



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

---

**RECOMMANDER**  
LES BONNES PRATIQUES

---

**GUIDE**


# Services d'aide et de soins à domicile : accompagnement des personnes atteintes de maladie neurodégénérative

Caractéristiques des maladies et  
conseils pratiques d'accompagne-  
ment

Validé par la CSMS le 6 juillet 2020

---



Ce document ainsi que sa référence bibliographique sont téléchargeables sur [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr) 

Haute Autorité de santé – Service communication information  
5 avenue du Stade de France – 93218 Saint-Denis la Plaine Cedex. Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00  
© Haute Autorité de santé – juillet 2020 – ISBN :

# Sommaire

---

<b>1. La maladie d'Alzheimer</b>	<b>8</b>
1.1. Troubles cognitifs	10
1.2. Troubles sensoriels	16
1.3. Troubles du comportement	17
1.4. Troubles psychologiques, affectifs et émotionnels	24
<b>2. La maladie de Parkinson</b>	<b>26</b>
2.1. Troubles moteurs	28
2.2. Troubles physiques non moteurs	36
2.3. Troubles psychologiques, affectifs et émotionnels	41
2.4. Troubles neurocognitifs	43
<b>3. La maladie à corps de Lewy</b>	<b>47</b>
3.1. Troubles du comportement	49
3.2. Troubles psychologiques, affectifs et émotionnels	54
3.3. Troubles cognitifs	55
3.4. Syndrome parkinsonien	59
3.5. Troubles neurovégétatifs et sensoriels	60
<b>4. La sclérose en plaques</b>	<b>64</b>
4.1. Symptômes/troubles invisibles	66
4.1.1. Fatigue (asthénie)	66
4.1.2. Troubles visuels	67
4.1.3. Douleur	68
4.1.4. Troubles cognitifs	70
4.1.5. Troubles du sommeil	71
4.1.6. Troubles de l'humeur	72
4.1.7. Troubles sexuels et de la libido	74
4.1.8. Troubles urinaires ou du transit	75
4.1.9. Le phénomène d'Uhthoff (sensibilité à la chaleur)	77
4.1.10. Troubles de la sensibilité	78
4.2. Symptômes/ troubles visibles	79
4.2.1. Troubles de la déglutition/dysphagie	79
4.2.2. Troubles du langage et de la parole	80
4.2.3. Troubles de l'équilibre et de la marche	81
4.2.4. Déficit moteur	82
<b>5. Les démences fronto-temporales</b>	<b>84</b>
5.1. Troubles du comportement et de la personnalité	85

5.2. Troubles cognitifs	88
5.2.1. Troubles du langage et de la compréhension	88
5.2.2. Autres troubles cognitifs	89
5.3. Troubles moteurs	89
<b>Participants</b>	<b>91</b>
<b>Abréviations et acronymes</b>	<b>94</b>

## Point de vigilance :

- Les conseils pratiques énoncés dans les tableaux qui suivent viennent compléter les pratiques générales d'accompagnement et de posture qui figurent dans le guide « adaptation des pratiques d'accompagnement ».
- Ces conseils sont donnés à titre d'exemples et ne peuvent, en aucun cas, remplacer une consultation médicale. En effet, devant tout symptôme observé ou repéré chez la personne aidée ou accompagnée, il faut rechercher une cause. Cette démarche clinique est celle du médecin traitant : généraliste, spécialiste des MND (neurologues, etc.), autre spécialiste (gériatre, etc.).
- Par ailleurs, ces conseils pratiques sont à mettre en œuvre par les intervenants à domicile dans le respect de leur champ de compétence. Certains conseils pourront uniquement être mis en œuvre par un professionnel formé<sup>1</sup>. C'est le cas, par exemple, de tout ce qui va concerner les interventions non médicamenteuses (voir encadré plus loin).
- Tous les conseils nécessitent l'adhésion de la personne aidée ou accompagnée avant leur mise en œuvre. Toutes les situations ne sont pas transposables.

## Les interventions non médicamenteuses

Elles constituent un élément important de la prise en charge thérapeutique globale de la personne atteinte d'une MND.

Ces interventions concourent au maintien ou à la réhabilitation des capacités fonctionnelles, des fonctions cognitives et sensorielles et au maintien du lien affectif et social. Les interventions proposées sont adaptées aux volontés exprimées et aux capacités de la personne. Elles sont nécessairement assurées par des professionnels formés à cet effet.

Plusieurs types d'interventions non pharmacologiques peuvent être proposés : on peut citer par exemple :

- des interventions qui portent sur l'amélioration de la qualité de vie (stimulation ou renforcement de l'orientation, stimulation multisensorielle, etc.) ;
- des interventions cognitives qui visent à stimuler une ou plusieurs fonctions cognitives (rééducation cognitive, revalidation cognitive, stimulation cognitive, entraînement cognitif) ;
- des simulations par l'activité physique ou encore des ateliers d'ergothérapie, etc. pour maintenir l'autonomie fonctionnelle ;
- des prises en charge orthophonique, psychomotrice et d'expression pour stimuler les fonctions de communication de façon individuelle ou dans le cadre d'un collectif ;
- du soutien psychologique (individuel ou en groupe).

## La prévention des complications liées à la maladie

L'intervention précoce des professionnels de la rééducation et réadaptation/réhabilitation qui interviennent dans le parcours des personnes atteintes de MND doit être encouragée afin de prévenir les complications ou de limiter leur impact et d'anticiper les besoins liés à la maladie (cf. principaux professionnels et leur périmètre d'intervention dans les différents travaux de la HAS). Elle s'inscrit

---

<sup>1</sup> Dans le cas des services d'aide et de soins à domicile, il peut s'agir des professionnels suivants : médecin, infirmier, aide-soignant, assistant de soins en gérontologie, ergothérapeute, psychomotricien.

au tout début de la maladie ou dès l'apparition de difficultés risquant de compromettre le maintien des conditions de vie habituelles de la personne.

# 1. La maladie d'Alzheimer

## Ce qu'il faut savoir

- Elle concernerait entre 900 000 et 1 200 000 personnes en France selon les sources<sup>2</sup> dont la moitié ne serait pas diagnostiquée ou déclarée.
- Elle constitue la principale cause de démence.
- Même si elle atteint surtout les personnes de plus de 80 ans, près de 30 000 personnes âgées de moins de 65 ans sont également concernées. Compte tenu de l'augmentation de l'espérance de vie, les démographes estiment qu'1,3 million de personnes seront atteintes de la maladie en 2020 avec près de 220 000 nouveaux cas chaque année<sup>3</sup>.
- En 2013, deux-tiers des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivaient à leur domicile, y compris aux stades avancés<sup>4</sup> contre 37 % en établissement. Plus de 120 000 personnes âgées, résidant à domicile, ont bénéficié d'un accompagnement en accueil de jour, hébergement temporaire, ESA à domicile.
- Les deux-tiers des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer déclarent avoir besoin d'aide pour la réalisation d'une AVQ<sup>5</sup>, 90 % pour la réalisation d'une AIVQ<sup>6</sup>, 70 % pour au moins cinq AIVQ. Les AVQ pour lesquelles l'aide est le plus fréquemment demandée sont les sorties (53 %), la toilette (50 %), l'habillage (40 %) et se lever du lit ou d'un fauteuil (29 %)<sup>7</sup>.
- Les symptômes spécifiques de la MA peuvent être classés selon les catégories suivantes :
  - troubles cognitifs ;
  - troubles sensoriels (trouble de l'odorat essentiellement) ;
  - troubles du comportement ;
  - troubles psychologiques, affectifs et émotionnels.

Se reporter au tableau ci-après pour la description détaillée des principaux symptômes/troubles.

## Clé de lecture du tableau

Plusieurs cas de figure peuvent se présenter :

<sup>2</sup> Carcaillon-Bentata L, Quintin C, Moutengou E, Boussac-Zarebska M, Moisan F, Ha C, et al. Peut-on estimer la prévalence de la maladie d'Alzheimer et autres démences à partir des bases de données médico-administratives ? Comparaison aux données de cohortes populationnelles. Bull Epidemiol Hebdo 2016;(28-29):459-67.

France Alzheimer. La maladie d'Alzheimer en chiffres [En ligne]. Paris: France Alzheimer; 2017. <https://www.francealzheimer.org/maladie-dalzheimer-vos-questions-nos-reponses/maladie-dalzheimer-chiffres/>

<sup>3</sup> *Ibid.*

<sup>4</sup> Ramarosan H, Helmer C, Barberger-Gateau P, Letenneur L, Dartigues JF. Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : données réactualisées de la cohorte PAQUID. Rev Neurol 2003;159(4):405-11.

<sup>5</sup> AVQ (activités de la vie quotidienne : se lever, s'habiller, se laver, manger, aller aux toilettes, se déplacer au sein du logement, sortir).

<sup>6</sup> AIVQ (activités instrumentales de la vie quotidienne : préparer les repas, faire le ménage, s'occuper des papiers administratifs, prendre ses médicaments, utiliser le téléphone, utiliser les transports, faire ses courses).

<sup>7</sup> Paraponaris A. Besoins d'aide et composition de l'aide reçue par les personnes âgées en domicile ordinaire. Une estimation à partir des enquêtes Handicap-Santé Ménages et Handicap-Santé Aidants 2008. Lettre du Collège des économistes de la santé 2011;22(1):5-7.



1. les symptômes sont connus : les professionnels appliquent les conseils pratiques lorsque cela est possible et dans le respect de leur champ d'intervention et de compétence spécifique ;
2. les symptômes ne sont pas connus et sont repérés ou observés par les intervenants: il convient d'alerter le médecin traitant (généraliste ou spécialiste de la maladie) de la personne ;
3. les symptômes persistent : il convient d'alerter le médecin traitant.

**Attention !** certains conseils pratiques nécessitent l'intervention ou l'avis d'un professionnel spécialisé avant leur mise en œuvre. Ils sont identifiés sous la rubrique « pour aller plus loin ».

Pour chaque catégorie de symptômes ou troubles, il est proposé une liste des principaux professionnels qu'il est possible de solliciter en passant par le médecin traitant pour bénéficier de conseils plus spécifiques.

## 1.1. Troubles cognitifs

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<p><b>Amnésie (troubles de la mémoire)</b></p> <p>La personne :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>– oublie de plus en plus souvent des événements récents touchant sa vie personnelle et son entourage (vie quotidienne) mais garde une bonne mémoire des souvenirs anciens pendant longtemps.</li><li>– Rencontre des difficultés pour enregistrer de nouvelles informations, faire de nouveaux apprentissages.</li><li>– Aura des difficultés à rappeler des souvenirs et informations anciennes, d'abord en mémoire épisodique (mémoire autobiographique) puis en mémoire sémantique (mémoire des connaissances).</li><li>– Rencontrera des difficultés en mémoire procédurale (mémoire des savoir-faire : faire du vélo, se brosser les dents...) mais à un stade évolué de la maladie.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>– Donner des indices pour que la personne puisse éventuellement retrouver l'information, recontextualiser.</li><li>– S'il existe un support écrit ou visuel, s'en saisir (accompagner la personne à l'utiliser, etc.).</li><li>– Redonner l'information quand la personne nous le demande sans préciser qu'on le lui a déjà dit plusieurs fois, reformuler le propos, noter les questions répétitives et leurs réponses sur un cahier auquel la personne pourra se référer facilement, etc.</li><li>– Solliciter la personne sur ses souvenirs, des choses agréables en lien avec la mémoire émotionnelle.</li><li>– Partager des activités qui ont du sens pour la personne.</li><li>– Partager des activités qui sont agréables pour la personne et son aidant (musique, etc.).</li><li>– Privilégier le monotâche (réaliser une seule activité à la fois).</li><li>– Sinon, le mettre en place avec la personne si cela a du sens pour elle et qu'elle peut y retrouver les informations dont elle a besoin.</li><li>– Conseiller l'utilisation des supports visuels pour se rappeler où sont les choses et comment on les utilise (pictogrammes, photos, etc.).</li><li>– Inviter la personne à faire un maximum de choses, en particulier des choses qu'elle a l'habitude de faire.</li></ul> <p>À éviter :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>– interroger la personne sur des événements précis et récents au risque de la mettre en difficulté, en échec (exemple : qu'avez-vous mangé au déjeuner ?). Néanmoins, la stimulation reste importante et interroger la personne sur des événements relatifs à sa mémoire peut permettre aussi d'évaluer son état. Dans ce cas, il convient</li></ul>

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
	<p>d'adapter son approche en fonction des capacités de la personne. Par exemple, l'aider à se rappeler son repas du midi.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Fatiguer la personne en la surstimulant.</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé<sup>8</sup></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Stimulation cognitive, ateliers cognitifs appuyés sur les compétences préservées.</li> <li>– Revalidation cognitive.</li> <li>– Stimulation sensorielle.</li> <li>– Stimulation de la motricité à travers la pratique d'une activité physique adaptée/APA.</li> <li>– Thérapies psycho-comportementales et réadaptatives<sup>9</sup> pour compenser les incapacités.</li> <li>– Éducation thérapeutique.</li> <li>– Soutien psychologique.</li> </ul>
<p><b>Désorientation dans le temps</b></p>	<p>La personne perd la notion du temps. Elle ne sait plus quel jour on est, quelle est la date, voire quel est le moment de la journée (confond jour et nuit), en quelle saison on est, elle est perdue dans les durées, la période de vie (âge, etc.).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Établir des routines structurées (répétitions de tâches, ritualisations).</li> <li>– Proposer l'installation de repères du temps (horloge simple, calendrier affichant un jour à la fois par exemple).</li> <li>– Écouter la personne, même si son discours semble confus quand elle évoque au présent des souvenirs passés (éviter de le pointer).</li> </ul>
<p><b>Désorientation dans l'espace</b></p>	<p>La personne :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– se perd, d'abord dans les endroits non familiers puis même dans les endroits habituels, et enfin</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Veiller à l'installation de repères dans l'espace (maintien des objets à la même place, identification des espaces du domicile, etc.).</li> </ul>

<sup>8</sup> Cette rubrique regroupe essentiellement des interventions non médicamenteuses.

<sup>9</sup> Cf. [Guide HAS 2018](#)

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<p>elle ne se repère plus chez elle (non-reconnaissance de son domicile et ne trouve plus certaines pièces).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Cherche les objets (exemple dans la cuisine).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Accompagner les changements d'environnement : par exemple pour les vacances, emporter des repères ou objets habituels.</li> <li>- Conseiller sur un moyen d'identification si elle se perd (fiche d'identification, carte de coordonnées...) et identifier les objets qui sont emportés systématiquement pour y insérer les documents : veste spécifique, sac, chaussures, etc.</li> <li>- Informer sur l'existence de systèmes de géolocalisation (par exemple : balise GPS, téléphone portable, etc.).</li> </ul>
<p><b>Trouble des fonctions exécutives</b></p> <p>La personne rencontre des difficultés :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- dans les raisonnements : par exemple, formalités administratives, gérer ses finances ;</li> <li>- pour rédiger un chèque ;</li> <li>- pour composer un n° de téléphone, etc. ;</li> <li>- avec une altération du jugement : la personne n'arrive plus à évaluer les situations : elle porte des vêtements d'hiver en été (également lié à la désorientation dans le temps), fait des achats démesurés de nourriture, etc. ;</li> <li>- à utiliser l'ordinateur ou les outils numériques alors qu'elle y était familière ;</li> <li>- des troubles de la planification : par exemple, faire ses courses, programmer ses rendez-vous, gérer les situations nouvelles, etc.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Limiter l'accès aux moyens de paiement et privilégier les sommes en monnaie.</li> <li>- Mettre en place des supports, des outils (liste de courses préétablie, liste des tâches à faire, etc.).</li> <li>- Conseiller la mise en place d'un téléphone adapté avec trois ou quatre numéros favoris associés à une image.</li> <li>- Proposer la création d'une fiche pour les numéros d'urgence et la placer près du téléphone fixe.</li> <li>- Discuter avec la personne et ses proches des mesures de protection juridique.</li> <li>- Proposer d'adapter le contenu des armoires, un étiquetage.</li> <li>- Si possible, éviter de changer les appareils électriques ou électroniques (micro-onde, sèche-linge, etc.) ou choisir des systèmes identiques de fonctionnement (<i>nb</i> : valable aussi pour l'apraxie).</li> </ul>
<p><b>Troubles de l'attention</b></p> <p>La personne a des difficultés à se concentrer sur différentes tâches, à mener des doubles tâches.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Privilégier les conversations à deux personnes, au-delà trop d'informations que la personne peut ne plus pouvoir traiter.</li> <li>- Proposer une activité à la fois.</li> <li>- Donner une consigne à la fois.</li> <li>- Ne donner qu'une consigne à la fois, en des termes simples et si possible limiter les sources de distractions (éteindre la radio ou la télévision, etc.) quand la personne est sollicitée pour réaliser une</li> </ul>

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
	<p>tâche (manger, faire une activité, etc.) et attendre la réponse (verbale ou motrice).</p> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Stimulation cognitive.</li> </ul>
<p><b>Aphasie (trouble du langage en expression et en compréhension)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Difficulté à trouver les mots (la personne utilise des mots du type « truc », « machin », etc.).</li> <li>– Utilisation d'un mot à la place d'un autre (bol au lieu de tasse par exemple), périphrases comme « la chose pour boire ».</li> <li>– Les phrases deviennent plus courtes et le discours moins fluide.</li> <li>– Il faut plus de temps à la personne pour trouver ses mots.</li> <li>– La prononciation des mots est perturbée, la personne répète plusieurs fois le même mot ou la même syllabe.</li> <li>– Le discours devient incompréhensible. La personne n'arrive plus à se faire comprendre oralement.</li> <li>– Perte de la langue la plus utilisée.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– S'assurer que la personne porte ses appareillages (fonctionnels et adaptés).</li> <li>– Maintenir la communication avec la personne, lui parler.</li> <li>– Donner du temps à la personne pour qu'elle trouve ses mots, lui donner le mot qui manque en cas d'anxiété.</li> <li>– Si nécessaire, aider la personne à trouver le mot : par exemple, ébauche orale (commencer le mot), ébauche écrite (écrire la première lettre).</li> <li>– Ne pas hésiter à reformuler pour s'assurer d'avoir bien compris ce que dit la personne.</li> <li>– Continuer à s'adresser à elle, se mettre face à elle, capter son regard.</li> <li>– S'appuyer sur la communication non-verbale (mimiques, gestes, démonstrations, etc.)<sup>10</sup>.</li> <li>– Se servir du support de la musique ou d'une langue étrangère le cas échéant.</li> </ul> <p>À éviter :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– parler à la place de la personne ou parler d'elle à une autre personne en sa présence ;</li> <li>– la reprendre sans arrêt quand elle utilise un mot pour un autre ;</li> </ul>

<sup>10</sup> Pour en savoir plus sur la communication non verbale, consulter le guide Adaptation des pratiques d'accompagnement.

