

6^e Congrès

Société Francophone de Psychogériatrie et de Psychiatrie de la Personne Âgée



Représentations du vieillissement : arts, culture et société

Mercredi 4 et jeudi 5 JUIN 2025

Campus des Cordeliers - PARIS

www.sf3pa-congres.com

ST02B

Représentation sociétale de patients présentant des maladies neurocognitives à début précoce: point de vue de patients et d'aidants

Mercredi 4 juin 2025

Dr Marie-France Berthier et Murielle Aymard

Hôpital de jour Naomi Feil, CH Esquirol, Limoges

Avec la participation de Cécile Diebolt, neuropsychologue au CH Esquirol,
et Eloïse Berthier, chargée de recherche, ENSTA - Institut Polytechnique de Paris

Déclaration d'absence de conflit d'intérêt

Le Dr Marie-France Berthier ne travaille pas, ne conseille pas, ne possède pas de parts, ne reçoit pas de fonds d'une organisation qui pourrait tirer profit de cette présentation et n'a déclaré aucune autre affiliation que son centre hospitalier d'affectation

Qui sommes-nous?

- Hôpital de jour Naomi Feil rattaché au Centre Hospitalier Esquirol à Limoges
- Prise en soins de personnes présentant des troubles liés à une maladie neuro-dégénérative, notamment des patients dont la maladie a débuté avant 65 ans
- Accueil de 8 patients par demi-journée avec un diagnostic ou en cours d'exploration
- Equipe composée de : 1PH psychiatre (0,3 ETP), 4 IDE (3,8 ETP), 1 AS, 1 neuropsychologue (0,5 ETP), 1 ASS (0,3 ETP), 1 ASH et 1 secrétaire (0,3 ETP)

Nos missions : ESAO

- **EVALUATION:**

- Évaluation clinique, psychiatrique et sociale pluriprofessionnelle
- Évaluation holistique et systémique
- Prévenir et/ou repérer l'aggravation des symptômes notamment la mise en danger à domicile
- Repérer les limites du projet de vie au domicile

- **STIMULATION:**

- Conserver les ressources le plus longtemps possible avec des soins de stimulation cognitive
- Favoriser les interactions sociales pour rompre l'isolement
- Ateliers de 2 à 8 personnes selon les capacités et les intérêts de chacun
- Références:
 - Kudlicka,A., Martyr,A., Bahar-Fuchs,A., Sabates,J., Woods,B., & Clare,L. [2023]. Cognitive rehabilitation for people with mild to moderate dementia. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6[6].
 - Clare,L., Kudlicka,A., Oyebode,J.R., Jones,R.W., Bayer,A., Leroi,I., Kopelman,M., James,I.A., Culverwell,A., Whitaker,R., & Woods,B. [2019]. Goal-oriented cognitive rehabilitation in early-stage Alzheimer's and related dementias: a multi-centre single-blind randomized controlled trial [GREAT]. *Health Technology Assessment*, 23[10], 1-242.

Nos missions : ESAO

- **ACCOMPAGNEMENT :**

- Assurer la continuité du parcours de soins par un travail en collaboration avec l'ensemble des professionnels du réseau (ide libéral, médecin traitant, DAC, orthophoniste, auxiliaires de vie, kiné, portage des repas...)
- Soutien des proches aidants dans l'acceptation de l'évolution de la maladie et du contexte de vie (groupe ETP du CMRR et psychoéducation des aidants à l'HJ)

