

La consultation gériatrique du CHU de Montpellier



Le Centre Hospitalier Universitaire de Montpellier accueille une consultation gériatrique adaptée aux personnes en situation de handicap, ainsi qu'une école de gériatrie et de gérontologie.

Le Dr Stéphanie Miot, médecin gériatre et directrice adjointe de l'école, Marie-Laure Portalez, ingénieure pédagogique et Myriam Aggoun, responsable administrative, nous présentent un modèle où soins, recherche et formation se conjuguent au bénéfice des personnes en situation de handicap présentant une fragilité gériatrique.

Le Dr Miot a une formation en psychiatrie et en gériatrie. Dans sa pratique en psychiatrie, elle a constaté que des patients vieillissants ne bénéficiaient pas d'une offre de soins adéquate. Avec Amaria Baghdadli, professeure de psychiatrie de l'enfant et l'adolescent à la faculté de médecine de Montpellier et coordinatrice du Centre de ressources autisme Languedoc-Roussillon, elle a souhaité approfondir la question du vieillissement des patients autistes. Grâce à un financement de la CNSA, elles ont développé en 2015 un projet de recherche et mis en place la cohorte EFFAR, visant à saisir des indicateurs gériatriques chez des adultes atteints de TSA (trouble du spectre de l'autisme) associé à un TDI (trouble du développement intellectuel). L'objectif était d'objectiver une potentielle fragilité précoce, au sens gériatrique du terme, chez ces personnes présentant des troubles sévères du neurodéveloppement. Les résultats ont effectivement mis en évidence différents syndromes gériatriques précoces, justifiant le besoin d'une consultation gériatrique dédiée pour ces patients « qui sont jeunes sur le papier mais ont déjà besoin d'un gériatre dans la pratique ».

La consultation a ouvert en 2019 et elle a très vite été remplie. La moyenne d'âge des personnes accueillies est d'environ 50 ans. Le profil de la patientèle est large : les patients présentent un trouble du développement intellectuel, qui peut être associé à un TSA, une maladie rare, parfois une schizophrénie.

La consultation démarre habituellement par un entretien d'environ 1h30, qui vise d'abord à faire connaissance avec le patient et ses accompagnants et à recueillir le maximum d'informations. Les patients peuvent avoir un ou plusieurs accompagnants professionnels et / ou familiaux : « plus on est nombreux, plus on a d'informations, c'est toujours très utile ». La consultation est suivie d'un examen clinique puis, si la personne l'accepte, par une prise de sang qui permet de vérifier différents éléments, comme la vitamine D ou certains marqueurs nutritionnels importants pour l'évaluation des syndromes gériatriques.

Les conditions de consultation sont toutefois adaptées à chaque personne :

« l'idée, c'est de s'adapter à chaque patient ». L'examen clinique peut précéder l'entretien car il arrive que le patient identifie le box de consultation comme le cabinet du médecin généraliste et veuille d'abord procéder à l'examen. Pour certaines personnes, il est difficile de rester longtemps dans le box de consultation : l'examen est alors réalisé rapidement et la personne peut ensuite aller se promener dans le parc voisin avec l'un de ses accompagnants. Pour d'autres, bien que rarement, il peut être insupportable de rester dans un box de consultation : le Dr Miot les rejoint alors dans le parc pour procéder à un examen très succinct.

A la suite de la consultation, certains examens complémentaires peuvent être demandés. Lorsque tous les résultats sont réunis, une réunion de synthèse est organisée. Elle se fait en téléconsultation, ce qui évite au patient de devoir se déplacer une deuxième fois et permet également d'échanger avec un nombre plus large de professionnels. Cette synthèse permet de faire le point sur les résultats des examens et de voir si les conseils éventuellement donnés lors de la consultation ont pu être suivis. Si les résultats sont suffisants, la réunion de synthèse peut permettre de poser le diagnostic. Le plus important est de pouvoir expliquer au patient et à ses accompagnants ce que le diagnostic implique, ce qui va changer et doit être anticipé. Cette synthèse permet aussi un échange avec toute l'équipe et favorise une cohérence dans l'accompagnement à mettre en œuvre :

« certains ne vont entendre que « Alzheimer » et pas le fait qu'on n'y est pas encore, d'autres vont entendre qu'on n'y est pas encore et que donc il n'y a rien ».