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
	<ul style="list-style-type: none"> <li>– poser des questions « devinette » qui peuvent mettre en échec.</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Prise en charge orthophonique.</li> <li>– Relaxation.</li> <li>– Stimulation cognitive.</li> <li>– Atelier lecture.</li> </ul>
<p><b>Apraxie (difficulté à réaliser des tâches/actions/gestes de la vie quotidienne antérieurement acquis en l'absence de troubles moteurs : anticipation, planification, exécution, etc.)</b></p>	<p>La personne ne sait plus comment s'y prendre pour utiliser des objets et réaliser des séquences de geste pour préparer un repas, se laver, se raser, s'habiller, utiliser des objets type appareils ménagers, etc.</p> <p>Point de vigilance : l'apparition de l'apraxie a une incidence importante sur l'autonomie de la personne.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Proposer son aide d'abord grâce à un conseil (verbal), puis par imitation, ensuite en guidant ou amorçant le geste.</li> <li>– Privilégier un matériel adapté (par exemple, couverts avec support pour une prise en main plus facile, accompagné d'un schéma pour les étapes).</li> <li>– Préparer des aliments pouvant être mangés sans fourchette (« manger main »).</li> <li>– Détailler étape par étape le déroulement d'une activité à l'oral, par support écrit ou visuel.</li> <li>– Limiter le nombre d'objets (par exemple, uniquement un gel douche dans la douche).</li> <li>– Organiser les objets en fonction de leur utilité (par exemple, ne pas mélanger dentifrice et crème de jour).</li> <li>– Étiqueter les flacons (gel douche, shampoing, etc.).</li> <li>– Pour l'aide à réalisation des AVQ : cf. partie 1 du guide « Adapter les pratiques d'accompagnement »</li> </ul> <p>À éviter :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– faire à la place de la personne ;</li> <li>– introduire de nouveaux objets sans accompagnement dans la prise en main.</li> </ul>

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<p><b>Agnosie (non-reconnaissance visuelle ou auditive des objets ainsi que tactile)</b></p> <p><b>Prosopagnosie (non-reconnaissance des visages)</b></p> <p><b>Anosognosie (non-reconnaissance de ses troubles)</b></p> <p><b>En l'absence de troubles visuels ou auditifs</b></p>	<p>La personne :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– ne reconnaît plus les objets familiers, les place dans des endroits insolites (ex : une montre dans le four) et les emploie à d'autres fins ;</li> <li>– ne reconnaît plus les visages familiers ;</li> <li>– peut avoir une conscience partielle de ses difficultés liées à la maladie ;</li> <li>– peut ne plus reconnaître, par exemple, les sons du téléphone ou de l'aspirateur et en être éfrayée</li> <li>– peut aussi ne plus reconnaître la sensation de l'eau, du chaud et du froid.</li> </ul>
<p><b>Ressources et compétences (professionnels à solliciter<sup>11</sup> pour bénéficier d'un accompagnement spécialisé domicile)</b></p> <p><b>Liste non exhaustive</b></p>	

- La personne :
- ne reconnaît plus les objets familiers, les place dans des endroits insolites (ex : une montre dans le four) et les emploie à d'autres fins ;
  - ne reconnaît plus les visages familiers ;
  - peut avoir une conscience partielle de ses difficultés liées à la maladie ;
  - peut ne plus reconnaître, par exemple, les sons du téléphone ou de l'aspirateur et en être éfrayée
  - peut aussi ne plus reconnaître la sensation de l'eau, du chaud et du froid.

- Accompagner par le langage, guider la personne pour « reconnaître » le bon objet, nommer les objets et leur utilisation...
- Ne pas hésiter à lui mettre l'objet familier dans la main (la personne peut ne pas reconnaître un objet visuellement mais le reconnaître par le toucher).
- Établir un ordre pour les gestes de la vie courante.
- Conseiller l'utilisation de supports visuels (pictogrammes, photos, etc.).
- Au moment de la toilette, mouiller d'abord les extrémités (pieds et mains) pour la refamiliariser avec la sensation de l'eau sur le corps.
- Rappeler son nom et sa fonction ou son lien avec la personne si elle a oublié.
- Pour les proches aidants, la non-reconnaissance peut être mal vécue : il ne doivent pas hésiter à être soutenus psychologiquement.

Ergothérapeute.  
 Orthophoniste.  
 Psychologue.  
 Psychomotricien.  
 Masseur-kinésithérapeute.  
 Assistant éducatif et social.  
 Éducateur sportif, associations spécialisées dans l'activité physique adaptée (APA).

Point de vigilance : ces interventions sont mises en œuvre en lien avec le médecin traitant.

<sup>11</sup> Certains professionnels peuvent intervenir dans le cadre d'une équipe spécialisée rattachée à service à domicile (SSIAD, SPASAD, etc.), d'un réseau spécialisé ou en libéral.

## 1.2. Troubles sensoriels

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<p><b>Troubles du goût et de l'odorat</b></p> <p>On peut observer chez la personne :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– un désintérêt de la nourriture ;</li> <li>– un repli sur elle-même ;</li> <li>– une dépression, une agressivité ;</li> <li>– un amaigrissement ;</li> <li>– une modification de ses préférences alimentaires.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Échanger avec la personne en s'aidant de produits odorants simples/communication autour d'échanges olfactifs et gustatifs. Il n'est pas nécessaire de parler, un visage qui s'éclaire parce que la personne a perçu l'odeur qui lui « rappelle quelque chose » suffit à communiquer.</li> <li>– Intégrer des exhausteurs de goût dans les mets (sauf contre-indication médicale).</li> <li>– Privilégier les aliments préférés de la personne.</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Ateliers olfactifs.</li> <li>– Consultation spécialisée (spécialiste de l'odorat, diététicien, nutritionniste).</li> <li>– Suivi régulier du poids (une fois par mois).</li> </ul>
<p><b>Ressources et compétences (professionnels à solliciter pour bénéficier d'un accompagnement spécialisé domicile)</b></p> <p><b>Liste non exhaustive</b></p>	<p>Ergothérapeute.</p> <p>Psychomotricien.</p> <p>Point de vigilance : ces interventions sont mises en œuvre en lien avec le médecin traitant.</p>



## 1.3. Troubles du comportement

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)		Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
Apathie	<p>On peut observer chez la personne :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– une démotivation ;</li> <li>– une perte d’initiatives ;</li> <li>– un désintérêt ;</li> <li>– un repli sur soi ;</li> <li>– un appauvrissement des activités sociales ;</li> <li>– une indifférence affective.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– En priorité, alerter le médecin traitant pour une évaluation (signe possible d’autres troubles somatiques, etc.).</li> <li>– Adopter une attitude non stigmatisante envers la personne (« il est apathique et non fainéant »).</li> <li>– Rebondir sur quelques initiatives proposées par la personne.</li> <li>– Rechercher chez la personne des centres d’intérêt et des potentialités préservées à solliciter et à valoriser afin d’éviter toute situation d’échec.</li> <li>– Proposer de faire des activités sources de plaisir pour la personne et manifester son désir de les partager avec elle (lui donner envie).</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Relaxation.</li> <li>– Programmes d’activités personnalisés/ergothérapie.</li> <li>– Thérapies psycho-comportementales.</li> <li>– Soutien psychologique/neuropsychologique.</li> <li>– Musicothérapie.</li> <li>– Recours à l’accueil de jour.</li> <li>– Communication par le toucher.</li> <li>– Approche psychocorporelle.</li> </ul> <p>.../...</p>
Agressivité (verbale ou physique) Agitation	<p>La personne :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– s’agace ou s’énerve rapidement ;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Lutter contre ses propres sentiments négatifs et les inhiber pour ne pas surenchérir en manifestant de l’agacement ou de l’irritation.</li> </ul>

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<p><b>Irritabilité</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– peut devenir violente, avoir des gestes vifs et pas toujours contrôlés, utiliser un langage grossier ;</li> <li>– a un comportement d’opposition ;</li> <li>– des cris ;</li> </ul> <p>Vigilance : les idées délirantes et les hallucinations peuvent aussi accentuer l’agressivité.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Valider l’émotion ressentie par le patient, en verbalisant son désaccord ou sa colère, avec un ton en dessous de celui-ci ; reconnaître ses valeurs qui ont été bafouées dans l’acte qui a généré cette colère ; explorer avec lui, ou en fonction de la connaissance du patient, des moyens de la réguler.</li> <li>– Laisser la personne exprimer sa colère (s’éloigner de la personne le temps qu’elle se calme) et essayer de comprendre la raison de cette colère (frustration, peur, mauvaise compréhension de la situation, etc.).</li> <li>– Adopter une attitude apaisante (rester calme, parler doucement, rassurer la personne « je suis là pour vous aider... »).</li> <li>– Encourager la personne à consulter son médecin traitant pour la recherche d’une cause somatique ou psychique, notamment en présence de cris, un facteur déclencheur qui peut être contrôlé ou atténué : douleur, inconfort, dépression, nuisances, inadaptation de l’environnement humain ou matériel, etc.</li> <li>– Essayer de distraire la personne de cette situation (mettre de la musique par exemple).</li> <li>– Pour l’aide à la toilette : privilégier une technique permettant une diminution de l’agitation.</li> <li>– Sécuriser au maximum l’environnement de la personne (<i>cf.</i> partie 1 du guide « Adapter le cadre de vie »).</li> </ul> <p>À éviter</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– La confrontation.</li> <li>– L’escalade de l’agressivité.</li> <li>– Le chantage (« puisque vous avez été méchante, je ne prendrai pas le café avec vous »).</li> </ul>

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
	<p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Communication par le toucher (avec l'accord de la personne).</li> <li>– Massage.</li> <li>– Musicothérapie.</li> <li>– Détente/relaxation.</li> </ul>
<p><b>Hallucinations, délires</b></p> <p>« Perceptions sensorielles sans objet réel à percevoir, le plus souvent visuelles et auditives (à différencier des illusions qui sont des déformations ou des interprétations de perceptions réelles) »<sup>12</sup>.</p> <p>« Hallucinations » : questionnements issus du NPI-réduit (NPI-R)<sup>13</sup> :</p> <p>« Le patient/la patiente a-t-il/elle des hallucinations ? Par exemple, a-t-il/elle des visions ou entend-il/elle des voix ? Semble-t-il/elle voir, entendre ou percevoir des choses qui n'existent pas ? »</p> <p>« Idées délirantes » : questionnements issus du NPI-R :</p> <p>« Le patient/la patiente croit-il/elle des choses dont vous savez qu'elles ne sont pas vraies ? Par</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Déterminer si l'hallucination ou l'idée délirante dérange la personne (si elle est agréable ou si elle ne dérange pas, il est préférable peut-être de ne rien faire à ce sujet).</li> <li>– Proposer des explications rationnelles qui justifient les hallucinations de la personne mais ne pas insister si elle ne peut les entendre.</li> <li>– Valider ce que la personne ressent : ils sont combien ? Est-ce que ça arrive souvent ? Il y a des fois où ça n'arrive pas ? ...) et valider l'émotion de base générant ses « visions » : « Votre maman vous manque ? C'est elle qui vous rassurait quand vous étiez stressé ? »</li> <li>– Essayer de déterminer si la personne éprouve des difficultés à voir ou à entendre.</li> <li>– S'assurer que l'éclairage est adéquat.</li> <li>– Faire le tour du logement avec la personne pour lui montrer qu'il n'y a personne et la rassurer.</li> <li>– S'assurer que la personne a une alimentation bien équilibrée (la malnutrition ou la déshydratation peut occasionner une nutrition insuffisante du cerveau).</li> </ul>

<sup>12</sup> HAS. RBP MAMA, 2009.

<sup>13</sup> « Le NPI est un inventaire de 12 symptômes parmi les plus fréquents au cours de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, qui évalue leur fréquence et leur sévérité, ainsi que le retentissement sur l'aidant ou le professionnel ». Au domicile, les versions suivantes peuvent être utilisées : NPI ou NPI réduit, renseigné par l'aidant ou un professionnel (source : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie\\_dalzheimer-troubles\\_du\\_comportement\\_perturbateurs-recommandations.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-recommandations.pdf))

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<p>exemple, il/elle insiste sur le fait que des gens essaient de lui faire du mal ou de le/la voler. A-t-il/elle dit que des membres de sa famille ne sont pas les personnes qu'ils prétendent être ou qu'ils ne sont pas chez eux dans sa maison ? Est-il/elle vraiment convaincu(e) de la réalité de ces choses ? »»</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Essayer de rendre l'environnement confortable et sécuritaire (des personnes ou des environnements peu familiers peuvent être désorientants).</li> <li>– Trouver une façon de soulager le stress (par exemple, si la personne affirme que son collier a été volé, aidez-la à le chercher ou essayez de la distraire en faisant autre chose).</li> <li>– Mener une enquête pour vous assurer que les soupçons ne sont pas basés sur des faits. Il est possible que la personne soit réellement victime de quelque chose.</li> <li>– Recourir à des distractions familières, comme écouter de la musique, faire de l'exercice, jouer aux cartes ou regarder des photos.</li> </ul> <p>À éviter :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– argumenter ou contredire la personne ;</li> <li>– lui laisser entendre que ce qu'elle exprime n'a aucun sens.</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Approche psychocorporelle.</li> <li>– Atelier de reminiscence.</li> <li>– Consultation médicale.</li> </ul>
<p><b>Troubles moteurs/déambulation</b> <b>Errance</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Sécuriser le domicile<sup>14</sup>.</li> <li>– Si possible, accompagner la personne dans son envie de sortir de chez elle.</li> <li>– Pour une déambulation qui dérange : proposer une autre activité répétitive comme plier le linge.</li> </ul>

<sup>14</sup> Cf. guide « Adaptation des pratiques d'accompagnement ».

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<p>Le risque est qu'elle ne sache pas retrouver son chemin ou qu'elle se mette en danger à l'extérieur (conduite, traverser, vulnérabilité...).</p> <p>Vigilance : l'anxiété peut être est à l'origine du comportement de déambulation.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Proposer une activité physique et de détente pour apaiser l'anxiété.</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Consultation médicale.</li> </ul>
<p><b>Persévération</b></p> <p>Répétition des mêmes actions, idées fixes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Détourner l'attention.</li> <li>– Essayer de changer une idée fixe difficile à supporter par une autre plus acceptable.</li> <li>– Valider l'émotion qui y est associée (la peur, l'angoisse, etc.) et essayer de comprendre le besoin sous-jacent (besoin de sécurité, d'utilité, etc.).</li> <li>– Laisser le comportement s'exprimer parfois s'il ne représente pas de danger.</li> </ul>
<p><b>Désinhibition (attitude et/ou langage déplacés, souvent à connotation sexuelle)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Fait de montrer moins de pudeur dans son comportement.</li> <li>– La perte des codes sociaux : perte du sens des convenances sociales (impulsivité, négligence vestimentaire...), apparition d'une familiarité, possibles grossièretés, voire comportement sexuel inadapté.</li> </ul> <p><i>NB</i> : moins fréquente dans la MA que dans la DFT.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Valider le besoin, le manque, la perte d'estime de soi avant de recadrer (ce n'est pas avec l'intervenant, mais la personne qui lui a toujours donné de l'assurance, qu'il veut avoir une relation).</li> <li>– Reposer le cadre d'intervention (arrêter le soin, mettre la personne en sécurité et reporter le soin à un autre moment et, si possible, passer le relais à un autre collègue).</li> <li>– Essayer le plus possible de ne pas se laisser affecter ou blesser par le comportement, considérer qu'il est lié à la maladie.</li> <li>– Discuter du comportement avec les proches aidants car il génère souvent un sentiment de honte sociale et de repli (peur du rejet). Trouver des solutions avec eux pour les soulager.</li> <li>– Rappeler les causes neurologiques à l'entourage permettant une déculpabilisation.</li> </ul>

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Poser des limites verbales à la personne (non, vous ne pouvez pas dire ou faire cela).</li> <li>– Détourner l'attention sur autre chose, changer de sujet.</li> </ul> <p>À éviter :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– faire des reproches éducatifs à la personne, l'infantiliser.</li> </ul>
<p><b>Troubles du rythme veille/sommeil</b></p> <p>La personne, surtout si elle vit seule, peut se décaler dans le temps et dormir beaucoup dans la journée tout en étant en activité la nuit.</p> <p>Il arrive aussi qu'en se réveillant la nuit, la personne ne sache plus se réorienter et ne sache pas qu'il n'est pas le moment de se lever, faire sa toilette, déjeuner.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– En priorité : encourager la personne à consulter son médecin traitant pour évaluer la situation (rechercher la cause de mauvais sommeil).</li> <li>– Encourager la personne à noter les heures de réveil et les troubles observés. Le proche peut également tenir un agenda du sommeil relatif à la personne.</li> <li>– Encourager la pratique d'activité physique quotidienne.</li> <li>– Privilégier la consommation de boissons stimulantes (thé, caféine, etc.) tôt durant la journée.</li> </ul> <p>À éviter/limiter :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– les siestes le jour et en soirée ;</li> <li>– les bruits environnants ;</li> <li>– l'exposition aux lumières et sources d'excitation avant le coucher (en particulier la lumière bleue : TV, ordinateur, téléphone) ;</li> <li>– les activités stimulantes en soirée ;</li> <li>– le repas du soir trop précoce, qui peut entraîner des réveils nocturnes si la personne a faim.</li> </ul> <p>Pour le coucher :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Établir une routine, un rituel rassurant (prendre une tisane, allumer une veilleuse, ouverture/fermeture des volets, etc.).</li> <li>– Privilégier des vêtements de nuit amples, confortables, et faciles à enfiler/enlever.</li> </ul>

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
	<ul style="list-style-type: none"> <li>– S’assurer que les draps et les couvertures soient confortables, bien bordés.</li> <li>– En cas de réveil nocturne : <ul style="list-style-type: none"> <li>• mettre à disposition boissons ou nourriture si la personne a faim ;</li> <li>• laisser la lumière des WC allumée pour guider la personne si besoin ;</li> <li>• avoir un système d’allumage automatique pour éviter les chutes (par exemple, dans les escaliers).</li> </ul> </li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Luminothérapie.</li> <li>– Aromathérapie.</li> <li>– Éducation à l’hygiène du sommeil.</li> <li>– Activité physique adaptée (APA).</li> <li>– Relaxation.</li> <li>– Activités individualisées.</li> <li>– Consultation spécialisée (pneumologue, etc.).</li> </ul>
<p><b>Ressources et compétences (professionnels à solliciter pour bénéficier d’un accompagnement spécialisé domicile)</b></p> <p><b>Liste non exhaustive</b></p>	<p>Psychomotricien.  Ergothérapeute.  Psychologue/neuropsychologue.  Musicothérapeute.  Éducateur APA, association spécialisée en APA.</p> <p>Point de vigilance : ces interventions sont mises en œuvre en lien avec le médecin traitant de la personne.</p>

## 1.4. Troubles psychologiques, affectifs et émotionnels

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)		Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<b>Dépression</b>	<p>« Elle se caractérise par une humeur triste, durable et/ou une perte d'élan, de l'intérêt et du plaisir pour la plupart des activités, un pessimisme et des idées suicidaires. »<sup>15</sup></p> <p>Questionnement issu du NPI-R :</p> <p>« Le patient/la patiente semble-t-il/elle triste ou déprimé(e) ? Dit-il/elle qu'il/elle se sent triste ou déprimé(e) ? »</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– En référer au médecin traitant.</li> <li>– Laisser la personne exprimer son émotion et la nommer.</li> <li>– S'assurer de l'absence d'idées ou de scénarii suicidaires.</li> <li>– Écouter ce que la personne a à dire et entendre sa souffrance sans vouloir la minimiser.</li> <li>– Chercher les causes, les évènements récents (deuil, choc psychologique, etc.) et les éléments de contexte (histoire de vie) pour une meilleure compréhension de ces signes.</li> <li>– Encourager la personne à réaliser des activités appréciées et maîtrisées.</li> </ul>
<b>Anxiété</b>	<p>« Elle se caractérise par une peur sans motif apparent. »<sup>17</sup></p> <p>Questionnement issu du NPI-R :</p> <p>« Le patient/la patiente est-il/elle très nerveux(se), inquiet(ète) ou effrayé(e) sans raison apparente ? Semble-t-il/elle très tendu(e) ou a-t-il/elle du mal à rester en place ? A-t-il/elle peur d'être séparé(e) de vous ? »</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Trouver des activités narcississantes pour valoriser l'estime d'elle-même.</li> <li>– Identifier des éventuels leviers émotionnels (qui peuvent faciliter l'approche des soignants pour certains soins).</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé<sup>16</sup></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Soutien psychologique.</li> <li>– Aromathérapie.</li> <li>– Communication par le toucher.</li> <li>– Écoute active adaptée.</li> <li>– Relaxation/détente.</li> <li>– Sécuriser l'environnement.</li> </ul>

<sup>15</sup> Source : <http://www.medcomip.fr/region/region-outils/outils-egs/troubles-cpmt/procedure-spcd-ehpad.pdf>

<sup>16</sup> Cette rubrique regroupe essentiellement des interventions non médicamenteuses.

