

COMPRENDRE ET INTERVENIR AVEC LES PERSONNES ATTEINTES DE TROUBLES NEUROCOGNITIFS MAJEURS (TNCM)

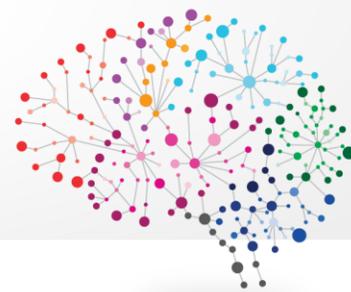


TABLE DES MATIÈRES

Définition et présentation des 4 principaux troubles neurocognitifs	2
Les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD)	3
L'importance de l'histoire de vie	3
Approches de base et communication	4
Outils complémentaires	
La gestion du refus	6
La douleur	7
Grille Paslac-II (exemple)	8
Les problèmes sexuels	9
L'ennui	10

DOCUMENT PRODUIT PAR

Johanne Guilbeault, inf, BSc
Ressource interterritoriale et experte conseil au sein de l'équipe de psychogériatrie
CISSS Bas St-Laurent

M. Pierre Luc Dery, inf DESS (c)
Assistant supérieur immédiat, Soins à domicile, secteur Kamouraska
CISSS Bas St- Laurent

Prévenir
Accompagner
Prendre soin

DÉFINITION ET PRÉSENTATION DES 4 PRINCIPAUX TROUBLES NEUROCOGNITIFS

« Le trouble neurocognitif majeur est un trouble cérébral (ou neurodégénératif) chronique qui entraîne des changements dans la mémoire, la pensée, l'humeur et le comportement d'une personne. Ces changements sont souvent minimes au début mais s'aggravent au fil du temps en raison de la dégénérescence qui se produit dans le cerveau. »¹ Il n'existe à ce jour, aucun médicament pouvant le guérir.

Il existe plusieurs troubles neurocognitifs (TNC), mais les quatre principaux sont : la maladie d'Alzheimer, la maladie cérébrovasculaire, la dégénérescence fronto-temporale et la maladie à Corps de Lewy.

Ces troubles neurologiques vont atteindre différentes régions du cerveau, entraînant des signes et symptômes qui seront propres à chacun d'eux. Tous viendront toutefois modifier le comportement de la personne et parfois même la personnalité.

La maladie Alzheimer est le TNC le plus répandu, atteignant 60 à 70 % de la population touchée. Le déclin de la mémoire se fait lentement et progressivement. La personne a de la difficulté à trouver ses mots et ne présente pas d'auto-critique face à ses pertes. Elle reste convaincue qu'elle est encore capable de faire ses choses seule.



La maladie cérébrovasculaire est le deuxième TNC le plus répandu. Elle se caractérise par des troubles de mémoire, des troubles de la marche, des chutes spontanées, des changements dans la personnalité ainsi que dans l'humeur. L'évolution de la maladie cérébrovasculaire se présente par paliers (comme une descente d'escalier).

La maladie à Corps de Lewy touche environ 12 à 15 % des personnes ayant un TNC. Elle se caractérise par la présence d'hallucinations et/ou délires, des troubles du sommeil, des chutes et des fluctuations cognitives. À titre d'exemple, une journée la personne ne présente aucun symptôme et l'autre journée, elle peut présenter des hallucinations et de la difficulté à marcher.

La dégénérescence frontotemporale touche environ de 8 à 10 % de la population ayant des TNC. Elle est caractérisée par des problèmes de langage et de comportement. Il n'est pas rare de voir la personne perdre le sens du mot ou encore ne plus être en mesure de nommer un objet. La personne démontrera de l'impulsivité, une perte des conventions sociales (exemple : dire tout ce qui lui passe par la tête), perdre le jugement face à différentes situations et démontrer des difficultés à comprendre les émotions (les siennes ou celles des autres).

