**RSCA rédigé par un enseignant-chercheur du DERMG – Nice**

*Le RSCA, dans sa partie recherche, a été volontairement réduit à une seule question. L’accent est mis sur le récit, l’analyse et les objectifs.*

**LE RECIT**

*Pour des raisons de confidentialité, les personnages sont nommés par des prénoms qui ne sont pas les leurs*

Nous sommes un vendredi soir vers 20h30 et je termine mes consultations au cabinet au sein duquel je suis installé depuis une vingtaine d’années. Je me réjouis de la fin de semaine qui arrive car j’ai eu une semaine très chargée tant sur le plan des consultations que des visites en raison d’une épidémie de grippe que les médias s’accordent à qualifier « d’inquiétante », sans compter les deux soirées que j’ai dû animer pour le compte du DPC qui ont entamé mon capital sommeil.

Lorsque je reçois un appel sur mon téléphone portable. Il s’agit de Madame Simone, une patiente qui est âgée de 86 ans, que je connais depuis près de 20 ans et qui est une des rares patientes à avoir mon numéro personnel. Madame Simone m’appelle car elle semble très inquiète sur la santé de son fils Bernard.

Avant de développer le but de cet appel, il faut raconter qui sont Madame Simone et son fils.

Madame Simone a vécu une vie qui ressemble à un véritable chemin de croix. Lorsque j’ai connu cette famille, elle était composée de 4 membres : Mme Simone, son époux et leurs 2 enfants dont le garçon, Bernard, est l’aîné et la fille, Jocelyne qui est la cadette. Cette famille ne loge pas très loin de mon cabinet de consultation situé dans un quartier périphérique et populaire, de la cinquième ville de France.

Mme Simone et son époux sont des rapatriés d’Algérie. Ils sont rentrés en France après la guerre d’Algérie, déracinés et en ayant perdu tous leurs biens familiaux. La reconstruction et l’intégration ont été difficiles.

Lors de notre première rencontre en ma qualité de médecin de famille, Mme Simone était mère au foyer, son époux travaillait dans une agence bancaire en qualité d’employé, Bernard est poly handicapé de naissance et la fille cadette était lycéenne.

A cette époque, je me suis concentré sur l’époux de Mme Simone, grand fumeur, qui a développé un cancer épidermoïde pulmonaire. J’ai donc eu à gérer à ce moment les conséquences des traitements de chirurgie, puis de radiothérapie et de chimiothérapie. L’époux de Mme Simone a subi un calvaire sur 14 mois environ car il y a eu une extension de la maladie causale aggravée par une insuffisance respiratoire terminale. La gestion du maintien à domicile a été presque entièrement gérée par Mme Simone et par mes soins en raison d’un déficit de structures d’accompagnement au maintien à domicile de ce type de patient lourd. Mme Simone a été très investie dans l’accompagnement de son mari, jusqu’au bout. Je l’ai trouvé remarquable car elle ne se plaignait jamais.

Puis est venu le temps d’un malheur plus marqué. La fille cadette de Mme Simone, Jocelyne qui était alors âgée de 28 ans, est venue me trouver il y a 5 ans environ, en raison de la découverte auto palpatoire d’un nodule mammaire. Les premières investigations, puis le bilan d’extension se sont avérés catastrophiques. Il y avait d’emblée des métastases pulmonaires, pleurales, osseuses et cérébrales.  
Compte tenu du jeune âge de cette patiente, de nombreux traitements à visée anti carcinologique ont été tentés. Mme Simone et moi-même avons tout fait pour maintenir sa fille à domicile et essayé de faire supporter à Jocelyne les problématiques liées à sa déchéance physique inéluctable avec un amaigrissement important, une calvitie liée aux différentes lignes de chimiothérapie chez une jolie jeune femme coquette, la locomotion devenue impossible en raison de l’atteinte osseuse pluri focale et surtout les troubles cognitifs liés aux métastases cérébrales et aux irradiations encéphaliques.

