



## Une unité de patients atteints de la sclérose en plaque à l'Hôpital Local de Saint-Méen-le-Grand

L'Hôpital local de Saint-Méen-le-Grand prend en charge, depuis juillet 2002, des patients atteints de sclérose en plaque à un stade avancé de la maladie et qui ont perdu leur autonomie de vie.

Maladie du système nerveux central, la sclérose en plaques est une infection inflammatoire provoquant la démyélinisation des nerfs qui entraîne une perturbation dans la faculté des nerfs de transmettre l'influx nerveux à partir du cerveau vers les membres.

**François PONCHON**

Directeur de l'HL de Saint-Méen-le-Grand

On sait que cette pathologie présente, au niveau de la région Bretagne, un taux d'incidence de 3,6/100 000 habitants (source ORSB - Etude réalisée en 2000) et que les structures adaptées sont en nombre insuffisant.

Le service de Médecine accueille ces patients qui sont adressés par le service de neurologie du Professeur Gilles EDAN (C.H.U. de Rennes). Ce dernier assure par ailleurs des actions de formation des équipes soignantes sur les maladies neurologiques.

Le suivi médical est assuré par deux médecins libéraux autorisés à exercer à l'Hôpital local et une consultation de médecin rééducateur mensuelle vient de se mettre en œuvre par l'intervention du Docteur GALLIEN (Chef de service de Médecine Physique et de Réadaptation du C.H.U. de Rennes). Des soins de kinésithérapie sont également assurés. Un staff est organisé toutes les semaines et l'Hôpital adhère au réseau Neuro-Bretagne qui s'est constitué en 2005.

Au-delà de la prise en charge médicale, le soin relationnel au quoti-



HL de Saint-Méen-Le-Grand

dien revêt un caractère très important du fait de la durée des séjours. La conservation des capacités cognitives des patients rend également nécessaires des actions d'animation individuelles associées à des sorties à l'extérieur de l'établissement. Dans ce contexte, l'Hôpital local a pu acquérir, avec le soutien de la Fondation Hôpitaux de France, un véhicule adapté pour les personnes handicapées.

Le Projet d'Etablissement 2006 - 2010 approuvé par l'A.R.H. en février 2006, prévoit le développement de l'activité à hauteur de 10 lits en intégrant une organisation architecturale nouvelle, et en élargissant la prise en charge à l'ensemble des maladies neuro-dégénératives. L'installation pro-

gressive des lits sera négociée dans le cadre de la signature du Contrat d'Objectifs et de Moyens au deuxième semestre 2006. Lors de l'ouverture des lits, une somme de 50.000 € a été accordée à l'établissement qui correspond à 1,8 aide-soignante équivalent temps plein.

Il est bien évident que la réponse aux besoins de soins et d'accompagnement très important des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives, impose l'attribution de moyens humains et financiers.

Au plan architectural, l'unité à créer devra disposer d'un espace d'environ 675 m<sup>2</sup> comportant des espaces adaptées au type d'handicap des personnes et intégrant aussi des locaux pour les activités et un lieu de rencontre pour les familles.

La création de cette unité montre la capacité des équipes médicales et soignantes de l'établissement à développer, au-delà de la prise en charge de proximité, des activités spécialisées en coopération avec les services du Centre Hospitalier Universitaire.

# La Clinique de la sclérose en plaques au CHU de Rennes

La sclérose en plaques est une maladie inflammatoire de la substance blanche du système nerveux central affectant le sujet jeune et plus souvent la femme. La sclérose en plaques affecte 50000 à 60000 personnes en France et son incidence est évaluée à 2000 nouveaux cas par an.

**Par le Docteur Philippe Gallien**

Médecin spécialisé en Médecine Physique et Réadaptation  
Chef de service du service de Médecine Physique et Réadaptation, CHU de Rennes

Cette affection évolue de façon chronique selon des modes différents : par poussées ou de façon progressive voire les deux combinées. L'argument diagnostique essentiel reste la coexistence d'une dissémination temporelle et spatiale de l'atteinte neurologique.

L'expression clinique est polymorphe : fatigue, baisse de l'acuité visuelle, troubles de la marche, perte d'équilibre, douleur, troubles génito-sphinctériens, syndrome dépressif...

L'évolution de la maladie se fait de façon chronique avec apparition d'un handicap qui peut aller jusqu'à la perte d'autonomie.