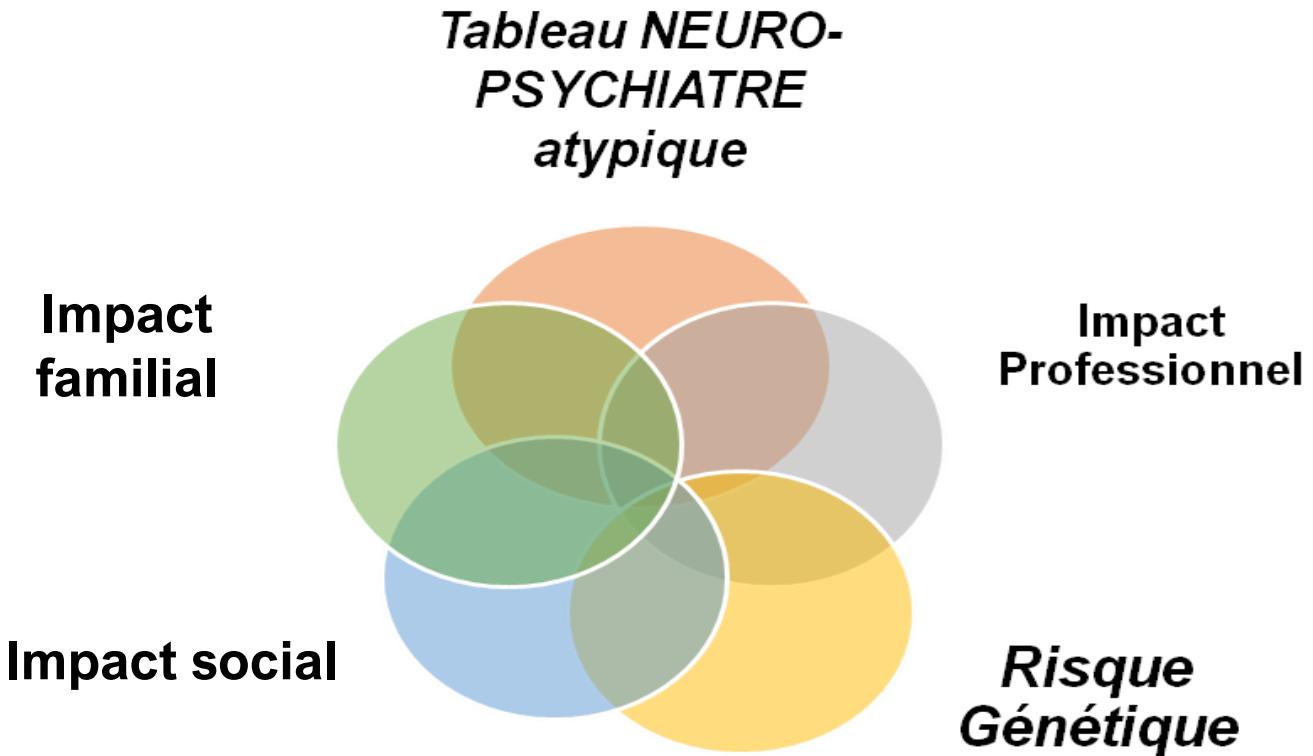
- **ORIENTATION :**

- Proposer des prises en soins adaptées individuelles et spécifiques aux besoins de la personne (orthophoniste, service des sports, résidence senior, Ehpad, accueil de jour...)
- Travail d'acceptation des relais autant auprès de l'aidant que du patient

