais aussi à leurs aidants les connaissances et savoir-faire pour gérer la maladie dans leur quotidien.

« Cette offre est un vrai complément de prise en charge qui apporte des informations, des solutions et ils sont vraiment dans la notion de partage, ce qui est très important pour mieux vivre avec la maladie et faire face. »

Sandra MARTIN

LES 3 GRANDS OBJECTIFS DE CETTE EXPERIMENTATION

1. L'externalisation de l'offre pour être déployée en proximité dans tout le territoire ;
2. Le développement du recours à l'offre : informer et sensibiliser les professionnels de santé ;
3. La contribution des pratiques et des expériences pour pouvoir créer un guide de recommandations sur les bonnes pratiques ETP sur les MND.

Avec l'émergence des programmes d'éducation thérapeutique, de nouveaux accompagnants voient le jour : les patients experts.

C'est le cas de Sébastien KUBLER patient expert SEP et Christiane BLANC CHAMPETIER, patient expert Parkinson.

Selon Sébastien, les patients experts sont des patients souhaitant « devenir acteur de leur maladie, qui ayant suivi une formation sur leur maladie, peuvent par la suite intégrer les établissements de santé. » Ils font de l'éducation thérapeutique dans les hôpitaux, dans les groupes de paroles de patients, pour les aider à trouver des solutions.

Tous ont suivi une formation ETP de 40h. Cette formation comporte divers modules : les aspects juridiques liés à la maladie, la connaissance approfondie de la maladie, la connaissance des différents traitements et médicaments ainsi qu'un module Animation, pour apprendre à animer des réunions.

Comme le rapporte Céline ARCADI, infirmière, Programme ETP Parkinson « ETPARK », au centre Expert Parkinson de Toulouse, une fois formés, les patients experts s'intègrent dans des sessions déjà pensées et ils se les approprient, soit ils créent leur propre séance.

« Pour moi, je sors du cadre aidants, les membres de la famille. Pour moi les aidants c'est tout le staff médical. La famille ce sont les « Aimants », ils ne sont pas là pour nous aider ; eux ils nous aiment. C'est encore plus compliqué pour eux car eux ne ressentent pas ce que le patient vit. »

Sébastien KUBLER, Patient-expert SEP

Notons tout de même que certains points d'amélioration peuvent encore être apportés face à ce nouveau statut : une meilleure inclusion et reconnaissance auprès du corps des professionnels de la santé, des sessions de mise à niveau annuelle.

Enfin, il est important d'intégrer les aidants et patients experts dans les nouveaux programmes ETP.

« C'est très important d'introduire les patients dans les programmes d'ETP tout simplement parce que nous, les soignants, on a l'expertise, les compétences, mais on peut aussi parfois s'éloigner des réalités. Je pense que ça nous permet d'entendre la parole des malades, des familles et de toujours être en alerte, attentifs à leurs besoins. C'est vrai que la place du patient expert est récente, elle va évoluer progressivement, mais pour les équipes médicales c'est aussi nouveau. »

Sandra MARTIN

CAS CONCRET N°1

Focus sur la mise en place de programme d'éducation thérapeutique au sein du pôle Gériatrie du CHU de Toulouse, avec le Docteur Hélène VILLARS, Médecin coordonnateur programme ETP MND

En 2013, une première expérimentation est mise en place visant à évaluer l'impact des approches éducatives sur le malade lui-même, savoir si sa qualité de vie s'améliore.

L'étude s'est portée sur 200 familles, pendant 1 an et demi. Un groupe dédié aux aidants a été mis en place en parallèle. Les résultats sont aujourd'hui à l'étude.

Cette première approche s'est ensuite inscrite dans le Plan des maladies neuro-dégénératives, permettant aux équipes d'améliorer le programme. L'idée était désormais de comprendre l'impact de la maladie dans le quotidien du binôme aidant/aidé.

Concrètement, le programme ETP propose en parallèle des activités pour les aidants – apport d'informations sur la maladie, temps de partage entre aidants – et des activités bien-être et socialisantes pour les patients.

LES PREMIERES CONCLUSIONS :

- Pour les aidants, on constate un regard nouveau sur les patients : ils voient leurs proches dans des situations sociales, en création de nouvelle relation ;

- Les patients sont stimulés et apprécient ces temps de partage ;

- L'aidant aime partager avec d'autres aidants.

