

# Les bases fondamentales du soin dans les maladies de la mémoire



*mercredi 19 Novembre 2014*

*rencontre*

Dr Louis Gonzalez Directeur Médical Hôpital de Fourvière  
Alain Sagne MCU Université Lyon2

# Le lien plus important que le lieu

♦ Un lien qui n'engage rien de moins que l'existence même du sujet, car dépendance émotionnelle, affective, matérielle, physique à l'autre pour **INTERPRETER** ce qui m'arrive...

♦ Notre Ethique de la Responsabilité de la Relation est d'aider la personne comme son entourage à « **FAIRE DES LIENS** » sur le plan de la pensée, de l'émotion et de la décision.

- La communication se construit à 2, co-production
- avoir ou pas le (dé) codeur
- des règles de fonctionnement nécessaires et pouvoir les construire
- des passerelles, des ponts à construire entre nous et les personnes en souffrance psychique et physique
- les troubles de réciprocité sociale et émotionnelle, les troubles de la communication, les troubles des conduites, mettent à mal notre empathie et notre manière d'être au monde...

- relation et subjectivité-une histoire qui se délite du côté de la pensée(crisis, périodes de stabilité, périodes de rupture, et cycle de dépendance)
- théorie de la souffrance psychique
- théorie du soin

## Faire du lien

- hospitalisation pas seulement faire ou décider quelque chose mais **ENTENDRE QUELQUE CHOSE** (dépend dont la manière dont les choses sont dites) et plus facile sans doute dans le cadre de l'hospitalisation car induit une régression et condition d'un cadre sécurisant et rassurant
- conditions d'entrée et de sortie sont déterminantes
- temps nécessaire au travail de la séparation

- le cadre des interactions tardives et la bonne distance émotionnelle et relationnelle
- pas seulement un retour d'attachement mais une construction encore possible d'une relation d'échanges avec les proches
- le système de l'attachement qui permet de réguler la distance spatiale, physique entre le sujet et l'objet
- le système de régulation du plaisir et du déplaisir
- l'attachement, l'amour est-il un besoin ou est-il un luxe?
- cela renvoie à la question des liens
- **théorie de l'attachement** et question de l'intime, de la solitude, pouvoir ou pas compter sur autrui

# *Le lien est plus important que le lieu de Vie...*

- ◆ LE TEMPS ET LA RELATION
- ◆ Mémoire et identité : question de notre société, prévention individuelle, champ de la décision...
- ◆ **Comprendre l'importance du lien**
- ◆ **comprendre l'importance de la communication et de la relation**
- ◆ **comprendre la « typologie » de la relation**

Le parcours de soin au sein du parcours de vie  
la singularité absolue de la personne, Là où vit le patient, la question du lien dans  
l'interdépendance...

La maladie, la personne malade

L'involution de la maladie

les retentissements psychologiques et les conséquences sur la vie  
quotidienne

la position de tiers

l'accompagnement des personnes en souffrance et de leur entourage  
familial et professionnel

l'interdépendance du contexte et de l'accompagnement

la formation et le travail de régulation

***Le lien plutôt que le lieu***




Le parcours de soin au sein du parcours de vie  
la singularité absolue de la personne, **Là où vit le patient**, la question du lien dans  
l'interdépendance...

- la souffrance du sujet niée dans son altérité : le risque d'exclusion et le mal-être de la personne se sentant exclue : vouloir être un semblable et pas seulement un malade...
- le lien est naturel avant d'être un lien social contractuel (la question de l'identification à ces personnes en souffrance du lien)
- Une vulnérabilité identitaire, une dévalorisation narcissique, une image invalidée de soi-même

# La fabrique du soin

## comment réinventer une autre relation

### plusieurs points comme autant de paradigme du lien

- le positionnement du clinicien réfléchir, douter; la pensée de « midi » entre tentations du tout palliatif et du tout curatif conviction développementaliste
- comprendre le cadre institutionnel règles implicites et explicites, la nosocomialité topographique, transdisciplinaire, encerclement de la personne (approche globale), les injonctions paradoxales, les insuffisances de temps et de compétences 
- les insuffisances identitaires : quand on se prend pour son statut, pour son rôle, quand la communication se substitue à la rencontre( relation opératoire)
- ne pas confondre malade et maladie : la sémiologie neurologique et affective
- principe d'autonomie : principe de solidarité et principe éthique de la responsabilité de la relation
- ne pas faire payer à l'autre ses propres insuffisances, comprendre les avatars de l'attachement et du lien
- les tuteurs de résilience