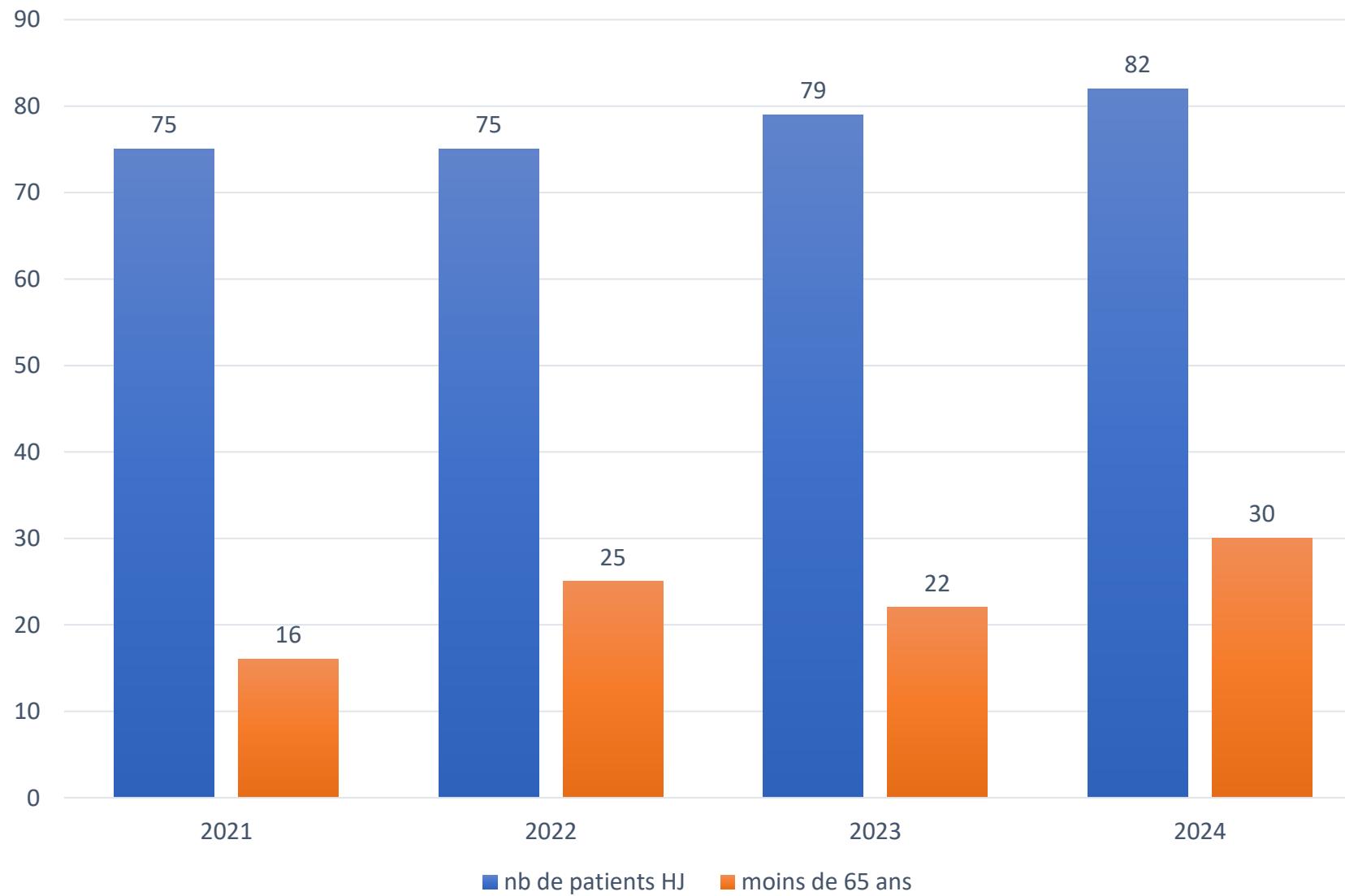
Parcours de soins

- Demandes de prise en charge émanant principalement du CMRR, neurologues du CHU ou libéraux, psychiatres du CH ou libéraux, médecins traitants
- Entretien de préadmission avec le médecin, un soignant référent, l'assistante sociale, les proches aidants ou le professionnel accompagnant (DAC, curatelle)
- Nécessité d'adhésion du patient au projet et capacités cognitives permettant une stimulation profitable
- Au cours du 1^{er} mois : évaluation avec le patient et rdv téléphonique avec le proche aidant à 1 mois puis rdv réguliers et poursuite du projet individualisé
- Arrêt de prise en soins sur décision médicale lorsque les relais professionnels adaptés aux besoins et ressources de la personne ont été mis en place

