

## Compte-rendu de la 3<sup>ème</sup> journée des associations MCGRE du 15 novembre 2019 - Maison des Mines, Paris

Nombre de participants : 53 (31 membres d'associations, 22 professionnels)

Nombre d'associations présentes : 19

17 associations « drépanocytose »

1 association « dysérythroïèses congénitales »

1 fédération nationale « drépanocytose et thalassémies »

### **Session « Recherche »**

Le Pr Pablo Bartolucci (Centre de référence MCGRE à Créteil) a présenté la méthodologie générale et les aspects réglementaires des études cliniques. Puis le Dr Gonzalo de Luna (Centre de référence MCGRE à Créteil) a fait un bilan des traitements actuels de la drépanocytose. Le Pr Laurent Messonnier (Université Savoie Mont Blanc) a ensuite présenté les études cliniques récentes sur l'activité physique et la drépanocytose.

Les projets de mise en place dans la filière d'activité physique adaptée pour les patients, combinée à l'éducation thérapeutique ont également été présentés. Ces derniers ont suscité un vif intérêt et de nombreux témoignages de patients ou de proches de patients.

#### **Points à retenir/messages**

La situation médicale de chaque patient étant différente, les professionnels présents ont mis en garde les associations que la proposition d'activité physique ne pouvait se faire que de façon très encadrée, avec l'implication de professionnels de santé, et toujours après un bilan réalisé par le médecin spécialiste qui suit le patient dans un centre expert

### **Session « Actualités »**

Après une synthèse par Sonia Pavan des principaux projets filière (terminés et en cours) de l'année 2019 qui concernent directement ou indirectement les associations, 3 associations (Drépano/Corinne Liegeois, Drep'Agir/Albertine Salcède, SICKeLINK by SOS Globi Paris/Raphaëlle Anelka/ Michel Anselme/ Suzanne Ngokwem-Nomura) ont présenté l'un de leurs projets.

#### **Points à retenir/messages**

- l'équipe projets a besoin des retours des associations pour faire avancer certains projets (ex. vidéo des associations). Des relances seront faites
- des élections de représentants européens de patients drépanocytaires auront lieu prochainement. C'est l'occasion pour les associations françaises de proposer des représentants
  - la charte des associations de la filière MCGRE sera proposée à toutes les associations. Chaque association souhaitant y adhérer et répondant aux critères sera identifiée comme membre de la filière après validation par le comité de pilotage MCGRE
- le New Globinoscope n°4 sera envoyé seulement sur demande. Penser à remplir rapidement le questionnaire
  - associations : les projets présentés montrent qu'il est possible de développer des projets collaboratifs intéressants avec très peu de moyens financiers

### **Session médico-social (table ronde)**

La table ronde, modérée par le Dr Dora Bachir, était constituée de professionnelles de la prise en charge paramédicale.

De courtes présentations ont été faites, afin de privilégier le temps pour les questions. Les sujets proposés avaient été suggérés par les associations de patients en amont de la journée.

- **La prise en charge globale des patients ; l'accès aux droits et aux soins**

Intervention en duo d'Anita Rosier, assistante sociale, et Alix Bibrac, infirmière coordinatrice au Centre de référence de Guadeloupe (un millier de patients suivis de la naissance à l'âge adulte). Les problématiques récurrentes auxquelles ces personnes répondent sont :

- l'accès aux soins, notamment pour les personnes migrantes étrangères, possibilité de recours à la circulaire Borloo par un bordereau intra-hospitalier en direction de la rétrocession de l'hôpital afin que le traitement soit délivré aux patients dans les cas urgents. Le bordereau est aussi utilisé en cas de rupture de droits pour certains patients afin de bénéficier de l'accès aux médicaments indispensables délivrés par la pharmacie de l'hôpital,
- accès et renouvellement de la CMU complémentaire (CMU-C), remplacée prochainement par la CSS (Complémentaire Santé Solidaire) pour la part des soins non prise en charge à 100% et le forfait hôtelier en cas d'hospitalisation, sous conditions de ressources,
- obtention d'un titre de séjour pour soins ou son renouvellement dans le cas des affections permettant d'en bénéficier (les patients drépanocytaires sont notamment concernés). Cela nécessite un accompagnement ciblé pour constituer le dossier, lourdeur administrative (apporter les bons papiers, les originaux ...). S'agissant de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées), le paiement à la CAF peut être suspendu si le titre de séjour n'est pas valide. La rupture de ressources comme la suspension de l'allocation adulte handicapé (AAH) se pose alors,
- dans le cadre de la prise en charge pluridisciplinaire au Centre de référence de Guadeloupe, les patients sont accompagnés, notamment pour la prise en charge sociale, dans la résolution de ces situations difficiles. En effet, cette précarité sociale et/ou financière peut retentir sur la maladie (déclenchement de crises douloureuses à cause du stress, syndrome dépressif ...). Certains patients ont du mal à s'exprimer et ne peuvent assurer seuls ces démarches compliquées. Des groupes de paroles en liaison avec les associations de patients ont pour but de sensibiliser et trouver de l'aide,
- les structures de l'Etat sont en difficulté et les structures de santé désorganisées par l'incendie de l'hôpital (déménagement, patients déstabilisés par ces changements, à cause de la configuration actuelle de la proposition de soins (structure éclatée)) constituent des contraintes supplémentaires,
- endettement,
- travail : jours de carence imposés par l'employeur pour les absences pour soins, dispositifs MDPH, retraite anticipée, ...