<sup>17</sup> Source : *ibid.*



Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<b>Trouble de la régulation des émotions</b>	<p>Il peut être observé chez la personne :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– une euphorie ;</li> <li>– un besoin intarissable de parler (logorrhée) ;</li> <li>– des rires non motivés ;</li> <li>– des crises de larmes.</li> </ul>
<b>Ressources et compétences (professionnels à solliciter pour bénéficier d'un accompagnement spécialisé domicile)</b>  <b>Liste non exhaustive</b>	<p>Psychologue.          Psychomotricien.          Associations spécialisées.</p> <p>Point de vigilance : ces interventions sont mises en œuvre en lien avec le médecin traitant la personne.</p>

## 2. La maladie de Parkinson

### Ce qu'il faut savoir

- La maladie de Parkinson (MP)<sup>18</sup> est la deuxième maladie neuro-dégénérative la plus fréquente en France après la maladie d'Alzheimer et la 2<sup>e</sup> cause de handicap moteur chez les personnes âgées<sup>19</sup>.
- Le nombre de personnes touchées par la maladie de Parkinson en 2015 est estimé entre environ 170 000 et près de 200 000 personnes selon les sources<sup>20,21</sup>, avec environ 25 000 nouveaux cas diagnostiqués chaque année<sup>22</sup>.
- En moyenne, après 7 ans de maladie, 60 % des personnes déclarent limiter leurs activités extérieures au domicile<sup>23</sup>.
- Contrainte d'un traitement médicamenteux qui doit être pris à heure fixe et ne doit surtout pas être interrompu.
- L'éducation thérapeutique du patient (ETP)<sup>24</sup> est une dimension essentielle de la stratégie de prise en soin de la personne atteinte de la MP. En effet, la MP est une maladie chronique au long cours qui risque d'engendrer une détérioration de la qualité de vie liée à des symptômes complexes. L'ETP s'inscrit dans le parcours de soins de la personne et peut être proposée dès l'annonce du diagnostic.

Les études montrent une amélioration de certains aspects de la maladie. À titre d'exemples :

- la qualité de vie s'améliore par la prise en compte des troubles d'ordre neuropsychologique (troubles cognitifs, dépression, anxiété) avec un effet direct et positif sur l'humeur des patients et de leurs proches ;
- l'observance médicamenteuse est meilleure ;
- augmentation de l'activité physique et du niveau de satisfaction des patients et des aidants.

- Le parcours de soin de la personne atteinte de la MP comporte de nombreux risques de rupture, surtout liés à l'évolution de la maladie<sup>25</sup> :
  - effets secondaires importants des médicaments antiparkinsoniens ;
  - aggravation importante des symptômes de Parkinson ;
  - pathologie autre que Parkinson ;
  - choc psychologique majeur (décès, divorce, séparation) ;

<sup>18</sup> Appelée selon une terminologie internationale « Personne cum Parkinson (PcP).

<sup>19</sup> Institut du cerveau et de la moëlle épinière. Maladie de Parkinson [En ligne]. Paris: ICM; 2017. <https://icm-institute.org/fr/parkinson/>

<sup>20</sup> Moisan F, Wanneveich M, Kab S, Moutengou E, Boussac Zarebska M, Carcaillon-Bentata L. Fréquence de la maladie de Parkinson en France en 2015 et évolution jusqu'en 2030. Bull Epidémiol Hebdo 2018;(8-9):128-40.

<sup>21</sup> <https://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/etudes-en-sante-publique/cartographie-des-pathologies-et-des-depenses/fiches-par-pathologie/maladies-neurologiques-ou-degeneratives.php>

<sup>22</sup> Moisan F. op Cit.

<sup>23</sup> France Parkinson. A + A. Parkinson et souffrances de vie. Étude réalisée à la demande de Collectif Parkinson. 2014. (étude réalisée en ligne en février 2013 auprès d'un échantillon de 727 malades de Parkinson pour l'association France Parkinson et le collectif Parkinson)

<sup>24</sup> Pour aller plus loin sur l'ETP dans la MP, consulter : Haute Autorité de Santé. Maladie de Parkinson. Guide du parcours de soins. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2016. [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1242645/fr/guide-parcours-de-soins-maladie-de-parkinson](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1242645/fr/guide-parcours-de-soins-maladie-de-parkinson) » (chapitre 2 « Informer et participer à l'éducation thérapeutique de la personne ayant une MP », pp. 20-22).

<sup>25</sup> Une rupture de soins survient lors de l'interruption, volontaire ou non, du traitement (médical ou rééducation) d'un malade. Elle se traduit par une modification du traitement, un arrêt des médicaments de la maladie de Parkinson ou des soins associés, ou le suivi irrégulier d'un ou plusieurs traitements.

- rupture de stock d'un médicament ou défaillance de la stimulation ;
  - hospitalisation liée à la maladie de Parkinson ;
  - perte d'emploi, mise en invalidité.
- Les principaux symptômes/troubles de la maladie et effets secondaires des médicaments :
- troubles moteurs ;
  - troubles physiques non moteurs ;
  - troubles psychologiques ;
  - troubles neurocognitifs.

Se reporter au tableau ci-après pour la description détaillée des principaux symptômes/troubles.

## Clé de lecture du tableau

Plusieurs cas de figure peuvent se présenter :

1. les symptômes sont connus : les professionnels appliquent les conseils pratiques lorsque cela est possible et dans le respect de leur champ d'intervention et de compétence spécifique ;
2. les symptômes ne sont pas connus et sont repérés ou observés par les intervenants: il convient d'alerter le médecin traitant (généraliste ou spécialiste de la maladie) de la personne ;
3. les symptômes persistent : il convient d'alerter le médecin traitant.

**Attention !** certains conseils pratiques nécessitent l'intervention ou l'avis d'un professionnel spécialisé avant leur mise en œuvre. Ils sont identifiés sous la rubrique « pour aller plus loin ».

Pour chaque catégorie de symptômes ou troubles, il est proposé une liste des principaux professionnels qu'il est possible de solliciter en passant par le médecin traitant pour bénéficier de conseils plus spécifiques.

## 2.1. Troubles moteurs

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer) <sup>26</sup>	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<b>Déformation de la posture</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Raideur du tronc et des membres (résistance aux mouvements, incapacité à effectuer le mouvement de redressement).</li> <li>– Position du corps en flexion penché en avant, bras pliés et collés au tronc, genoux pliés, pieds rentrés à l'intérieur.</li> <li>– Instabilité posturale : difficulté à rester debout, fatigue.</li> <li>– Diminution des réflexes de posture.</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé<sup>27</sup></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Appuyer le dos contre un mur en ramenant les omoplates vers l'arrière, garder la tête bien droite et le menton rentré.</li> <li>– Éviter les fauteuils coquille.</li> <li>– Incitation à la rééducation motrice : exercices pour se tenir droit, écartier les bras, pousser les épaules vers l'arrière.</li> <li>– Éducation thérapeutique pour la personne malade et ses proches aidants.</li> </ul>
<b>Perturbation de la marche</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Raideur (résistance aux mouvements de types tuyau de plomb ou roue dentée, petits pas, pieds traînant au sol, etc.).</li> <li>– Diminution d'amplitude du mouvement (perte du ballant du bras), difficulté à tourner la tête en marchant.</li> <li>– Trouble moteur unilatéral puis bilatéral.</li> <li>– Instabilité : difficulté à marcher droit.</li> <li>– Festinations : tendance à marcher plus vite de façon à éviter la chute.</li> <li>– Douleurs musculaires ou tendineuses.</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Désautomatiser la marche en répétant mentalement les mouvements.</li> <li>– Marquages au sol, métronome, musique rythmique incitant la personne à rythmer ses pas et à augmenter leurs longueurs.</li> <li>– Incitation à la rééducation motrice : remusculation des membres inférieurs, faire des grands pas, augmenter le ballant des bras, lever haut les genoux lors des changements de direction.</li> <li>– Avoir recours à des aides techniques à la marche.</li> </ul>
<b>Blocage ou freezing de la marche</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Trouble musculaire en période OFFse présentant sous forme de spasmes, de crampes qui figent une partie du corps dans une attitude anormale.</li> </ul> <p>– Respecter les doses et les horaires du traitement.</p> <p>– Tenir la fiche de suivi.</p> <p>Techniques de déblocages :</p>

<sup>26</sup> Il peut s'agir des conséquences de la maladie mais aussi des effets secondaires de traitements médicamenteux

<sup>27</sup> Cette rubrique regroupe essentiellement des interventions non médicamenteuses

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer) <sup>26</sup>	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Freezing : marche qui se réduit à de tous petits pas, pieds comme collés au sol, se produit au demi-tour ou au rétrécissement de passage (seuil de porte).</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Positionner le pied devant la personne et lui demander de l'enjamber.</li> <li>- Chanson pour créer un rythme de marche.</li> <li>- Contacter le médecin traitant en cas d'incertitude.</li> <li>- Activité physique adaptée.</li> <li>- Adaptation de l'habitat (cf. guide « Adaptation des pratiques d'accompagnement »).</li> </ul>
<p><b>Difficultés motrices dans les changements de position</b></p>	<p>La personne rencontre des difficultés :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- A se retourner dans le lit</li> <li>- Pour le passage coucher – debout</li> <li>- Pour le passage assis-debout</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Privilégier des draps et pyjama (rare) en satin.</li> <li>- Hauteur du lit au genou.</li> <li>- Conseils gestes et postures adaptés.</li> <li>- Aides techniques<sup>28</sup> et dispositifs médicaux adaptés.</li> </ul> <p>Exemples d'aides techniques et de dispositifs médicaux à privilégier :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• sommier articulé et motorisé ;</li> <li>• siège avec accoudoirs, fauteuil relax avec réglage de l'assise ;</li> <li>• utilisation de potence à la tête du lit facilitant les mouvements au lit, barre de redressement.</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Travailler le relever de sol avec un aménagement de l'espace avec les meubles, permettant des appuis pour s'aider à se relever (exemple : chaise).</li> </ul>

<sup>28</sup> Pour le financement des aides techniques, consulter l'annexe dédiée (pp 80-83) au sein des RBPP « Repérage des déficiences sensorielles et accompagnement des personnes qui en sont atteintes dans les établissements pour personnes âgées. Volet résidence autonomie. Juillet 2016 » [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/deficience\\_resi\\_aut\\_230117.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/deficience_resi_aut_230117.pdf)

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer) <sup>26</sup>	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<p><b>Dyskinésies ou mouvements anormaux involontaires</b></p> <p>Effets secondaires du traitement à la lévodopa</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Dyskinésie de milieu de dose (mouvements brusques du tronc et de la tête, de la face, des membres et des muscles respiratoires).</li> <li>– Dyskinésie en deux temps (début et fin d'effet de la dopa), mouvements involontaires et irréguliers des jambes, des bras, du côté le plus atteint.</li> <li>– Dyskinésies de fin de dose (contractions douloureuses des membres inférieurs, déformations des pieds).</li> <li>– Risques de regards désapprobateurs (interprétation état d'ébriété).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Consultation spécialisée.</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Éducation thérapeutique (personne malade et ses proches aidants).</li> </ul>
<p><b>Hypotension orthostatique (HO)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Diminution de la pression sanguine en se levant.</li> <li>– Confusion, douleur, maux de tête.</li> <li>– Étourdissements, sensation de devenir faible.</li> <li>– Perte de connaissance et chutes en cas de HO sévère.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Encourager la personne à surélever les jambes lorsqu'elle est assise et à se lever lentement, en particulier tôt le matin, après une période prolongée en position assise ou allongée et après les repas.</li> <li>– Surélever la tête du lit pour la nuit.</li> <li>– Augmenter légèrement la consommation de sel (en l'absence de contre-indication).</li> <li>– Encourager la personne à porter des bas de contention.</li> </ul> <p>Mesures habituelles d'hygiène de vie :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– activité physique régulière (marche, etc.) ;</li> <li>– hydratation régulière ;</li> <li>– consommation de fruits et légumes riches en fibres.</li> </ul>

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer) <sup>26</sup>	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
	<p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Solliciter un diététicien ou nutritionniste pour bénéficier de conseils nutritionnels spécifiques.</li> </ul>
<p><b>Perte d'équilibre et chutes</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Types : avant, arrière, sur le côté.</li> <li>– Causes : hypotension orthostatique, fluctuations motrices, dyskinésies, festinations, difficulté à lever les pieds, douleurs musculaires, fatigue, somnolence, environnement.</li> <li>– Passage étroit, portes, marches d'escalier, trottoir, ressaut, seuil de porte fenêtre, baignoire, tapis, pavés, sol glissant, feuilles et racines d'arbres, etc.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Supprimer ou signaler les obstacles.</li> <li>– Réduire les risques de fractures et de blessures : protection angle vif, suppression objets pouvant faire chuter et blesser.</li> <li>– Aider la personne à reproduire les exercices préconisés par les professionnels (masseur-kinésithérapeute, etc.).</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Adaptation de l'habitat comme, par exemple, la pose portes coulissantes, réglage ferme-porte (cf. guide « Adaptation de l'accompagnement »).</li> <li>– Éducation thérapeutique de la personne malade et de ses proches aidants.</li> <li>– Consultation spécialisée (gériatrie, etc.).</li> </ul>
<p><b>Syndrome des jambes sans repos</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Besoin intense de bouger les jambes, souvent avec douleurs.</li> <li>– Besoin ressenti en position assise ou allongée.</li> <li>– Pire en soirée et durant la nuit.</li> <li>– Gênes pour l'endormissement.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Syndrome modéré : marcher un peu dans une pièce du logement ou lire un petit moment.</li> <li>– Syndrome plus important : médication (risque de somnolence).</li> <li>– Au moment du coucher : éviter la caféine, la nicotine, l'alcool.</li> </ul>
<p><b>Difficultés motrices des membres supérieurs</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Difficultés à initier les mouvements et rareté des mouvements (akinésie), lenteur des mouvements (bradykinésie).</li> <li>– Moindre force des bras en élévation.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Réglage en hauteur des étagères.</li> <li>– Revoir avec la personne le rangement et l'organisation des placards pour qu'elle ait les articles du quotidien à portée de main.</li> <li>– Encourager la personne à pratiquer une activité physique quotidienne adaptée : marche, tai-chi, tango, danse, entraînement sur tapis roulant, etc.</li> </ul>

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer) <sup>26</sup>	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<p><b>Tremblements</b></p> <p>Il peut s'agir de :</p> <p>tremblements au repos</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– souvent asymétrique et au début touche un seul côté du corps,</li> <li>– atteint principalement les mains, mais parfois aussi les pieds. S'atténue lors de mouvements volontaires ;</li> </ul> <p>tremblements d'action (ou intentionnels) lorsqu'ils surviennent à l'occasion de mouvements volontaires précis, comme lorsque l'on demande de toucher son nez avec un bout de doigt.</p> <p>Tremblements d'attitude</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– présents lors du maintien d'une position, comme lorsque l'on demande de tendre les bras. Liés aux contractions de muscles d'activités opposées</li> <li>– disparaissent en position de repos.</li> </ul> <p>Tremblements cérébelleux par atteinte du cervelet intriqué avec les tremblements d'attitude à des troubles de l'équilibre.</p>	<p>Recours à des aides techniques adaptées pour faciliter les activités de la vie quotidienne.</p> <p>Recours aux mouvements volontaires.</p> <p>Utilisation d'outils lestés (au niveau des trapèzes, par exemple, pour envelopper).</p> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Conseils en termes de gestes et postures.</li> <li>– Pression crânienne.</li> <li>– Enveloppement crânien.</li> <li>– Adaptation de l'habitat (cf. guide « Adaptation des pratiques d'accompagnement »).</li> <li>– Activité physique adaptée.</li> </ul>
<p><b>Difficultés dans l'exécution des mouvements fins</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Exercices d'assouplissement des doigts et d'extension des premières phalanges dans l'eau chaude.</li> </ul>



Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer) <sup>26</sup>	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Raideur des articulations des coudes et des poignets.</li> <li>– Perte de dextérité manuelle.</li> <li>– Lenteur (bradykinésie) et tremblements des mains ayant un fort impact sur la vie quotidienne : toilette, maquillage, habillement, préparation et prise de repas, usage d’organes de commande (serrures, appareils électroménagers, etc.), communication (micrographie, utilisation des outils digitaux, etc).</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Rééducation de la micrographie.</li> <li>– Consultation médicale pour un traitement adapté.</li> <li>– Activité physique adaptée.</li> </ul>
<p><b>Crispation des muscles du visage</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Appauvrissement des mimiques.</li> <li>– Diminution de la mobilité des muscles du visage, entraînant une atténuation des expressions (de la mimique), et donc une difficulté à communiquer ses émotions de manière non verbale. La personne donne parfois une impression de tristesse alors que les affects tristes ne sont pas présents.</li> <li>– Le visage semble porter un masque.</li> <li>– Contraction involontaire des paupières (blépharospasme).</li> <li>– Rareté des clignements des paupières.</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Inciter la personne à verbaliser ses émotions.</li> <li>– Rééducation de l’expression faciale.</li> </ul>
<p><b>Troubles visuels</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– La lenteur et la rigidité affectent aussi la vision, pouvant produire une vision double.</li> <li>– La lenteur accommodative, trouble de la coordination oculomotrice.</li> <li>– La lenteur accommodative de la vision de loin et de près.</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Consultation spécialisée (ophtalmologue, orthoptiste, etc.).</li> </ul>

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer) <sup>26</sup>	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<p data-bbox="483 161 936 188">– Les mouvements des paupières.</p> <p data-bbox="163 220 456 331"><b>Troubles de la voix et de la parole (dysarthrie hypokinétique)</b></p> <p data-bbox="483 220 1048 424">Les troubles phonatoires : – la voix perd progressivement en intensité (hypophonie) et se modifie en hauteur – le timbre devient soufflé, voilé, éraillé, rauque, tremblé (rare) ;</p> <p data-bbox="483 448 1061 730">Les troubles prosodiques : – la parole devient monotone, manquant d'émotion ; – ralentissement ou accélération du débit ; – les troubles de la fluence : bredouillement, bégaiement, palilalies (répétitions des phonèmes, syllabes, mots ou phrases).</p> <p data-bbox="483 754 1061 906">Les troubles articulatoires : différents paramètres altèrent la précision articulatoire des consonnes et la résonance des voyelles, induisant une perte d'intelligibilité de la parole.</p> <p data-bbox="483 930 1061 1121">Les troubles de proprioception : la personne parle à voix très faible, mais a la sensation de parler normalement. Quand elle parle à une intensité normale, a l'impression de hurler.</p>	<p data-bbox="1088 209 2033 320">– Laisser le temps à la personne de s'exprimer. – Poser des questions simples auxquelles elle peut répondre par oui/non en cas de troubles importants.</p> <p data-bbox="1088 400 2074 472"><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <p data-bbox="1088 488 1688 560">– Rééducation orthophonique. – Développer la communication non verbale<sup>29</sup>.</p>
<p data-bbox="163 1155 456 1227"><b>Troubles de la déglutition</b></p> <p data-bbox="483 1142 1061 1294">– Accumulation de salive dans la bouche et écoulement salivaire en raison d'une diminution du geste naturel de déglutition. – Difficulté à mastiquer la nourriture.</p>	<p data-bbox="1088 1182 2069 1334">– Amélioration de la posture et de la position de la tête pendant les repas (éviter de basculer la tête en arrière, etc.). – Pour les repas : s'assurer de l'adaptation de l'alimentation, laisser la personne prendre son temps pour manger, voire manger de petites quantités</p>

<sup>29</sup> Pour en savoir plus sur la communication non verbale, consulter le guide « Adaptation des pratiques d'accompagnement ».

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer) <sup>26</sup>	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Difficulté de propulsion du bolus vers l'arrière et à initier le mouvement de déglutition.</li> <li>– Hémage ou toux, étouffement ou suffocation lors de la déglutition.</li> <li>– Sensation de blocage.</li> <li>– Régurgitation buccale ou nasale.</li> <li>– Allongement considérable du temps des repas.</li> <li>– Fatigue induite par les repas.</li> <li>– Perte d'appétit.</li> <li>– Perte de poids.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– en plusieurs fois au cours de la journée, recourir à l'avis d'un spécialiste pour des aides techniques.</li> <li>– S'assurer que la personne arrive à prendre son traitement.</li> <li>– Suppression des aliments qui provoquent systématiquement des fausses routes.</li> <li>– Encourager la personne à surveiller son poids.</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Conseils d'hygiène diététique (diététicien, nutritionniste, etc.).</li> <li>– Adaptations des outils, des textures, des postures.</li> <li>– Prise en charge orthophonique.</li> </ul>
<p><b>Écoulement de salive</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Augmentation de la quantité de salive dans la bouche due à la diminution des mouvements de la bouche et à la perte d'automatisme du mouvement de déglutition.</li> <li>– Écoulement hors de la bouche lorsque la tête est penchée par l'avant.</li> <li>– Besoin d'essuyer périodiquement la bouche et le menton.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Rappeler avec bienveillance la consigne « avalez votre salive ».</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Prise en charge orthophonique .</li> </ul>
<p><b>Nausées et vomissements</b></p> <p>Malaise gastrique et ballonnement.</p> <p><i>NB</i> : tous les médicaments pour traiter la maladie de Parkinson peuvent causer des nausées et des vomissements.</p> <p>Autre cause : ralentissement des mouvements gastriques.</p>	<p>Consultation du médecin traitant.</p>

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer) <sup>26</sup>	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<p><b>Ressources et compétences (professionnels à solliciter pour bénéficier d'un accompagnement spécialisé domicile)<sup>30</sup></b></p> <p><b>Liste non exhaustive</b></p>	<p>Éducateur APA, association spécialisée.</p> <p>Psychomotricien.</p> <p>Ergothérapeute.</p> <p>Masseur-kinésithérapeute.</p> <p>Orthophoniste.</p> <p>Infirmier.</p> <p>Géiatre.</p> <p>Point de vigilance : ces interventions sont mises en œuvre en lien avec le médecin traitant.</p>

## 2.2. Troubles physiques non moteurs

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<p><b>Fatigue (asthénie)</b></p>	<p>Non liée à une activité physique importante ou à un manque de sommeil.</p> <p>Causes multiples : baisse neurotransmetteurs, lésions zones motrices, état dépressif, anxiété, mauvais sommeil.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Alerter le médecin traitant en cas de fatigue prolongée.</li> <li>– Proposer un temps de repos.</li> <li>– Encourager la pratique d'activité physique quotidienne.</li> <li>– Équilibrer les activités dans la journée.</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Examen du sommeil (cause de la somnolence, apnées du sommeil, jambe sans repos, etc.).</li> <li>– Activités physiques adaptées.</li> </ul>

<sup>30</sup> Certains professionnels peuvent intervenir dans le cadre d'un service à domicile (SSIAD/ESA, SPASAD, etc.), d'un service ou réseau de santé spécialisé ou en libéral.

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)		Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<b>Troubles du sommeil</b>	<p>Il peut d'agir :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– d'insomnie : fragmentation du sommeil, urgence urinaire, apnée du sommeil ;</li> <li>– de somnolence excessive durant le jour.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Établir une routine quotidienne.</li> <li>– Encourager la personne à noter les heures de réveil et les troubles observés.</li> <li>– Encourager la pratique d'activité physique quotidienne.</li> <li>– Privilégier la consommation de boissons stimulantes (thé, caféine, etc.) tôt durant la journée.</li> <li>– Réduire les activités stimulantes en soirée.</li> <li>– Au moment du coucher, placer les médicaments à portée de main, avec une petite bouteille d'eau à bec verseur.</li> </ul> <p>À éviter/limiter :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– les siestes le jour et en soirée ;</li> <li>– les bruits environnants.</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Éducation à l'hygiène du sommeil.</li> <li>– Éducation thérapeutique.</li> <li>– Activité physique adaptée.</li> <li>– Luminothérapie (en cas de perturbation du cycle éveil-sommeil).</li> <li>– Aromathérapie.</li> <li>– Relaxation.</li> <li>– Aides techniques ou dispositifs médicaux adaptés.</li> <li>– Consultation spécialisée (pneumologue, ORL, etc.).</li> </ul>
<b>Douleurs inexplicables</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Différentes douleurs comme l'arthrite, maux dans le bas du dos.</li> <li>– Sensation de rigidité, des crampes, des spasmes, etc., notamment dans les jambes.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Encourager la personne à exprimer sa douleur et la coter à l'aide d'outils adaptés, par exemple : EVA, Doloplus, Algoplus, etc.</li> <li>– Étirements musculaires, massages, bains chauds.</li> </ul>

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Douleurs neuropathiques : engourdissements, brûlures, sensations de compression ou d'étau...</li> <li>- Douleurs en période OFF.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Travailler le rapport au corps, aux douleurs, à la souffrance, en lien avec la dépression.</li> </ul> <p>Pour l'aide aux soins d'hygiène :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- en amont du soin, s'assurer que la personne a pris son traitement anti-douleur ;</li> <li>- réduire au maximum les manipulations ;</li> <li>- proposer des soins plus doux.</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Consultation spécialisée (centre anti-douleur, etc.).</li> <li>- Relaxation.</li> <li>- Musicothérapie.</li> <li>- Activité physique adaptée.</li> </ul>
<p><b>Troubles urinaires (hors problème de prostate)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Envies urgentes d'aller uriner.</li> <li>- Uriner fréquemment (moins de 2 heures dans la journée).</li> <li>- Uriner plusieurs fois par nuit.</li> <li>- Vessie hypo-active.</li> <li>- Difficulté à commencer à uriner.</li> <li>- Sensation vessie non totalement vidée.</li> <li>- Fuites urinaires.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prendre contact avec le médecin traitant pour être orienté vers un spécialiste afin d'exclure d'autres causes éventuelles.</li> <li>- Réduire la consommation de liquides diurétiques (café, thé, boissons gazeuses, alcool, etc.).</li> <li>- Porter des vêtements faciles à enlever et adaptés (amples, avec Velcro ou larges fermetures à glissière).</li> <li>- Recourir si nécessaire à l'usage de protection adaptée.</li> <li>- Négociation toilette intime en cas de perte d'autonomie.</li> <li>- Modification de l'environnement (bon éclairage, élimination d'obstacles à la marche, proximité entre chambre et WC, etc.).</li> <li>- Encourager la personne à aller aux toilettes à heures fixes.</li> </ul>

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
	<p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Consultation spécialisée (gériatre, urologue, etc.).</li> </ul>
<p><b>Troubles digestifs et intestinaux</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Paresse de l'estomac : satiété précoce, anorexie, flatulence, nausée et vomissements.</li> <li>– Douleurs abdominales.</li> <li>– Constipation.</li> <li>– Urgence et incontinence fécale.</li> </ul> <p>Mesures habituelles d'hygiène de vie :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– activité physique régulière (marche, etc.) ;</li> <li>– hydratation régulière ;</li> <li>– consommation de fruits et légumes riches en fibres.</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Consultation spécialisée pour bénéficier de conseils nutritionnels adaptés (diététicien, nutritionniste).</li> <li>– Mobilisation et massages.</li> </ul>
<p><b>Troubles de la libido/sexuels</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Diminution de l'appétit sexuel, difficultés à obtenir un orgasme (F/H).</li> <li>– Chez les hommes : difficultés d'avoir, de maintenir une érection, d'éjaculer.</li> <li>– Chez les femmes : manque de lubrification vaginale, énurésie.</li> <li>– Problèmes liés aux tremblements à la rigidité, douleurs.</li> <li>– Risques d'augmentation anormale de l'appétit sexuel causé par un trouble Obsessionnel compulsif (effets secondaires de médicaments).</li> </ul> <p>– Exploration d'autres formes d'intimité avec l'aide d'un spécialiste.</p> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Consultation spécialisée (sexologue, neuro-urologue, gynécologue, etc.).</li> </ul>
<p><b>Perte de goût et d'odorat</b></p>	<p>Pertes graduelles sur plusieurs années, passent souvent inaperçues.</p> <p><i>NB</i> : ne sont pas des symptômes dangereux.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Consultation médicale (médecin traitant).</li> </ul>

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)		Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<b>Hypersudation</b>	<p>Transpiration importante, même lors d'un exercice léger ou sans exercice, notamment lorsque les muscles sont raides (période OFF) ou pendant les dyskinésies.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Aucun traitement médicamenteux.</li> <li>– Privilégier le port de vêtements appropriés.</li> <li>– Rester hydraté.</li> </ul> <p>À éviter :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– les endroits chauds et humides ;</li> <li>– les activités extrêmes en période de chaleur.</li> </ul>
<b>Gonflement/œdème des jambes</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Grossissement de la partie inférieure des jambes, semblent être remplies d'eau.</li> <li>– Causes : médicaments ou non.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Port de bas de contention.</li> <li>– Surélever les jambes en position assise.</li> <li>– Éviter la position assise de manière prolongée.</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Consultation spécialisée (gériatre, etc.).</li> </ul>
<b>Ressources et compétences (professionnels à solliciter pour bénéficier d'un accompagnement spécialisé domicile)</b>	<p>Éducateur APA, association spécialisée.</p> <p>Infirmier.</p> <p>Kinésithérapeute.</p> <p>Ergothérapeute.</p> <p>Psychomotricien.</p> <p>Psychologue.</p>	
<b>Liste non exhaustive</b>	<p>Point de vigilance : ces interventions sont mises en œuvre en lien avec le médecin traitant de la personne.</p>	



## 2.3. Troubles psychologiques, affectifs et émotionnels

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<p><b>Dépression</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Incapacité à ressentir de la joie.</li> <li>– Fatigue sans autre symptôme.</li> <li>– Moins d'intérêts aux passe-temps.</li> </ul> <p>Vigilance : peut être un signe précoce de la maladie.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Respecter les moments dépressifs.</li> <li>– Encourager la personne à rester active.</li> <li>– Encourager la personne au maintien du réseau social.</li> <li>– Si la personne se sent démotivée, ne pas la dénigrer mais plutôt l'encourager.</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p>
<p><b>Anxiété</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Apparaît souvent conjointement avec la dépression</li> <li>– Inquiétude excessive pour des choses du quotidien</li> <li>– Fréquence dans les périodes OFF, attaque de panique</li> <li>– Risque de développement d'un syndrome post chute (anxiété post traumatique après une chute)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Rééducation neuropsychologique.</li> <li>– Soutien des proches aidants.</li> <li>– Thérapies cognitivo-comportementales dans le syndrome post-chute.</li> <li>– Dépression légère : psychothérapie.</li> <li>– Dépression modérée ou sévère : psychothérapie, etc.</li> <li>– Thérapie gestion du stress associée à la relaxation : gestion de respiration abdominale, méditation de pleine conscience, yoga tai-chi, qi gong, activités artistiques.</li> </ul>
<p><b>Apathie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Diminution des émotions et de la motivation en dehors de toute dépression, de toute détérioration intellectuelle.</li> <li>– La personne ne participe plus aux activités habituelles, indifférence affective, donne l'impression de ne plus faire d'effort.</li> <li>– Implication d'autres neurotransmetteurs (sérotonine, acétylcholine).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– En priorité, alerter le médecin traitant pour une évaluation (signe possible d'autres troubles somatiques, etc.).</li> <li>– Adopter une attitude non stigmatisante envers la personne (« il est apathique et non fainéant »).</li> <li>– Rebondir sur quelques initiatives proposées par la personne.</li> <li>– Rechercher chez la personne des centres d'intérêt et des potentialités préservées à solliciter et à valoriser afin d'éviter toute situation d'échec.</li> <li>– Proposer de faire des activités sources de plaisir pour la personne et manifester son désir de les partager avec elle (lui donner envie).</li> </ul>

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<p><i>NB</i> : facteur de risque d'évolution vers la démence.</p>	<p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Relaxation.</li> <li>– Programmes d'activités personnalisés/ergothérapie.</li> <li>– Thérapies psycho-comportementales.</li> <li>– Soutien psychologique/neuropsychologique.</li> <li>– Musicothérapie.</li> <li>– Recours à l'accueil de jour.</li> <li>– Recours à un spécialiste si les troubles persistent.</li> <li>– Communication par le toucher.</li> <li>– Approche psychocorporelle.</li> </ul>
<p><b>Hyper émotionnalité</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Inverse de l'apathie.</li> <li>– Émotions intenses, voire exacerbées.</li> <li>– Perturbation du système limbique.</li> <li>– Rires, pleurs, grande anxiété, non motivés par les circonstances.</li> </ul>	<p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Régulation tonico-émotionnelle.</li> </ul>
<p><b>Stress</b></p> <p>Le stress au travail serait un facteur déclencheur de la maladie de Parkinson.</p> <p>Stress chronique généré par la maladie aggrave les troubles moteurs et non moteurs.</p> <p>Augmentation des symptômes, dont les tremblements, lors de certaines situations à forte contrariété.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Éducation à l'autogestion de stress.</li> <li>– Prise en charge personnalisée et active de la gestion du stress.</li> <li>– Séances de relaxation.</li> <li>– Adaptation des activités pour limiter la mise en échec.</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Rééducation neuropsychologique.</li> </ul>
<p><b>Tendance à l'isolement</b></p> <p>Conséquences de la maladie : impacts des fluctuations, des douleurs, des souffrances, repli sur soi, repli social, vision du futur</p>	<p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Psychothérapie individuelle.</li> <li>– Psychothérapie en couple.</li> </ul>

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
	incertaine, peurs, sentiment d'impuissance, désespoir. – Psychothérapie en groupe.
<b>Ressources et compétences (professionnels à solliciter pour bénéficier d'un accompagnement spécialisé domicile)</b>  <b>Liste non exhaustive</b>	Psychiatre. Psychologue, neuropsychologue. Psychomotricien. Associations spécialisées.  Point de vigilance : ces interventions sont mises en œuvre en lien avec le médecin traitant.

## 2.4. Troubles neurocognitifs

- Les troubles neurocognitifs dans la maladie de Parkinson sont le plus généralement légers et exempts d'impacts délétères sur l'autonomie de la personne dans les activités de la vie quotidienne. Dans ce cas, on parle de troubles cognitifs légers. Il s'agit en général de difficultés de concentration pouvant gêner la lecture ou le suivi d'une conversation, ou d'une lenteur pour réfléchir, de difficultés à se rappeler certains souvenirs ou des difficultés à organiser plusieurs tâches du quotidien.
- Dans certain cas, les troubles neurocognitifs sont plus sévères et s'associent à une diminution de l'autonomie de la personne dans la gestion des activités de la vie courante.