Une synthèse médicale détaillée est ensuite adressée. Un travail est réalisé avec François Perea et Louise Robert, chercheurs en sciences du langage, et l'ESAT de l'Envol de l'UNAPEI pour adapter la synthèse en Facile à Lire et A Comprendre afin de la rendre plus accessible au patient. Elle reprend point par point les problèmes de santé identifiés, le suivi nécessaire, les actions médicamenteuses mais aussi non médicamenteuses qui peuvent être mises en place et toutes les idées

d'adaptation discutées collectivement lors de la synthèse. Elle permet aussi d'alerter sur des difficultés qui pourraient survenir par la suite et qui nécessitent une certaine vigilance. Par exemple, une personne avec trisomie 21 qui présente une arthrose cervicale importante pourra développer myélopathie cervicarthrosique provoquera des douleurs dans les mains, qu'elle ne saura pas forcément exprimer oralement : voir la personne secouer ou frotter constamment ses mains peut être un indice. L'idée n'est pas d'anticiper un diagnostic ou d'interpréter tout comportement en symptômes, mais de faire connaître aux accompagnants les points d'appel qui doivent les orienter vers une consultation. Le repérage de ces signes s'appuie sur un travail d'observation constant : « C'est à force d'observer les patients qu'on met en lien, ce sera imparfait car c'est peu étudié, il y a plein de choses qu'on ne sait pas encore, c'est à force de voir des patients qu'on aura des idées qui viendront, ce sera à compléter au fur et à mesure ».



Il y a un risque de basculer, mais on ne sait pas quand

La réalisation du diagnostic peut être très longue et aboutit le plus souvent à une hypothèse mais, dans la grande majorité des cas, une fragilité gériatrique est repérée. Il s'agit alors, et c'est là tout l'enjeu du suivi post consultation, d'anticiper et de renforcer les réserves physiologiques un accompagnement par non médicamenteux. La recherche de biomarqueurs permet de repérer très tôt des fragilités cognitives sans que l'autonomie ne soit impactée. C'est ce que le docteur Miot appelle la « zone grise » : « il y a un risque de basculer mais on ne sait pas quand, donc on va essayer de rester dans cette zone grise, voire d'en sortir ». L'enjeu des consultations n'est donc pas tant de poser un diagnostic que de repérer une fragilité ou l'entrée dans un vieillissement pathologique afin d'anticiper l'avenir et de commencer à réfléchir à certaines questions : : est-il pertinent que la personne continue à travailler à temps plein ou doit-on anticiper une cessation progressive d'activité ? Le lieu de vie est-il adapté ou adaptable ou faut-il envisager un autre lieu?

L'enjeu principal est que la personne concernée puisse se préparer à ces changements, réfléchir à ce dont elle a envie, au lieu d'agir dans l'urgence et de l'entrainer dans la précipitation : « l'enjeu est surtout là pour les patients, c'est d'anticiper cette transition adulte / âgé le plus tôt possible pour le faire le plus en douceur possible". Lorsque les personnes qui viennent en consultation ont déjà une pathologie installée, parfois depuis deux ou trois ans, la cellule situations complexes de la MDPH (maison départementale des personnes handicapées) peut être saisie afin de trouver une solution rapide car les durées

d'attente pour les réorientations peuvent être très longues « là on se retrouve en grande difficulté parce que la réorientation va prendre trois ou quatre ans et pendant ce temps-là, c'est un patient et une équipe qui sont en souffrance ».