CAS CONCRET N°2

Mise en place d'un programme ETP au CHU de Montpellier avec le Docteur Sophie NAVUCET, Médecin coordonnateur programme ETP MND

Le Centre Mémoire de Montpellier orienté Diagnostic et Prise en charge du patient, référence en maladies jeunes et précoces d'Alzheimer (- de 60 ans) a mis en place un programme ETP à destination des patients mais aussi des aidants. L'équipe encadrante est composée d'un neurologue, un gériatre, une infirmière, un cadre de santé, une assistante sociale, deux psychologues.

Le programme s'organise comme suit :

→ Rencontre avec le patient et l'aidant ;

→ Sont ensuite décidées collégialement les activités à mettre en place ;

→ Enfin un temps d'éducation partagée autour de la maladie, de ses symptômes, de la relation patient/aidant, des traitements non médicamenteux ainsi que de l'aspect juridique.

Seuls les temps de partage et de discussion en groupe sont pensés séparément pour les patients et les aidants.

Quelques mois après la fin du programme, une synthèse est faite pour voir si les objectifs ont été atteints ou partiellement atteints.

QUELS SONT LES BENEFICES DE L'ETP ?

Les bénéfices de ce programme sont très généraux

- amélioration de la qualité de vie des aidants et des patients ainsi que de leur relation ;

- une sensation de mieux percevoir la maladie ;

- un dialogue renoué grâce à des échanges et des interactions entre les patients et les aidants, qui leur permettent de ne plus se sentir seuls face à la maladie.

COMMENT S'INSCRIRE ?

- Via le médecin ou le spécialiste qui transfère le patient vers nous ;

- Soit le patient nous consulte directement via email, téléphone, etc.

OU TROUVER UN PROGRAMME ETP ?

L'ARS Occitanie a mis en place un site « monetp.fr » pour trouver selon son secteur, les programmes ETP mis en place.

THEME 3 : Les proches aidants : soutien, formation

- Monique SOUBAIGNE, *Aidant familial (Témoignage vidéo)*
- Danièle TRITANT, *Aidant familial*
- Alexandra GUIRAUDIE, *Psychologue CMRR, CHU Montpellier*
- Joël JAOUEN, *Président France Alzheimer*
- Florence DELAMOYE, *Directrice France Parkinson*
- Laëtitia CETRE, *Chargée mission aidants, PRRMND*

A l'annonce de la maladie, c'est un « tsunami » qui s'abat sur le patient et son entourage, comme le souligne Danièle TRITANT, aidant familial.

Il est alors essentiel pour les proches aidants d'être accompagnés dans leur nouveau rôle mais aussi former à la maladie.

Comme en témoigne Mme SOUBAIGNE, mère de Thierry, diagnostiqué de la maladie de Charcot, l'aidant tient un rôle essentiel aux côtés des équipes médicales (aides-soignants, kinés, infirmiers...). « Il faut être là au maximum, car le moral c'est ce qui fait tenir. »

L'ACCOMPAGNEMENT

« Il faut continuer à exister en tant que personne, femme... non seulement pour aider l'autre mais parce qu'on est une personne et qu'on a besoin d'exister. »

Danièle TRITANT, aidant familial

On parle alors du facteur de résilience des aidants, c'est-à-dire le fait de trouver en eux les ressources pour accepter puis affronter la maladie.

En réponse à cela, Alexandra GUIRAUDIE, Psychologue CMRR, CHU Montpellier, propose des consultations de couple mais aussi de famille, avec les enfants, afin d'accompagner les familles, voir ce qui peut se passer en termes d'affectivité, de sexualité, d'acceptation de la souffrance de l'autre.

Valoriser la résilience de l'aidant est essentiel.

A de telles initiatives viennent aujourd'hui s'ajouter des structures de répit (accueil de jour, hébergement temporaire, plateforme de répit) permettant aux aidants de souffler de temps en temps, et de pallier ainsi à l'usure physique et morale qui peut dégrader la relation patient/Aidants.

LA FORMATION

Proposer une formation aux aidants est essentiel pour Joël JAOUEN, Président France Alzheimer mais aussi fils devenu aidant.

« On n'est pas aidant naturel, ça vous tombe dessus, il faut assumer. Il faut faire face à quelque chose qu'on ne comprend pas. [...] Un aidant formé, c'est un aidant qui sera plus performant dans l'accompagnement au quotidien. Parce que c'est un défi à relever au quotidien. »

Focus sur la formation aidant

La formation s'organise en modules de 5 à 7 réunions, animées *a minima* par un binôme psychologue et bénévole (la plupart du temps ancien aidant). Elle est ouverte à tous les aidants grâce à un financement public de la CNSA.