Prise en charge pluridisciplinaire des malades à début précoce

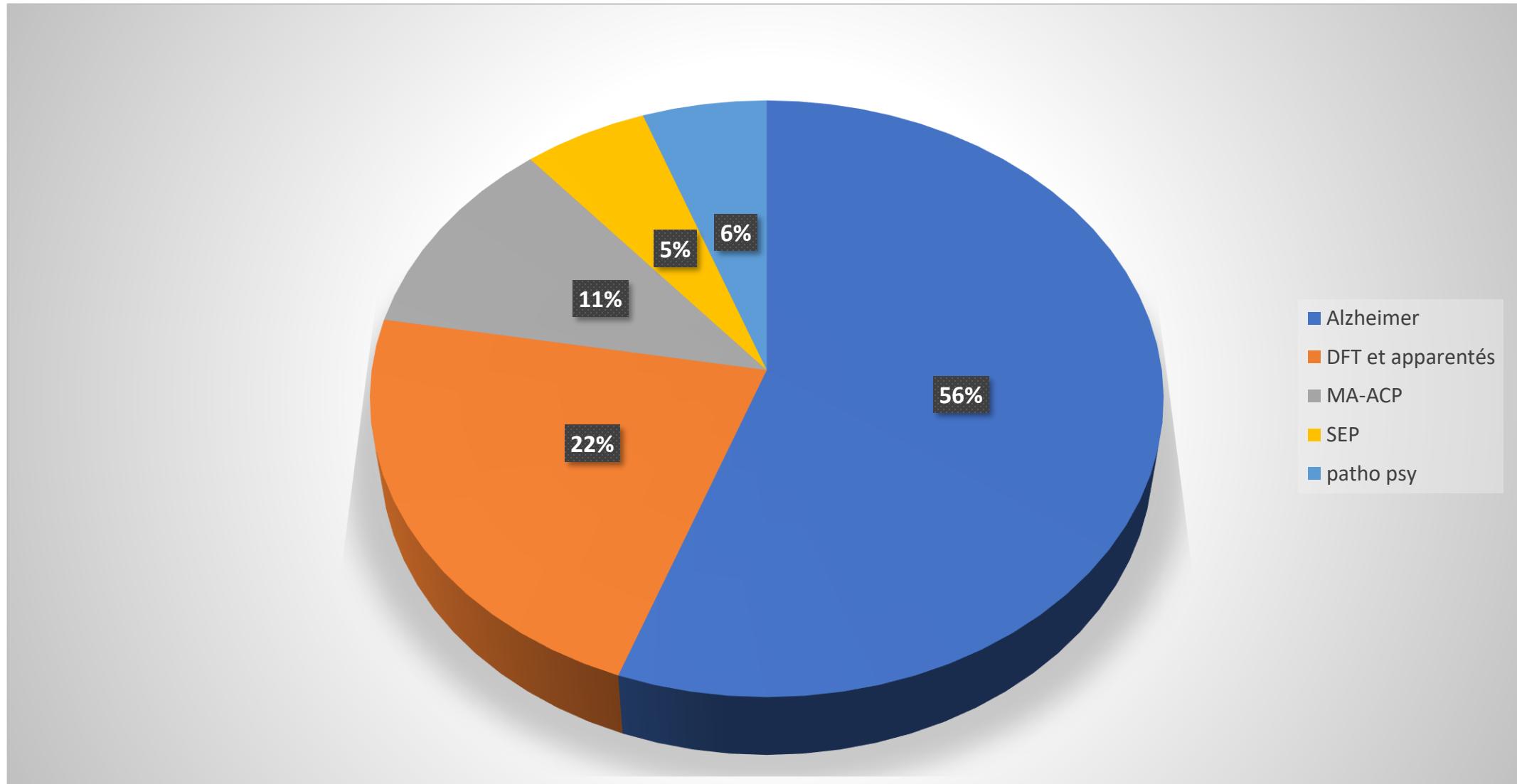


Quelques chiffres : Evolution des patients pris en soins de moins de 65 ans



A ce jour, diagnostics des patients de moins de 65 ans (nés entre 1960 et 1972)

18 patients / 61 au total



Pourquoi ce projet ?

- A partir du thème du congrès (représentation du vieillissement), nous avons eu l'idée de donner la parole aux patients et particulièrement aux jeunes, pour recueillir leurs témoignages.
- Nous avons également interviewé des aidants afin de comparer leurs points de vue.
- Entretiens semi-directifs filmés, dont la durée n'était pas définie.
- 4 patients et 4 aidants ont donné leur consentement pour participer au projet.
- Au total, recueil de 10h de vidéos pour un montage final de 16 minutes.
- Protocole de 6 questions identiques

Questions retenues

Q1. Pour vous, le vieillissement c'est quoi ?

Q2. Est-ce que vous vous sentez vieux ?

Q3. Qu'est ce que la pathologie a changé ?