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<b>Troubles de l'attention</b>	– Difficultés à se concentrer sur différentes tâches, à mener des doubles tâches.  <b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b>

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Stimulation cognitive.</li> <li>– S'appuyer sur la plasticité cérébrale pour aménager de nouveaux réseaux de neurones en stimulant l'activité des neuro-médiateurs.</li> </ul>
<p><b>Troubles de fonctions de la mémoire</b></p> <p>Mémoire à court terme</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Mémoire passive (retient temporairement une information).</li> <li>– Mémoire de travail (retient un nombre limité d'informations dans un temps limité, rendant possible l'exécution d'une tâche).</li> </ul> <p>Mémoire à long terme</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Mémoire épisodique (permet de mémoriser et de voyager dans nos souvenirs), encodage, conservation, réutilisation.</li> <li>– Mémoire déclarative (qui peut être explicitée avec des mots).</li> <li>– Mémoire sémantique (contient les connaissances générales).</li> <li>– Mémoire procédurale (les apprentissages automatiques).</li> </ul>	<p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Stimulation cognitive.</li> </ul>
<p><b>Troubles des fonctions exécutives</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Ralentissement de la pensée.</li> <li>– Problèmes pour s'organiser, pour planifier les actions.</li> <li>– Difficultés à faire des choix, à prendre des décisions.</li> <li>– Difficultés à initier des actions.</li> <li>– Difficultés à trouver des mots.</li> <li>– Focalisation sur des détails.</li> <li>– Difficultés à avoir une vision d'ensemble.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Permettre à la personne de s'adapter aux exigences et modifications de l'environnement, en particulier les situations nouvelles, lorsque les routines d'actions ne sont plus suffisantes. Ce sont les fonctions exécutives qui gèrent les comportements dans ces situations.</li> <li>– Laisser du temps, venir en appui, encourager la personne.</li> </ul>
<p><b>Troubles des fonctions instrumentales</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Perte de capacité langagière.</li> <li>– Perte de capacité gestuelle.</li> </ul>	

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Perte de capacité de calcul.</li> <li>– Perte de capacité visuo-constructive et visuo-spatiales (diminution de la capacité à dessiner).</li> </ul>	
<p><b>Troubles de comportement liés à la dopamine</b></p> <p>Excès de dopamine</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Dépendance aux médicaments (humeur excessive, idées délirantes, créativité, comportement à risque).</li> <li>– Troubles du contrôle de l'impulsivité (jeux pathologiques, achats compulsifs, hypersexualité, boulimie).</li> <li>– Répétition d'activités stériles et stéréotypées.</li> </ul> <p>Manque de dopamine</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Tendance à la dépression, à la dévalorisation de soi, au désintérêt, au manque d'initiative, apathie.</li> </ul>	<p>Troubles liés à l'excès de dopamine</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Prévenir l'entourage et le médecin.</li> <li>– Se conformer strictement à la prescription.</li> <li>– Limitation alcool et stimulants.</li> <li>– Relaxation, gym douce.</li> </ul> <p>Troubles liés au manque de dopamine</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Conserver son style de vie.</li> <li>– Consultation médicale pour une adaptation du traitement.</li> </ul> <p>À éviter : l'automédication.</p>
<p><b>Troubles de comportement en sommeil paradoxale</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Mouvements anormaux : myoclonies (secousses musculaires brèves, mouvements périodiques des jambes, jambes sans repos, akathisie (impossibilité de rester immobile), parasomnie (rêves éveillés, cauchemars, terreurs nocturnes, soliloquie (parler en dormant), hallucinations nocturnes, somnambulisme, attaque de panique.</li> <li>– Gestes parfois violents dans la nuit, la personne vit ses rêves, périodes d'agitation et d'activités inconscientes.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Sécuriser l'environnement du sommeil : éviter d'avoir des objets blessants à proximité du lieu du lit, etc.</li> <li>– Encourager la personne à noter les troubles observés.</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Luminothérapie (en cas de perturbation du cycle éveil-sommeil).</li> <li>– Aromathérapie.</li> <li>– Éducation à l'hygiène du sommeil.</li> <li>– Activité physique adaptée.</li> <li>– Relaxation.</li> <li>– Consultation spécialisée (pneumologue, ORL, etc.).</li> </ul>

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)		Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<b>Illusions</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Fausses croyances non basées sur la réalité ou sur des faits.</li> <li>– Accusations du/de la conjoint(e) d'adultère, de vol.</li> </ul> <p><i>NB</i> : apparition au stade avancé de la maladie.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Soutenir le proche aidant en lui expliquant qu'il s'agit d'une manifestation de la pathologie.</li> </ul>
<b>Hallucinations</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Entendre et voir quelque chose qui n'est pas présent.</li> <li>– En partie causées par les médicaments.</li> <li>– Commencent souvent par des images visuelles mineures qui ne font pas peur (tâches, points, etc.).</li> <li>– Peuvent évoluer par des visions d'enfants, d'animaux, de personnages en miniatures.</li> <li>– Risques de confusions avec le réel.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Prévenir le médecin traitant (évaluation médicale globale et révision du traitement médicamenteux).</li> <li>– Prévenir l'entourage.</li> <li>– Veiller à ce que la personne soit dans un environnement sûr, paisible, lumineux et calme.</li> </ul>
<b>Ressources et compétences (professionnels à solliciter pour bénéficier d'un accompagnement spécialisé domicile)</b>	Psychologue, neuropsychologue. Psychiatre. Psychomotricien. Ergothérapeute. Orthophoniste.	
<b>Liste non exhaustive</b>	Point de vigilance : ces interventions sont mises en œuvre en lien avec le médecin traitant.	

# 3. La maladie à corps de Lewy

## Ce qu'il faut savoir

- La maladie à corps de Lewy (MCL) représente 10 à 20 % des démences. En France, 100 000 à 200 000 personnes seraient atteintes de MCL<sup>31,32</sup>.
- La MCL débute généralement après l'âge de 50 ans<sup>33</sup>.
- Elle touche une population plus jeune que pour la maladie d'Alzheimer (70 ans).
- Complication tardive de la maladie de Parkinson observée dans 30 % des cas.
- Spécificités :
  - troubles cognitifs sous la forme de troubles de l'attention, d'un ralentissement psychique, de troubles des fonctions exécutives, de troubles neurovisuels, et moins volontiers atteignant la mémoire ou le langage ;
  - symptômes moteurs de type parkinsonien plus ou moins présents en fonction des personnes ;
  - alternance des capacités cognitives et de vigilance (fluctuations caractéristiques) parfois rapide pouvant aller vers des périodes de parfaite conscience et coopération et des périodes de désorientation et d'agressivité ;
  - hallucinations essentiellement visuelles et syndrome de Capgras (la personne malade ne reconnaît pas ses proches et se croit en présence de sosies malveillants) fréquents ;
  - fréquence des troubles digestifs, en particulier des troubles de la déglutition avec risques d'étouffement (à prendre en charge par rééducation dès le début de leur installation) et constipation.

Se reporter au tableau ci-dessous pour la description des principaux symptômes/troubles.

## Point de vigilance

- ➔ Tableaux cliniques peuvent être différents d'une personne à l'autre.
- ➔ La personne malade conserve une grande lucidité même tard dans la maladie alors même que ses troubles du comportement peuvent être importants.
- ➔ Danger important dans la prise de certains psychotropes strictement contraindiquée (neuroleptiques de première génération en particulier, antipsychotiques)

<sup>31</sup> Hogan DB, Fiest KM, Roberts JI, Maxwell CJ, Dykeman J, Pringsheim T, et al. The prevalence and incidence of dementia with lewy bodies: a systematic review. Can J Neurol Sci 2016;43(Suppl 1):S83-95.

<sup>32</sup> Blanc F, Verny M. La maladie à corps de Lewy au stade prodromal, comment faire le diagnostic en pratique ? Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil 2017;15(2):196-204.

<sup>33</sup> France Alzheimer. La maladie à corps de Lewy [En ligne]. Paris: France Alzheimer; 2017. <https://www.francealzheimer.org/maladie-dalzheimer-maladies-apparentees-similitudes-differences/maladie-a-corps-de-lewy/>

## Clé de lecture du tableau

Plusieurs cas de figure peuvent se présenter :

1. les symptômes sont connus : les professionnels appliquent les conseils pratiques lorsque cela est possible et dans le respect de leur champ d'intervention et de compétence spécifique ;
2. les symptômes ne sont pas connus et sont repérés ou observés par les intervenants : il convient d'alerter le médecin traitant (généraliste ou spécialiste de la maladie) de la personne ;
3. les symptômes persistent : il convient d'alerter le médecin traitant.

**Attention !** certains conseils pratiques nécessitent l'intervention ou l'avis d'un professionnel spécialisé avant leur mise en œuvre. Ils sont identifiés sous la rubrique « pour aller plus loin ».

Pour chaque catégorie de symptômes ou troubles, il est proposé une liste des principaux professionnels qu'il est possible de solliciter en passant par le médecin traitant pour bénéficier de conseils plus spécifiques.



### 3.1. Troubles du comportement

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<p><b>Hallucinations</b></p> <p>Il peut être observé chez la personne :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– des hallucinations diurnes ou nocturnes à dominante visuelle, olfactive, diurne ou nocturne :           <ul style="list-style-type: none"> <li>• mineures : sensation de présence ou de passage,</li> <li>• majeures : une personne, un animal, une scène, etc. ;</li> </ul> </li> <li>– des hallucinations olfactives (mauvaise odeur), auditives (voix au loin, musique, etc.), gustatives sont possibles.</li> </ul> <p>Vigilance : ces hallucinations peuvent être critiquées ou non par la personne. En d'autres termes, elle comprend ou non que ses hallucinations ne sont pas la réalité.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– S'assurer que la personne porte ses prothèses auditives et lunettes adaptées.</li> <li>– Essayer de déterminer si la personne éprouve des difficultés à voir ou à entendre.</li> <li>– Déterminer si l'hallucination ou l'idée délirante dérange la personne (si elle est agréable ou si elle ne dérange pas, il est préférable peut-être de ne rien faire à ce sujet).</li> <li>– Supprimer, si possible, les sources de l'hallucination.</li> <li>– Si les hallucinations ne sont pas critiquées : encourager la personne à consulter son médecin traitant pour un traitement adapté.</li> <li>– Proposer des explications rationnelles qui justifient les hallucinations de la personne mais ne pas insister si elle ne peut les entendre.</li> <li>– Valider ce que la personne ressent : ils sont combien ? Est-ce que ça arrive souvent ? Il y a des fois où ça n'arrive pas ?...) et valider l'émotion de base générant ses « visions » : « Votre maman vous manque ? C'est elle qui vous rassurait quand vous étiez stressé ?</li> <li>– S'assurer que l'éclairage est adéquat.</li> </ul>
<p><b>Délires</b></p> <p>« Perceptions sensorielles sans objet réel à percevoir, le plus souvent visuelles et auditives (à différencier des illusions qui sont des déformations ou des interprétations de perceptions réelles). »<sup>34</sup></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Faire le tour du logement avec la personne pour lui montrer qu'il n'y a personne et la rassurer.</li> <li>– S'assurer que la personne a une alimentation bien équilibrée (la malnutrition ou la déshydratation peut occasionner une nutrition insuffisante du cerveau).</li> </ul>

<sup>34</sup> Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs. Recommandation de bonne pratique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2009. [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_819667/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-prise-en-charge-des-troubles-du-comportement-perturbateurs](https://www.has-sante.fr/jcms/c_819667/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-prise-en-charge-des-troubles-du-comportement-perturbateurs)

	<p>« Idées délirantes » : questionnements issus du NPI-R :</p> <p>« Le patient/la patiente croit-il/elle des choses dont vous savez qu'elles ne sont pas vraies ? Par exemple, il/elle insiste sur le fait que des gens essaient de lui faire du mal ou de le/la voler. A-t-il/elle dit que des membres de sa famille ne sont pas les personnes qu'ils prétendent être ou qu'ils ne sont pas chez eux dans sa maison ? Est-il/-elle vraiment convaincu(e) de la réalité de ces choses ? »</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Essayer de rendre l'environnement confortable et sécuritaire (des personnes ou des environnements peu familiers peuvent être désorientants).</li> <li>– Trouver une façon de soulager le stress (par exemple, si la personne affirme que son collier a été volé, aidez-la à le chercher ou essayez de la distraire en faisant autre chose).</li> <li>– Mener une enquête pour vous assurer que les soupçons ne sont pas basés sur des faits. Il est possible que la personne soit réellement victime de quelque chose.</li> <li>– Recourir à des distractions familières, comme écouter de la musique, faire de l'exercice, jouer aux cartes ou regarder des photos.</li> </ul> <p>À éviter :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– argumenter ou contredire la personne ;</li> <li>– lui laisser entendre que ce qu'elle exprime n'a aucun sens.</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Approche psychocorporelle.</li> <li>– Atelier de réminiscence.</li> <li>– Consultation médicale.</li> </ul>
<p><b>Syndrome de Capgras</b></p>	<p>Fausse perception de la réalité (par exemple, croire qu'un proche a été remplacé par un sosie qui est un imposteur, croire que le proche a une liaison ou que les morts sont vivants, etc.)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Rassurer la personne en validant son émotion manifestée (et non le SPCD).</li> <li>– Pour le proche pris pour un sosie, s'éloigner quelques minutes puis revenir en affichant une attitude très empathique.</li> <li>– Changer de sujet de conversation.</li> <li>– S'appuyer sur des photos ou des objets connus ou reconnus.</li> </ul>

		<p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Soutien psychologique.</li> <li>– Communication par réminiscence.</li> <li>– Relaxation.</li> <li>– Consultation médicale pour un traitement adapté.</li> <li>– Soutien du proche aidant.</li> </ul>
<p><b>Apathie</b></p>	<p>Il peut être observé chez la personne :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– une démotivation ;</li> <li>– une perte d’initiatives ;</li> <li>– un désintérêt ;</li> <li>– un repli sur soi ;</li> <li>– un appauvrissement des activités sociales ;</li> <li>– une indifférence affective.</li> </ul> <p><i>NB</i> : il s’agit d’un symptôme très fréquent.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– En priorité, alerter le médecin traitant pour évaluer la situation (signe possible d’autres troubles somatiques, etc.).</li> <li>– Adopter une attitude non stigmatisante envers la personne (« il est apathique et non fainéant »).</li> <li>– Rebondir sur quelques initiatives proposées par la personne.</li> <li>– Rechercher chez la personne des centres d’intérêt et des potentialités préservées à solliciter et à valoriser afin d’éviter toute situation d’échec (s’appuyer sur le projet personnalisé).</li> <li>– Proposer de faire des activités sources de plaisir pour la personne.</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Relaxation.</li> <li>– Programmes d’activités personnalisés/ergothérapie.</li> <li>– Thérapies psycho-comportementales.</li> <li>– Soutien psychologique.</li> <li>– Musicothérapie.</li> <li>– Recours à l’accueil de jour.</li> <li>– Recours à un spécialiste si les troubles persistent.</li> <li>– Communication par le toucher.</li> <li>– Approche psychocorporelle.</li> </ul> <p>.../...</p>

<p><b>Agressivité, état de paranoïa</b></p>	<p>La personne :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– s’agace ou s’énerve rapidement ;</li> <li>– peut devenir violente, avoir des gestes vifs et pas toujours contrôlés, utiliser un langage grossier ;</li> <li>– a un comportement d’opposition ;</li> <li>– des cris.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Lutter contre ses propres sentiments négatifs et les inhiber pour ne pas surenchérir en manifestant de l’agacement ou de l’irritation.</li> <li>– Valider l’émotion ressentie par la personne, en verbalisant son désaccord ou sa colère, avec un ton en dessous de celui-ci ; reconnaître ses valeurs qui ont été bafouées dans l’acte qui a généré cette colère ; explorer avec elle ou en fonction de sa connaissance, des moyens de la réguler.</li> <li>– Laisser la personne exprimer sa colère (s’éloigner de la personne le temps qu’elle se calme).</li> <li>– Encourager la personne à consulter son médecin traitant pour la recherche d’une cause somatique ou psychique, notamment en présence de cris, d’un facteur déclencheur qui peut être contrôlé ou atténué : douleur, inconfort, dépression, nuisances, inadaptation de l’environnement humain ou matériel, etc.</li> <li>– Essayer de distraire la personne de cette situation.</li> <li>– Sécuriser au maximum l’environnement de la personne.</li> </ul> <p>À éviter :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– la confrontation.</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Communication par le toucher.</li> <li>– Massage.</li> <li>– Musicothérapie.</li> </ul>
<p><b>Troubles du comportement en sommeil paradoxal</b></p>	<p>La personne :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– s’agite dans son sommeil, semblant vivre son rêve ;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Établir une ritualisation pour le sommeil.</li> <li>– Veiller à l’environnement pendant le sommeil (toutes les stimulations extérieures).</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>– peut parler, avoir des mouvements violents, tomber de son lit ou en sortir et poursuivre son rêve dans une sorte d'état de somnambulisme.</li> </ul> <p><i>NB</i> : sont fréquents.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Trouver des fenêtres de sommeil, recherche de la qualité du sommeil.</li> <li>– S'assurer qu'il n'y a pas d'objets dangereux près du lit de la personne.</li> <li>– Informer de l'existence de dispositifs médicaux (lit médicalisé, etc.) (sur prescription).</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Consultation médicale pour un traitement adapté.</li> <li>– Prise en charge spécialisée avec l'entourage.</li> <li>– Éducation thérapeutique.</li> <li>– Luminothérapie (après avis de l'ophtalmologiste).</li> </ul>
<p><b>Ressources et compétences (professionnels à solliciter pour bénéficier d'un accompagnement spécialisé domicile)<sup>35</sup></b></p> <p><b>Liste non exhaustive</b></p>	<p>Psychiatre.</p> <p>Psychologue, psychothérapeute.</p> <p>Neuropsychologue.</p> <p>Psychomotricien.</p> <p>Musicothérapeute.</p>	<p>Point de vigilance : ces interventions sont mises en œuvre en lien avec le médecin traitant de la personne.</p>

<sup>35</sup> Certains professionnels peuvent intervenir dans le cadre d'un service à domicile (SSIAD/ESA, SPASAD, etc.), d'un service ou réseau de santé spécialisé ou en libéral.