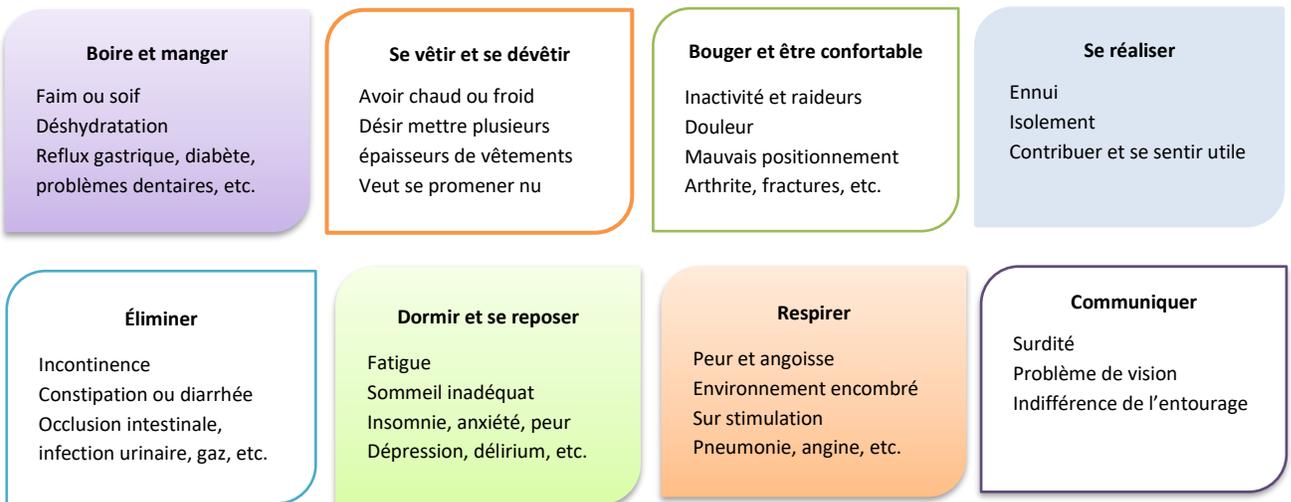
Comme intervenant auprès de cette clientèle, il faut rester bienveillant et attentionné. Il ne faut pas se vexer face aux comportements ou aux paroles employées par la personne. Il est important de se rappeler que nous sommes auprès d'une personne atteinte de la maladie.

LES SYMPTÔMES COMPORTEMENTAUX ET PSYCHOLOGIQUES DE LA DÉMENCE (SCPD)

Les troubles neurocognitifs entraînent des déficits cognitifs, des troubles de l'humeur, des troubles de la pensée et des changements de la personnalité. Ces modifications peuvent avoir d'importantes répercussions, notamment par les changements dans les comportements de la personne malade. Ces symptômes peuvent affliger négativement la personne elle-même ainsi que ses proches.

Il est essentiel de se rappeler que la personne malade ne cherche pas à s'opposer ou à être en conflit. Elle cherche plutôt à communiquer son ou ses besoins d'une autre façon qu'avec la parole.

Exemples de besoins compromis chez la personne malade qui démontre un SCPD :



Les intervenants doivent donc être attentifs lors de la présence de comportements perturbateurs. Il est essentiel d'en identifier l'origine (besoins) et de tenter d'y répondre. Si le comportement problématique disparaît suite à des actions, l'hypothèse de l'intervenant était la bonne. Sinon, il sera important de continuer à rechercher la cause du comportement perturbateur afin d'apporter du réconfort et/ou de répondre à un besoin essentiel.

Importance de l'histoire de vie

Chaque personne est unique dans sa trajectoire de vie, ses intérêts, ses réactions ainsi que ses valeurs et croyances. La perte de la capacité à communiquer un besoin n'entraîne pas la perte de l'identité pour la personne malade. En ayant une grande connaissance de l'histoire de vie de la personne, en prenant note de ses réactions (positives ou négatives), de ses intérêts et ses préférences, la gestion des comportements perturbateurs n'en sera que facilitée.

APPROCHES DE BASE ET COMMUNICATION

Une approche et une communication adaptée pourront contribuer , voir même éviter le déclenchement de comportements perturbateurs.

Communiquer avec la personne ayant un trouble neurocognitif : quelques conseils

Respectez la dignité de la personne

- Appelez la personne par son nom de famille.
- Utilisez le vouvoiement.
- Évitez l'infantilisation (Ex : « *ma petite madame, ma belle, mamie, papie etc* »)
- Évitez une invasion rapide de l'espace personnel.