- ❖ Les étapes du plan de soin et d'accompagnement : ne pas nuire, comprendre les conduites invariantes, le déficit
- ❖ promouvoir la sensorialité, la satisfaction, la compréhension dans l'écoute les TNM à développer art et mémoire, danse, théâtre, musique car personne présente dans les interactions. Développer les jeux collectifs (billard japonais, hollandais...)
- ❖ l'innovation passée au crible de l'Éthique

**parcours intégré : des questions de lien**  
**les liens entre êtres humains, l'attachement, l'amour, le désir, parfois la contrainte,**  
**l'emprise sont la substance même de l'existence, l'expérience de tous les âges...**

## **La maladie, la personne malade**

### **L'involution de la maladie**

- ♦ La maladie d'Alzheimer est définie par un syndrome clinique associant des troubles cognitifs et comportementaux évoluant insidieusement et progressivement vers une dépendance sévère, en raison d'altérations neuropathologiques. C'est une maladie neuro-dégénérative.
- ♦ Les mécanismes de la maladie sont connus, ceci n'exclut pas que la maladie soit plurifactorielle et surtout qu'elle s'exprime différemment d'une personne à l'autre selon son histoire (l'expression de symptômes cognitifs et comportementaux est singulière, recherche du contexte de survenue est fondamentale). Les troubles cognitifs débutent par des troubles de la mémoire (apprentissage de nouvelles connaissances). On parle de niveau de « détérioration » (terme consacré) et les troubles les plus fréquents au début sont le repli et l'anxiété. L'évolution s'accompagne d'autres troubles : dépression, agitation, délire et hallucinations, agressivité...les stades de la maladie font référence essentiellement à un niveau de dépendance cognitive mais attention à ne pas les transposer tels quels dans les échanges avec ces personnes. (couple dépendance/autonomie)
- ♦ La baisse des capacités dans les tests et les échelles ne mesurent pas l'autonomie de pensée ou de volonté. Autonomie de « capabilité » (selon P. Ricoeur) : décision et exécution.

## **La maladie, la personne malade**

### **L'involution de la maladie**

- fonctions exécutives : les composants qui permettent d'organiser, d'encadrer la réalisation d'une tâche, classer, planifier, prendre une décision, langage, raisonnement, abstraction sont « touchées » par les troubles de mémoire
- fonctions symboliques de représentation : trous de mémoire et trous de pensée : perte progressive des R de mots, de choses puis (involution) retour vers la perception
- du mot à l'acte, du symbolique au comportement (valeur affective car dépend de l'effet sécurisant ou angoissant de l'environnement).

# La maladie, la personne malade

## La question de l'autonomie

- Sans connaissance de l'identité et de l'histoire, la relation peut-être malmenée et ce d'autant que le sujet peut exprimer une volonté contraire à celle ou celui qui décide pour lui (anxiété, agitation) (risque d'infantilisation et de désobjectivation)
- Principe d'autonomie mis en question à un certain stade de la maladie, quand en particulier la personne voit son autonomie décisionnelle et opérationnelle diminuée
- Pour l'aidant, le proche qui « témoigne » (directives anticipées loi de 2007) de la vie, des goûts, des désirs de la singularité de la personne malade et qu'en est-il de ce proche qui peut témoigner de sa propre singularité et de sa capacité ou incapacité à accompagner certains symptômes?

## Les retentissements psychologiques et les conséquences sur la vie quotidienne la maladie a une Histoire, les crises constituant souvent les points de repères de cette histoire