Le Dr Miot souligne également quelques exceptions notables. Par exemple, un homme de 62 ans, avec trisomie 21, qui présente des signes pathologiques depuis deux ans mais n'a perdu aucune autonomie : « il a une super réserve et compense parfaitement, il n'a rien perdu en autonomie, il sait lire et écrire et utilise encore sa tablette mais il part d'un très haut niveau, il a une telle réserve qu'il compense ».



L'enjeu est surtout dans l'accompagnement

La consultation gériatrique ne se limite donc pas à un diagnostic, elle propose une prise en charge globale : « on sait que la plupart du temps, les syndromes gériatriques qu'on diagnostique sont irréversibles, l'enjeu est surtout dans l'accompagnement ».

Le Dr Miot revoit ses patients tous les ans ou tous les deux à trois ans selon les situations. Si la première consultation n'a pas fait apparaître de marqueur de fragilité, un rendezvous est proposé deux à trois ans plus tard. Dans le cas contraire, un rendez-vous est programmé après un an. Le suivi se fait soit en présentiel, soit en téléconsultation, en fonction des possibilités pour le patient. Certains sont suivis uniquement en téléconsultation car il ne leur est plus possible de se déplacer : « les capacités d'adaptation sont épuisées ».

Le projet, pour les deux années à venir, est de **créer un** hôpital de jour pour les patients handicapés vieillissants dans le futur bâtiment de gériatrie, actuellement en construction. Ce bâtiment disposera d'un patio intérieur arboré, d'une salle d'hypo sensorialité et d'une « salle blanche » que les personnes pourront visiter en amont de leur journée d'hospitalisation afin de s'y préparer.

L'équipe sera renforcée afin d'augmenter l'offre de soins et de réduire les délais d'attente, qui sont actuellement supérieurs à un an. Des médecins gériatres seront formés à l'accueil de ce public. L'hôpital de jour proposera une évaluation pluridisciplinaire car il permettra de mobiliser, selon les besoins, infirmiers, neuropsychologue, orthophoniste, ergothérapeute, kinésithérapeute, médecin de rééducation, neurologue, cardiologue, diététicienne. Il sera partagé avec le service de soins palliatifs, ce qui permettra d'avoir un avis palliatif si nécessaire. L'objectif est de proposer une évaluation gériatrique pluridisciplinaire et adaptée aux personnes en situation de handicap.

Certains patients viennent de très loin pour accéder à la consultation et ces déplacements peuvent être particulièrement difficiles pour eux. Un travail est en cours

avec le Professeur Geneviève, généticien, pour mettre en place une équipe mobile réunissant gériatre, généticien, neuropsychologue et infirmier.

Cette démarche d'accompagnement global impose d'associer un axe de recherche pour développer des outils de diagnostic, de pronostic et de prise en charge adaptée à cette population. Un enjeu fondamental de la recherche est aussi de pouvoir identifier les facteurs de risque mais également les facteurs protecteurs, tout ce qui contribue, lorsqu'une fragilité s'installe, « à compenser ou au contraire basculer beaucoup plus vite ».

Le Dr Miot développe ainsi une forte activité de recherche, qui s'appuie sur un réseau de partenaires extrêmement dense. Des travaux engagés avec l'équipe du Pr Lehmann, de l'Institut des neurosciences de Montpellier, ont permis d'obtenir des biomarqueurs sanguins d'atteintes neurodégénératives : le test se fait par prise de sang et permet d'éviter des examens plus délicats, comme une ponction lombaire. L'équipe est en recherche de financement pour développer ces tests sur papier buvard : il suffirait de prélever une goutte de sang et de l'apposer sur ce papier, ce qui pourrait être fait directement sur le lieu de vie des personnes concernées.