Là encore, je n’ai jamais entendu Mme Simone se plaindre. Tout au plus se permettait-elle un « *pourquoi ma fille, docteur ? ».* Et son éternel sourire toujours affiché sur ses lèvres. Sa fille s’est éteinte après presque 3 ans de lutte.

Concernant Bernard, il s’agit d’un homme aujourd’hui âgé de 60 ans. Il présente un handicap très sévère de naissance. Bernard est quadriplégique, pieds en varus équin, mains en rotation irréductible, ne parle pas. Il peut s’exprimer par quelques grognements que seule sa mère semble comprendre : « *là, il vous dit bonjour, docteur. Là, il est content de vous voir ».* Bernard peut arriver à suivre un objet du regard lorsque ses yeux ne roulent pas dans les orbites.

Après la mort de sa sœur, nous avions décidé, Mme Simone et moi-même de placer Bernard dans un Centre de type ADAPEI, afin qu’elle puisse se reposer et tenter de se reconstruire. Tous les lundis matins un véhicule spécialisé venait chercher Bernard et le ramenait le vendredi soir pour passer le week-end à la maison. Mme Simone se rendait tous les après-midi au Centre, mais bien sûr, les soins prodigués à Bernard se sont vite avérés insuffisants aux yeux de sa mère qui se rendait malade à l’idée de laisser son fils dormir dans cet endroit (moderne et très bien tenu par ailleurs, j’ai pu m’y rendre et avoir constaté un grand professionnalisme de la part du personnel). Aussi, après presque 10 mois passé à l’ADAPEI, Mme Simone a ramené Bernard chez eux.

C’est quelques jours après son retour, que Mme Simone me joint sur mon portable afin que je puisse faire une visite car elle est très inquiète au sujet de Bernard qui n’a pas uriné de la journée, l’infirmier à qui j’ai demandé de passer 2 fois par jour pour les soins d’hygiène et de surveillance médicale ayant constaté que la couche est restée sèche. De plus, Mme Simone me signale que les « grognements » de Bernard ne sont pas comme d’habitude et semblent traduire une souffrance physique.

Compte tenu du contexte d’isolement de cette femme seule dont le seul objet qui la relie encore avec la vie est son fils, je me déplace sans sourciller car j’ai développé une profonde empathie pour cette personne.  
Arrivé au domicile dix minutes plus tard, ce qui me frappe c’est que Mme Simone m’attend sur le palier du 4ème étage sans ascenseur appuyée sur une canne anglaise avec une cheville ayant triplé de volume.  
Je m’inquiète de cet état de fait mais Mme Simone insiste pour que je m’occupe de Bernard d’abord, « *pour ma cheville, nous verrons ça plus tard »*.

Je retrouve donc Bernard sur son lit de souffrance avec une température auriculaire à 38°4, une pression artérielle à 110/65 et une fréquence cardiaque à 102/mn, régulière.

Je constate un globe vésical et la palpation des fosses lombaires semble douloureuse.  
Je fais part de mes inquiétudes à Mme Simone, face à une rétention aigue d’urines fébrile, et compte tenu de l’heure tardive et de la fin de semaine, je négocie avec Mme Simone d’une hospitalisation. Je n’ai pas eu à argumenter beaucoup car cette dernière a tout de suite compris l’importance de la pathologie.

J’en profites, malgré les dénégations de la patiente, pour regarder la cheville qui présente non seulement un volumineux œdème emportant le modelé ostéo articulaire, mais encore un hématome médio tarsien, une raideur frisant l’ankylose et une douleur importante.  
Mme Simone m’apprend que ce matin elle s’est tordue la cheville en allant chercher son pain en raison de travaux sur le trottoir d’en face. Une voisine s’est aperçue de la chute, a prêté main forte et est allée chez le pharmacien du quartier pour demander le prêt d’une canne anglaise.