## 3.2. Troubles psychologiques, affectifs et émotionnels

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<p><b>Symptômes de la dépression</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– En partie liée à une grande conscience des troubles et à une analyse fine de ce qui se passe et ce qui va se passer dans l’avenir.</li> <li>– « Elle se caractérise par une humeur triste, durable et/ou une perte d’élan, de l’intérêt et du plaisir pour la plupart des activités, un pessimisme et des idées suicidaires. »<sup>36</sup></li> </ul> <p>Questionnement issu du NPI-R<sup>37</sup> :</p> <p>« Le patient/la patiente semble-t-il/elle triste ou déprimé(e) ? Dit-il/elle qu’il/elle se sent triste ou déprimé(e) ? »</p> <p>Vigilance : la dépression est plus fréquente et plus intense chez les personnes atteintes de MCL par rapport à celles atteintes de la MA.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– S’assurer de l’absence d’idées ou de scénarii suicidaires, sinon en référer au médecin traitant.</li> <li>– Écouter ce que la personne a à dire et entendre sa souffrance.</li> <li>– Chercher les causes, les évènements récents (deuil, choc psychologique, etc.) et les éléments de contexte (histoire de vie) pour une meilleure compréhension du symptôme.</li> <li>– Encourager la personne à réaliser des activités appréciées et maîtrisées.</li> <li>– Trouver des activités narcississantes pour valoriser l’estime d’elle-même.</li> <li>– Identifier des éventuels leviers émotionnels (qui peuvent faciliter l’approche des soignants pour certains soins).</li> </ul> <p>– <b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Soutien psychologique.</li> <li>– Aromathérapie.</li> </ul>
<p><b>Anxiété</b></p> <p>« Elle se caractérise par une peur sans motif apparent. »<sup>38</sup></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Communication par le toucher.</li> <li>– Séances de relaxation/détente.</li> </ul>

<sup>36</sup> Source : <http://www.medcomip.fr/region/region-outils/outils-egs/troubles-cpmt/procedure-spcd-ehpad.pdf>

<sup>37</sup> « Le NPI est un inventaire de 12 symptômes parmi les plus fréquents au cours de la maladie d’Alzheimer et des maladies apparentées, qui évalue leur fréquence et leur sévérité, ainsi que le retentissement sur l’aidant ou le professionnel ». Au domicile, les versions suivantes peuvent être utilisées : NPI ou NPI réduit, renseigné par l’aidant ou un professionnel (source : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie\\_dalzheimertroubles\\_du\\_comportement\\_perturbateurs-recommandations.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimertroubles_du_comportement_perturbateurs-recommandations.pdf))

<sup>38</sup> Source : *ibid.*

	<p>Questionnement issu du NPI-R :</p> <p>« Le patient/la patiente est-il/elle très nerveux(se), inquiet(ète) ou effrayé(e) sans raison apparente ? Semble-t-il/elle très tendu(e) ou a-t-il/elle du mal à rester en place ? A-t-il/elle peur d'être séparé(e) de vous ? »</p> <p><i>NB</i> : il s'agit d'un symptôme très fréquent.</p>
<p><b>Ressources et compétences (professionnels à solliciter pour bénéficier d'un accompagnement spécialisé domicile)</b></p> <p>Liste non exhaustive</p>	<p>Psychologue. Psychomotricien. Associations spécialisées.</p> <p>Point de vigilance : ces interventions sont mises en œuvre en lien avec le médecin traitant la personne.</p>

### 3.3. Troubles cognitifs

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<p><b>Fluctuations cognitives</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Somnolence en journée.</li> <li>– Longues siestes au cours de la journée.</li> <li>– La personne regarde dans le vide pendant une longue période et à un autre moment semble revenue à un état antérieur de parfaite possession de ses capacités cognitives.</li> <li>– Épisodes où le flot des idées ou du langage est désorganisé, pas clair, ou illogique alors qu'à</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Respecter la fatigue de la personne.</li> <li>– Rappeler à la personne que la fluctuation est un des signes principaux de sa maladie.</li> <li>– Proposer des activités sur un laps de temps plutôt court car la réalisation d'activités trop longues risque d'être suivie d'un long moment pour récupérer.</li> <li>– Varier et adapter avec beaucoup de souplesse le programme d'activités pour profiter des bons moments.</li> </ul>

	<p>d'autres moments la personne est comme à l'accoutumée.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– L'état de vigilance et l'état cognitif de la personne varient d'un jour à l'autre, d'un moment de la journée à un autre.</li> <li>– Épisode de désorientation temporo-spatiale.</li> <li>– Agnosie.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Encourager la personne à reporter une activité si elle ne peut pas la faire au moment où on lui propose.</li> <li>– Laisser la personne se reposer quand elle le souhaite.</li> <li>– Conseiller à la personne de faire des choix, de prioriser les activités à choisir.</li> <li>– Apprendre à la personne à ne pas planifier trop de projets à date fixe car il ne peut pas savoir s'il sera bien.</li> <li>– Encourager la pratique d'une activité physique régulière et adaptée.</li> </ul> <p>À éviter :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– fatiguer la personne en la sur-stimulant.</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Consultation spécialisée.</li> </ul>
<b>Troubles de l'attention</b>	<p>La personne a des difficultés à se concentrer sur différentes tâches, à mener des doubles tâches.</p> <p><i>NB</i> : très fréquents en début de la maladie.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Proposer une activité à la fois</li> <li>– Donner une consigne à la fois et attendre la réponse (verbale ou motrice).</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Stimulation cognitive.</li> </ul>
<b>Trouble du ralentissement psychique</b>	<p>Ralentissement du processus de la pensée (traitement de l'information et temps de réaction).</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Laisser du temps à la personne, lui venir en appui si nécessaire, l'encourager.</li> </ul>
<b>Troubles des fonctions exécutives</b>	<p>La personne rencontre des difficultés :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– dans les raisonnements : par exemple, formalités administratives, gérer ses finances ;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Limiter l'accès aux moyens de paiement et privilégier les sommes en monnaie.</li> <li>– Conseiller la mise en place d'un téléphone adapté avec trois ou quatre numéros favoris associés à une image.</li> </ul>



	<ul style="list-style-type: none"> <li>– pour rédiger un chèque ;</li> <li>– pour composer un n° de téléphone, etc.</li> <li>– une altération du jugement : la personne n'arrive plus à évaluer les situations : elle porte des vêtements d'hiver en été (également lié à la désorientation dans le temps), fait des achats démesurés de nourriture, etc. ;</li> <li>– des troubles de la planification : par exemple, faire ses courses, programmer ses rendez-vous, gérer les situations nouvelles, etc.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Astuce : création fiche pour les numéros d'urgence et la placer près du téléphone fixe.</li> <li>– Discuter avec la personne et ses proches des mesures de protection.</li> <li>– Adapter le contenu des armoires, étiqueter.</li> <li>– Mettre en place des supports, des outils avec la personne (liste de courses préétablie, liste des tâches à faire, etc.).</li> </ul>
<b>Troubles neurovisuels</b>	<p><i>NB</i> : ne sont pas des troubles ophtalmologiques.</p> <p>La personne n'évalue pas correctement son environnement physique, ce qui entraîne des difficultés dans la réalisation des actes de la vie quotidienne.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Adapter l'environnement visuel en fonction des préférences de la personne : éclairage, supports d'informations, etc.</li> <li>– Accompagner le geste.</li> <li>– Encourager la pratique d'activité physique.</li> <li>– Laisser du temps à la personne, tenir compte de sa fatigabilité.</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Mise en place d'aides techniques adaptées.</li> <li>– Consultation spécialisée (orthoptiste, etc.).</li> </ul>
<b>Perte progressive de langage</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Difficulté à trouver les mots (la personne utilise des mots du type « truc », « machin », etc.).</li> <li>– Utilisation d'un mot à la place d'un autre (bol au lieu de tasse par exemple), périphrases.</li> <li>– Les phrases deviennent plus courtes et le discours moins fluide.</li> <li>– Il faut plus de temps à la personne pour trouver ses mots.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Exercices de répétition.</li> <li>– Valoriser la lecture.</li> <li>– Maintenir la communication avec la personne, lui parler.</li> <li>– Donner du temps à la personne pour qu'elle trouve ses mots, lui donner le mot qui manque en cas d'anxiété.</li> <li>– Si nécessaire, aider la personne à trouver le mot : par exemple, ébauche orale (commencer le mot), ébauche écrite (écrire la première lettre).</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>– La prononciation des mots est perturbée, la personne répète plusieurs fois le même mot ou la même syllabe.</li> <li>– Le discours devient incompréhensible. La personne n'arrive plus à se faire comprendre oralement.</li> </ul> <p><i>NB</i> : pas la même intensité que dans la MA et pas au premier plan.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Ne pas hésiter à reformuler pour s'assurer d'avoir bien compris ce que dit la personne.</li> <li>– Continuer à s'adresser à elle, se mettre face à elle, capter son regard.</li> <li>– S'appuyer sur la communication non-verbale (mimiques, gestes, démonstrations...) <sup>39</sup>.</li> </ul> <p>À éviter :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– poser des questions « devinette » qui peuvent mettre en échec ;</li> <li>– la reprendre sans arrêt quand elle utilise un mot pour un autre.</li> </ul>
<p><b>Ressources et compétences (professionnels à solliciter pour bénéficier d'un accompagnement spécialisé domicile)</b></p> <p><b>Liste non exhaustive</b></p>	<p>Ergothérapeute.</p> <p>Psychologue.</p> <p>Neuropsychologue.</p> <p>Psychomotricien.</p> <p>Masseur-kinésithérapeute.</p> <p>Éducateur APA, associations spécialisées dans l'APA.</p> <p>Orthophoniste.</p> <p>Assistant éducatif et social.</p>	<p>Point de vigilance : ces interventions sont mises en œuvre en lien avec le médecin traitant de la personne.</p>

<sup>39</sup> Pour en savoir plus sur la communication non verbale, consulter le guide « Adaptation des pratiques d'accompagnement ».

### 3.4. Syndrome parkinsonien

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<b>Tryptique symptômes parkinsoniens (akinésie, bradykinésie, tremblements)</b>	<p>Il peut être observé chez la personne :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– un ralentissement physique ;</li> <li>– une marche rigide à petits pas ;</li> <li>– une perte de dextérité fine ;</li> <li>– une perte d'équilibre ;</li> <li>– des chutes.</li> </ul>
<b>Chutes fréquentes</b>	<p>Point de vigilance : en 1 an, la plupart des patients ont au moins chuté une fois.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Évaluer le contexte des chutes et l'environnement (consultation médicale).</li> <li>– Désencombrer le lieu de vie (enlever tapis, libérer l'espace...).</li> <li>– Recourir au médecin traitant pour évaluer le fonctionnement auditif.</li> <li>– Gérer l'hypotension orthostatique<sup>40</sup> qui favorise les chutes.</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Encourager la mise en place des aides techniques pour sécuriser le domicile (déplacement, transfert).</li> <li>– Consultation spécialisée (ophtalmologiste).</li> <li>– Prévenir le syndrome de désadaptation psychomotrice (ancien post-chute).</li> </ul>
<b>Ressources et compétences (professionnels à solliciter pour bénéficier d'un accompagnement spécialisé domicile)</b>	<p>Masseur-kinésithérapeute. Ergothérapeute. Psychomotricien. Éducateur APA/association spécialisée dans l'APA.</p>

<sup>40</sup> Voir plus loin pour des conseils pratiques face à une hypotension orthostatique.

### 3.5. Troubles neurovégétatifs et sensoriels

*NB* : ils sont plus fréquents que dans la maladie d'Alzheimer<sup>41</sup>.

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)		Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<b>Hypotension orthostatique</b>	Sensation de vertiges pouvant aller jusqu'à la perte de connaissance transitoire au lever.	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Conseiller à la personne de soulever un peu les jambes pour augmenter l'afflux sanguin, éviter la caféine le soir, prendre des petits repas fréquents à faible teneur en glucides.</li> <li>– Conseiller à la personne d'éviter la station debout prolongée, de baisser la tête, de favoriser les mouvements de jambes.</li> <li>– Conseiller à la personne de prendre son temps pour se lever ou prendre son temps pour lever la personne le cas échéant.</li> <li>– Essayer de mettre les bas de contention avant le lever (si prescription).</li> <li>– En cas de perte de conscience :               <ul style="list-style-type: none"> <li>• rassurer la personne ;</li> <li>• installer confortablement la personne ;</li> <li>• contrôler la tension.</li> </ul> </li> <li>– Surveiller l'hydratation (noter sur les outils de suivi prévus à cet effet).</li> <li>– Si les vertiges persistent : encourager la personne à consulter son médecin traitant pour un traitement adapté.</li> </ul>
<b>Troubles de la déglutition</b>	Il peut être observé chez la personne : <ul style="list-style-type: none"> <li>– une accumulation de salive dans la bouche et écoulement salivaire (en</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Pour les repas : s'assurer de l'adaptation de l'alimentation (à la suite à une consultation spécialisée), laisser la personne prendre son temps pour manger, voire manger de petites quantités en plusieurs fois au cours de la journée, recourir à l'avis d'un spécialiste pour des aides techniques.</li> </ul>

<sup>41</sup> Chiba Y, Fujishiro H, Iseki E, et al. Retrospective survey of prodromal symptoms in dementia with Lewy bodies: comparison with Alzheimer's disease. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2012;33(4):273-281. doi:10.1159/00033936

	<ul style="list-style-type: none"> <li>raison d'une diminution du geste naturel de déglutition) ;</li> <li>– une difficulté à mastiquer la nourriture ;</li> <li>– une difficulté de propulsion du bolus vers l'arrière et à initier le mouvement de déglutition ;</li> <li>– un hémage ou toux, étouffement ou suffocation lors de la déglutition ;</li> <li>– une sensation de blocage ;</li> <li>– une régurgitation buccale ou nasale ;</li> <li>– un allongement considérable du temps des repas ;</li> <li>– une fatigue induite par les repas ;</li> <li>– une perte d'appétit ;</li> <li>– une perte de poids.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Amélioration de la posture et de la position de la tête pendant les repas (éviter de basculer la tête en arrière, etc.).</li> <li>– S'assurer que la personne arrive à prendre son traitement.</li> <li>– Supprimer les aliments qui provoquent systématiquement des fausses routes.</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Conseils d'hygiène diététique.</li> <li>– Prise en charge orthophonique (bilan de déglutition, etc.).</li> <li>– Consultation spécialisée pour l'adaptation des outils, des textures, des postures.</li> </ul>
<p><b>Troubles digestifs et intestinaux</b></p>	<p>Constipation.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Consultation auprès du médecin traitant.</li> <li>– Mesures habituelles d'hygiène de vie : <ul style="list-style-type: none"> <li>• activité physique régulière (marche, etc.) ;</li> <li>• hydratation régulière ;</li> <li>• consommation de fruits et légumes riches en fibres.</li> </ul> </li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Conseils nutritionnels spécifiques.</li> <li>– Mobilisation et massages.</li> </ul>
<p><b>Troubles urinaires</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Envies urgentes d'aller uriner.</li> <li>– Incontinence urinaire.</li> <li>– Parfois rétention urinaire.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Prendre contact avec le médecin traitant pour être orienté vers un spécialiste (gériatre, urologue, etc.) afin d'exclure d'autres causes éventuelles.</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>– Réduire la consommation de liquides diurétiques (café, thé, boissons gazeuses, alcool, etc.).</li> <li>– Porter des vêtements faciles à enlever et adaptés (amples, avec Velcro ou larges fermetures à glissière).</li> <li>– Négociation toilette intime en cas de perte d'autonomie.</li> <li>– Encourager la personne à aller aux toilettes régulièrement.</li> <li>– Recourir si nécessaire à l'usage de protection adaptée.</li> <li>– Vigilance autour des infections urinaires.</li> </ul>
<b>Troubles de la libido, troubles sexuels</b>	<p>Diminution de l'appétit sexuel, difficultés à obtenir un orgasme (F/H).</p> <p>Chez les hommes : difficultés d'avoir, de maintenir une érection, d'éjaculer.</p> <p>Chez les femmes : manque de lubrification vaginale, énurésie.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Consultation spécialisée (sexologue, neuro-urologue, gynécologue, etc.).</li> </ul>
<b>Troubles de l'odorat et du goût</b>	<p>On peut observer chez la personne :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– un désintérêt de la nourriture ;</li> <li>– un repli sur elle-même ;</li> <li>– une dépression, une agressivité, un amaigrissement.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Échanger avec la personne en s'aidant de produits odorants simples/communication autour d'échanges olfactifs et gustatifs. Il n'est pas nécessaire de parler, un visage qui s'éclaire parce que la personne a perçu l'odeur qui lui « rappelle quelque chose » suffit à communiquer.</li> <li>– Intégrer des exhausteurs de goût dans les mets (sauf contre-indication médicale).</li> <li>– Privilégier les aliments préférés de la personne.</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Ateliers olfactifs.</li> <li>– Consultation spécialisée (spécialiste de l'odorat, diététicien, nutritionniste).</li> <li>– Suivi régulier du poids (une fois par mois).</li> </ul>

<b>Ressources et compétences (professionnels à solliciter pour bénéficier d'un accompagnement spécialisé domicile)</b>  <b>Liste non exhaustive</b>	Orthophoniste. Ergothérapeute. Masseur-kinésithérapeute. Psychomotricien. Infirmier. Aide-soignant.  Point de vigilance : ces interventions sont mises en œuvre en lien avec le médecin traitant de la personne.
---	---

## 4. La sclérose en plaques

### Ce qu'il faut savoir sur la SEP

- En France, on compte entre 70 000 et 100 000 personnes touchées par cette maladie avec 4 000 à 6 000 nouveaux cas diagnostiqués chaque année<sup>42,43</sup>.
- La sclérose en plaques affecte principalement les jeunes adultes (âge moyen de début de la maladie : entre 25 et 35 ans) avec une prépondérance féminine (ratio de 1 à 3)<sup>44</sup>.
- Dans 85 % des cas, la maladie débute par des poussées successives majorant les différents troubles (forme récurrente-rémittente).
- Après un délai variable, de 5 à 20 ans, un handicap permanent peut s'installer et s'aggraver de façon progressive, avec ou sans poussées surajoutées : c'est la forme secondairement progressive.
- Dans 15 % des cas, la phase initiale de poussées n'existe pas et les symptômes apparaissent directement progressivement puis s'aggravent avec le temps. Cette forme appelée primitivement progressive survient en général après l'âge de 40 ans.
- Aujourd'hui, les traitements médicamenteux<sup>45</sup> permettent de diminuer la fréquence des poussées dans les formes récurrentes-rémittentes et de retarder les besoins d'aide. Ils ne présentent pas d'efficacité sur les formes progressives de la maladie.
- Les symptômes spécifiques de la maladie peuvent être classés en deux catégories :
  - symptômes/troubles invisibles ;
  - symptômes/troubles visibles.

Se reporter au tableau ci-après pour la description des principaux symptômes.

- La maladie a des conséquences sur l'ensemble de la vie de la personne :
  - sur les activités de la vie quotidienne : difficultés dans la réalisation des activités de la vie quotidienne (courses, ménage, soins d'hygiène, préparation des repas, etc.), limitation ou réduction des activités, etc. ;
  - sur la vie professionnelle ;
  - sur la vie sociale et familiale :
    - pour les personnes : frustrations, culpabilité face à la délégation nécessaire de tâches, limitation des activités sociales et du rôle familial (ex : le parent qui ne peut plus s'occuper de son enfant de la même façon),
    - pour les proches aidants : risque de dépression, risque émotionnel, risques physiologiques, risque social, risque relationnel (notamment pour le conjoint), risque d'épuisement, risque de maltraitance, risque d'isolement.