Ces dernières années ont été marquées par l'apparition de nouveaux protocoles thérapeutiques.

Compte tenu des caractéristiques de cette pathologie, sa prise en charge nécessite l'intervention de nombreux spécialistes autour du neurologue, dont les médecins de Médecine Physique et de Réadaptation spécialisés dans la prise en charge du handicap. Sous l'impulsion du Pr Gilles

Edan, chef de service du service de neurologie au CHU de Rennes, une structure originale inspirée du modèle canadien est née en 1996 : la clinique de la Sclérose en Plaques.

Cette structure est localisée au CHU de Rennes dans le service de neurologie. Elle a pour but d'améliorer la prise en charge des patients atteints de SEP en réunissant autour du patient différents spécialistes : neurologues, médecins de Médecine Physique et de Réadaptation, ophtalmologiste, psychiatre, généticien, infirmière, psychologue, diététicienne, assistante sociale...

Cette structure permet d'apporter une expertise dans le cadre du diagnostic et du traitement de la maladie : traitement de fond et traitement symptomatique. La clinique de la Sclérose en Plaques a également une dimension de recherche clinique et thérapeutique. Il est vite apparu la nécessité d'aller plus loin que cette structure et de mettre en place un véritable réseau de soin qui a vu le jour officiellement en 2005, promu par l'Association NeuroBreta-

gne, qui s'appuie sur un système d'information informatisée.

Dans le cadre de ce réseau, des liens privilégiés ont été noués avec l'hôpital local de St Méen Le Grand. Du fait de la maladie, des sujets jeunes se retrouvent en situation de handicap telle que le maintien à domicile peut devenir difficile voire impossible. Les structures existantes pour accueillir les sujets jeunes en situation de dépendance sont actuellement insuffisantes.

Le développement d'une telle structure a été réalisé à St Méen Le Grand avec ouverture dans un premier temps de 4 lits. Cette structure fonctionne de façon étroite au sein du réseau avec la clinique de la Sclérose en Plaques.

Dans le cadre des collaborations mises en place dans le réseau de santé, j'interviens mensuellement à l'hôpital de St Méen pour la prise en charge du handicap des patients hospitalisés, ceci permet ainsi de conserver un lien étroit avec la clinique de la Sclérose en Plaques.

## Les comas végétatifs de Guémené/Scorff

L'hôpital local de GUEMENE/SCORFF a créé et mis en service en 2003 deux lits de prise en charge des comas végétatifs ou, pauci relationnels. Cette décision est apparue après une réflexion engagée par l'ensemble de l'équipe soignante. Cette même équipe est déjà très investie dans les 6 lits identifiés de soins palliatifs. De nombreuses demandes de prise en charge de personnes en état de coma n'ont malheureusement pas pu être acceptées car le service ne possédait pas de structure spécifique. Aussi, après concertation, il est apparu la possibilité de créer ces deux places afin de répondre à une demande.

**Jean-Michel BELZIC**

Cadre de santé

Hôpital Local de Guémené sur Scorff

Les ressources du service comprenaient essentiellement une réelle expérience des professionnelles dans la prise en charge de la fin de vie et de l'entourage des patients. Cette expérience s'est révélée être un élément déterminant dans l'écoute des familles et la relation au patient. Il n'a pas été nécessaire de réaliser de formations spécifiques pour cette nouvelle activité.

Les partenaires de l'établissement pour cette disponibilité de places sont : le CHCB et le centre de rééducation fonctionnelle de KERPAPÉ.

Ces deux structures collaborent afin de réaliser les explorations nécessaires avant l'admission dans le service. Actuellement, il est prévu des admissions provenant de l'un de ces deux établissements. Cependant, si une place est

disponible sans que ceux-ci ne fassent de demandes, il est possible de répondre favorablement. Dans le cas de propositions multiples la préférence sera donnée à une personne issue du secteur géographique de l'établissement. Avant toute admission dans le service, les membres de la famille viennent visiter et s'entretenir avec le médecin coordonnateur.

Les personnes prises en charge sont essentiellement des patients nécessitant des soins de nursing et des soins infirmiers. Ces patients trachéotomisés et alimentés par sonde de gastrostomie ne communiquent pas ou peu. Ils ne sont pas sous assistance respiratoire. Les soins d'hygiène et les transferts prennent du temps et supposent que le personnel soit formé aux techniques de maintien des malades.

