

Vignette Clinique: Les Atrophies focales et mise en place du programme ENVIS-AJ

Hélène Videaud (1) et Sietske De Boer (2)

(1) psychologue-neuropsychologue, CMRR du Limousin

(2) psychologue, Association Soins et Santé

Journée ALOIS, 31 mai 2011

- Les atrophies focales sont des syndromes rares, donc souvent méconnues
- Age de début avant l'âge de 70 ans
- Atteinte progressive et **sélective** d'une fonction cognitive
- Préservation durable de la personnalité et de l'autonomie en dehors du secteur atteint
- = absence de contexte démentiel



■ Bon niveau de conscience des troubles

⇒ Souffrance psychologique réactionnelle

■ Fonctions cognitives préservées

⇒ Possibilité d'apprendre de nouvelles informations (connaissance de la maladie)

⇒ Possibilité d'adopter des stratégies de compensation des déficits





- ☞ Diagnostic de plus en plus **fréquent** et de plus en plus précoce des atrophies corticales progressives (ouverture CMRR)
- ☞ **Demande croissante d'aide précoce**
 - des aidants
 - des patients
- ☞ **Absence de dispositif de prise en charge adapté au niveau régional lors des premières années d'évolution des troubles**

Notre 1^{ère} expérience au CMRR (2009-2010)

**Videaud H., Dr. Cartz-Piver et Deschamps-Vergara
N.**

**Programme de Psychoéducation d'un
groupe de patients et d'aidants, dans
le cadre d'un type d'atrophie corticale
focale progressive :
l'Atrophie Corticale Postérieure**



Population - Méthode

Particularités de l'ACP

(Mendez, 2002, Tang-Wai, 2004)

Déficits visuo-spatiaux prédominants

Conscience des troubles et mémoire préservée
Fonctions exécutives en partie préservées
Anomie possible

But du programme

Améliorer de la qualité de vie, le niveau de connaissance, le degré d'anxiété chez les patients et leurs aidants par l'information, l'échange et la recherche de solutions



Sujets

- ▣ **6 patients** diagnostiqués ACP
 - 5 femmes, 1 homme
 - âgés de : 60 et 75 ans

Moyenne : 65 ans dont 4 <65 ans
- ▣ **6 aidants**
 - 2 femmes, 4 hommes
 - âgés : de 43-78 ans
- ▣ **MMSE** : 19 à 26
- ▣ **Atteintes voies dorsales (occipito-pariéctal)**
 - syndromes Gerstmann et Balint
 - 1 seul patient avec troubles langagiers associés

Programme psycho-éducatif

6 séances au CMRR

- 1) Comprendre la maladie
- 2) Repérer les symptômes
- 3) Exprimer son expérience sans le regard de l'aidant
- 4) Recours à des aides et conseils techniques
- 5) Séance de renforcement
- 6) Recours aux ressources médico-sociales
(Tous les 2 mois sur l'année 2009)



Ligne de base (patients/aidants)

- **EVA** (Echelle Visuelle Analogique):
cotation de 0 à 10
 - Qualité de vie
 - Connaissance de la maladie
 - Anxiété liée à la maladie
 - Relation avec leur parent
- **Questionnaire « connaissances et représentations de L'ACP »**



RESULTATS

Evaluation de la prise en charge



Qualité de vie

- Globalement non améliorée
 - Globalement stable chez l'aidant
 - Améliorée pour 1 patient
 - En baisse pour deux patients



EVA Connaissance de la maladie

- Améliorée chez les patients et les aidants



EVA Anxiété

- Non améliorée chez les patients
- Améliorée chez les aidants



EVA Relation avec leur parent

- Inchangée



LIMITES

- Echantillon faible (étude de série de cas)
- Echantillon instable : aidants différents d'une séance à l'autre
- Groupe ouvert : arrivée de nouveaux sujets
- Manque d'outils de suivi spécifique ACP (référentiel bibliographique faible)
 - Echelles : peu sensibles et peu spécifiques
- Contexte neurodégénératif avec aggravation progressive des troubles



PERSPECTIVES

*Développer une méthodologie commune de
prise en charge de l'Atrophie Corticale
Postérieure à d'autres atrophies corticales
focales progressives comme l'Aphasie
Progressive Primaire*



Prise en charge des patients

-  **Programme d'information sur la pathologie**
 - Sensibiliser sur les habiletés altérées et préservées pour favoriser le développement de stratégies adaptatives
-  **Jeux de rôles, résolution de problèmes**
 - Améliorer l'estime de soi et la confiance en soi
-  **Groupes de parole et partage d'expériences**
 - Rompre l'isolement
-  **Activités écologiques**
 - Favoriser et superviser la mise en œuvre des stratégies adaptatives et compensatrices
-  **Relaxation**
 - Gérer le stress et se recentrer sur soi-même



Programme ENVIS-AJ

Elan de vie et soins spécifiques pour
les malades Alzheimer Jeunes



_suite aux séances psycho-éducative du CMRR, le besoin de partenaires professionnels pour réaliser une prise en soins sur mesure s'est fait sentir.

Dans un même temps, Soins et Santé, déjà acteur du secteur gérontologique, a ouvert deux nouveaux services pour les patients malades d'Alzheimer :

- un accueil de jour thérapeutique
- une équipe spécialisée pour les malades d'Alzheimer à domicile (2009).