<sup>42</sup> Haute Autorité de Santé. Sclérose en plaques. Guide médecin. Guide Affection de longue durée. Saint-Denis: HAS; 2006. [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_460315/fr/ald-n25-sclerose-en-plaques](https://www.has-sante.fr/jcms/c_460315/fr/ald-n25-sclerose-en-plaques)

<sup>43</sup> Selon la fondation pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaque (ARSEP), plus de 110 000 personnes sont atteintes de SEP

<sup>44</sup> Institut national de la santé et de la recherche médicale. Sclérose en plaques [En ligne]. Paris: INSERM; 2014. <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/sclerose-en-plaques-sep>

<sup>45</sup> Cortisone, immunomodulateurs, immunosuppresseurs



- L'éducation thérapeutique du patient (ETP) débute dès l'annonce du diagnostic. Elle peut être proposée à la personne et à ses proches.

Elle comporte notamment :

- un bilan éducatif personnalisé en amont qui permet de faire le point avec le patient sur la façon dont il estime vivre avec la maladie, ses représentations de celle-ci et permet de poser les difficultés et les points qu'il aimerait aborder dans le cadre du suivi en ETP ;
- une information sur la maladie, ses conséquences et son retentissement sur la vie personnelle, familiale et socioprofessionnelle ;
- une information sur les traitements disponibles ;
- des conseils et un apprentissage de la gestion des symptômes (savoir reconnaître les symptômes quotidiens, savoir reconnaître une poussée, conduites à tenir pour prévenir et faire face à certains symptômes, etc.) ;
- éventuellement, l'apprentissage de gestes techniques (auto-injection, sondages urinaires)<sup>46</sup> ou la familiarisation si ces gestes doivent être effectués par une tierce personne.

## Clé de lecture du tableau

Plusieurs cas de figure peuvent se présenter :

1. les symptômes sont connus : les professionnels appliquent les conseils pratiques lorsque cela est possible et dans le respect de leur champ d'intervention et de compétence spécifique ;
2. les symptômes ne sont pas connus et sont repérés ou observés par les intervenants : il convient d'alerter le médecin traitant (généraliste ou spécialiste de la maladie) de la personne ;
3. les symptômes persistent : il convient d'alerter le médecin traitant.

**Attention !** certains conseils pratiques nécessitent l'intervention ou l'avis d'un professionnel spécialisé avant leur mise en œuvre. Ils sont identifiés sous la rubrique « pour aller plus loin ».

Pour chaque catégorie de symptômes ou troubles, il est proposé une liste des principaux professionnels qu'il est possible de solliciter en passant par le médecin traitant pour bénéficier de conseils plus spécifiques.

<sup>46</sup> Haute Autorité de Santé. Sclérose en plaques. Guide médecin. Guide Affection de longue durée. Saint-Denis: HAS; 2006. [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_460315/fr/ald-n25-sclerose-en-plaques](https://www.has-sante.fr/jcms/c_460315/fr/ald-n25-sclerose-en-plaques)

## 4.1. Symptômes/troubles invisibles

### 4.1.1. Fatigue (asthénie)

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<p>Il s'agit d'une fatigue non liée à une activité physique importante ou à un manque de sommeil. Elle peut apparaître soudainement, à n'importe quel moment de la journée.</p> <p>Facteurs susceptibles de l'aggraver : rythme de vie inadapté pour des raisons souvent indépendantes de la personne, douleurs chroniques et traitements, anxiété, chaleur, dépression, insomnie.</p> <p>Il peut être observé chez la personne :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- des difficultés à enchaîner différentes activités dans la journée, même lorsque celles-ci semblent « habituelles » ;</li><li>- une limitation des activités sociales ( sorties, activités, etc.).</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Suggérer à la personne d'alerter le médecin traitant en cas de fatigue prolongée.</li><li>- S'adapter au temps de repos (sieste) de la personne au moment de la journée.</li><li>- Si besoin, proposer à la personne un temps de repos régulier au sein même des activités/tâches, voire reporter l'activité/tâche.</li><li>- Encourager la pratique d'une activité physique régulière (marche...).</li><li>- En condition de chaleur estivale ou de sollicitation sportive : créer une source de ventilation, s'asperger régulièrement d'eau en spray, s'enrouler dans un linge mouillé, s'hydrater souvent et régulièrement avec de l'eau minérale si possible, manger de la glace ou de la glace pillée, etc. L'important est de trouver un moyen de se rafraichir progressivement (du chaud au tiède au frais au froid).</li><li>- Aider la personne à planifier les journées, voire la semaine, en établissant des priorités. Pour cela, il peut être utile de se poser les bonnes questions. À titre d'exemple :<ul style="list-style-type: none"><li>• qu'est-ce qui doit absolument être fait aujourd'hui ? dans la semaine ?</li><li>• Quelle tâche peut être faite par quelqu'un d'autre ?</li><li>• .../...</li></ul></li><li>- Utiliser des instruments ou du matériel de travail pratiques et adaptés.</li><li>- Adopter les bonnes postures préconisées par les professionnels de la rééducation.</li></ul>

### Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé

- Apprentissage des techniques de relaxation.
- Apprentissage de techniques de gestion de la fatigue par le biais de l'éducation thérapeutique (lorsque des programmes existent).
- Prise en charge rééducative personnalisée.
- Intervention sur la conservation d'énergie.

Ressources et compétences (professionnels à solliciter pour bénéficier d'un accompagnement spécialisé domicile)<sup>47</sup>.

Liste non exhaustive.

- Masseur-kinésithérapeute.
- Ergothérapeute.
- Psychomotricien.
- Diététicien, nutritionniste.
- Réseau SEP.

Point de vigilance : ces interventions sont mises en œuvre en lien avec le médecin traitant de la personne.

## 4.1.2. Troubles visuels

### Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)

- Il peut être observé chez la personne :
- troubles d'acuité et du champ visuel (ex : scotome) ;
  - douleurs à l'arrière de l'œil ;
  - vision floue, voire perte de la vision ;
  - altération de la perception des couleurs, baisse de la sensibilité aux contrastes ;

### Conseils pratiques pour un accompagnement adapté

- Adapter l'éclairage.
- Adapter les supports écrits.
- Signaler au médecin traitant pour une prise en charge adaptée.
- Proposer l'usage de lunettes teintées pour reposer les yeux.

<sup>47</sup> Certains professionnels peuvent intervenir dans le cadre d'un service à domicile (SSIAD/ESA, SPASAD, etc.), d'un service ou réseau de santé spécialisé ou en libéral.

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<ul style="list-style-type: none"> <li>- troubles de l'oculomotricité ;</li> <li>- vision double.</li> </ul>	<p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Adaptation de l'environnement visuel et mise en place d'aides techniques adaptées. Par exemple, loupe, télé agrandisseur, etc.</li> <li>- Consultation spécialisée (ophtalmologue) pour vérifier la bonne correction si port de lunettes, pour évaluer les capacités à la conduite (voiture/fauteuil roulant) et envisager des adaptations si nécessaire.</li> </ul>
<p>Ressources et compétences (professionnels à solliciter pour bénéficier d'un accompagnement spécialisé domicile).</p> <p>Liste non exhaustive.</p>	<p>Masseur-kinésithérapeute.</p> <p>Ergothérapeute.</p> <p>Orthoptiste.</p> <p>Psychomotricien.</p> <p>Point de vigilance : ces interventions sont mises en œuvre en lien avec le médecin traitant de la personne.</p>

### 4.1.3. Douleur

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<p>Il peut s'agir :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- d'atteintes neuropathiques continues : paresthésies ressenties dans tout ou partie du corps, souvent les membres (fourmillements, sensations thermiques, engourdissements, lourdeurs, battements, élancements)</li> </ul>	<p>En prévention :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- alerter le médecin traitant (toute douleur doit être évaluée) ;</li> <li>- surveiller l'état cutané ;</li> <li>- vigilance aux douleurs déclenchées par les soins ;</li> </ul>

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<p>décharges électriques, piqures, picotements, broiement, tiraillement, engourdissement, serrement) ;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– d’atteintes neuropathique évoluant par accès : névralgie fasciale, signe de Lhermitte, névrite optique, troubles sensitifs ;</li> <li>– de douleurs musculosquelettiques : spasticité, lombalgies, spasmes musculaires, tendinites, crampes, faiblesse, gonflement... ;</li> <li>– de douleurs d’origine mixte, neuropathiques et non neuropathiques (type iatrogène, de compensation, psychogène) : céphalée, stress généré par la maladie, effets secondaires des traitements, troubles de la coordination.</li> </ul> <p>Vigilance : risque d’escarres pour les personnes en fauteuil roulant ou alitées.</p> <p><i>NB</i> : ces douleurs sont spécifiques, précoces, très fréquentes et peuvent être invalidantes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– accompagner la personne à parler de ses douleurs et l’aider à les identifier. Il est possible de mettre en place des petits outils d’évaluation pour avoir une vision sur le temps de l’évolution de celles-ci (échelles de la douleur, schémas corporels) ;</li> <li>– veiller à la bonne installation de la personne (fauteuil roulant adapté...) ;</li> <li>– s’assurer que rien ne gêne la personne.</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Consultation spécialisée (centre d’évaluation et traitement de la douleur, algologue, MPR, etc.).</li> <li>– Programmes d’éducation thérapeutique du patient sur la douleur.</li> <li>– Revoir les techniques de transfert et envisager des aides au transfert si cela peut limiter les douleurs.</li> </ul>
<p>Ressources et compétences (professionnels à solliciter pour bénéficier d’un accompagnement spécialisé domicile).</p> <p>Liste non exhaustive.</p>	<p>Pédicure podologue.</p> <p>Ergothérapeute.</p> <p>Masseur-kinésithérapeute.</p> <p>Orthoprothésiste.</p> <p>Éducateur APA, association spécialisée dans l’APA.</p> <p>Infirmier.</p>

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
	Psychologue.  Point de vigilance : ces interventions sont mises en œuvre en lien avec le médecin traitant de la personne.

#### 4.1.4. Troubles cognitifs

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Troubles de la mémoire, troubles de la vitesse et de traitement de l'information.</li> <li>– Troubles attentionnels : atteinte de la concentration et de l'attention.</li> <li>– Troubles des fonctions exécutives (planification, résolution de problèmes, etc.).</li> <li>– Difficultés à mener à bien certains projets.</li> <li>– Trouble du raisonnement abstrait.</li> </ul> <p>Vigilance: La moitié des personnes atteintes de SEP présentent des TC. Ils peuvent survenir très tôt dans l'évolution de la maladie et même en dehors d'un handicap physique majeur.</p> <p>Leur retentissement est important dans la vie quotidienne, notamment professionnelle où ils vont être fréquemment liés à la perte de l'emploi.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Aide à la planification et à la mémorisation (mise en place des repères journaliers, hebdomadaires, utilisation de support comme un agenda ou des photos, etc.).</li> <li>– Adapter le temps et le contenu d'intervention.</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Exercices de stimulation cognitive.</li> <li>– Définition et mise en place d'aides techniques favorisant les repères temporels notamment.</li> <li>– Consultation spécialisée (MPR, etc.).</li> </ul>

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<p>Ressources et compétences (professionnels à solliciter pour bénéficier d'un accompagnement spécialisé domicile).</p> <p>Liste non exhaustive.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Neuropsychologue.</li> <li>– Orthophoniste.</li> <li>– Psychomotricien.</li> <li>– Ergothérapeute.</li> <li>– Réseaux SEP.</li> </ul> <p>Point de vigilance : ces interventions sont mises en œuvre en lien avec le médecin traitant de la personne.</p>

#### 4.1.5. Troubles du sommeil

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<p>Conséquences de certains symptômes liés à la maladie (anxiété, douleurs, spasticité, troubles urinaires, etc.) et traitements des poussées se traduisant par :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– des difficultés d'endormissement ;</li> <li>– des éveils fréquents ou précoces.</li> </ul> <p><i>NB</i> : il s'agit d'un des facteurs influençant le plus la qualité de vie.</p> <p>Vigilance : les troubles du sommeil imposent de dépister et de prendre en charge systématiquement un syndrome anxiodépressif et/ou la présence de symptômes venant le perturber</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Consultation médicale.</li> <li>– Traitement des symptômes à l'origine des troubles du sommeil.</li> <li>– Prendre en compte la parole de la personne car ce ne sont pas les mêmes « insomnies » que pour des personnes en bonne santé.</li> <li>– Évaluer avec la personne la fréquence de survenue, les essais « maison », l'augmentation de l'intensité, voire la majoration d'un handicap moteur existant.</li> <li>– Analyser les éléments pouvant interférer avec une nuit correcte, voire bonne (syndrome des jambes sans repos, nycturie, etc.).</li> <li>– Repérer et évoquer avec la personne des changements physiques et/ou moraux (sommolence, cernes marqués, regard « vitreux », gestes demandant un effort inhabituel, impatience, voire agacement, etc.).</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p>

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
(douleur, spasticité...).	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Consultation spécialisée (MPR, polysomnographie, diététicien, etc.).</li> </ul>
<p>Ressources et compétences (professionnels à solliciter pour bénéficier d'un accompagnement spécialisé domicile).</p> <p>Liste non exhaustive.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Psychologue.</li> <li>- Psychomotricien.</li> <li>- Réseaux SEP.</li> <li>- Associations de malades et des familles.</li> <li>- Éducateur APA, association spécialisée dans l'APA.</li> </ul> <p>Point de vigilance : ces interventions sont mises en œuvre en lien avec le médecin traitant de la personne.</p>

#### 4.1.6. Troubles de l'humeur

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Syndromes dépressifs : d'origine psychosociale et/ou neurologique. Autres facteurs possibles : poussées, fatigue, stress, isolement, etc.</li> <li>- Anxiété se manifestant par des anticipations anxieuses, des palpitations, la sensation de poids sur la poitrine, des difficultés à respirer ou à déglutir, voire par moments la sensation d'être au bord de l'évanouissement. Enfin, concernant les émotions, l'anxiété peut</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aider la personne à évaluer son état et son humeur en proposant des outils ou supports ludiques qui peuvent aussi être des supports à la discussion (par exemple, une météo de l'humeur).</li> <li>- Cultiver le lien social.</li> </ul> <p>À éviter :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- les situations de stress. Pour cela, ne pas brusquer la personne, respecter ses rituels, etc.</li> </ul>



## Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)

provoquer des énervements plus fréquents ou rapides et une perte de patience.

L'anxiété peut être causée par différents stress conséquents à la maladie : annonce du diagnostic, poussée, imprévisibilité de la maladie, crainte de survenue du handicap, etc.

- Hyper-expressivité émotionnelle, qui correspond à une perte de contrôle émotionnel avec deux caractéristiques :
  - une labilité émotionnelle (passer très rapidement d'une émotion à une autre) ;
  - l'incontinence affective (expression excessive et non maîtrisée des émotions) ;
  - d'autres troubles moins fréquents sont appelés « rire et pleurs spasmodiques » et « euphorie pathologique ».
- Réactions émotionnelles secondaires.

Vigilance : la prévalence de la dépression est plus importante que dans la population générale. Cependant, le diagnostic peut être difficile du fait de la présence de la fatigue et de troubles de la cognition sociale associés. Il convient d'être extrêmement attentif aux moindres signes évocateurs et de ne pas « classer » trop vite un trouble de l'humeur en dépression.

## Conseils pratiques pour un accompagnement adapté

### Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé

- Séances de relaxation pour vivre son corps de manière différente.
- Soutien psychologique.
- Éducation thérapeutique.
- Approches psychocorporelles.

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<p>Ressources et compétences (professionnels à solliciter pour bénéficier d'un accompagnement spécialisé domicile).</p> <p>Liste non exhaustive.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Psychologue, psychothérapeute.</li> <li>– Psychomotricien.</li> <li>– Réseaux SEP.</li> <li>– Associations de malades et des familles.</li> <li>– Psychiatre.</li> </ul> <p>Point de vigilance : ces interventions sont mises en œuvre en lien avec le médecin traitant de la personne.</p>

#### 4.1.7. Troubles sexuels et de la libido

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Diminution de l'appétit sexuel, difficultés à obtenir un orgasme : <ul style="list-style-type: none"> <li>• chez les hommes : difficultés d'avoir, de maintenir une érection, d'éjaculer ;</li> <li>• chez les femmes : douleur, manque de lubrification vaginale, incontinence, vestibulodynie (hypersensibilité douloureuse de la vulve).</li> </ul> </li> <li>– Troubles neurologiques : urinaires et/ou intestinaux (auto sondage, sonde à demeure, stomie, etc.), fatigue, douleurs, diminution de la sensibilité au niveau des organes génitaux, sensation de fourmillement, décharges électriques, spasmes de la région périnéale ou vaginale.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Instaurer une écoute et un dialogue les plus neutres possible pour éviter les malentendus et surtout liés aux comportements d'évitement, notamment en incluant le conjoint.</li> <li>– S'autoriser à dire « je ne sais pas, je ne suis pas compétent(e) mais j'entends et je ferai le nécessaire pour relayer ».</li> <li>– Proposer de l'information médicale (plaquettes, sites, émissions...) et des réponses de première ligne ne nécessitant pas forcément un avis médical (gels et lubrifiants appropriés).</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Aides techniques adaptées.</li> <li>– Consultations spécialisées (sexologue, neuro-urologue, masseur-kinésithérapeute périnéal, etc.).</li> <li>– Thérapie psycho-comportementale et psychocorporelle.</li> </ul>

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Troubles majorés par de nombreux facteurs psychologiques : dépression, perte de confiance, baisse de l'estime de soi, sentiment de ne plus être désirable...</li> <li>– Effets indésirables des traitements de fond et des traitements symptomatiques.</li> </ul> <p>Vigilance : la SEP touche préférentiellement les adultes jeunes pendant la période la plus active de leur vie sexuelle. Elle peut avoir un retentissement majeur sur l'harmonie du couple, la vie émotionnelle et sociale.</p>	
<p>Ressources et compétences (professionnels à solliciter pour bénéficier d'un accompagnement spécialisé domicile).</p> <p>Liste non exhaustive.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Psychologue.</li> <li>– Masseur-kinésithérapeute périnéal.</li> <li>– Sage-femme.</li> <li>– Ergothérapeute.</li> </ul> <p>Point de vigilance : ces interventions sont mises en œuvre en lien avec le médecin traitant de la personne.</p>

#### 4.1.8. Troubles urinaires ou du transit

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Sous-vêtements souillés.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Vigilance autour des infections urinaires, crises hémorroïdaires et mycoses vaginales.</li> <li>– S'assurer que l'élimination des urines se fait normalement.</li> </ul>