Cette formation permet de connaître la maladie et les aides financières possibles, mais aussi d'être formé à comment accompagner au quotidien et entrer dans le statut d'aidants.

Pour Florence DELAMOYE, Directrice France Parkinson qui a mis en place en 2013 des formations Aidants, ces temps de formations sont essentiels pour les accompagnants. Au-delà de permettre à l'aidant de clairement comprendre ce qui se passe avec la maladie, cela lui permet d'éviter l'isolement et de créer du lien social.

« C'est un lieu de rencontre, d'émulation. Et au-delà du secteur médical, tout cet aspect-là est primordial. »

En plus des associations nationales, l'offre est complétée par des acteurs locaux tels que les centres hospitaliers, les CLICs, les Plateformes de répit, les accueils de jour...

LES AUTRES OUTILS DEVELOPPES

« ALLO, j'aide un proche »

Dans le cadre du Plan MND, comme en témoigne Laëtitia CETRE, une nouvelle expérimentation a été lancée en Occitanie, à destination des aidants : Une ligne téléphonique permettant aux aidants d'obtenir des conseils, soutiens, écoute, avec possibilités d'un suivi personnalisé avec des psychologues cliniciens, tous les jours de 18h00 à 22h00.

Dès le 2^{ème} trimestre 2018, cette expérimentation sera complétée : lors d'un appel sur « Allo j'aide un proche », un-e psychologue pourra proposer selon la situation, cinq séances de soutien psychologique gratuites avec un-e psychologue, en cabinet ou à domicile.

PAROLE D'EXPERT

Les étonnantes capacités d'adaptation de notre cerveau : «Plasticité cérébrale dans les MND»

Laure VERRET Maître de conférences, Université Paul Sabatier Toulouse

Chercheur CNRS en neurosciences, au sein du centre de recherche pour la cognition animale, Laure VERRET mène une étude sur la capacité d'adaptation du cerveau, c'est-à-dire la plasticité cérébrale, face aux événements de la vie et à la maladie.

LE CERVEAU EN QUELQUES MOTS

Le cerveau est constitué de 200 milliards de cellules, alimenté par 100 km de vaisseaux sanguins. Il consomme à lui seul 20% de notre énergie quotidienne.

Les cellules du cerveau se scindent en 4 catégories :

- **Les neurones** : en minorité dans le cerveau - entre 60 et 80 milliards ;
- Les 120 milliards restants sont ce que l'on appelle les cellules gliales et se subdivisent en 3 catégories ;
- **Les astrocytes** : importantes pour la transmission d'informations d'un neurone à l'autre mais aussi pour leur apporter l'énergie nécessaire à leur bon fonctionnement ;
- **La microglie** : ce sont les « grands nettoyeurs, les gendarmes de notre cerveau ». Ce sont les premières cellules qui réagissent dans le cadre d'une infection ;
- **Les oligodendrocytes** : leur rôle est de former une gaine autour de l'axone (prolongement) des neurones, la myéline, nécessaire à l'influx nerveux. La gaine de myéline est la cible de l'attaque destructrice dans la sclérose en plaque.

Le rôle du cerveau est de faire en sorte qu'à chaque instant, on soit le plus adapté à la situation que nous sommes en train de vivre. Au cours de l'enfance, moment où notre cerveau est le plus plastique, chaque nouvel apprentissage, moteur ou cognitif, va permettre la création de nouvelles connexions, de nouvelles synapses entre les neurones, mais aussi le développement de nouvelles gaines de myéline.

En revanche passé 30 ans, notre cerveau à une nouvelle forme de plasticité qui consiste à utiliser nos expériences pour nous faire apprendre de nouvelles choses.

Pendant plusieurs décennies, suite aux études menées par le chercheur espagnol Santiago RAMON y CAJAL, la communauté scientifique est restée sur le postulat, qu'une fois atteint l'âge adulte, le cerveau était immuable et incapable de se régénérer.

Suite à plusieurs études ayant mis en doute ce postulat, en 1998, le dogme tombe et l'ensemble de la communauté scientifique admet qu'il y a bien de nouveaux neurones capables de se former chez l'être humain adulte.

Pour démontrer cela, les chercheurs ont utilisé le cerveau de 5 patients, décédés des suites d'un cancer, qui avaient reçu avant leur décès, l'injection d'une molécule capable d'intégrer l'ADN de leurs cellules qui étaient en train de proliférer, de manière à mesurer l'amplitude de leur tumeur.

