

## Atelier 2 - 4 octobre 2019

avec Eve Benchetrit, neuropsychologue au CHU la Timone, Marseille

### 1. Avec Eve Benchetrit Neuropsychologue au CHU la Timone

- Elle initie un réseau de soutien en ville -généralistes, neurologues, psychologues ; elle propose des réunions d'information aux professionnels sur les handicaps neurologiques au sens large, pour les leur expliquer et qu'ils puissent orienter au mieux les personnes reçues.
- Cette action est convergente avec celle du groupe PSP Provence qui souhaite engager progressivement l'élaboration d'une cartographie des établissements et professionnels de santé, alimentée par les indications des familles PSP ; l'intention est de la croiser et enrichir avec les associations régionales des maladies neurologiques, parkinson.
  - ⇒ Transmettre les noms, coordonnées à claire – qui croisera et partagera ces informations avec E. Benchetrit

#### Sur la PSP. La maladie est-elle en progression ?

Non. Mais on la diagnostique de mieux en mieux – Les centres de compétences spécialisés se trouvent dans des grandes villes. Lorsque le diagnostic n'est pas clair, des examens complémentaires sont effectués. Si le diagnostic est clair lors de la consultation, l'hôpital propose un rendez vous annuel.

#### Sur les essais et protocoles thérapeutiques

- Actuellement, il y a un protocole thérapeutique à l'essai, conduit à l'échelle mondiale, qui vise à stabiliser, ralentir la maladie ; il n'est pas curatif. Un autre protocole est en cours dans le service, analysant son impact pour diminuer les chutes. Le déroulé des protocoles de recherche implique une rencontre mensuelle avec le neurologue, et des évaluations régulières avec le neuropsychologue.
- Il y a malheureusement peu de protocoles de recherches pour les personnes à un stade avancé de la maladie ; on essaye de prendre les personnes au plus tôt après le diagnostic, les temps d'inclusion puis du protocole sont longs, le processus est parfois très mal communiqué. La qualité de vie est devenue un critère essentiel dans tous les protocoles de recherche.

#### Faut-il participer à un protocole ?

- Cela dépend de chacun. Les essais thérapeutiques sont conduits en double aveugle, une partie des patients reçoit le traitement, l'autre partie le placebo, il faut accepter les règles du jeu de l'inconnu. Etre impliqué ans un protocole permet d'avoir des visites très régulières, d'être encadré, soutenu.
- Certains sont rebutés par la possibilité de recevoir un placebo (1 possibilité sur 2 ou sur 3), en plus des contraintes de suivi du protocole ; mais il est prouvé que faire partie d'un protocole permet de maintenir les personnes.
- Il n'y a pas toujours de protocole en cours ; les hôpitaux disposent d'une liste de patients ; ne pas hésiter à communiquer son intérêt pour un protocole potentiel.

#### « Pas de plaintes ne veut pas dire pas de troubles »

La maladie ne rend pas indolore, elle rend indifférent. On peut ne pas avoir conscience des troubles si les malades se plaignent pas.

#### Savoir solliciter, stimuler la personne malade de la PSP

- Un des traits les plus fréquents est l'apathie – le malade est en retrait ; dans la plupart des cas, c'est un déficit de motivation, sans souffrance associée. La personne ne s'en plaint pas, ne s'en rend pas forcément compte, elle vit le repos. « Vous vous ennuyez ? » « pas du tout » est la réponse classique.
- Ne pas se sentir coupable de laisser la personne inactive. Mais ne pas rester inactif avec la personne inactive : lui proposer, être moteur, en général elle est contente d'y aller.
- Proposer étape par étape, ne pas dérouler le programme de la journée.



- Ne pas être déçu s'il n'y a pas de reconnaissance, à peine merci, voire des reproches, voire des ordres. Les personnes atteintes de PSP deviennent souvent plus rigides, gérer plusieurs choses à la fois leur est difficile.

### **Modification du comportement alimentaire**

- C'est fréquent. L'appétence pour le sucré peut, dans certains cas, donner lieu à une addiction. Les personnes malades vont manger plus souvent, c'est une compensation, qui peut aboutir à une prise de poids.
- Il peut arriver qu'on perde les convenances à table, on mange un peu goulument, tant pis !
- Il est possible qu'au bout d'un certain temps, il y ait amaigrissement, on mange différemment, en lien avec les troubles de déglutition.