Intéressée par des projets très spécifiques pour des petits groupes de patients atteints de forme atypique de maladies neuro-dégénératives cérébrales, Soins et Santé a souhaité s'engager auprès du CMRR dans un projet commun d'accompagnement et de soutien de ces malades et de leurs familles.



Objectifs du projet ENVIS-AJ

- 1. Actions destinées aux personnes malades.
- 2. Actions destinées aux proches.
 - Soutien psychologique – groupes de parole/psycho-éducatif auprès des aidants (CMRR/Soins et Santé)
 - Organisation d'ateliers en faveur des patients (CMRR/Soins et Santé)
 - Soutien dans des démarches administratives, sociales, financières et juridiques (Soins et Santé).



Soutien et accompagnement individuel et collectif des personnes malades jeunes

Objectifs:

- Préserver l'autonomie dans les gestes de la vie quotidienne.
- Se sentir utile, retrouver confiance en soi.
- Avoir un projet de vie avec son entourage, une place au sein de la famille (éviter le chaos familial).
- Favoriser le maintien de l'identité, la vie sociale et relationnelle.



Trois axes de prise en soins

1. L'étape diagnostic et le suivi médical (CMRR)
2. Bilan à domicile par l'intervention de l'équipe spécialisée pour malades d'Alzheimer (Soins et Santé)
3. Programme spécifique individuel et/ou en groupe de réadaptation et réhabilitation, sollicitation et bien-être des patients (CMRR/Soins et Santé)



 Ce programme spécifique permet de

s'appuyer sur deux différentes structures de Soins et Santé qui travaillent en coordination:

- L'accueil de jour thérapeutique "Le Castel".
- L'équipe spécialisée pour malades d'Alzheimer à domicile.



L'Accueil de jour thérapeutique « Le Castel » et l'Equipe spécialisée pour malades d'Alzheimer à domicile

- Prise en soins spécifique des personnes malades grâce à:
 - Une équipe pluridisciplinaire (Infirmière, Aides Soignantes, Psychomotricienne, Psychologue, vacation d'Orthophoniste).
 - Des activités thérapeutiques et des séances de réhabilitation.
 - Des espaces et une architecture adaptés.
 - Un espace Multi-sensoriel.



Un exemple de séance réalisée dans le programme ENVIS-AJ au sein de l'espace Multi-sensoriel « Harmonie des sens »

Snoezelen

Snuffelen = renifler, explorer, découvrir.

Dimension active et dynamique.

Doezelen = état de détente, d'adoucissement.
Dimension passive



L'espace multi-sensoriel

Ce n'est pas l'espace qui fait le projet, mais une attitude adaptée de l'équipe.

L'espace multi-sensoriel est:

Ni parking

Ni garderie

Ni salle d'attente

Ni dortoir

Ni boîte de nuit



L'accompagnement est basé sur quatre aspects du fonctionnement humain

1. La capacité d'appréhender la réalité par les sens (rôle de sensation)
2. La capacité de penser (rôle des cognitions et de la représentation mentale).
3. La capacité à avoir des sentiments (rôle des affects et des émotions)
4. La capacité à agir (réactivité et comportements).



Les idées de base pour un accompagnement personnalisé du résident

Bien-être

Plaisir

Climat affectif positif

Enveloppant

Confort

Sécurisation

Créer un environnement qui propose et s'offre à la rencontre



L'accompagnement et le positionnement du professionnel

- La qualité de l'investissement du professionnel ainsi que sa souplesse d'adaptation sont déterminantes pour que la séance soit empathique, créative, et qu'elle favorise la qualité de vie du résident.



Trois axes d'accompagnement

1. Relationnel
2. Sensoriel
3. Détente et bien-être



Relationnel

Le rôle du professionnel

- Etre à la rencontre
- Langage verbal et non verbal
- Etre avec (présence, adaptation)
- Avoir une attitude plutôt que d'être dans le faire ou agir
- Ecouter l'autre (mais aussi soi-même)
- Disponibilité
- Quitter son positionnement habituel, lâcher ses défenses, accepter la proximité (physique, psychologique)
- Confiance en l'autre et en soi
- Authenticité
- Accepter les temps morts, sans culpabilité ou mal-être.
- Pas d'objectif



Sensoriel

Le rôle du professionnel

- Créativité
- Motiver la découverte
- Stimuler les conduites exploratoires et motrices
- Accompagner la sensibilité et la réactivité aux atmosphères et aux ambiances
- Préserver la cohérence
- Eviter la confusion (sur-stimulation)



Détente et bien-être

Le rôle du professionnel

- Etre à l'aise
- Prendre soin et respecter la personne
- Se poser à la juste distance (entre implication et distanciation)
- Mettre la personne en sécurité physique, psychique, émotionnelle et affective
- Se centrer soi-même (être présent avec sa tête, son corps et son cœur)
- Se positionner
- Mettre en confiance
- Trouver le bon ajustement entre activité et passivité





Nous remercions

Le Dr Leslie Cartz-Piver pour son engagement et sa participation active
Madame Aurélie Bougnoteau-Dussartre, directrice de l'association Soins et Santé pour avoir accueilli ces patients et rendu possible ce projet

Mesdames Deschamps-Vergara, Métayer , infirmières et Terrien, formée à l'art thérapie pour leur implication

Aux membres des équipes de l'association Soins et Santé et du CMRR qui ont participé à notre réflexion et contribué au bon déroulement de ce projet

et à nos stagiaires psychologues Sarah, Leïla, Lucile pour leur intérêt