« Donc il semblerait que notre cerveau conserve, même chez l'adulte, une capacité à produire de nouvelles cellules, voir même à se régénérer. »

COMBIEN DE CELLULES PEUVENT AINSI SE REPRODUIRE ?

Suite à cette découverte, de nouvelles études ont été menées pour comprendre plus en détails le processus de régénérations cellulaires au sein du cerveau.

Aujourd'hui, on sait donc que chaque être humain adulte a 1 400 neurones qui naissent par jour dans une région du cerveau appelée hippocampe (région qui joue un rôle majeur dans la mémoire), soit 60 par heure et que la myéline peut partiellement repousser.

En laboratoire, pour augmenter cette plasticité et permettre une régénération plus importante, deux conditions doivent être réalisées conjointement :

1. Exercer une activité physique, ce qui favorise la prolifération de nouvelles cellules mais pas leur survie ;
2. Avoir une activité riche en stimulation sociale et sensorielle, ce qui permet d'améliorer la survie des cellules produites en les maintenant en activité.

ET DANS LE CAS DE PATHOLOGIE, NOTRE CERVEAU CONSERVE-T-IL CETTE PLASTICITE ? ET PEUT-ON UTILISER CETTE PLASTICITE POUR LUTTER CONTRE LES DOMMAGES DE CES PATHOLOGIES ?

Pour répondre à cette question, des chercheurs marseillais ont utilisé des souris, modèles de la sclérose en plaque, qu'ils ont placées dans un environnement enrichi et ont suivi les évolutions de la pathologie.

L'équipe s'est rendue compte que les souris confrontées à un environnement enrichi avaient un net ralentissement des symptômes moteurs ainsi que plus d'oligodendrocytes dans leur cerveau (cellules capables de former les gaines de myéline).

Pour conclure, une question pour demain se pose : Avec Alzheimer y a-t-il une période dans la maladie pour placer les patients atteints dans un environnement enrichi pour améliorer le statut de ces individus au regard de leur pathologie ?

« Oui, notre cerveau porte en lui une capacité à se régénérer, à se réparer. Evidemment jusqu'à une certaine limite. Et nous, notre travail dans la recherche fondamentale, c'est d'essayer de comprendre ces phénomènes de plasticité pour essayer de trouver des moyens de les optimiser, de les augmenter, et puis peut être à terme de s'en servir pour les patients dans différentes pathologies. »

TABLE RONDE

« Vivre la maladie au quotidien »

THEME 4 : Douleurs et souffrance

- Pascale BONNET, *Patiente*
- Docteur Christine BREFEL-COURBON, *Médecin responsable du Centre Expert Parkinson, CHU Toulouse*
- Mélissa DARDE, *Neuro-psychologue, CHU Montpellier*
- Docteur Nathalie CANTAGREL, *Médecin responsable du Centre d'évaluation et de traitement de la douleur, CHU Toulouse*

En premier lieu, il semble important de créer une distinction entre souffrance et douleur. Comme l'évoque le Docteur Christine BREFEL-COURBON, Médecin responsable du Centre Expert Parkinson, CHU Toulouse, la souffrance est un symptôme qui englobe la douleur. En effet, dans les MND, il y a également de la souffrance sociale liée à la perte d'autonomie, de la souffrance cognitive ainsi que de la fatigue, qui bien que non visible, est un symptôme particulier qui fait souffrir en entraînant une forme de frustration.

La douleur physique, quant à elle, est extrêmement présente dans les maladies neuro-dégénératives, bien que jusqu'alors peu considérée face à d'autres symptômes jugés plus importants.

Pourtant, comme le souligne le Docteur Christine BREFEL-COURBON, la fréquence de la douleur pour les personnes atteintes de maladie de Parkinson et de Sclérose en plaques est de l'ordre de 60 à 70 %.

« Chez un patient atteint de MND, il peut y avoir plusieurs types de douleurs qui vont se succéder, qui peuvent même cohabiter. »

Pour traiter ces douleurs, la prise de médicaments est une solution possible bien que complexe. Il est donc nécessaire en premier lieu de parvenir à identifier quel type de douleur présente la personne, puis lui proposer un médicament adéquat. Néanmoins, notons que le choix du traitement va différer selon s'il s'agit d'une maladie de Parkinson ou d'une douleur neuropathique comme dans le cas de la SEP.