Je fais part de mes constatations à Mme Simone, qui par ailleurs est indemne de tout antécédent médico-chirurgical et ne prend aucun traitement, en particulier pas de traitement antiagrégant plaquettaire. Je suis inquiet car je crains une lésion un peu plus sévère qu’une simple entorse de la cheville. Aussi, je me propose d’essayer de faire hospitaliser Bernard et de demander s’il est possible de faire hospitaliser Mme Simone avec son fils. Elle est ravie de cette proposition.

Après de nombreux coups de fils en service d’admission des urgences du CHU, où l’interne de garde ne semble pas comprendre la demande, les service d’urologie du CHU où la problématique du manque de place m’a été assénée, je fais appel à l’hôpital de Monaco qui m’oriente vers leur service d’urologie au sein duquel nous avons reçu un accueil bienveillant et qui dont le sénior de garde est d’accord pour recevoir ce soir Bernard en urgence. Le patient pourra également être hospitalisé avec sa mère dans une chambre double. Mme Simone recevra donc des soins orthopédiques après avoir passé un bilan iconographique programmé pour le lendemain.

Après quelques coups de fil, je trouve une ambulance privée pour venir chercher Mme Simone et son fils. Et je rentre chez moi.

Après huit jours d’hospitalisation, Mme Simone me rappelle pour venir visiter Bernard de retour à domicile.

Ce dernier a présenté, selon le compte rendu hospitalier, une rétention aigue d’urines avec pyélo néphrite sur lithiases urinaires infectées. Une sonde JJ a été mise en place et un suivi urologique programmé.

Mme Simone a eu une entorse de la cheville, sévère, avec arrachement osseux et mise en place d’une immobilisation orthopédique à type d’attelle et une paire de cannes anglaises.

Elle m’accueille comme d’habitude avec son sourire communicatif, elle me fait part de sa reconnaissance envers moi pour le temps passé à gérer la situation et envers le personnel hospitalier pour la qualité des soins prodigués et de la gentillesse avec laquelle Bernard et elle-même ont été traités.  
C’est le moment pour moi d’évoquer le futur avec Mme Simone. Son futur et celui de Bernard. Je sens que c’est le bon moment car Mme Simone a eu peur pour elle et pour Bernard, que cette fois-ci tout s’est bien déroulé, mais une autre fois, cela pourrait être bien différent.  
Je sais que Mme Simone est parfaitement consciente de la situation car nous l’avions évoqué à plusieurs reprises auparavant mais sans jamais arrêter de décision si ce n’est juste après le décès de sa fille Jocelyne qui a abouti au placement de Bernard en ADAPEI.

Elle sait qu’une fois partie, Bernard sera dans une situation des plus délicates.

Je suis au courant que la situation financière n’est pas des plus reluisantes. La pension de reversion qu’elle touche de son mari suffit à peine à faire vivre ces deux personnes. Je sais que Bernard touche une aide au titre de son handicap, mais j’en ignore le montant.

Donc, nous nous asseyons l’un en face de l’autre, je lui tapote doucement la main et emploie des mots simples. La communication qui s’établit est empreinte d’empathie. C’est véritablement le moment idéal pour évoquer ensemble les différentes pistes de placement pour Bernard après le départ de sa maman. Bien sûr, je peux en explorer quelques-unes avec elle, mais mes connaissances dans le domaine social sont limitées. Je le ressens. Nous discutons longuement et je lui fais part de mes limites en matière sociale. Aussi, nous convenons d’un rendez-vous à domicile avec des personnes employées par une plateforme qui dépend du CHU. Une délégation associant une IDE formée à la gériatrie et une assistante sociale pourront venir pour faire une évaluation de la situation et mettre en place des aides, tant sur le plan financier que sur le plan du futur placement de Bernard.

