

COMPTE RENDU de la Formation Continue

Du Mercredi 6 mars 2019

(Local Jalmalv-Montpellier)

Initiative de JALMALV-MONTPELLIER

Intervenant : Docteur Marie-Suzanne LEGLISE

Responsable gériatrie Balmès/Bellevue/CHU Montpellier (hors service gériatrie), intervenant en gérontopsychiatrie en équipe mobile.

Thème : « Quand la conscience s'en va lors des maladies neuro-dégénératives »

Quelques références

Livres

- « Quand la conscience s'en va – un défi éthique pour les soignants » de Christian Tannier, neurologue
- « La personne âgée – son accompagnement médical et psychologique et la question de la démence » par Louis Ploton, psychiatre à Lyon
- « L'homme qui tartinait une éponge » de Colette Roumanoff

Interview YouTube

- « La parole contre l'oubli » Un film de Réjane Varrod

Un documentaire qui, pour la première fois, donne la parole aux premières personnes concernées par la maladie d'Alzheimer, et à elles seules : les malades. Une maladie qui touchera en 2020 un français sur quatre de plus de 65 ans soit 1.3M.

<https://www.youtube.com/watch?v=Rc0l30QPbQ8>

<https://france3-regions.francetvinfo.fr/paris-ile-de-france/emissions/la-france-en-docs/parole-contre-oubli-1623507.html>

Aide :

- « France Alzheimer »
 - « Café des Aidants »
-

Éléments de réflexion

Perte de conscience = toutes maladies neurologiques :

- Traumatique
 - Vasculaire
 - Dégénératives (Alzheimer – Parkinson - SEP)
- } Altèrent parfois la conscience

Altération +/- importante des états de conscience :

- Coma (ce n'est pas le sujet ce soir)
 - Minimal
 - Végétatif
- } ce sont ces deux états qui posent question

Différents types de conscience :

- De soi
 - Des autres
 - De l'environnement
- } Altérés dans la maladie d'Alzheimer

Théorie de la projection mentale (Bochner 2006)

- Dans le passé, le futur, le temps présent

2 versants dans notre activité

- Perceptive (perception du monde)
- Réflexive (introspection) (conscience de soi)

Notion d'altération de la commande consciente volontaire des facultés

- Si le cerveau n'est pas mort, puisque les souvenirs reviennent spontanément, brièvement, en flash : il y a conscience

Modèle basé sur le concept d'espace de travail global

- Processus modulaires conscients et inconscients qui deviennent dominant avec l'avancement des maladies dégénératives. Ils sont dominants dans la maladie d'Alzheimer. Fictionnalisation consciente, subjectivité : la personne va édulcorer.

Si la conscience s'en va :

- La personne est-elle une personne ? OUI
- La personne est-elle un sujet ? OUI
- Notion de sous humanité au regard de certaines facultés détruites. Comment agir ? Comment communiquer ?

Fonctions cognitives (ce qui nous permet de penser et d'agir)

- Perception à partir des 5 sens et orientation dans l'espace
- Mémoire :
 - Procédurale (lire nager) Reste le plus longtemps
 - Sémantique (connaissance sur le monde et soi-même) chanter, poème, culture
 - De travail (permet le raisonnement, le calcul) Mémoire intermédiaire qui reste moins longtemps.
 - Episodique (souvenirs de la vie) Certaines choses restent.
 - Langage : expression – écriture - compréhension
 - Motricité : (les praxies) réalisation des gestes (s'habiller, dessiner, manger)
 - Fonctions exécutives (raisonner, gestion des tâches, ordre, anticipation, inhibition, faire des projets) La personne ne peut pas rester concentrée.
 - L'attention : elle diminue

Toutes les démences ne se ressemblent pas au départ.

Dans les maladies neuro-dégénératives qui touchent les fonctions cognitives :

- MA : maladie d'Alzheimer, la plus fréquente (causes : âge, génétique, vasculaire)
- Processus dégénératifs
 - Dégénérescences neuronales (hémorragies cérébrales petites mais partout)
 - Différents déficits cognitifs
 - Mémoire de travail
 - Épisodique
 - Sémantique

Conséquences au quotidien :

- Amnésie antérograde, rétrograde (difficultés à apprendre)
- Troubles des fonctions exécutives, gestion des tâches
- Troubles phasiques : manque du mot, perte du mot, troubles de la compréhension
- Troubles praxiques : ne sait pas par quoi commencer (Ex : savon, gant, brosse à dents... Trop de stimuli)
- Troubles gnostiques : fausses reconnaissances, ne se rend pas compte qu'elle a des troubles de mémoire, croit reconnaître. Ne reconnaît pas ses proches.

- ⇒ **Vulnérabilité face à tout stress par diminution des capacités d'adaptation et capacités sociales**
- ⇒ **Toute situation nouvelle va augmenter le stress**

Troubles psycho-comportementaux : affectifs et émotionnels

- Apathie : indifférence affective
- Dépression : sentiment d'inutilité, d'être une charge. Pleurs, idées noires.
- Anxiété : conduites impulsives, repli sur soi, fugue, agressivité, déambulation
- Fluctuation émotionnelle : passage du rire aux larmes, réaction de catastrophe

- ⇒ **« Le malade devient étranger dans le pays de lui-même » LAROQUE.**

Troubles neurocognitifs majeur = démence

Repères :

- A. Déclin cognitif significatif
- B. Troubles qui interfèrent avec les activités
- C. Ne se produisent pas exclusivement dans le délirium (état confusionnel)
- D. Déficits cognitifs (différents de la dépression, différents de la schizophrénie)

Causes :

- Alzheimer
- Démence vasculaire
- Démence à corps de Lewy DEL (perte d'autonomie, hallucinations)
- Parkinson (complicé par la DLFT : dégénérescence lombaire fronto temporale)
 - Patients désinhibés, grossiers... Poser le cadre.