Ayez une attitude bienveillante

- Utilisez le regard, le toucher ou la voix.
- Soyez calme et souriante.
- Parlez lentement et articulez clairement.
- Utilisez des phrases courtes, simples et concrètes.
- Posez une question à la fois, donnez une consigne à la fois.
- Laissez suffisamment de temps pour obtenir une réponse à la demande (peut prendre jusqu'à 10 sec).
- Formulez la demande de façon positive (ex. : « *Venez avec moi* » plutôt que « *N'entrez pas dans la chambre* »).
- Assurez vous que vos signes non verbaux traduisent votre message verbal

Intervenir lors de comportements perturbateurs : quelques approches

Validation

Approche qui vise à identifier les émotions de la personne, les reconnaître et lui permettre de les exprimer.

Le but de cette approche est de rassurer la personne qui vit une situation difficile.

Cette méthode de communication permet d'aller rejoindre la personne dans sa réalité afin de mieux comprendre ses difficultés.

Exemple : M Albert (nom fictif) vous demande où est sa femme.
Vous lui répondez : *Vous chercher votre femme M. Albert?*

Diversión

Approche qui consiste à détourner l'attention de la personne d'une situation provoquant chez celle-ci un malaise ou encore de l'anxiété. L'attention de la personne est donc dirigée vers des éléments positifs de son histoire de vie.

Exemple :

Mme Côté crit au salon.

Vous venez la voir et vous savez qu'elle aime chanter. En position accroupie, à sa hauteur, vous lui chantez sa chanson préférée.

Écoute active adaptée

Approche qui permet à la personne de vivre une conversation, de s'exprimer et de sociabiliser avec une autre personne.

Le contenu est secondaire. Le but est de simuler et maintenir une conversation.

Le langage corporel est aussi important dans cette approche. Le hochement de tête, l'utilisation d'onomatopées comme « *Hum !!* » « *Ha !!* », stimule la personne à poursuivre la discussion.

Le tout dans un atmosphère respectueux, calme et positif.

Exemple :

Vous avez bien raison !!

Je comprends !!

Toucher affectif

Approche qui vise à communiquer de l'affection, du réconfort et de la bienveillance à l'autre personne par le toucher.

Celle-ci permet de rentrer en contact avec les personnes qui ont de la difficulté à communiquer ou encore qui ne parle plus en lien avec une maladie qui progresse.

Exemple :

Mme Albert (nom fictif) n'est plus capable de s'exprimer car la maladie d'Alzheimer a envahi tout son être depuis 2 mois. Elle est assise près de vous. Vous lui prenez la main doucement. Mme Albert vous fait un sourire.

Référez à l'affiche « L'Approche de base- Formulaire d'évaluation » qui reprend plusieurs éléments et qui permettent d'auto évaluer votre pratique.

EN SOMMES...