J’en profite également pour parler d’elle. Je lui demande pourquoi Mme Simone est si négligente vis-à-vis d’elle-même. Je devinais bien sûr sa réponse « *j’ai tant à faire avec Bernard, le pauvre »,* aussi j’ai pu anticiper et lui faire admettre qu’il fallait qu’elle prenne soin d’elle, car si elle venait à tomber malade ce ne serait pas une bonne chose pour Bernard. Qui pour s’occuper de lui ? Elle ne serait plus d’aucune aide pour Bernard qui risquerait de faire l’objet d’un placement en urgence, ce qui ne serait pas la meilleure chose compte tenu que le placement en ADAPEI qui, lui, avait été correctement programmé n’a pas donné entière satisfaction à cette maman aimante.

Elle m’a donc promis une meilleure prévention de son état de santé. Nous avons programmé un suivi régulier pour elle tant sur le plan clinique somatique, que sur le plan psychologique et sur le plan des examens complémentaires qui n’ont jamais été effectués et qui auraient dû l’être dans le cadre d’un suivi cohérent.

**Analyse**

Du récit de cette situation authentique plusieurs champs complexes sont déclinés et dont la résolution nécessite des compétences requises lors de l’exercice de la médecine générale.

J’ai ressenti une difficulté, lors de l’évocation d’une future possible disparition de Mme Simone, à orienter son fils Bernard vers les éventuels placements qui pourraient s’offrir à lui. Cette orientation mérite une ample réflexion en amont car elle doit se faire de la manière la plus efficiente possible, engageant une compétence dans la **continuité, le suivi et la coordination des soins** et **l’approche globale** dans cette situation.

Je me suis heurté à un champ complexe concernant la question de qui va prendre la décision du placement de Bernard, lequel ne pourra jamais s’assumer seul en sachant qu’aujourd’hui il n’y a plus de famille proche et que seule sa mère est la tutrice de Bernard.

De plus, se pose la question du financement de ce futur placement.

Il existe un véritable problème dans la communication avec Mme Simone, car même si cette personne m’inspire une profonde empathie et que j’ai beaucoup d’admiration pour quelqu’un qui se bat comme elle le fait, je reste persuadé de la réalité d’une anxio dépression réactionnelle aux évènements tragiques qui ont émaillés sa vie et une inquiétude réelle et légitime sur le devenir de son fils. Et cette anxio dépression est niée farouchement par la patiente, y compris avec moi, de crainte je présume que l’on ne lui enlève sa seule et unique raison de vivre. Cette réalité reste niée, même aujourd’hui. Communiquer pour vaincre le déni, oui mais, jusqu’à quel point ? Le déni ne serait-il pas parfois une défense à respecter ?

De même, toujours concernant la compétence communication, Mme Simone refoule un suivi médical qui serait pourtant bénéfique pour elle et pour son fils car ce qui est utile pour son fils c’est qu’elle reste une aidante en bonne santé le plus longtemps possible. C’est ce qui a été acté à la fin de ce récit, et qui se met en place petit à petit.

**Objectifs de Formation**

* Placer un adulte lourdement handicapé dépendant
* Connaître les différents types de structures existantes afin de mieux orienter les adultes handicapés dépendants
* Connaître les démarches médico administratives dans le cas du placement d’un adulte handicapé isolé
* Connaître les différentes aides sociales au placement d’un adulte handicapé isolé
* Communiquer avec une patiente dans le déni d’une pathologie anxio dépressive
* Communiquer avec une patiente dans le refus de soins

**Problématique choisie**

*Connaître les différentes aides sociales au placement d’un adulte handicapé isolé.*

**Ressources mobilisées**

* ***MDPH 06*** : site internet

<https://mdps.departement06.fr>

Le site de la MDPH décline les structures d’accueil potentielles qui pourraient accueillir Bernard : foyers d’accueil médicalisés, structures spécialisées, etc. Parmi ces structures, un service a retenu mon attention, c’est le *Service d’Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés* ou SAMSA.