Le futur hôpital de jour développera également un axe de recherche. Une salle d'évaluation sera utilisée par les psychomotriciens, kinésithérapeutes et ergothérapeutes afin de contribuer à un protocole de recherche visant à développer des outils diagnostiques autour de la marche et du mouvement. Le professeur Hubert Blain, responsable du pôle gérontologie au CHU de Montpellier, travaille avec le laboratoire Euromove, spécialisé dans le mouvement. Leurs travaux ont démontré que la marche peut être un marqueur clinique. L'idée serait donc de voir en quoi le mouvement peut être un outil diagnostique ou pronostique pour les personnes en situation de handicap. Là encore, il s'agit d'enrichir la palette d'outils non invasifs, plus faciles à mobiliser pour des personnes pour lesquelles le recours à la ponction lombaire ou à l'IRM peut être difficile, voire impossible.

Le Dr Miot fait également partie du réseau européen de référence ITHACA, spécialisé sur les maladies rares à expression neurodéveloppementale. Elle y co-dirige un groupe de travail sur le vieillissement. Ce réseau permet de promouvoir des recommandations au niveau européen mais aussi de recenser les gériatres, en Europe, qui travaillent dans ce domaine afin de partager les expériences et les connaissances et de tisser des partenariats pour de nouveaux projets de recherche.

La collaboration entre médecins et chercheurs de disciplines différentes est essentielle. Le Dr Miot travaille ainsi étroitement avec des généticiens, qui peuvent repérer une maladie rare chez des adultes vieillissants ayant un trouble du développement intellectuel et n'ayant pas pu accéder à ce type de diagnostic dans leur enfance.

Le partage de données cliniques entre gériatres et généticiens présente différents avantages : il permet d'obtenir un diagnostic de maladie rare pour des personnes qui en ont été écartées, mais aussi de fournir aux généticiens des outils d'évaluation gériatrique qui leur utiles lorsqu'ils reçoivent des vieillissantes. Ce partage de données à l'échelle européenne, via le réseau ITHACA, peut aussi permettre de dégager des points de vigilance spécifiques afin de pouvoir identifier, pour chaque maladie rare, le type de trouble qui peut se déclarer (risque de chute, de dégradation cognitive, etc.) et l'âge moyen à partir duquel un devoir de vigilance s'impose.

Ces professionnels vont de toute façon être un jour sur le chemin d'une personne handicapée vieillissante

La demande de consultations gériatriques adaptées aux personnes en situation de handicap est très forte et les listes d'attente sont longues. L'idéal serait de développer des consultations adaptées sur l'ensemble du territoire national. A défaut ou dans l'attente, il est indispensable de développer la formation des professionnels.

L'école de gériatrie et de gérontologie de la faculté de médecine de Montpellier développe un riche programme de formation et porte différents projets. Elle propose un DU (diplôme universitaire) « Personnes en situation de handicap vieillissantes ». Cette formation, d'une durée totale de 100 heures, s'adresse à tous les acteurs impliqués dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap et / ou des personnes âgées.

L'école souhaite également développer des formations courtes, de six à huit heures et en e-learning, qui puissent être facilement accessibles aux équipes professionnelles des établissements médicosociaux. Des capsules vidéo pour l'information des proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie ont été réalisées. Le projet est d'en créer de nouvelles, spécifiques à la question du vieillissement des personnes en situation de handicap. Une collaboration est en cours avec des établissements médicosociaux afin de repérer les principaux thèmes sur lesquels les professionnels et les familles ont besoin d'être soutenus. Ces capsules seront diffusées en accès libre et pourront porter notamment sur certaines thématiques récurrentes comme la prévention des chutes ou la fatigabilité.

L'équipe envisage aussi de développer un petit guide sur tout ce que l'entourage des personnes peut observer en amont des consultations.