Avec Mélissa DARDE, Neuro-psychologue, CHU Montpellier, voyons comment la mise en place de parcours d'éducation thérapeutique peut permettre de soulager ces symptômes.

Elle propose 3 types d'ateliers :

1/ Connaissance sur la maladie, animé par un neurologue et des infirmiers

L'idée étant d'évoquer les traitements spécifiques tant sur la symptomatologie générale que sur les aspects douloureux.

2/ Atelier centré sur les difficultés quotidiennes avec des intervenants qui changent en fonction des thématiques abordées.

Exemple notamment avec la sclérose en plaque où les patients sont souvent jeunes, en pleine construction de leur vie.

3/ Atelier psychocorporel avec massage, hypnose, sophrologie pour faire le lien avec l'appropriation du corps et la douleur.

L'aspect pluridisciplinaire de l'accompagnement qu'il faut mettre en œuvre autour des patients et de leurs aidants est un point essentiel qui permet au patient de faire un choix quant à la méthode qu'il souhaite - pas de traitement ou choix de traitement médicamenteux et/ou alternatif.

Ainsi, Pascale BONNET, patiente atteinte de la maladie de Parkinson, partage son expérience de gestion de la douleur « *Au début les médicaments étaient efficaces, mais plus après* ». Sur les conseils de son médecin, elle s'est mise au sport, à raison de 4 à 5 séances de sport par semaine, « *Ça me fait un bien fou. L'activité physique, c'est primordial* ».

FOCUS SUR LES TRAITEMENTS NON MEDICAMENTEUX AVEC LE DOCTEUR NATHALIE CANTAGREL, MEDECIN RESPONSABLE DU CENTRE D'EVALUATION ET DE TRAITEMENT DE LA DOULEUR, CHU TOULOUSE

Comment fonctionne la mise en place du traitement ? Cela dépend de la pathologie du patient ? De sa situation géographique ? De sa sensibilité ?

Différentes approches existent.

LES TECHNIQUES PSYCHO-CORPORELLES :

- La Relaxation autogène, type Schultz, permettant aux patients d'apprendre des techniques qu'ils pourront mobiliser dans leur quotidien afin de les rendre indépendants ;
- L'Hypnose et la sophrologie également dans une dynamique d'autoapprentissage.

LA REMISE A L'EFFORT :

Grâce à une activité physique régulière ou l'utilisation de TENS (appareil d'électrostimulation antalgique), le

patient peut regagner en autonomie dans les gestes de la vie. Le réentraînement à l'effort permet également de sécréter de la dopamine.

En conclusion, on constate que les médicaments seuls offrent une solution limitée avec seulement de 30 à 50 % d'amélioration des symptômes.

Avec les techniques dites non médicamenteuses, il est possible, en plus, d'influer sur d'autres symptômes tels que la fatigue, le stress, l'anxiété, etc.

Aujourd'hui, notons un réel progrès de la part du corps médical qui s'ouvre de plus en plus aux approches alternatives.

THEME 5 : Malades jeunes et MND

- Véronique BRIAN, *Patiente (Témoignage vidéo)*
- Professeur Jean-Marc SOULAT, *Professeur des Universités, Responsable du département Médecine et Santé au Travail, CHU Toulouse*
- Véronique BERNARD, *Aidant familial*
- Docteur Emilie RIGAL, *Médecin Unité Neuropsychologie, Centre mémoire et langage, CHU Toulouse*
- Sébastien CALMEIL, *Directeur MAS Hélios St Germé*

**« Pour les jeunes patients, bien vivre est le meilleur rempart contre l'évolution de leur pathologie. »
Véronique BERNARD, aidant familial**

LE DEPISTAGE PRECOCE POUR LES MND

La question du dépistage est fréquemment posée pour les patients Alzheimer en raison notamment des risques de transmission à l'enfant.

Selon le Docteur Emilie RIGAL, Médecin Unité Neuropsychologie au Centre mémoire et langage du CHU Toulouse, dans plus de 99% des cas, la maladie d'Alzheimer survient de manière sporadique et n'est donc pas héréditaire, pas transmissible. Les formes de maladies génétiques sont très rares et représentent moins de 0.1% des cas.