Après avoir identifié une structure adaptée à l’état de Bernard, il est plus simple de rechercher les différentes prestations auxquelles Bernard pourrait prétendre.

Les prestations peuvent comprendre :

* L’Allocation Adulte Handicapé – AAH – qui est un revenu d’existence attribué par la Commission des Droits et de l’Autonomie des Personnes Handicapées sous réserve de conditions administratives et de ressource : être âgé d’au moins 20 ans, présenter un handicap d’au moins 80% selon le barème guide, résider de manière stable sur le territoire français et avoir des revenus ne dépassant pas le plafond. Bernard pourrait avoir accès à l’AAH.
* Le Complément de Ressources si Bernard est bénéficiaire de l’AAH. Un complément de ressources peut être attribué par la Commission des Droits et de l’Autonomie des Personnes Handicapées. Le versement s’effectue pour une durée comprise entre 1 et 5 ans et peut dans certains cas être versé pendant 10 ans.

* ***Caisse nationale de solidarité pour l’autonomie*** : droit des personnes handicapées vieillissantes : la loi du 28 décembre 2015 relative à l’adaptation de la société au vieillissement. Deux types d’aides proposées dont il faut connaître les caractéristiques pour faire un choix cohérent.

L’APA : est destinée à couvrir en totalité ou en partie les dépenses liées à la perte d’autonomie des personnes âgées de plus de 60 ans, vivant à domicile ou en établissement. Ce qui est le cas de Bernard.

La PCH : il s’agit d’une aide destinée aux personnes qui ont besoin d’une aide dans la réalisation des actes de la vie quotidienne du fait d’un handicap.

La PCH peut prendre en charge en totalité ou en partie des dépenses liées au handicap.

Les conditions d’accès à la PCH sont les suivantes :

* Soit être âgé de moins de 60 ans lors de la première demande
* Soit être âgé de moins de 75 ans et avoir rempli les conditions d’admission à la PCH avant les 60 ans. Ce qui est également le cas de Bernard.

Il existe également l’Aide Sociale à l’Hébergement – ASH - pour éviter un maintien à domicile contraint par des raisons financières. L’Aide Sociale à l’Hébergement dépend des Conseils Départementaux et vise à régler le différentiel de facture entre le coût réel de l’hébergement et les possibilités financières de l’adulte handicapé.

**Traces de formation**

Je me suis inspiré comme ressources deux sites officiels institutionnels, ne nécessitant donc pas une évaluation d’un niveau de preuve.

J’ai évité le piège du copier-coller et me suis cantonné à l’étude des différentes possibilités en lien direct avec le cas et la situation de Bernard.

Après étude exhaustive des différentes prestations auxquelles Bernard pourrait prétendre et du lieu institutionnel d’un éventuel placement, il est apparu que la meilleure solution pour Bernard serait une institutionnalisation en foyer spécialisé compte tenu du lourd handicap présenté et de la dépendance totale.

Nous pourrions orienter nos demandes de subvention vers une AAH et une APA, dans la mesure où le cumul de ces deux allocations parait possible. Je préconise également une demande d’ASH.

**Transfert dans la pratique**

Je me suis proposé de reprendre un rendez-vous avec Mme Simone afin de reparler de la situation médico-sociale de Bernard.

Je suggérerais à Madame Simone une consultation conjointe avec l’assistante sociale de secteur au sujet de cette démarche afin qu’elle puisse nous aider à explorer les différentes pistes socio-économiques et nous apporter une expertise dans l’accompagnement social.

J’exposerais les résultats de mes recherches quant aux possibilités d’hébergement futur pour Bernard et surtout aux possibilités inhérentes aux différentes aides sociales qu’il faudra demander, à savoir l’AAH et l’APA auprès de la MDPH et l’ASH auprès du Conseil Départemental des Alpes-Maritimes.

Je proposerais à Madame Simone une aide à la rédaction de ses directives anticipées. Ce qui a été acté et accepté par la patiente.