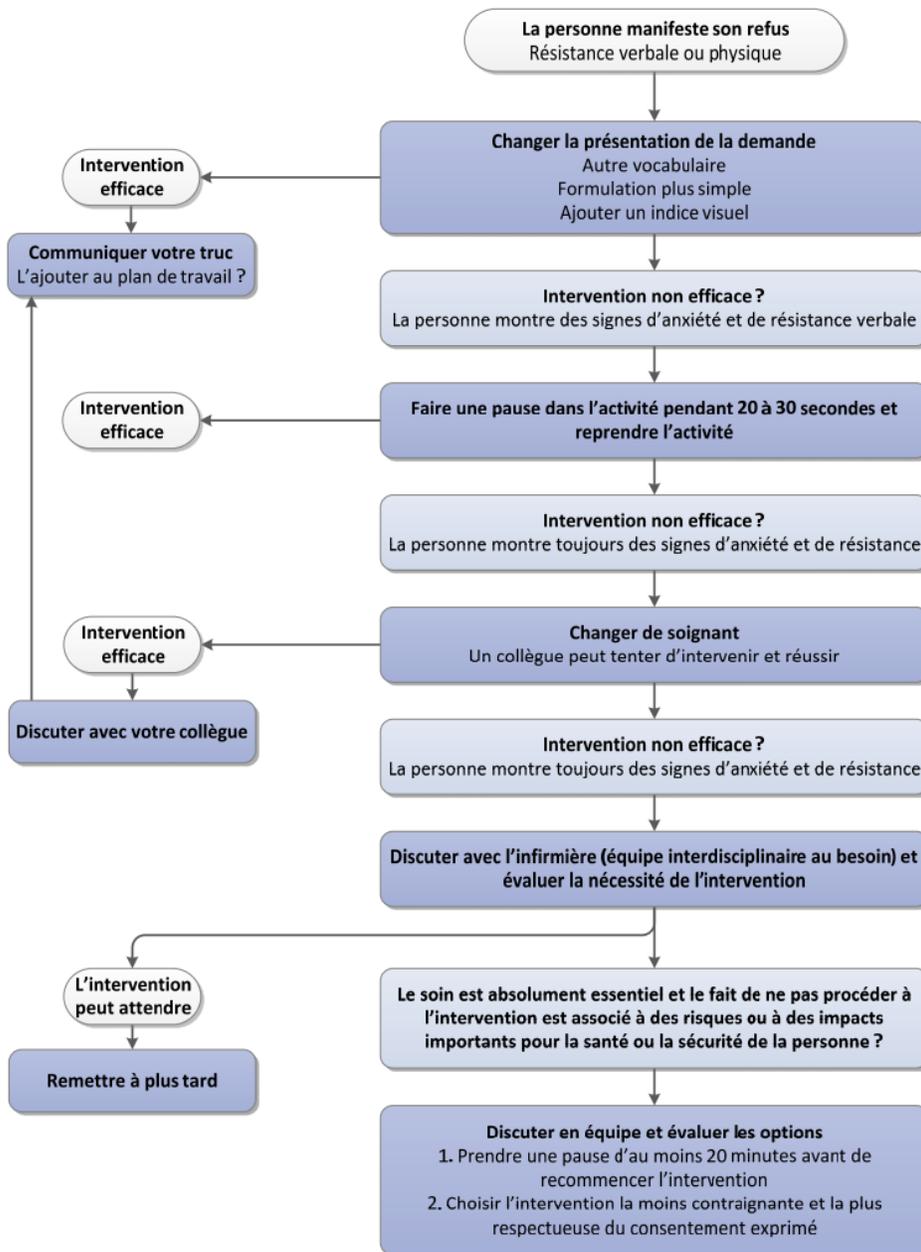
Les symptômes comportementaux et psychologiques associés aux troubles neurocognitifs doivent toujours nous alerter; ils sont fréquemment en lien avec des besoins essentiels non répondus et peuvent également être déclenchés par une approche non adaptée. Il est donc de notre responsabilité d'y répondre et de s'ajuster. N'hésitez pas à demander l'aide de collègues et de professionnels.

Dans certaines situations, il pourra toutefois être requis d'analyser la situation sous un nouvel angle (nommé recadrage). Les questions simples telles que « *Le comportement apporte t-il un risque pour la personne elle-même ou ses proches?* », « *Le comportement l'empêche t-il de fonctionner dans le quotidien?* », « *Est-ce que l'intervention est vraiment nécessaire?* » et enfin « *Qui cela dérange t-il?* » permettront de prendre du recul et de faire preuve d'empathie.

Tel que mentionné dans les pages précédentes, les troubles neurocognitifs et les SCPD exigent du professionnalisme et une grande bienveillance.

OUTILS COMPLÉMENTAIRES

La gestion du refus



Source : Philippe Voyer, Faculté des sciences infirmières, Université Laval. Document préparé par Guylaine Belzil et Nadia Duchaine, CSSS Alphonse-Desjardins. La présente version a été légèrement adaptée.

La douleur

La douleur est un des problèmes les plus fréquents chez les personnes ayant un trouble neurocognitif et des comportements perturbateurs. Une douleur aiguë, est décrite comme une douleur brève (moins de 3 mois) tandis qu'une douleur chronique est décrite comme une douleur qui se poursuit dans le temps.