La dotation en personnel pour la réalisation et la création de ces deux lits a été de trois postes. Il n'a pas été distingué de spécificités dans l'attribution de ces postes.

Une équipe pluridisciplinaire fonctionne autour de ces patients elle collabore et participe aux transmissions. Il n'est pas réalisé de synthèse de dossier ni de rencontre avec l'ensemble des partenaires sur l'évolution de ces patients. Les transmissions quotidiennes parcourent les éléments essentiels de ces patients. Les réponses sont données au quotidien.

Le projet de vie de ces patients est formulé dès l'admission dans le service. Aussi, il est évalué et réajusté en fonction des événements nouveaux qui se présentent. Les sorties sont autorisées pour une courte période.

# Les deux lits de coma végétatif chronique à l'HL de Grand-Fougeray

L'hôpital local de Grand Fougeray est situé au sud du département de l'Ille-et-Vilaine, à la limite de la Loire-Atlantique. La capacité d'accueil de l'établissement est répartie de la manière suivante :

- Médecine : 15 lits dont 2 lits de Coma Végétatif Chronique,
  - Soins de Suite et Réadaptation : 3 lits,
  - Maison de retraite : 95 lits dont 3 en hébergement temporaire.
- (signature de la convention tripartite au 1<sup>er</sup> juillet 2006).

Par **Georges TYGREAT**  
Directeur de l'HL de Grand-Fougeray

## Transformation de deux lits de Médecine en lits de Coma Végétatif Chronique

En 1997, une étude démarre concernant la prise en charge de deux personnes en état de C.V.C.\* à l'hôpital local. Fin 1997, le conseil d'administration de l'établissement émet un avis favorable à la transformation de deux lits de Médecine en C.V.C.

## Les années 1998 et 1999

Durant ces deux années, un partenariat débute avec les Responsables concernés du C.H.U de Rennes afin d'élaborer une convention de collaboration dans le cadre de l'amélioration de la prise en charge des comas végétatifs en phase chronique.

Fin 2000, la convention est finalisée et les équipes paramédicales de l'hôpital local suivent dans divers services du C.H.U, des formations adaptées à la prise en charge des C.V.C. ; les deux premiers patients sont admis.

## Fonctionnement des deux lits de C.V.C

L'établissement ne dispose pas de plateau technique. Les examens de laboratoire sont effectués par un laboratoire privé situé à 15 km de l'hôpital, le ramassage est assuré 5 jours sur 7 en fin de matinée et les résultats sont communiqués en soirée.

\* **C.V.C**= Coma Végétatif Chronique



Travaux d'humanisation et de modernisation à l'HL de Grand-Fougeray 2003-2009

Les examens de radiologie sont pratiqués à Bain de Bretagne situé à 15 km de Grand Fougeray et les consultations auprès de spécialistes sont réalisées dans les centres hospitaliers de Redon, Châteaubriant, Rennes ou Nantes. Les produits sanguins arrivent du centre de transfusion de Rennes en transit par des taxis.

## Les modalités d'admission des malades en C.V.C à l'hôpital local venant du C.H.U

Le C.H.U. bénéficie pour les patients en état de Coma Végétatif Chronique d'une priorité d'admission dans le service d'hospitalisation de l'hôpital local, sous réserve :

- de l'existence de places disponibles et suivant une liste d'attente,
- que les malades adressés par le C.H.U correspondent à la spécificité des lits de l'hôpital local (patients sans ventilation assistée),

- qu'un courrier de médecin hospitalier demandeur accompagne systématiquement chaque malade.

En cas de décision de transfert d'un patient entre les deux établissements, le praticien responsable de la structure médicale aura communiqué, au préalable, au médecin de la structure d'accueil, les éléments du dossier du patient prévus à l'article R.710.2.1 du Code de la Santé Publique.

## Formation des personnels et assistance

Le C.H.U. assure la formation des personnels de soins de l'hôpital local et propose des protocoles de soins pour la prise en charge des patients en état de C.V.C. Une assistance téléphonique en cas de difficulté particulière est assurée par le C.H.U.

Depuis 2000, l'hôpital local de Grand Fougeray a accueilli 11 personnes en état de C.V.C.