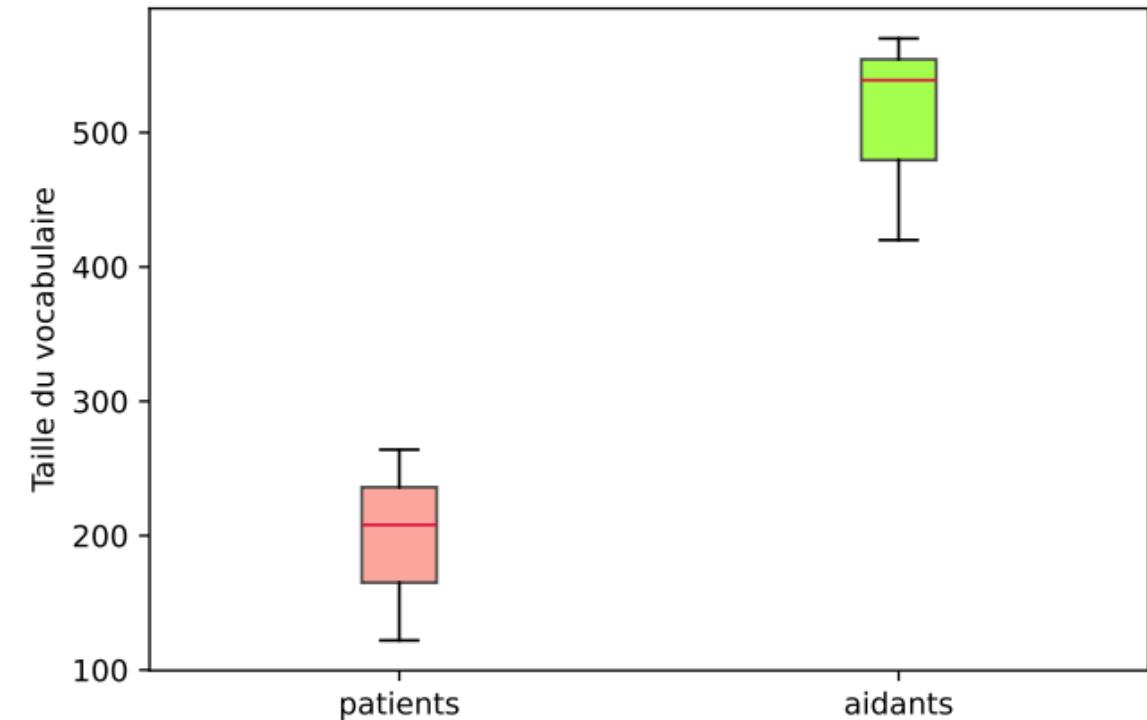
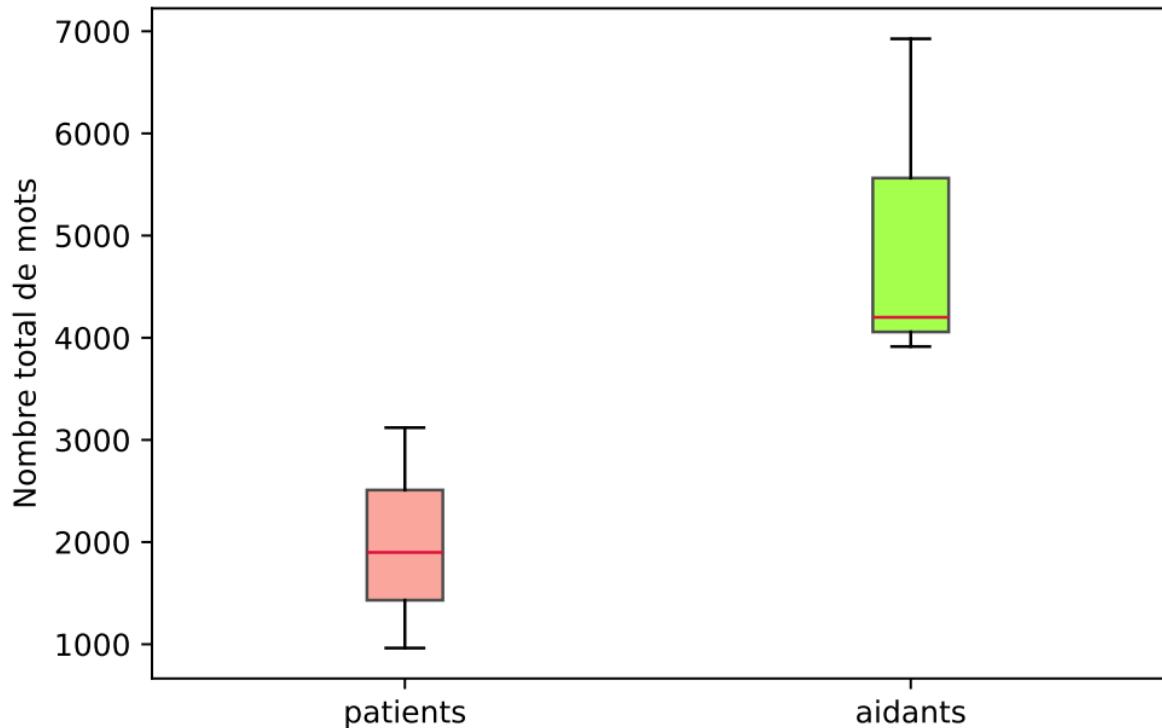
Q4. Est-ce que la maladie a modifié vos relations sociales, familiales ?