La douleur chronique est fréquente et elle amène plusieurs conséquences (physiques et psychologiques) pour une personne atteinte de TNC.

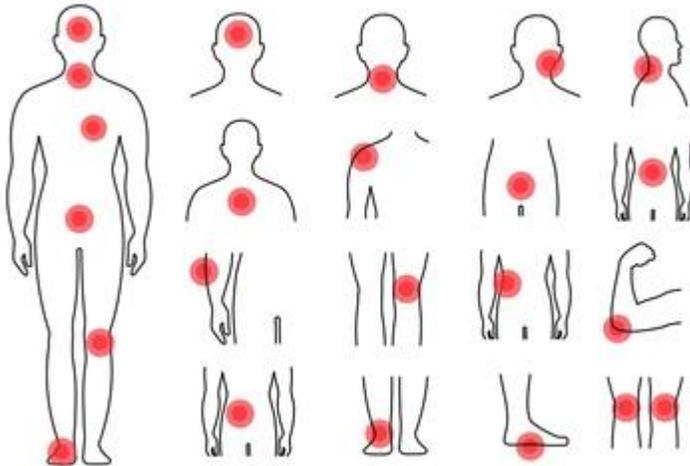
Ex. :

- Diminution du fonctionnement dans la vie quotidienne
- Diminution de l'appétit
- Difficulté à s'habiller, à prendre son bain, à marcher, etc

Mais également:

- Diminution de l'attention
- Diminution de la concentration
- Irritabilité
- Présence de colère
- Dépression, anxiété

Endroits (sites) de la douleur :



Mythes :

- o Les personnes plus âgées souffrent moins de la douleur que les adultes et les enfants;
- o Les personnes plus âgées tolèrent moins bien la médication contre la douleur;
- o Les personnes plus âgées peuvent avoir plus de chance d'avoir une dépendance à la médication;

Rappel

Troubles de comportements = évaluez s'il y a présence de douleur, soulagez au mieux (chaleurs aux articulations ou froid selon les consignes) et référez ou avisez l'équipe de soins pour favoriser le confort.

En cas de trouble de comportements, il faut observer et noter les informations qui se retrouvent dans la grille Paslac-II. Ces renseignements seront utiles au personnel soignant pour évaluer la douleur (majoritairement présente lors de comportements perturbateurs)

Grille Paslac-II (utilisé par le personnel soignant): exemple de son contenu

Noter tout comportement observé, même si habituel ou connu	Date :		
	Nuit	Jour	Soir
Expressions faciales			
1. Grimace			
2. Visage renfermé, renfrogné			
3. Expression de douleur			
4. Mouvements des yeux plus fréquents			
5. Tressaillement, crispation, contraction du visage			
6. Ouvre la bouche			
7. Plisse le front			
8. Abaisse ou fronce les sourcils			
9. Yeux plissés, pommettes relevées			
10. Nez froncé et lèvre supérieure relevée			
11. Ferme les yeux			
Verbalisations et vocalisations			
12. Pleure			
13. Son spécifique lié à la douleur (ex. : « aie », « ouille »)			
14. Gémit, geint			
15. Grogne			
16. Respire bruyamment, halète, reprend son souffle			
Mouvements du corps			
17. Tente de se reculer, sursaute, tressaille			
18. Se débat			
19. Refuse de bouger			
20. Bouge lentement			
21. Protège la zone endolorie			
22. Frotte ou tient la zone endolorie			
23. Boite			
24. Poings serrés			
25. Adopte la position fœtale			
26. Raide ou rigide			
27. Frissonne, tremble			
Modifications dans les relations avec les autres			
28. Ne veut pas être touché			
29. Ne laisse personne s'approcher			
Modification dans les activités ou dans les routines			
30. Diminution de l'activité			
Modification de l'état mental			
31. Y a-t-il changement de l'état mental?			
SCORE TOTAL (1 point par case où l'on retrouve un ✓)	/ 31	/ 31	/ 31

Les problèmes sexuels

La sexualité est un besoin fondamental de l'être humain. Pour les jeunes et les moins jeunes, il contribue à l'épanouissement et au bien-être. Il est faux de penser qu'une personne devient asexuelle en avançant en âge ou qu'elle le devient lors de la maladie.

