



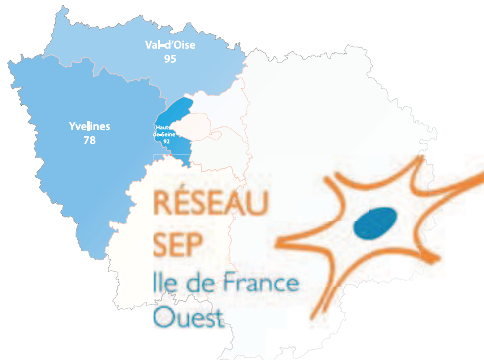
par Catherine MOUZAWAK

Coordinatrice Médico-Administrative
du Réseau SEP Ile de France Ouest

Le Réseau sclérose en plaques Ile-de-France Ouest



De gauche à droite : Stéphanie MILLE, psychologue clinicienne ; Brigitte FURIC, infirmière sexologue ; Anne VIAULT, infirmière au réseau ; Céline REBELO, assistante et Catherine MOUZAWAK, coordinatrice médico-administrative.



Le réseau SEP IDF Ouest est un réseau interdépartemental dont l'aire géographique couvre les trois départements de l'Ouest parisien c'est-à-dire les Yvelines (78), les Hauts-de-Seine (92) et le Val d'Oise (95). Ce territoire compte plus de 4 millions d'habitants et environ 4000 personnes touchées par la sclérose en plaques.

Cette structure s'est développée à partir d'une association de neurologues libéraux des Yvelines (YRENES) qui se réunissaient depuis de nombreuses années dans le cadre de la formation médicale continue. A partir de ce noyau de neurologues, un groupe de travail s'est constitué avec d'autres professionnels médicaux, paramédicaux hospitaliers et libéraux pour aboutir à la création du réseau SEP IDF Ouest sous forme d'association loi 1901 en septembre 2006. Il faudra attendre fin

2010 pour que le Réseau obtienne un financement de l'Agence Régionale de Santé Ile-de-France (ARS IDF). C'est ainsi que le Réseau débute son activité à Saint-Germain-en-Laye (78) avec une équipe de coordination salariée en février 2011.

Les missions du réseau

L'objectif principal du réseau est d'améliorer la prise en charge des patients atteints de SEP au plus près de leur lieu de vie avec l'ensemble des intervenants concernés (médicaux, paramédicaux, psychosociaux, associatifs, institutionnels) grâce à la mise en place d'une coordination des soins, ainsi que l'actualisation et l'harmonisation des connaissances autour de la maladie.

La coordination des soins de proximité intervient de l'étape diagnostique jusqu'aux formes évoluées très handicapantes de scléroses en plaques. Cela concerne à la fois :

- L'accessibilité aux consultations de spécialistes,
- Une prise en charge psychologique et neuropsychologique plus aisée,
- Une aide socioprofessionnelle de proximité adaptée à chaque personne,
- Une alternative si possible aux hospitalisations par des prises en charge au domicile.

Des formations dans le cadre de réunions, de rencontres sont proposées aux professionnels médicaux impliqués dans la SEP, ainsi qu'aux professionnels paramédicaux, médico et psycho-sociaux (infirmières, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, orthophonistes, assistantes sociales...) afin d'actualiser leurs connaissances sur la maladie et sa prise en charge.

C'est 590 patients qui ont été inclus par le réseau SEP IDF Ouest après trois ans d'activité. Près de 70 % de ces patients ont moins de 50 ans.

Le réseau SEP IDF Ouest fait appel à la participation volontaire des professionnels de santé médico-sociaux, sociaux qui interviennent auprès des patients. Cette adhésion leur offre la possibilité de bénéficier des prestations du réseau : formations, outils, protocoles communs... A ce jour 263 professionnels ont adhéré au réseau.

Activités de l'équipe de coordination

Les professionnels de l'équipe de coordination interviennent dans les domaines sanitaires et sociaux afin d'apporter une aide et un accompagnement dans la gestion des problèmes paramédicaux, sociaux, professionnels, administratifs, psychologiques, liés à la maladie et au handicap. Les professionnels peuvent être interpellés par les patients ou les proches, les professionnels de santé libéraux, institutionnels, les professionnels médico-sociaux.

L'équipe de coordination compte :

- Une coordinatrice médico-administrative,
- Une infirmière,
- Une psychologue clinicienne,
- Une assistante sociale.

L'ASSISTANTE SOCIALE reçoit un nombre important de demandes d'intervention en particulier pour des aides administratives, des demandes d'information, de conseils, de suivis sociaux...

Elle participe à des réunions de synthèse avec une diversité de professionnels intervenant sur plusieurs axes dans le cadre de situations complexes. Ces temps d'échanges permettent à l'assistante sociale de diversifier et d'étayer son réseau de partenariat, rendant les échanges inter institutionnels beaucoup plus fluides. La situation des patients ainsi que le traitement de leurs dossiers administratifs s'en trouvent améliorés notamment en termes de délais.

L'accès aux droits des patients représente 40 % de l'activité sociale. Dans ce cadre, l'assistante sociale reçoit les personnes et consacre un temps à leur expliquer l'environnement médico-social dans lequel ils évoluent. L'objectif est de leur donner les clefs de compréhension nécessaires pour qu'ils puissent par la suite se saisir de manière indépendante des dispositifs existants. L'assistante sociale n'est pas simplement là pour répondre à la demande explicite des patients. Les techniques d'entretien et d'écoute lui permettent souvent de détecter d'autres besoins. Elle est ainsi en mesure d'anticiper les besoins et les attentes des patients. Cette démarche permet au patient de mettre en œuvre les actions nécessaires à l'évolution de son parcours social en évitant les ruptures.