- **Pour la personne malade : la désidentification = perte du sentiment de soi et atteinte de l'identité, perte de la capacité de donner sens (à sa maladie) et d'interpréter ce qui m'arrive (perte d'accordage), l'atteinte de l'identité trouble son identité professionnelle et personnelle.**
- **Pour son entourage familial : intimité (climat affectif propre au couple) du couple « entamée » par la progression de la maladie: entre dynamique de l'intimité du couple et dynamique de la maladie quel est le déterminant principal dans l'évolution du lien de couple?? comment évaluer la qualité de vie à domicile? Etapes pour le conjoint : déni de la maladie, déni de la différence de l'autre, annonce diagnostique (levée partielle du déni) (je réponds et j'agis à sa place) (nous avons toujours formé un couple très uni) mais lorsque le conjoint se met à dire « ma femme me trompe »...le deuil du couple (l'écart entre les difficultés réelles du couple et ce qui est perçu par l'entourage ( les enfants) est symptomatique de la difficulté à parler) un conjoint parfois « changé » par la maladie et par son rôle d'aidant, inventer un « nouveau couple » parfois jusqu'à « dissoudre » l'identité de chacun et la communication émotionnelle prend toute la place sur le mode de l'empathie qui rapproche ou de l'incompréhension qui sépare.(je vis avec un enfant de 4ans à la maison). L'intimité du couple peut parfois devenir un espace d'insécurité, menaçant la survie individuelle de chacun. Les complications physiques et psychiques du « fardeau » de l'aidant. La place des tiers : risque de se faire rejeter ou risque de « fusionner » en s'identifiant tour à tour et sans recul à chacun des 2 (position des enfants ou des soignants). Pour la continuité du cadre et la présence de l'aidant, l'accompagnement du couple paraît le mieux correspondre aux besoins de la personne.**
- **La position de tiers des soignants : travail de liaison tissant la trame de l'histoire du patient, de son couple et de sa famille. Rétablir un lien rompu par la crise ou la perte de l'identité du malade et des conséquences sur le couple. séparation/deuil/rupture, la (peur de la) fin du couple**
- **Le travail d'équipe et de régulation/supervision vecteur thérapeutique du lien, de la restitution des éléments de l'histoire de la personne, des événements de vie pour aider à faire de la continuité et du sens pour la personne elle-même. Cela suppose une lecture commune partagée, transdisciplinaire ou interdisciplinaire difficile à mettre en oeuvre. Exemple des RCP comme modèle de fonctionnement du travail interdisciplinaire .**

## **Les retentissements psychologiques et les conséquences sur la vie quotidienne**

**la maladie a une Histoire, les crises constituant souvent les points de repères de cette histoire**

cela commence dès que la maladie concerne plus seulement la mémoire mais la personne elle-même (trouble de la relation de la parole au corps et au comportement)

influence de la maladie sur l'histoire familiale et influence de l'histoire familiale sur le déroulement de la maladie (entrecroisements permanents)

L'aidant n'évalue pas les déficits du patient comme le neurologue mais il possède aussi sa propre histoire (écarts entre critères médico-sociaux et ceux de l'aidant en fonction de son parcours personnel et de son expérience)

signes de la compréhension de l'histoire: hypothèses sur la transmission, rechercher dans le passé des raisons de ce que nous vivons aujourd'hui, anticiper le cycle de dépendance (connaître les besoins du patient) remaniement dans les relations (renoncements et deuils, anticipations de l'avenir)

signes de la difficulté à inscrire la maladie dans l'histoire familiale : vécu de fantasme de rupture (confusion séparation et deuil), les hospitalisations en service d'urgence (rupture mise en actes, agressivité, désorientation, chutes) événements qui font la décision, désaccord avec l'hospitalisation ou l'hébergement, une histoire traumatique (télescopage avec un passé traumatique/vient s'agglutiner



# **Les retentissements psychologiques et les conséquences sur la vie quotidienne**

## **la maladie a une Histoire, les crises constituant souvent les points de repères de cette histoire**

- Maladie des déficits/maladie de la perte du parent
- Ce qui touche l'identité (déli, pertes fonctionnelles et cognitives mais plus encore le moi-lui-même de la personne qui se trouve atteint dans son identité
- Le couple aidant/aidé passa par des cycles (cycle de dépendance) avec l'idée d'une répétition mais aussi celle de transformation pour le couple
- Qui va me délivrer de mon « fardeau » et le désir que rien ne change?
- Dans la relation le mot clé est la stabilité (garder ses compétences) avec des remises en cause (gestion des biens, retrait des clés de l'automobile, accident domestique, accident de l'aidant...

# merci de votre attention

« Nous ne sommes hommes et nous ne nous tenons les uns aux autres que par la parole » Michel de Montaigne, Essais

« Le plus insupportable dans la perte, serait-ce la perte de vue? » (la perte de l'image en s'éloignant du visible...) J. B Pontalis Perdre de Vue