Autres démences :

- Chirurgicales (tumeurs)
- Alcooliques
- Métaboliques
- Infectieuses (Sida)

Atteinte plus progressive et plus insidieuse sur la conscience de soi :

- Atteinte au présent du sentiment de soi, du monde
- Atteinte du passé (histoire de vie)
- Atteinte dans l'avenir : perte de liberté, perte de choix, perte d'anticipation
- N'arrive plus à verbaliser
 - Certains arrivent à témoigner : je ne sais plus où je suis, ce que je pense
 - Certains crient pour se sentir exister
- Sensation d'abandon, sentiment d'isolement, culpabilité
- Grande souffrance

Ce qu'ils gardent :

- Des facultés affectives
- Empathie et communication non verbale (échanges humains)
- Vie psychique inconsciente

Comment entrer en relation ?

- ⇒ Il faudra travailler sur tout ce qui est positif.
- ⇒ Ne jamais les mettre en échec.
- ⇒ Eviter les situations difficiles.
- ⇒ Parler avec les mains, être calme.

Mettre en place une relation et communication verbale ou non :

- Intervention dans la motivation /démotivation
- Dans la joie et l'humour
- Dans le plaisir/déplaisir
- Dans le bien-être, calme/angoisse
- Dans l'objectif d'être quelqu'un qui compte

Nécessité :

- Grande vigilance
- Grande présence

Qu'apportent ces maladies aux soignants ?

- Un autre mode de communication
- L'éthique des paris (Christian TANNIER) dans les maladies dégénératives :
 - Humanité de la relation : reconnaître au-delà du méconnaissable
 - Faire le bilan des possibles (renforcer le positif plutôt que les pertes)
 - Aptitude à réaliser une tâche
 - Capabilités
 - Tenir compte des désirs de la personne => valeurs à l'existence
 - Vouloir communiquer
 - Déterminer concrètement la rencontre avec le patient et la famille

Difficultés

- Difficulté à délibérer : raisonner en fonction de l'instant de la personne
- Pari du sujet : le sujet est une personne, dignité
- Lutter contre l'indifférence
- Le sujet n'existe que dans une relation intersubjective
 - Notion d'identité narrative
 - Quel que soit l'état de conscience nous restons une personne
 - Sujet : être de conscience, de relation d'émotion
 - Sujet pourrait dire si « j'aime » « je souffre » « cela me fait plaisir »
- Vouloir sans être le fruit d'une conscience réflexive
- Conscience émotionnelle et inconscient cognitif
- Tenir compte d'une volonté

II FAUT APPRENDRE A COMMUNICQUER DIFFEREMMENT

- Création de l'ambiance favorisante
- Être attentif, dire bonjour, se présenter
- Être détendu, rassurant
- Ne pas faire à sa place
- Pas de fausses informations
- Lui laisser le choix
- Utiliser des phrases simples, dire ce qui va, capter son regard
- Pas trop de stimuli à la fois
- Sourires, silences
- La personne a besoin d'être reconnue

Pour poursuivre notre questionnement

- ⇒ « **La grande vulnérabilité : Fin de vie, personnes âgées, handicap** »
Sylvie PANDELÉ. Préface Éric FIAT.

Accompagner une personne en défaillance de toutes ses capacités d'autonomie est une rencontre à haut risque, tant pour celui qui s'y aventure que pour celui qui reçoit assistance. Dans une perspective philosophique et pratique, ce livre s'attache à cerner les enjeux de la relation singulière qui se noue entre une personne marquée par le grand âge, le handicap profond ou la maladie grave finissante et celle qui a pour mission d'en prendre soin. La personne en grande vulnérabilité est en perpétuel danger de perdre sa vie, danger de perdre son humanité. De plus, l'univers d'étrangeté dans lequel elle évolue peut mettre en échec les traditionnelles valeurs de respect et de sollicitude. Il y a donc urgence à fonder une éthique de l'accompagnement et à déterminer les principes d'actions les plus adaptés à cette entreprise relationnelle. La réflexion conduite dans cet ouvrage vise à explorer conceptuellement et à déployer pratiquement la vertu proposée de vigilance éthique. Inscire effectivement la personne en grande vulnérabilité dans la communauté humaine et veiller activement à rendre opérantes ses capacités : tels sont les pivots d'action pour une nouvelle éthique de l'accompagnement.

- ⇒ « **Validation. La méthode de Naomi Feil** »

Dans ce livre, Naomi Feil expose les principes fondateurs de sa méthode, la Validation Therapy, basée sur une attitude empathique, respectueuse et authentique envers le vieillard désorienté. La méthode de Validation donne aux aidants des moyens pour être plus à l'aise dans l'accompagnement de ces grands vieillards qui expriment leurs sentiments sans retenue.