Comme intervenant, les comportements à caractère sexuel peuvent devenir confrontants et peuvent heurter nos valeurs. Il est important de rappeler que le besoin de la personne doit être respecté mais que ce besoin doit s'inscrire dans un contexte de respect mutuel (respect des limites sociales).

Voici quelques suggestions d'interventions :



- Favorisez l'intimité
- Effectuez des changements dans l'horaire de soins au besoin
- Proposez des activités physiques afin de canaliser l'énergie
- Occupez les mains de la personne avec des objets (ex. : plier des serviettes)

Il est essentiel de rester attentif, d'intervenir et de demander de l'aide face à la présence de comportements inquiétants ou problématiques.

Aide mémoire : intimité sexuelle de l'aînée en milieu de vie

Source : Document intitulé « Sexualité et intimité en milieu d'hébergement », CISSS Bas St-Laurent

Comportements sexuels ACCEPTABLES	Comportements sexuels INQUIÉTANTS	Comportements sexuels PROBLÉMATIQUES
<p>Toute activité sexuelle pratiquée en solitaire ou avec une tierce personne consentante (même si cette personne n'est pas le conjoint ou la conjointe) et qui se fait dans le respect des conventions sociales. Ex. : masturbation, relations orales-génitales, pénétration, etc.</p>	<p>Lorsque la notion de consentement n'est pas clairement établie. Ex. : quand l'activité implique une ou des personne(s) qui présente(nt) des troubles cognitifs modérés à sévères, ou que nous soupçonnons qu'un(e) des partenaires ne possède pas l'information requise pour donner son consentement libre et éclairé.</p>	<p>Ne respecte pas les conventions sociales (Ex. : a lieu dans les aires communes) et persiste malgré l'intervention et la supervision.</p>
<p>Attention à nos jugements de valeur : L'homosexualité, l'infidélité, le fait d'avoir des comportements sexuels avec des partenaires multiples, sont acceptables et ne justifient en soi aucune intervention.</p>	<p>Ne respecte pas les conventions sociales. (Ex. : a lieu dans les aires communes)</p>	<p>La personne est stigmatisée pour ses comportements (elle est envahie, et ça prend beaucoup de son temps).</p>
<ul style="list-style-type: none">• Assurez-vous de respecter l'intimité des personnes impliquées.• Si vous éprouvez un inconfort, parlez-en à votre supérieur ou contactez le CLSC si vous souhaitez être outillé.	<p>Nous devons être vigilants :</p> <p>Validez le consentement quand une tierce personne est impliquée.</p> <p>Si le comportement inapproprié cesse après l'intervention, il ne s'agit pas d'un comportement problématique.</p>	<p>Présence d'éléments de coercition, de manipulation, de force ou d'agression.</p> <p>Si présence de souffrance physique ou émotionnelle pour elle-même ou pour une tierce personne impliquée.</p> <p>Absence de consentement.</p>
	<ul style="list-style-type: none">• Contactez l'intervenant pivot au dossier, il verra à s'assurer que des interventions soient réalisées.• Vérifiez si des directives sont inscrites au dossier.	<p>Les motifs peuvent être multiples :</p> <p>Stratégie d'adaptation pour gérer une situation ou un état (isolement, anxiété, besoin affectif non comblé, etc.).</p> <p>Trouble cognitif/comportement désinhibé, reprise de pouvoir, etc.</p>
		<ul style="list-style-type: none">• Contactez l'intervenant pivot au dossier, il verra à s'assurer que des interventions soient réalisées.• Vérifiez si des directives sont inscrites au dossier.
		<p>ATTENTION : En cas de soupçon d'agression sexuelle, contactez immédiatement l'infirmière attitrée. Si non-réponse, contactez l'ASI. En dehors des heures d'ouverture, contactez immédiatement le 811 option 2.</p>

L'ennui

Il est parfois difficile d'aller vers les gens qui ont un trouble neurocognitif. Malheureusement, ces personnes malades vivent souvent avec « l'impression de vide, de lassitude causée par le désœuvrement, par une occupation monotone ou sans intérêt ». (Définition de l'ennui, Source Le Petit Robert)

Que faire pour contrer l'ennui?