« Les patients ayant une maladie après 65 ans, ne sont pas des formes génétiques. Donc c'est vraiment ce qu'il faut avoir en tête. On peut donc rassurer les gens, après 65 ans il n'y a pas eu de risque de transmission. Nous sommes amenés à faire des recherches sur des mutations familiales où dans de très rares cas les symptômes débuteraient chez un membre de la famille avant l'âge de 50 ans. »

Autre point important soulevé, il n'y a pas de recherche de mutations génétiques réalisées sans symptômes. En effet, être porteur d'une anomalie génétique ne prédit pas le moment où la maladie peut apparaître, si elle apparaît, et la façon dont elle va évoluer.

Néanmoins, elle suggère 2 intérêts majeurs au diagnostic précoce pour les MND :

1/ L'intérêt thérapeutique

Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, plus tôt sera détectée l'accumulation de dépôt d'amyloïde dans le cerveau, attaquant les neurones, plus tôt sera mis en place un traitement visant à stopper la neurodégénérescence ;

2/ L'intérêt de l'environnement social

La prise en charge rapide du patient et de sa famille est essentielle pour informer et accompagner le patient et ses proches au plus tôt. Ainsi le patient sera acteur de sa maladie et pourra participer à différents projets, et stimulations sociales et intellectuelles.

CAS D'UNE INSTITUTION UN PEU DIFFERENTE AVEC Sébastien CALMEIL, DIRECTEUR MAS HELIOS ST GERME

Quand l'autonomie n'est plus suffisante, on se tourne vers des institutions.

C'est ce que propose Sébastien CALMEIL avec le Mas Hélios St Germé, un centre à l'approche particulière.

Dans ce centre ce ne sont pas des patients mais des résidents. Diverses activités physiques, culturelles et intellectuelles y sont proposées, offrant des solutions thérapeutiques ludiques face aux symptômes des MND
Exemple : des séances d'équitation avec des résidents atteints de Huntington, tendraient à limiter les

mouvements choréiques. De plus, cela permet de maintenir une activité physique tout en offrant un plaisir que les résidents pourraient avoir à l'extérieur.

« Ce qui est important pour nous c'est de donner de la joie aux gens. On forme nos équipes à ça. On les incite à arriver avec le sourire, à être dans la bienveillance. Et ce n'est même plus une obligation car c'est devenu culturel dans l'établissement. On plaisante, on s'amuse et on tente de faire oublier quelques temps la maladie. »

THEME 6 : Ethique de la vie au domicile et en institution

- Nathalie QUINET, *Patiente*
- Docteur Michèle MICAS, *Vice-présidente France Alzheimer31*
- Cyndie GUIRBAL, *Assistance Sociale, Réseau Reliance 31*
- Professeur Jacques TOUCHON, *Professeur Emérite, CHU Montpellier*
- Vincent GREGOIRE DELORY, *Philosophe*
- Docteur Catherine DUPRE GOUDABLE, *Directrice Espace de Réflexion éthique Occitanie*

Après l'annonce de la maladie, de gros changements de vie peuvent être opérés dans la vie du patient, comme en témoigne Nathalie QUINET, patiente atteinte de sclérose en plaque.

En effet, comme le souligne le Docteur MICAS, une succession de décisions difficiles à prendre suivent l'annonce du diagnostic - le consentement au soin, choisir le juste soin, le consentement à la recherche, accepter les restrictions imposées par la maladie - mais aussi des modifications dans l'intimité même du patient - aménagement du domicile, présence régulière de professionnels pour les soins, etc.

Dans de nombreux cas, ces transformations sont mises en place sans forcément demander l'avis au patient. On parle alors de discordance entre le projet de vie et le projet de soin.

« Il ne faut pas que le lieu de vie devienne un lieu hospitalier, qu'il soit vidé de sens, d'affect, vidé de tout ce qui a pu faire notre vie auparavant. »

La question de l'éthique se pose alors. Au final, qui fait les choix ?

En début de maladie, souvent le patient, mais peu à peu le rôle revient à l'aidant.

Afin d'accompagner patients et aidants à adapter au mieux leurs besoins aux nouvelles réalités, Cyndie GUIRBAL, Assistance Sociale au Réseau Reliance 31, accompagnée d'une infirmière, propose des évaluations de domicile dans le cadre de situations complexes de maintien à domicile.

Cela permet « d'évaluer l'environnement mais tout en discutant avec le patient pour connaître ses souhaits. L'objectif est de conseiller et d'élaborer un projet et lorsque la personne adhère à certaines propositions, on l'accompagne dans la mise en place. On respecte le rythme de vie du patient. On propose aussi une aide psychologique ».

Autre point essentiel à soulever relevant de l'éthique : le temps de l'adaptation.