### **Le fauteuil roulant**

Il peut être appréhendé comme un point noir, renvoyant à une perte d'autonomie. Cette vision est à transformer, prendre le fauteuil roulant comme un gain d'autonomie, lorsque se déplacer seul devient très compliqué

### **Les gestes du quotidien**

Tout aide, tout soutien est à prendre : kiné, massages, tout mouvement quel qu'il soit

### **Et les directives anticipées ?**

- C'est un support, qui peut aider la décision du médecin - Ce n'est pas parce qu'on les fait qu'elles sont appliquées, l'avis des médecins restant déterminant – on reste dans le cadre de la loi Léonetti. Les directives anticipées sont très utiles quand il y a des divergences ou un conflit, notamment familial.
- Il est important de respecter le désir du patient. Si son souhait de malade est de ne pas avoir d'assistance, il faut le respecter.

### **Idées suicidaires**

- Les idées suicidaires sont une dimension que j'aborde dans toutes mes consultations. « Est-ce que vous voulez vraiment mettre fin à vos jours ? Vous avez pensé à quoi ? »
- Il ne faut pas avoir peur de cette question.

### **Cannabis thérapeutique**

La question m'est posée une consultation sur deux. On pense à un protocole pour essai thérapeutique cannabis, il n'est pas encore sur les rails, pas validé encore. Je ne peux pas vous inviter à le faire.

### **Médecin traitant**

Se diriger vers les gériatres. Ils sont plus disponibles, très compétents, motivés, ils savent prendre le temps.

### **Jeune et aidant, une ambivalence normale**

- C'est une situation qui pèse fréquemment, sur le(s) parent(s) comme sur le jeune.  
« D'un côté, il y a moi, de l'autre mon père, c'est comme un mikado, ce n'est pas facile, j'essaye de faire du mieux de mon côté, je ne peux pas partir de suite, c'est comme une petite pression insidieuse »  
« Ma mère voudrait d'un côté que je fasse ma vie, que je reste aussi d'un autre côté ; je vis chez mes parents »
- Eve Benchetrit : il faut déjà arriver à savoir ce qui vous retient, savoir si c'est de la culpabilité, « est-ce que j'ai le droit ? ». De la culpabilité, on en aura toujours mais plus vous aurez du temps à vous, plus vous aurez de la motivation pour aider et accompagner votre parent. Et vous apportez du neuf avec de la vie extérieure.

### **N'ayez pas honte de solliciter vos proches, vos amis, les associations.**

Ne vous mettez pas une pression à avoir la vie parfaite.



## 2. Témoignages, pratiques et astuces des uns et des autres

- Toute la maison est équipée de barres d'appui, partout.
- On part en vacances. Chaque fois, j'emmène les ordonnances pour l'assistance d'infirmières sur place.
- On a fait les directives anticipées. Je l'ai proposé à mon mari, à un stade encore peu avancé de sa maladie, en disant « et si je suis renversée par une voiture ? », nous les avons faites ensemble.
- J'ai fait une thérapie de 6 séances, cela m'a déculpabilisée.
- Je mets tout en place pour éviter d'être mis au pied du mur.
- Mon mari rencontre une sophrologue 40€ de l'heure, je le conseille. Pour quelqu'un d'extraverti, ce n'est pas la peine. La sophrologue utilise souvent l'hypnose, « l'emmène » sur des lieux où il a été joyeux, avec de la musique douce. Il en ressort très heureux.
- J'ai une carte d'urgence de l'aidant. Elle est à avoir sur soi.  
<http://www.lamaisondesaidants.com/site2018/wp-content/uploads/2014/10/CARTE-DURGENCE-LMA-Format-CI.pdf>  
<http://www.lamaisondesaidants.com/site2018/wp-content/uploads/2014/10/CARTE-DURGENCE-LMA-format-CB.pdf>
- Tous les matins, un aide soignant bricoleur est avec lui, il participe au bricolage.
- Elle a de nombreuses activités, le chant, le théâtre, le modelage, elle va au musée, au théâtre.
- A Marseille , l'IMA Institut de prise en charge de la maladie d'alzheimer propose des ateliers ; des structures similaires existent dans d'autres villes
- J'utilise de la poudre Nutrisis, qui gélifie l'eau.
- Il utilise l'application AUDIBLE qui permet de télécharger des livres audio sur son téléphone.