

Formes rares de démence

Alzheimer Suisse – Journée de formation continue

8 février 2017

Fribourg

Accompagner les personnes atteintes de démence

Marianna GAWRYSIAK

**Psychologue-conseil de la Section FR
Gérontopsychologue-psychothérapeute FSP
RFSM, Centre de soins hospitaliers
1633 Marsens / FR**

Ma pratique de gérontopsychologue-psychothérapeute depuis 1989

- **Consultation de mémoire en ambulatoire.**
- **Prise en charge hospitalière en psychiatrie gériatrique au RFSM, Centre de soins hospitaliers à Marsens : bilan cognitif ; soutien individuel et familial.**
- **Travail de liaison à l'hôpital gériatrique de Riaz et dans des EMS du canton de Fribourg.**

Accompagnement **multidisciplinaire** de la personne diagnostiquée et de ses proches « le cas idéal – *case management* »

Suivi post-diagnostic planifié (du début jusqu'à la fin)

Les 5 piliers :

- 1. Acceptation – compréhension de la maladie : gestion des symptômes, hygiène de vie.**
- 2. Maintien d'une intégration à la communauté : réseau familial, amical, social.**
- 3. Soutien psychologique pour le malade (en individuel ou en groupe) et groupe d'entraide pour les proches.**
- 4. Planification de l'avenir (court-séjour ; foyer de jour, vacances Alzheimer, EMS).**
- 5. Planification des soins de fin de vie.**

Accompagnement **multidisciplinaire** de la personne diagnostiquée et de ses proches « le cas idéal – *case management* »

Accompagnement médico-psychosocial selon les 3 stades de la maladie.

Au stade débutant :

- **Soutien psychologique pour le malade et ses proches.**
- **Décision concernant le retrait du permis de conduire.**
- **Réflexions au sujet des directives anticipées, des disposition légales (testament), de l'Exit...**
- **Prévention de l'épuisement du proche.**
- **Information sur les aides (Alzheimer Suisse, Pro Senectute...)**

Accompagnement **multidisciplinaire** de la personne diagnostiquée et de ses proches « le cas idéal – *case management* »

Accompagnement médico-psychosocial selon les 3 stades de la maladie.

Au stade modérément avancé :

- **Acceptation de la nécessité des soins à domicile.**
- **Adaptation du logement (accident, chute, produits toxiques).**
- **Utilisation du bracelet (errance).**
- **Prévention de la maltraitance (psychologique, financière).**
- **Organisation de séminaires pour les proches.**
- **Préparation à l'intégration dans un foyer de jour adapté.**

Accompagnement **multidisciplinaire** de la personne diagnostiquée et de ses proches « le cas idéal – *case management* »

Accompagnement médico-psychosocial selon les 3 stades de la maladie.

Au stade avancé :

- **Gestion de l'incontinence.**
- **Gestion des troubles du comportement.**
- **Gestion des difficultés d'alimentation et de motricité.**
- **Planification du placement dans un EMS.**
- **Adaptation à l'EMS.**
- **Décisions au sujet de l'acharnement thérapeutique et des soins palliatifs.**

Vignette clinique d'un accompagnement individuel 2014-2016

- Il s'agit d'une patiente de 68 ans.
- Elle reçoit un diagnostic de démence cortico-basale.
- Elle vit à domicile avec son mari.
- Elle demande elle-même un suivi psychothérapeutique qui dure 2 ans.
- Elle suit des séances de physio et d'ergothérapie + massage.
- Le mari intègre rapidement le groupe d'entraide pour proches.
- Le couple accepte des aides et des soins à domicile + des repas livrés.
- La patiente bénéficie de l'accompagnement à domicile – section FR.
- Elle intègre volontairement un foyer de jour (2x/semaine).
- Situation de crise : cancer fulgurant diagnostiqué chez le mari.
- Décès du mari – placement de la patiente dans un EMS qu'elle a choisi et qu'elle accepte.

Vignette clinique d'un accompagnement groupal

« *Carpe diem* »

Un groupe de soutien pour jeunes malades créé en 2011

- Jeunes personnes vivant à domicile avec un diagnostic de démence (Alzheimer, DFT, démence mixte).
- Critères d'admission : acceptation et compréhension de la maladie, désir de partage au sein du groupe (nosognosie et relative autonomie).
- Thèmes abordés : deuil du rôle professionnel, isolement social, renoncement au permis, effets sur les proches, relation avec les enfants, effets secondaires des traitements, intégration d'un foyer de jour, Exit...
- Points communs : la résilience. Désir de témoigner dans les médias (journaux, TV, conférences) et volonté d'être impliqués dans les décisions (Forum Alzheimer-FR, stratégie nationale, label Qualité Alzheimer).

Mes conclusions !

**L'INFORMATION et
la SENSIBILISATION du grand public...**

... favorise le DEPISTAGE PRECOCE...

... qui permet la mise sur pied d'un ACCOMPAGNEMENT.

Je prône une approche positive et résiliente de la maladie !

**« *Carpe diem !* » Vivre pleinement le moment présent : cela est possible
pour le malade et ses proches !**

***Mémoire, ma petite mémoire,* Vicky Dubois**

***Le bonheur est plus fort que l'oubli,* Colette Roumanoff**

« Soyons positifs et résilients 😊
nous les soignants aussi ! »

et merci de votre attention !