La connaissance de l'histoire de vie de la personne (voir la section à cet effet pour plus d'information.) guidera les choix. Ne proposez pas des activités qui ne sont pas en lien avec l'intérêt de la personne (ex. : proposer un casse tête à quelqu'un qui n'apprécie pas ce passe temps). Soyez créatif et impliqué puisqu'un simple « *bonjour* » ou un unique regard ne sera pas suffisant pour contrer ce sentiment de vie.



Quelques propositions pour faciliter la sélection et/ou la tenue d'activités :

- Faites un journal de bord et indiquez le quotidien de la personne sur 24 heures. Ces informations permettront aux proches ou à la famille de discuter avec la personne de son quotidien;
- Faites participer les familles dans le quotidien de la personne. Proposez-leur de faire des activités avec la personne pendant la journée comme jouer aux cartes, faire du casse-tête, etc.
- Offrez des choix à la personne (ex.: *Voulez-vous le chandail bleu ou le chandail rouge ?*) Le tout permet de sociabiliser avec autrui;
- Sélectionnez et écoutez une musique que la personne apprécie
- Discutez avec la personne de son passé et de ses souvenirs;
- Offrez des moments de repos à la chambre pour diminuer l'anxiété
- Regardez des album photos, des images que la personne aime
- Marchez dans le corridor avec la personne
- Pliez des serviettes et/ou débarbouillettes

Soyez bienveillant afin d'illuminer le quotidien de la personne malade. N'oubliez pas de demander du support et faites équipes avec la famille et les intervenants du CLSC au besoin.

Références

Sites web

1. Société canadienne de psychologie. (Révision : février 2017). Série « La psychologie peut vous aider » : La douleur chronique chez les personnes âgées. Repéré: 21 novembre 2024
https://cpa.ca/docs/File/Publications/FactSheets/La_psychologie_peut_vous_aiderLa douleur chronique chez les personnes âgées.pdf
2. Roy-Petit, J. Laplante Kirouac, J. et Bergeron, J. (2021). Gestion de la douleur chronique non cancéreuse en UCDG. Repéré le 21 novembre https://rushgq.org/wp-content/uploads/2021/10/Annexe_12_Fiche-douleur-chronique_RUSHGQ_20oct2021_FINAL.pdf
3. Gouvernement du Québec. Les caractéristiques d'une communication efficace. Repéré en novembre 2024
https://www.boiteoutilsrh.gouv.qc.ca/fileadmin/fichiers_boiteOutilsRH/documents/PDF/Caracteristique_communication_efficace.pdf
4. CCM Benchmark. (2024) Dictionnaire Français. Repéré en novembre 2024
www.linternaute.fr/dictionnaire/fr/definition/asexuel/
5. Editions Le Robert. (2024) Le Robert dico en ligne. Repéré en novembre 2024
<https://dictionnaire.lerobert.com>

Périodiques

1. Hoang, L.U. A, Gravel, J. Annexe 7 des hypnosédatifs en UCDG du document « Guide de gestion des médicaments en UCDG-2eme Édition »
2. Ministère des services de santé et sociale (2021) . Sommaire exécutif : Amour, sexualité et démence en centre d'hébergement : réflexion pour guider les pratiques.
3. Centre intégré des sociaux du Centre-Sud-de-l'île-de Montréal (2021) : Guide sur l'intimité en ressource d'hébergement : La sexualité un besoin.
4. Belgrave, M. (2009) . The effect of expressive and instrumental touch on the behavior states of older adults with late-stage-dementia of the Alzheimer's type and music therapist's perceived rapport., XLVI(2) , 132-146
5. Woods, D.L., Beck, C. (2009). The effect of therapeutic touch on behavioral symptoms and cortisol in persons with dementia. Forsch Komplementmed, (16), 181-189

Livre

Voyer, P, et all. (2021) : Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie. Édition Pearson ERPI



Prévenir
Accompagner
Prendre soin

DPSAD, janvier 2025

Centre intégré
de santé
et de services sociaux
du Bas-Saint-Laurent

Québec 