#### **Points à retenir/messages**

- il est important que les patient(e)s soient autonomes pour toutes ces démarches (adhésion, assiduité, motivation nécessaires)
- il faut aussi former le personnel soignant à ces problématiques
- importance d'une prise en charge coordonnée et pluridisciplinaire dans les services

- **Le choc de l'annonce, apprendre à faire avec**

Thème proposé et introduit par Claudette Rocaboy, psychologue clinicienne au Centre de référence de l'hôpital Robert Debré depuis 2 ans (après une longue expérience en diabétologie). Dans sa pratique Claudette voit les mères plutôt lors des hospitalisations des enfants, et se rend compte que l'annonce de la drépanocytose après le dépistage néonatal constitue un choc traumatique. Les

parents, surtout les mamans, sont souvent en grande souffrance et démunis. Elle se saisit de ces moments d'hospitalisation pour engager le dialogue avec elles.

Une discussion suit sur la nécessité de cadrer l'annonce, selon les ressources disponibles, faire l'annonce en deux temps... De par son activité antérieure, Claudette a des réseaux pour « faire plaisir » : places de cirque ...

Au CHU de Guadeloupe, l'annonce est faite par un duo infirmière coordinatrice-assistante sociale avec visite secondairement au domicile pour mieux appréhender les freins à la prise en charge et les solutions à apporter. Toutes les occasions sont prises pour parler de la maladie et inciter les jeunes adultes à connaître leur statut de porteur du gène (classe de 3<sup>ème</sup>, service civique, permis de conduire...).

- **Pourquoi le psychologue ?**

Marie Pierre Lehougre, psychologue clinicienne au Centre de référence de l'hôpital Henri Mondor lance la discussion sur ce thème, s'adressant aux patient(e)s pour appréhender leur point de vue sur la question. Une patiente adulte parle de l'aide apportée par la psychologue pour « canaliser la rage qu'elle avait en elle, contre ses parents ». Le lien entre psyché et soma est évident dans la drépanocytose ; les psychologues peuvent aider les patients, les parents, à verbaliser les idées négatives (culpabilité, séparation ...) et à élaborer des stratégies pour avancer.

D'autres thématiques ont été abordées : la place que les médecins donnent aux psychologues dans leurs équipes, l'absence de psychologue dans de nombreux centres (de référence, de compétence...). Marie-Pierre coordonne le réseau national de psychologues pour la drépanocytose, et les possibilités de contacter les psychologues de proximité via ce réseau sont rappelées avec parfois nécessité pour les patients de négocier le prix des séances de suivi en libéral.

**Points à retenir/messages**

- l'importance accordée par les médecins quant au rôle du psychologue dans leurs équipes est un élément clé
- il n'est pas toujours évident pour les patients et les familles de voir l'intérêt à consulter un psychologue

- **Accompagnement de la scolarité des enfants : parcours scolaire et universitaire**

Ce thème a été abordé par Colette Lemmet, infirmière au Centre de référence du Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil (CHIC), adhérente au réseau Drepasscol avec conception et édition d'une plaquette spécifique (courrier d'information), en complément du PAI (Protocole d'accueil individualisé) à l'intention des enseignants au cas où des difficultés scolaires sont signalées. Les messages clés sont :

- importance de la scolarité pour ces enfants,
- fragilité, fatigabilité, parfois lenteur à comprendre les consignes, difficultés de mémorisation,
- utilité d'adopter des pratiques qui sécurisent l'enfant : mettre au premier rang, à côté d'un élève « aidant » responsabilisé, faire noter les mots importants,
- veiller à l'hydratation.

Des interventions sont assurées dans les écoles pour sensibiliser les équipes scolaires à la maladie.

**Points à retenir/messages**

- le courrier conçu par l'équipe du CHIC à destination des équipes éducatives qui accueillent en classe un enfant atteint de drépanocytose est à disposition. Il peut être réutilisé par les centres qui le souhaitent

- **Vie professionnelle**

Thème abordé par Dora Bachir :

- une diapositive résumant les différents dispositifs MDPH encadrant l'orientation, la scolarité, la formation professionnelle pour les personnes handicapées,
- plaquette sur l'orientation scolaire, conçue et éditée par le RoFSED avec des médecins d'adultes et associations de patients
- article paru dans une revue de médecine du travail (Archives des maladies professionnelles et de l'environnement en 2016), disponible sur le site de la filière,
- importance d'avoir un travail valorisant,
- mise en relation entre le médecin qui suit le patient, l'assistante sociale avec la médecine du travail en cas de problèmes, mi-temps thérapeutique, invalidité si pas de possibilité de reprise à plein temps, inaptitude et reclassement professionnel,
- 1/3 temps pour les examens,
- accès à des concours réservés de la fonction publique,
- retraite anticipée possible si RQTH de plus de 15 ans,
- aménagement de poste (télétravail ...).

- **Les assurances voyage/rapatriement, prêts bancaires**

Ce thème n'a pas pu être abordé faute de temps.

~~~~~

Autres conclusions de la journée :

- Les participants ont indiqué sur des post-it des thématiques qu'ils souhaiteraient voir abordées lors de la prochaine journée. Celles-ci seront prises en compte dans la mesure où elles répondent aux objectifs de cette journée.
- Malgré le temps consacré aux questions, toutes n'ont pas pu être posées.
- Certaines associations qui venaient pour la première fois ont regretté que chaque association ne puisse pas se présenter. Cela a été fait les années précédentes, et il n'est pas possible de refaire un tour de table à chaque fois si l'on veut avancer sur d'autres projets.

~~~~~

Prochaine journée des associations : date à définir, probablement vers novembre 2020.

Les présentations des intervenants seront envoyées aux participants en même temps que ce compte-rendu. Il est demandé de ne pas les diffuser sur Internet (sites, réseaux sociaux), ni d'en reprendre des extraits sans permission expresse des auteurs.