

Soins de supports chez les jeunes patients atteints de maladie neurologiques chroniques

Hôpital Pitié-Salpêtrière

BENEFICIAIRES DU PROJET

195 adolescents/jeunes adultes (15 à 25 ans) atteints de maladies neurologiques chroniques (épilepsie, maladie du mouvement, maladie inflammatoire du système nerveux ventral, maladie neuro-métabolique)

LE PROJET EN BREF

CONTEXTE ET OBJECTIFS

L'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière est spécialisé dans la prise en charge des affections neurologiques. Certaines de ces maladies sont chroniques et peuvent débuter dans l'enfance ou l'adolescence pour perdurer pendant toute la vie d'adulte, engendrant un handicap dans la vie quotidienne des patients tant sur le plan personnel, que familial ou professionnel.

Le service de neurologie accueille de jeunes patients atteints de maladies chroniques et organise une prise en charge dédiée efficace pour les parties diagnostiques et thérapeutiques.

Le projet vise à proposer des soins de supports originaux et adaptés à cette population, afin d'améliorer le bien-être, le développement personnel des jeunes patients et agréments les interactions avec les personnels soignants.

Il s'agit aussi de favoriser l'alliance thérapeutique et l'adhésion globale à la prise en charge médicale.

METHODOLOGIE

Le transfert d'un service de neurologie pédiatrique vers un service de neurologie adulte qui intervient entre 15 et 25 ans est source de déstabilisation chez le patient et son entourage, et peut être source de détérioration de son état de santé.

Le soin de transition mis en place à ce moment-là doit prendre en compte son état psychologique.

C'est pour faire face à cette étape de transition que le programme JUMP a été mis en place ; il vise à accueillir et coordonner la prise en charge des nouveaux entrants et de les accompagner dans leur projet de vie. Il s'appuie sur des équipes soignantes comprenant des neurologues et rééducateurs, mais aussi des professionnels paramédicaux (assistantes sociales, diététiciennes, orthophonistes, kinésithérapeutes, neuropsychologues, ergothérapeutes, sexologue, psychologue).

L'âge moyen d'entrée dans le programme est 21 ans ; 1 patient sur 2 a un retard mental et 1 sur 3 un handicap physique significatif.

A cela s'ajoute l'importance du mal-être, la souffrance psychologique, la perte de confiance et d'estime de soi. C'est pour palier à ces effets que vont être mis en place des soins complémentaires visant l'amélioration du bien-être, le développement personnel, la qualité de vie, la relation aux soins et aux autres.

Ces soins de support comprennent : art thérapie, socio-esthétique, hypno-thérapie, yoga

PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS

La socio-esthétique aide à restaurer l'identité et le lien de relation si importants à cet âge où l'importance du paraître (et du paraître comme tout le monde) est exacerbée.

L'art-thérapie permet d'améliorer la connaissance de soi, l'estime de soi et la vie de relation ; d'autant plus si la maladie neurologique est associée à des difficultés de communication verbale.
L'hypnose médicale permet une mise à distance du monde extérieur, permet de gérer les émotions, d'améliorer le sommeil de soulager certains symptômes tels que les douleurs.
Le yoga propose une approche globale pour le bien-être et peut aider à trouver un meilleur équilibre physique et mental.

APPORT ET RESULTATS ATTENDUS

Introduction des soins de support par des approches complémentaires dans le service de neurologie dans lequel ces pratiques sont peu utilisées.

Ajouter à l'offre de soins thérapeutiques habituels la recherche du bien-être et le développement personnel du patient au travers d'un parcours adapté et personnalisé.

Cibler une période de vulnérabilité (passage de l'hôpital pédiatrique à l'hôpital adulte) pour améliorer la prise en charge des patients actuellement très insatisfaisante.

SUBVENTION ACCORDEE

16 800 €

POUR EN SAVOIR PLUS

site web : so

information sur internet :

Interview du Pr Emmanuel Flamand-Roze sur Neuro TV

<https://neurotv.neurologies.fr/intervenant/pr-emmanuel-flamand-roze/>

Interview du Pr Emmanuel Flamand-Roze sur Europe 1

<http://www.europe1.fr/emissions/linterview-decouverte/emmanuel-flamand-roze-on-demande-aux-etudiants-de-mimer-les-symptomes-neurologiques-2754229>

Article : Les aidants familiaux de jeunes patients atteints de maladies neurologiques chroniques lors de la transition entre secteur pédiatrique et prise en charge en milieu adulte : étude observationnelle de l'aidant familial principal (publication du CAIRN)

<https://www.cairn.info/publications-de-Flamand%20Roze-%20Emmanuel--682342.htm>