Q5. Soutenant ... ? Délétère ... ? Comment vivez-vous le regard des autres ?

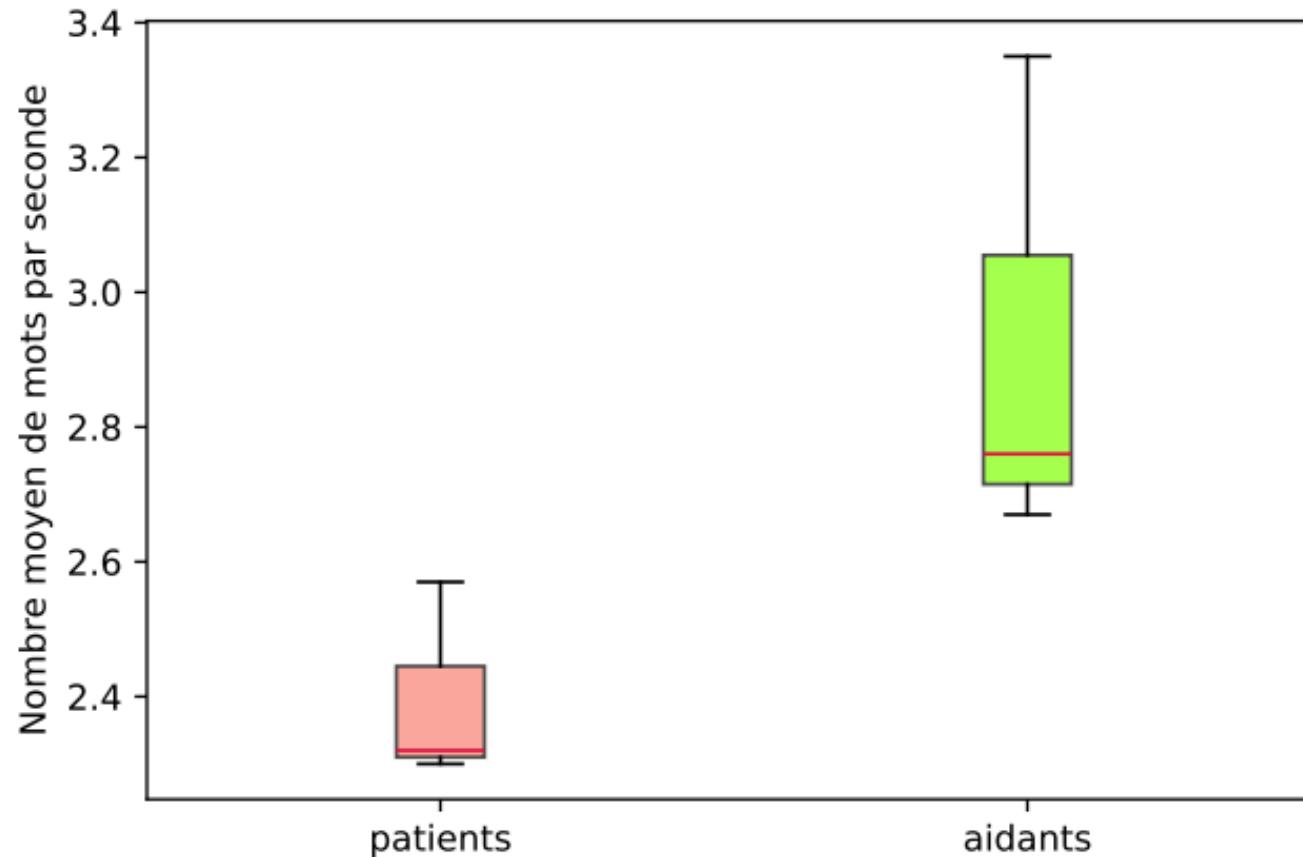
Q6. Sport, santé, art, culture : notre société est-elle inclusive ?