Selon le professeur Jacques TOUCHON, Professeur Emérite, CHU Montpellier, l'adaptation passe par le travail de deuil du patient « conscient, plus que ce que l'on croit, de ce qui se passe ».

Et le conjoint doit faire face à ce travail itératif de deuil « je ne peux plus faire ça ; maintenant il ne peut plus faire ça ». Il est nécessaire de respecter ce temps.

Ce travail de deuil et d'adaptation représente un premier degré de souffrance pour le patient et son entourage. Malheureusement, comme le souligne le Pr Jacques TOUCHON, s'ajoute à cela des mesures, tel que le déremboursement des médicaments, qui sont cause comme il les nomme de « souffrances aggravées ».

Enfin, il convient de s'interroger sur la question de l'éthique liée à la vie. Selon la vision du philosophe Vincent GREGOIRE DELORY, la question de l'éthique n'est pas forcément à prendre en fonction des problématiques pratiques (rester à domicile, aller en centres, etc.) mais plutôt en fonction de l'Humain et de l'importance que l'on accorde à l'autre, la sollicitude relationnelle.

Car comme le disait Paul RICOEUR « *L'éthique c'est le mouvement de la liberté qui cherche une vie bonne dans la sollicitude envers autrui et dans le juste usage des institutions sociales* ».

En conclusion, le Docteur Catherine DUPRE GOUDABLE, Directrice Espace de Réflexion éthique Occitanie, soulève un point essentiel : « *Le respect de l'autonomie de la personne c'est le respect d'un consentement qui sera facile ou difficile à exprimer. Mais c'est au professionnel d'aller à la recherche de ce consentement [...] Notons que le respect de la personne ne s'arrête pas à la personne physique, mais aussi à ses proches, à son milieu de vie, à considérer, à ne pas détruire* ».

La question de l'éthique est un questionnement des professionnels de santé mais aussi un questionnement familial et surtout un réel questionnement de société.

« La priorité dans la liberté, ce n'est pas tant dans les actes, le fait de pouvoir encore conduire ou pas, mais plutôt d'avoir une liberté sociale, d'être reconnu dans ses désirs en tant qu'humain. C'est là que la société est interrogée pour développer une approche plus inclusive de la maladie. »

LA REMISE DE PRIX

LES LAUREATS 2018

• CATEGORIE « EDUCATION THERAPEUTIQUE PATIENT ET AIDANT »

1. Centre SSR LA CLAUZE **Prix 1 000 €**
§ Accompagnement Aidants/patients atteints Maladie Alzheimer et syndromes apparentés
2. Centre Hospitalier (ou CH) JEAN COULON – GOURDON **Prix 1 000 €**
§ Malade ou aidant, comment mieux vivre le quotidien avec une maladie de la mémoire
3. Pôle Ressources Régional MND **Prix 1 000 €**
§ Les ateliers de la SEP à destination des personnes atteintes de SEP et leurs proches

• CATEGORIE « SOUTIEN AUX AIDANTS »

1. Association « OUSTAL MARIPOSA » **Prix 1 000 €**
§ JADE (Jeunes AiDants Ensemble) Occitanie
2. ADAR – PLATEFORME DE REPIT- AUSSILLON **Prix 1 000 €**
§ La formation à domicile... à la rencontre des aidants
3. Centre Hospitalier (ou CH) JEAN COULON – GOURDON **Prix d'honneur**
§ La maison des aidants
4. Pôle Ressources Régional MND **Prix d'honneur**
§ Allo, j'aide un proche
5. MIDI-PYRENEES SUD SOLUTIONS SERVICES (MP3S) **Prix d'honneur**
§ Relayage à domicile : Une « bulle d'air » dans le quotidien des aidants

• CATEGORIE « HABITAT INCLUSIF/ADAPTE »

1. Délégation APF France HANDICAP AVEYRON **Prix 1 000 €**
§ Dispositif groupé d'Appartements (DGA) Habitat Choisi Aveyron
2. Association « Un palier, deux toits » **Prix 1 000 €**
§ Habitat regroupé pour jeunes patients atteints de maladies neuro-évolutives

CONCLUSION

SYNTHESE DE LA JOURNEE

Professeur Jacques LAGARRIGUE

Vice-Président du Conseil d'Orientation de l'Espace Réflexion Éthique Occitanie

En introduction, un nouvel acronyme provisoire pour les MND...

« Vous avez dit aujourd'hui que c'était un **Match** à gagner, le lieu est idéal ; on a beaucoup entendu parler de **Nouveautés** qui nous donnent beaucoup d'espoirs pour **Demain**. »

De nombreux points positifs ont été abordés :

NOTRE CERVEAU...