LA PSYCHOLOGUE a une formation spécifique en thérapie cognitive et comportementale. Elle intervient essentiellement auprès des patients pour des difficultés émotionnelles liées à l'annonce du diagnostic de sclérose en plaques ou à l'évolution de leur maladie, des problématiques liées au couple, la gestion de la fatigue, de l'anxiété, du stress. Elle reçoit également des proches concernés par la maladie.

Après un premier entretien d'évaluation, la psychologue oriente et coordonne la prise en charge des personnes, en fonction de leurs besoins, vers des psychologues libéraux, des psychiatres, des centres médico-psychologiques à proximité de leur domicile.

La psychologue anime également des groupes de paroles à destination des patients et des proches. Ces groupes sont un espace d'écoute et de parole où les personnes ont la possibilité de se rencontrer, de partager leurs vécus et difficultés liés à la maladie dans leur vie quotidienne personnelle, professionnelle et sociale. Pour les proches, le groupe a une fonction de soutien. Il crée du lien entre les familles.

L'INFIRMIÈRE DU RÉSEAU intervient en appui à la coordination en lien avec les professionnels de proximité afin d'évaluer l'autonomie des personnes, d'organiser, de planifier le parcours de soins et le suivi des patients.

Dans le cadre de la coordination de la mise en place des perfusions de corticoïdes à domicile, l'infirmière est l'interface entre le neurologue, le patient et le prestataire de service pour assurer la qualité et la sécurité de ce soin.

Elle accompagne les patients dans le cadre de l'éducation thérapeutique afin de les aider à gérer la maladie et les traitements et améliorer leur qualité de vie. L'infirmière est reconnue au regard de son expertise comme source d'information, de conseil. Elle est alors sollicitée, le plus souvent par téléphone, en cas de questionnement, d'inquiétude, de difficultés d'utilisation des auto-injecteurs, de problèmes de gestion des effets secondaires liés au traitement, en cas d'apparition ou d'aggravation de symptômes en rapport avec la maladie. Ces échanges permettent de maintenir le lien avec les personnes, de les rassurer, les orienter si besoin vers les professionnels compétents, de favoriser l'observance du traitement.

LA COORDINATRICE MÉDICO-ADMINISTRATIVE coordonne et encadre l'équipe du réseau. Elle assure les démarches auprès de tous les partenaires publics ou privés utiles à la réalisation des objectifs du réseau en étant l'interlocuteur interne privilégié. Elle organise des actions de formation et de communication dans le domaine spécifique de la sclérose en plaques.

Les professionnelles du réseau réalisent des visites à domicile lorsque le patient rencontre des problèmes de déplacement. Ces déplacements permettent de bien saisir l'environnement du patient, ses conditions de vie, ainsi que les ressources familiales ou amicales.

Des interventions spécifiques

D'autres professionnels interviennent au réseau de manière ponctuelle dans le cadre de missions spécifiques, soit pour des consultations individuelles (infirmière sexologue), soit pour l'animation d'ateliers (sophrologue).

La consultation « SEP, intimité et sexualité »

Depuis octobre 2013, le réseau propose des consultations d'évaluation des troubles de la sexualité aux patients qui rencontrent des problèmes sexuels en

lien avec la sclérose en plaques. Parler de sexualité reste encore un sujet tabou pour de nombreux soignants. L'existence d'une consultation « SEP, intimité et sexualité » au sein du réseau permet d'aborder le sujet, d'évaluer les perturbations de l'intimité et des troubles sexuels, et éventuellement d'être orienté vers d'autres professionnels (urologue, gynécologue, psychologue, sexologue, médecin rééducateur...). C'est également un lieu d'écoute et de conseils. Ces consultations individuelles ou en couple ont lieu au réseau sur rendez-vous et sont assurées par une infirmière ayant un diplôme universitaire de sexologie clinique.

L'atelier de sophrologie « Mieux vivre sa fatigue au quotidien »

Depuis mai 2014, un atelier de 5 séances de sophrologie est proposé par le réseau SEP aux patients adhérents. L'objectif de cet atelier est d'aider les personnes à développer des stratégies face à la fatigue liée à la sclérose en plaques. Il est animé par une sophrologue certifiée, sous forme de séances de groupe d'une dizaine de personnes). Des exercices de relaxation dynamique, de relaxation statique, d'expression du vécu sont proposés sur une séance d'une heure.

La réunion d'information sur la sclérose en plaques destinée aux patients et leurs proches

Chaque année depuis 2009, une journée d'information est organisée à Versailles par le réseau SEP IDF Ouest. Elle débute par une séance en plénière (présentation de l'activité du réseau, actualités thérapeutiques, témoignage patient) et se poursuit par des ateliers thématiques (atelier sophrologie, relaxation, hygiène alimentaire, gestion du stress, IRM, activité physique adaptée...). Cette manifestation a, depuis le début, beaucoup de succès avec une augmentation constante de la participation des patients. Près de 160 personnes se sont déplacées lors de l'édition 2013.

Réseau SEP IDF Ouest

20, rue Armagis
Pavillon Courtois 4^e étage
78100 SAINT-GERMAIN-EN-LAYE

RENSEIGNEMENTS ET RENDEZ-VOUS :

du lundi au vendredi de 9h30 à 17h

Tél. 01 39 21 81 30

Fax 01 39 27 51 94

reseau.sep.idf.ouest@orange.fr

www.sepouest.fr