L'école propose également un master professionnel de gérontologie, en partenariat avec la Sorbonne. Si les contenus de formation ne portent pas spécifiquement sur le handicap, la question y est abordée de façon à sensibiliser de futurs professionnels qui pourront, dans leur pratique, être confrontés à des personnes âgées ayant des besoins spécifiques : « La population des personnes en situation de handicap vieillit, rien n'a été anticipé en termes d'accompagnement, ces professionnels vont de toute façon être un jour sur le chemin d'une personne handicapée vieillissante ». Une sensibilisation aux problématiques du vieillissement est également proposée aux élèves de l'école de psychomotricité ouverte en 2023 à l'UFR de médecine de Montpellier. L'école de gériatrie et de gérontologie porte aussi le projet de développer des «boîtes à outils » (avec capsules vidéo, etc.) dans le cadre de son pôle d'éducation thérapeutique ; elles permettront à tout professionnel désirant développer un programme d'éducation thérapeutique de trouver des ressources qu'il pourra adapter en fonction du public qu'il vise. A terme, l'école aimerait aussi créer un DU de médecin coordonnateur d'institution médicosociale.

L'école cherche ainsi à développer des formations de courte ou longue durée, à créer mais aussi à centraliser des ressources pédagogiques : grâce à cette démarche, un professionnel – de santé ou médicosocial – pourra, en fonction de ses besoins et de son projet, se spécialiser par la formation ou trouver facilement les ressources qui lui seront utiles, même de façon ponctuelle.

Le plus important, c'est le travail en réseau

Activités de consultation, de recherche ou de formation s'inscrivent toujours dans un large réseau de partenariats : « Le plus important, c'est le travail en réseau ». Le Dr Miot travaille ainsi en étroite collaboration avec d'autres gériatres (Institut Lejeune), des généticiens, des neurologues (dont une est spécialisée dans les syndromes neurologiques sur maladies rares), des psychiatres (dont un est spécialisé dans les maladies rares à expression psychiatrique), une épileptologue. Ils peuvent ainsi croiser leurs expertises dans le cas de diagnostics complexes ou pour une prise en charge sur d'autres problématiques de santé:

par exemple, beaucoup de personnes présentant un trouble du neurodéveloppement sont épileptiques et peuvent avoir besoin d'un réajustement de leur traitement. Réciproquement, une épilepsie qui se redéclare alors qu'elle était stabilisée peut être le signe, pour la personne, d'un vieillissement accéléré amenant à reconsidérer la prise en charge médicamenteuse mais également globale. Ce partenariat permet aussi, si nécessaire, d'alléger des traitements médicamenteux qui se sont alourdis au fil du temps : « on a ajouté un médicament sur un autre médicament mais personne n'a jamais osé retirer celui d'avant, donc plus ils avancent en âge et plus ils en ont, et moins on ose retirer ». Ce réseau de partenaires permet ainsi d'obtenir des appuis précieux pour les situations complexes, de proposer une prise en soins globale et d'identifier, parfois, des pathologies qui n'avaient jamais été repérées.

On a vraiment besoin de former des professionnels

A travers sa consultation gériatrique, son activité de recherche et de formation, l'équipe du Centre Hospitalier de Montpellier cherche à construire, recenser et diffuser les connaissances en accès libre. L'enjeu est aussi de donner l'envie à des professionnels de santé de se former afin d'assurer une meilleure répartition territoriale des ressources en premier recours. L'idéal serait de pouvoir aussi constituer, au minimum à l'échelle régionale, des centres de référence pour évaluer les situations plus complexes. Les listes sont longues et ne permettent pas toujours la réactivité nécessaire : « on a vraiment besoin de former des professionnels ».

Un autre enjeu est le **déploiement d'équipes mobiles.** Les établissements médicosociaux sont souvent implantés en zone rurale, le déplacement jusqu'au centre hospitalier est parfois très long « il y a des patients qui font deux à trois heures de route pour venir, ils arrivent déjà très éprouvés par le trajet. C'est un gros effort pour les personnes qui viennent consulter ». Rencontrer la personne sur son lieu de vie, dans son environnement propre, est riche d'informations et beaucoup plus confortable pour la personne concernée : « c'est stressant pour eux de voir une tête qu'ils ne connaissent pas mais être chez eux, dans leur chambre, avec leur infirmier, leur éducateur, change la donne ».