Analyse des témoignages

(par méthodes de transcription et d'analyses automatisées)



Analyse des témoignages (par méthodes de transcription et d'analyses automatisées)



Analyse des témoignages

Q1 : Pour vous, le vieillissement, c'est quoi ?

A word cloud composed of various French words related to aging, arranged in a cluster. The most prominent word is "voir" (see) in green. Other visible words include "retraite" (retirement), "vouloir" (want), "foot" (foot), "profiter" (profit), "beaucoup" (a lot), "bien" (well), "savoir" (know), "maladie" (disease), "chose" (thing), and "petit" (small). Smaller words surrounding these include "falloir" (must), "effectivement" (indeed), "vieillissement" (aging), "appeler" (call), "peut-être" (maybe), "compte" (count), "sœur" (sister), "temps" (time), "fois" (times), "justement" (just), "trop" (too much), "parler" (talk), "vrai" (true), "aller" (go), "calotte" (cap), "petit-enfant" (little child), and "ralentir" (slow down).

Nuage de mots aidants

A word cloud composed of various French words related to aging, arranged in a cluster. The most prominent word is "vieux" (old) in red. Other visible words include "savoir" (know), "petit" (small), "bien" (well), "vrai" (true), "maladie" (disease), "sentir" (feel), and "vieillissement" (aging). Smaller words surrounding these include "être" (be), "falloir" (must), "trop" (too much), "parler" (talk), "aller" (go), "trouver" (find), "jour" (day), "voir" (see), "conduire" (drive), "ralentir" (slow down), and "faire" (do).

Nuage de mots patients

Analyse des témoignages

Q1 : Pour vous, le vieillissement, c'est quoi ?

A word cloud composed of French words related to aging, generated by caregivers. The words are arranged in a cluster and include: voir (green), bien (green), maladie (dark blue), chose (green), savoir (purple).

Nuage de mots aidants

A word cloud composed of French words related to aging, generated by patients. The words are arranged in a cluster and include: être (purple), vieux (red), bien (purple), vrai (red), maladie (orange).

Nuage de mots patients

Analyse des témoignages

Q4. Est-ce que la maladie a modifié vos relations sociales, familiales ?



Nuage de mots aidants



Nuage de mots patients

Analyse des témoignages

Q4. Est-ce que la maladie a modifié vos relations sociales, familiales ?

mettre
rapport
côté
niveau
trouver

Nuage de mots aidants

beaucoup
maladie
venir trop
arriver

Nuage de mots patients

Analyse des témoignages

Q5. Soutenant ... ? Délétère ... ? Comment vivez-vous le regard des autres ?



Nuage de mots aidants ET patients

Analyse des témoignages

Q5. Soutenant ... ? Délétère ... ? Comment vivez-vous le regard des autres ?

vouloir
beaucoup
maladie
trouver
difficile

Nuage de mots aidants ET patients

Merci !

Soins dispensés

- Entretiens infirmiers à visée de soutien thérapeutique
- Evaluations cognitives avec la neuropsychologue
- Evaluation ide à l'admission (MMS, Gir, AVQ), risque de chute, Zarit pour les aidants
- Stimulation cognitive, travail de la mémoire, réminiscence, stimulation ludique
- Thérapie par la médiation animale : chien, cheval
- Travail sur les praxies
- Travail sur l'insight : pleine conscience, hypnothérapie, relaxation
- Entrainement aux habiletés sociales
- Planification de sorties vers l'extérieur, marche active, service des sports
- Soutien aux aidants par rdv ou par tel
- Actions de prévention : chutes