

Madame C. a 68 ans. Elle vit en couple (union libre) depuis 6 ans. Elle a 2 enfants (plus de contacts).

Elle est atteinte d'une SLA diagnostiquée en Mai 2016.

La sclérose latérale amyotrophique (maladie de Charcot) est une maladie neurodégénérative qui provoque la paralysie progressive des muscles impliqués dans la motricité volontaire.

En général, cette maladie grave et handicapante conduit au décès dans les 3 à 5 ans qui suivent le diagnostic (source INSERM)

Madame est en perte d'autonomie pour les gestes du quotidien:

- Toilette
- Elimination urinaire et fécale
- Habillage
- Alimentation (se servir et manger)
- Déplacements (lieu de vie non adapté pour un fauteuil roulant et un déambulateur)

Elle présente des symptômes psycho-comportementaux:

- Dépression
- Anxiété
- Apathie

Son lieu de vie actuel est inadapté:

- Lit médicalisé installé dans une cuisine exiguë
- Déplacements difficiles avec canne. Les encadrements de portes sont trop étroits pour une utilisation de son fauteuil roulant et son déambulateur.

Madame bénéficie d'un suivi en Neurologie au CHRU de Lille et d'un suivi au sein de la Maison médicale Jean XXIII de Lomme dans le cadre de séjours de répit.

Une demande d'APA en urgence et une orientation SAVS (Service d'aide à la vie sociale / APF) ont été demandées.

En Août 2017, le CLIC est interpellé par l'EMS du Département car Madame souhaite un accompagnement pour un projet de relogement (actuellement locataire/bailleur privé).

Une conjugopathie s'est installée car le compagnon de Madame est dans le déni de sa pathologie et ne lui apporte aucun soutien moral ou physique.

Lors de la visite du CLIC, Madame est en pleurs. Monsieur semble épuisé. Il craint que Madame chute en son absence, il dort à l'étage et exprime le fait d'être contraint de restreindre ses sorties extérieures et ses départs en vacances.

Des rendez-vous sont programmés:

- Ergothérapeute et psychologue du SAVS
- Centre Hélène Borel pour des séances de kinésithérapie et d'orthophonie
- Un séjour de répit de 2 semaines au sein de la Maison médicale Jean XXIII à Lomme

Projet de relogement:

Des ressources faibles : une retraite de 1310 euros, un crédit de 420 euros et des charges propres de 410 euros (mutuelle, contrat obsèque, etc). Soit un reste à vivre de 480 euros.

Madame ne peut pas vivre seule et a besoin d'une assistance et surveillance au quotidien.

Un béguinage ou une entrée en Résidence autonomie sont donc exclus.

Une entrée en EHPAD est possible / dépendance physique. Madame est allée visiter un établissement mais son « jeune âge » reste un frein pour son intégration parmi les résidents et cela risque de majorer le trouble dépressif.

Elle souhaite donc, en dernière option, une orientation en famille d'accueil.

Une rencontre pluridisciplinaire (Pôle autonomie – SAVS – CLIC) est effectuée autour de ce projet avec des propositions communes en décembre 2017:

- Un accueil temporaire en accueil familial social, à condition que la famille d'accueil soit informée des conséquences de la pathologie de Madame C. au quotidien et à long terme.
- La sollicitation d'un SSIAD en soutien.
- Un répit de 15 jours tous les 2 mois sur Lomme, avec une reprise en janvier 2018.
- Une prise en charge par un SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés) en relai progressif du SAVS. (Pour rappel: Le SAMSAH propose des prestations de soins et accompagne les adultes handicapés dans leur projet de vie tout en favorisant les liens familiaux, sociaux et professionnels).
- Une demande de mise sous protection juridique

Une rencontre avec l'accueillante familiale, Mme D/Mme C/pôle autonomie/SAVS est ensuite fixée afin d'exposer ces décisions retenues.

Mme D. revient sur son propre vécu avec son ex-époux qui était atteint de SEP (sclérose en plaque) qu'elle confond avec la SLA. Elle vit avec son fils âgé de 9 ans à qui elle a déjà annoncé l'accueil de Madame C. en lui expliquant qu'elle avait « la même maladie que papa ».

Il est rappelé à Mme D. que c'est une autre pathologie et qu'il faut agir en toute transparence afin d'éviter une projection de la potentielle dégradation rapide de Mme C. vers son père.

Mme D. soumet alors l'idée d'un suivi pédopsychiatre en cas de verbalisations ou comportements préoccupants de la part de son fils.

Situation suite à l'intégration effective en accueil familial:

Madame C. a effectué, comme prévu, son séjour de répit au sein de Jean XXIII qu'elle appréciait auparavant, mais exprime cette fois l'avoir « mal vécu » (perte de poids, beaucoup de pleurs et dit s'être sentie « en prison »)

Son état de santé se serait dégradé sur le plan articulaire/phonatoire et de la préhension.

Elle indique également « culpabiliser » par rapport au salaire que percevrait Mme D. qui serait diminué en rapport avec ses absences / séjours de répit et le fait risquer de ne plus avoir sa place au sein de cette famille d'accueil.

En conclusion:

Le SAVS réclame, à ce jour, une nouvelle concertation pluri-professionnelle.

Le CLIC n'envisage pas d'accompagner, plus en amont, Mme C. afin de ne pas démultiplier les référents.

Le pôle autonomie travaillant déjà avec les équipes départementales (chargée de suivi des familles d'accueil et EMS)

La pathologie de Mme C. semble évoluer et cette personne nécessite surtout un accompagnement « psychologique » que nous ne pouvons pas lui proposer. Parallèlement, le suivi médical est en place.

A terme, les solutions envisagées seront-elles de type:

- HAD en fonction de l'aidant accueillant?
- Hospitalisation et réorientation?
- Quid du développement de l'enfant de 9 ans présent au domicile de l'accueillant familial ?
- Quid de la prise en compte des directives anticipées de Mme C. , d'une mesure de protection à ce stade ?