Il s'adapte et ses 200 milliards de cellules sont une partie essentielle de la personne.

Il est plastique et est aussi capable de réparation : un espoir pour demain et pour aujourd'hui.

LES DECOUVERTES...

Les exercices de stimulation permettent l'amélioration des activités de ces sujets. Cela ouvre des portes pour améliorer la situation des patients atteints de MND.

LA RECHERCHE...

La recherche est indispensable au progrès. Elle permet d'identifier des processus communs aux différentes MND « Et on a la satisfaction de voir que l'Occitanie est en pointe au niveau national et international. »

Au sujet du diagnostic, elle nous apporte des éléments de certitude qui nous manquaient encore pour le moment. Peut-être y aura-t-il des applications dans les optimisations des traitements dans les années à venir ?

LA PHASE DE DIAGNOSTIC DES MALADIES...

« Restons modestes, surtout les professionnels, car il y a des difficultés dans le diagnostic face à des affections multifformes ».

Il y a une progressivité de la maladie dans le temps. On se demande s'il y a un bon moment pour l'annoncer. Néanmoins on sait que l'on peut agir sur le fait de réaliser une bonne annonce, respectueuse, en laissant toujours des possibilités d'amélioration et l'espoir pour le patient.

LA FORMATION...

C'est dans la formation permanente des professionnels que l'on peut trouver un impact plus rapide et efficace.

PRISE EN CHARGE ET ACCOMPAGNEMENT...

- Pour les soignants, il faut dans tous les cas accompagner conjointement avec les associations et les familles de patients. « Nous sommes plus efficaces ensemble » ;

- La prise en charge doit veiller surtout à organiser le parcours de soins et doit se faire dès le début. Concernant le dépistage, on pourra davantage l'envisager une fois que le parcours de soins sera plus développé ;

- L'éducation thérapeutique, la pluridisciplinarité des soignants, le rôle des proches, des aidants et celui des patients experts, sont une évidence dans la qualité de la prise en charge ;

« Les deux mots emblématiques Echanger et Accompagner, doivent rester nos maîtres mots »

- Encourager les patients à vivre en restant actifs est essentiel, malgré les douleurs et les situations de souffrance ;

- Poursuivre l'ouverture aux traitements alternatifs

- Travailler à mieux intégrer les jeunes malades dans la société.

L'ETHIQUE...

Une priorité dans le respect de la personne à laquelle les professionnels doivent être vigilants. Même s'ils sont entourés d'aidants, d'aimants, pour les accompagner « gardons-leur toujours leur liberté ».

A la société de répartir les moyens pour respecter la justice, la solidarité, l'égalité et l'équité ... « je souhaiterais que chacun fasse le maximum pour rendre la vie heureuse aux patients atteints de MND. »

POUR CONCLURE...

« En tout cas, nous avons entendu aujourd'hui des témoignages de confiance et d'espoir dans ces situations presque catastrophiques, abominables, pénibles émotionnellement, insoutenables, que l'on a vues... et je retiens en premier la phrase de Monsieur JOULIA « La vie est belle même en fauteuil. » »

DISCOURS DE CLOTÛRE

Par Olivia LEVRIER, directrice DOSA ARS Occitanie

Après avoir remercié l'ensemble de l'équipe d'organisation, les associations, les intervenants, Olivia LEVRIER clôture cette journée avec ces quelques mots :

« Est-ce que notre objectif est atteint ? je crois. Lorsque nous avons organisé cette journée à l'initiative de Michel CLANET, l'idée était de se rassembler autour des maladies neurodégénératives. Se rassembler pour en parler, les faire connaître, mieux les connaître, déstigmatiser aussi et partager.

L'espace d'une journée, tous ont appris les uns des autres [...] Il y avait des mots – désarroi, souffrance, tsunami... et puis des mots extrêmement positifs – patients expert, patients ressources, patients acteurs, aidants, aimants, espoir, soutien, solutions... Et je crois que l'on a tous essayé aujourd'hui d'améliorer le quotidien, c'est notre but chacun dans nos missions, d'essayer de mieux accompagner au quotidien les patients et leurs proches [...] Et concernant les suites de cette journée [...] à nous de poursuivre la mise en œuvre des mesures du plan et de promouvoir la mise en place de projets innovants, afin de faire évoluer tous ensemble l'accompagnement. »