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Difficultés à déclencher la miction ou vider complètement la vessie.</li> <li>– Augmentation de la fréquence et/ou urgence de la miction (difficulté à se retenir pouvant aller jusqu'à l'émission involontaire de quelques gouttes d'urine).</li> <li>– Envie très fréquente d'uriner de jour comme de nuit.</li> <li>– Constipation : ballonnements, douleurs abdominales persistantes, augmentation du temps passé aux toilettes, défécations douloureuses, crise hémorroïdaire.</li> <li>– Troubles de l'exonération rectale : urgences, voire incontinences fécales.</li> <li>– Besoin urgent et incontrôlé d'aller à la selle (incontinence par impériosité).</li> <li>– Fuites fécales sans sensation de besoin (incontinence passive).</li> <li>– Fuites de gaz involontaires (flatulences).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Encourager la personne à aller aux toilettes régulièrement.</li> <li>– Encourager le port de vêtements faciles à enlever et adaptés (amples, avec Velcro ou larges fermetures à glissière, etc.).</li> <li>– Surveiller l'élimination des selles.</li> <li>– Encourager la pratique régulière de l'automassage abdominal préconisé par un rééducateur.</li> <li>– Limiter la prise de liquide le soir et éviter certaines boissons et certains aliments ayant des effets diurétiques (café, thé, boissons gazeuses, alcool, etc.).</li> <li>– Adapter l'alimentation en privilégiant les fibres.</li> <li>– Limiter les boissons avant une sortie et compenser au retour pour améliorer le transit et éviter les problèmes dus à la déshydratation.</li> <li>– Encourager la pratique d'une activité physique.</li> <li>– Promouvoir la position debout quand c'est possible.</li> <li>– Signaler au médecin traitant pour un traitement spécifique de ces troubles.</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Éducation thérapeutique par le biais de programme d'ETP (auto sondage, etc.).</li> <li>– Recourir à des aides techniques adaptées.</li> <li>– Prise en charge diététique (diététicien, nutritionniste).</li> <li>– Consultation spécialisée : MPR/médecin de rééducation pour un bilan urodynamique, réseau pelvi-périnéologie, urologue, neuro-urologue, MPR en algologie neuro-périnéale, proctologue, chirurgien digestif, sage-femme, gastroentérologue, gynécologue, infectiologue.</li> </ul>
<p>Ressources et compétences (professionnels à solliciter pour bénéficier d'un accompagnement spécialisé domicile).</p> <p>Liste non exhaustive.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Masseur-kinésithérapeute spécialisé en pelvi-périnéale.</li> <li>– Ergothérapeute.</li> <li>– Infirmier.</li> <li>– Psychologue.</li> </ul>

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
	Point de vigilance : ces interventions sont mises en œuvre en lien avec le médecin traitant de la personne.

#### 4.1.9. Le phénomène d'Uhthoff (sensibilité à la chaleur)

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<p>Aggravation temporaire des symptômes (moteurs, sensitifs, visuels...) à la suite d'une élévation de la température corporelle provoquée par : un effort physique (marche, etc.), exposition au soleil, douche chaude/bain chaud, fatigue, situation de stress, etc.</p>	<p>Proposer à la personne :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– de consulter son médecin traitant si ça dure au-delà de 24 heures ;</li> <li>– de réduire l'exposition à la chaleur, aux environnements chauds ;</li> <li>– de se reposer ;</li> <li>– de se rafraîchir (boisson fraîche, linge mouillé, etc.).</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Équiper son domicile d'un climatiseur (une prise en charge est possible dans certain cas après prescription médicale).</li> </ul>
<p>Ressources et compétences (professionnels à solliciter pour bénéficier d'un accompagnement spécialisé domicile).</p> <p>Liste non exhaustive.</p>	<p>Masseur-kinésithérapeute.</p> <p>Ergothérapeute.</p> <p>Psychomotricien.</p> <p>Éducateur APA, association spécialisée dans l'APA.</p> <p>Point de vigilance : ces interventions sont mises en œuvre en lien avec le médecin traitant de la personne.</p>

#### 4.1.10. Troubles de la sensibilité

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Il peut s'agir de :</li> <li>- troubles de la sensibilité proprioceptive : difficultés pour l'accomplissement de gestes fins et précis (boutonner, nouer des lacets, écrire, manier des petits objets, etc.) ;</li> <li>- troubles de la coordination :</li> <li>- difficulté à marcher et à maintenir l'équilibre, à coordonner les mouvements. Par exemple, marcher en évitant les obstacles,</li> <li>- faiblesse et maladresse,</li> <li>- tremblement,</li> <li>- mouvements non contrôlés,</li> <li>- étourdissements et vertiges ;</li> <li>- troubles de la sensibilité tactile : sensations augmentées ou atténuées sur la peau.</li> <li>-</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Encourager la pratique d'activités physiques régulières.</li> <li>- S'appuyer sur la vision pour guider le geste ou le mouvement (par exemple, s'aider de la rampe pour monter les escaliers).</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Encourager la mise en place d'aides techniques ou d'instruments adaptés (par exemple, aide au transfert, fauteuil verticalisateur, etc.).</li> <li>- Adaptation du domicile (cf. guide « Adaptation des pratiques d'accompagnement »).</li> <li>- Activités physiques adaptées.</li> <li>- Prise en charge en rééducation.</li> <li>- Consultation spécialisée (MPR, etc.).</li> </ul>
<p>Ressources et compétences (professionnels à solliciter pour bénéficier d'un accompagnement spécialisé domicile).</p> <p>Liste non exhaustive.</p>	<p>Masseur-kinésithérapeute.</p> <p>Ergothérapeute.</p> <p>Psychomotricien.</p> <p>Éducateur APA, association spécialisée dans l'APA.</p>

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
	Point de vigilance : ces interventions sont mises en œuvre en lien avec le médecin traitant de la personne.

## 4.2. Symptômes/ troubles visibles

### 4.2.1. Troubles de la déglutition/dysphagie

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Écoulement salivaire et/ou alimentaire.</li> <li>– Gêne pour avaler ou mastiquer.</li> <li>– Éparpillement des aliments ou résidus dans la bouche.</li> <li>– Comportement d’aspiration des aliments.</li> <li>– Sensation de serrage, « boule dans la gorge ».</li> <li>– Sensation de blocage des aliments dans l’estomac.</li> <li>– Toux/raclement de gorge.</li> <li>– Reflux par le nez.</li> <li>– Modification de la voix (voix mouillée ou gargouillis) après la déglutition.</li> <li>– Larmolement.</li> <li>– Sensation d’avaloir de travers.</li> <li>– Langue, joues et lèvres régulièrement pincées ou mordues involontairement.</li> <li>– Peur de passer à table, refus alimentaire.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Alerter le médecin traitant.</li> <li>– Au moment des soins et du repas : limiter les sources de distractions visuelles et sonores ainsi que l’agitation ambiante.</li> <li>– Veiller à la bonne installation au moment du repas, voire toute la journée, s’il existe des fausses routes de salive (dos droit, menton légèrement rentré et mâchoires desserrées).</li> <li>– Rappeler, lorsque cela est nécessaire, la nécessité de manger lentement, de bien mâcher les aliments, de prendre de petites bouchées et gorgées, etc.</li> <li>– Être attentif aux plaintes de la personne et remarques des proches.</li> <li>– Être vigilant aux signes de fausses routes graves par inhalation : changement de rythme respiratoire, étouffement, suffocation, apnée, transpiration, modification de la coloration de la peau, des lèvres, toux</li> <li>– Veiller à l’hygiène buccale, l’état dentaire (une mauvaise haleine permanente peut être un signe).</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Consultation spécialisée (MPR, ORL, gastroentérologue, etc.) :</li> </ul>

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<p>– Évictions de certains aliments, textures...</p> <p>Vigilance : les troubles de la déglutition sont sous-estimés alors qu'ils peuvent avoir des conséquences graves. Ils sont souvent diagnostiqués dans les suites d'une complication.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• conseils d'hygiène diététique (diététicien, nutritionniste) ;</li> <li>• adaptation des textures ;</li> <li>• aides techniques adaptées ;</li> <li>• prise en charge psychologique ;</li> <li>• éducation thérapeutique du patient.</li> </ul>
<p>Ressources et compétences (professionnels à solliciter pour bénéficier d'un accompagnement spécialisé domicile).</p> <p>Liste non exhaustive.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Orthophoniste.</li> <li>– Masseur-kinésithérapeute.</li> <li>– Ergothérapeute.</li> <li>– Psychologue.</li> </ul> <p>Point de vigilance : ces interventions sont mises en œuvre en lien avec le médecin traitant de la personne.</p>

#### 4.2.2. Troubles du langage et de la parole

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer) <sup>48</sup>	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Trouble de la dénomination.</li> <li>– Trouble de la narration.</li> <li>– Trouble de la fluence verbale.</li> <li>– Trouble de la lecture.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Alerter le médecin traitant.</li> <li>– Développer la communication non-verbale<sup>49</sup>.</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p>

<sup>48</sup> Il peut s'agir des conséquences de la maladie mais aussi des effets secondaires de traitements médicamenteux.

<sup>49</sup> Pour en savoir sur la communication non verbale, consulter le guide « Adaptation des pratiques d'accompagnement ».



Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer) <sup>48</sup>	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Trouble de l’articulation et de la coordination pneumo-phonique.</li> <li>– Troubles de la voix.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Consultation spécialisée pour bénéficier de conseils adaptés, pour la mise en place de supports adaptés, aides techniques (par exemple, littérature audio, supports visuels pour soutenir le langage, etc.).</li> </ul>
<p><b>Ressources et compétences (professionnels à solliciter pour bénéficier d’un accompagnement spécialisé domicile).</b></p> <p>Liste non exhaustive.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Orthophoniste.</li> <li>– Psychomotricien.</li> <li>– Ergothérapeute.</li> <li>– Neuropsychologue.</li> <li>– MPR.</li> </ul> <p>Point de vigilance : ces interventions sont mises en œuvre en lien avec le médecin traitant de la personne.</p>

### 4.2.3. Troubles de l’équilibre et de la marche

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Risque de chute, de se « cogner ».</li> <li>– Diminution du périmètre de marche.</li> <li>– Marche ébrieuse « comme une personne saoule ».</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Encourager la pratique d’activité physique adaptée : marche, vélo d’appartement, etc.</li> <li>– Être vigilant sur la distance à parcourir (sorties, courses, etc.) en fonction des capacités de la personne.</li> <li>– Limiter, adapter, voire supprimer tout ce qui pourrait entraîner une chute (tapis, obstacles, etc.).</li> <li>– Si le risque de chute est important : <ul style="list-style-type: none"> <li>• encourager la personne à solliciter de l’aide pour entreprendre ses déplacements ;</li> <li>• prévoir des endroits où s’asseoir, s’appuyer lors des déplacements (intérieurs et extérieurs) : mur, barre d’appui, banc, etc. ;</li> <li>• recourir à un spécialiste si le risque est trop important.</li> </ul> </li> </ul>

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
	<p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Adaptation du domicile (cf. guide « Adaptation des pratiques d’accompagnement »).</li> <li>– Aides à la marche.</li> <li>– Régulation des troubles tonico-émotionnels.</li> <li>– Consultation spécialisée (MPR, etc.).</li> </ul>
<p><b>Ressources et compétences (professionnels à solliciter pour bénéficier d’un accompagnement spécialisé domicile).</b></p> <p>Liste non exhaustive.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Masseur-kinésithérapeute.</li> <li>– Ergothérapeute.</li> <li>– Psychomotricien.</li> <li>– Éducateur APA, association spécialisée dans l’APA.</li> <li>– Assistant sociale/assistant socio-éducatif.</li> </ul> <p>Point de vigilance : ces interventions sont mises en œuvre en lien avec le médecin traitant de la personne.</p>

#### 4.2.4. Déficit moteur

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Perte de force.</li> <li>– Amyotrophie (diminution du volume musculaire).</li> <li>– Spasticité.</li> <li>– Fatigue musculaire.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Encourager à maintenir une activité physique régulière.</li> <li>– Apporter une aide suffisante mais pas excessive.</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Renforcement musculaire.</li> <li>– Adaptation du logement (cf. guide « Adaptation des pratiques d’accompagnement ») et du véhicule (améliorer le confort et la sécurité).</li> </ul>

<b>Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)</b>	<b>Conseils pratiques pour un accompagnement adapté</b>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Mise en place d’aides techniques pour favoriser l’indépendance et l’autonomie de la personne.</li> <li>– Gestion des émotions coûteuses en énergie.</li> <li>– Accompagnement de l’évolution des troubles du schéma corporel et de l’image du corps.</li> <li>– Consultation spécialisée (médecine physique et réadaptation, etc.).</li> </ul>
<b>Ressources et compétences (professionnels à solliciter pour bénéficier d’un accompagnement spécialisé domicile).</b>  <b>Liste non exhaustive.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Masseur-kinésithérapeute.</li> <li>– Ergothérapeute.</li> <li>– Psychomotricien.</li> </ul> <p>Point de vigilance : ces interventions sont mises en œuvre en lien avec le médecin traitant de la personne.</p>

# 5. Les démences fronto-temporales

## Ce qu'il faut savoir

- Les démences fronto-temporales (DFT) sont aussi appelées dégénérescences fronto-temporales.
- La prévalence des DFT est de 10 à 15/100 000<sup>50</sup> ;
- 5000 personnes sont touchées par une DFT, plus souvent des personnes jeunes, entre 45 et 65 ans et concernent autant les femmes que les hommes<sup>51</sup>.
- Principaux symptômes/troubles de la maladie :
  - troubles du comportement et de la personnalité ;
  - troubles du langage ;
  - problèmes de mouvements.

Se reporter au tableau ci-dessous pour la description des principaux symptômes.

## Clé de lecture du tableau

Plusieurs cas de figure peuvent se présenter :

1. les symptômes sont connus : les professionnels appliquent les conseils pratiques lorsque cela est possible et dans le respect de leur champ d'intervention et de compétence spécifique ;
2. les symptômes ne sont pas connus et sont repérés ou observés par les intervenants: il convient d'alerter le médecin traitant (généraliste ou spécialiste de la maladie) de la personne ;
3. les symptômes persistent : il convient d'alerter le médecin traitant.

**Attention !** certains conseils pratiques nécessitent l'intervention ou l'avis d'un professionnel spécialisé avant leur mise en œuvre. Ils sont identifiés sous la rubrique « pour aller plus loin ».

Pour chaque catégorie de symptômes ou troubles, il est proposé une liste des principaux professionnels qu'il est possible de solliciter en passant par le médecin traitant pour bénéficier de conseils plus spécifiques.

<sup>50</sup> Fédération pour la recherche sur le cerveau. La dégénérescence fronto-temporale (DFT) [En ligne]. Paris: Fédération pour la recherche sur le cerveau; 2016.<http://www.frcneurodon.org/comprendre-le-cerveau/le-cerveau-malade-et-ses-maladies-neurologiques/la-degenerescence-fronto-temporale/>

<sup>51</sup> Hy F, Medjahed S, Pariel-Maldjelessi S, Belmin J. Les démences fronto-temporales : un diagnostic à bien connaître en gériatrie. Rev Gériatr 2001;26(8):641-54.

## 5.1. Troubles du comportement et de la personnalité

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<p><b>Désinhibition</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Fait de montrer moins de pudeur dans son comportement.</li> <li>– La perte des codes sociaux : perte du sens des convenances sociales (impulsivité, négligence vestimentaire...), apparition d'une familiarité, possibles grossièretés, voire comportement sexuel inadapté.</li> <li>– La personne fait état d'une émotivité excessive : irritabilité, agressivité.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Laisser faire s'il n'y a pas de mise en danger pour la personne elle-même ou pour les autres.</li> <li>– Savoir dire non avec un vocabulaire simple, ferme, sans élever la voix, sans donner des explications complexes, de façon immédiate, sans y revenir ensuite, sans punition.</li> <li>– Rechercher les facteurs favorisants (ex : prise d'alcool, personne en particulier...) et les limitants (personne en particulier, le calme...).</li> <li>– Rassurer l'entourage qui a parfois du mal à comprendre et à reconnaître la personne (leur rappeler qu'elle a perdu en partie la capacité de se freiner, qu'elle ne le fait pas exprès, qu'on doit éviter de lui en faire reproche).</li> <li>– Valider l'émotion derrière le SPCD.</li> <li>– Accompagner sans jugement et agressivité la personne vers des attitudes et comportements plus adaptés.</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé<sup>52</sup></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Rééducation orthophonique.</li> <li>– Activité physique.</li> <li>– Relaxation.</li> <li>– Soutien psychologique.</li> <li>– Éducation thérapeutique.</li> <li>– NTIC (nouveaux apprentissages encore possibles).</li> </ul>
<p><b>Déambulation</b></p> <p>La personne peut éprouver le besoin de sortir de chez elle soit parce qu'elle ne se sent pas</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Sécuriser le domicile<sup>53</sup></li> <li>– Si possible, accompagner la personne dans son envie de sortir de chez elle</li> </ul>

<sup>52</sup> Cette rubrique regroupe essentiellement des interventions non médicamenteuses

<sup>53</sup> Cf. guide « Adapter les pratiques d'accompagnement »

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<p>chez elle à l'intérieur de son domicile ou parce qu'elle a le sentiment d'avoir quelque chose à faire à l'extérieur.</p> <p>Le risque est qu'elle ne sache pas retrouver son chemin ou qu'elle se mette en danger à l'extérieur (conduite, traverser, vulnérabilité, etc.).</p> <p>Vigilance : l'anxiété peut-être est à l'origine du comportement de déambulation.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Pour une déambulation qui dérange : proposer une autre activité répétitive comme plier le linge.</li> <li>– Proposer une activité physique et de détente pour apaiser l'anxiété.</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Consultation médicale.</li> </ul>
<p><b>Négligence de l'hygiène</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Réduction de l'intérêt pour la présentation physique, moins de dégoût.</li> <li>– La personne ne voit pas les conséquences de se laisser aller physiquement.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Proposer des rituels dans le changement des vêtements peut aider.</li> <li>– Motiver la personne en lui disant qu'elle va faire plaisir aux personnes qu'elle apprécie (comme les petits-enfants) et que, si non, ils risquent de s'éloigner d'elle.</li> <li>– Surveiller l'état cutané (la personne peut développer un problème infectieux cutané).</li> <li>– Toujours valoriser le malade lorsqu'il faut des efforts.</li> </ul>
<p><b>Troubles des conduites alimentaires</b></p> <p>Vigilance pendant la prise des repas car la personne peut se mettre à manger vite avec un risque de fausse route au point de devoir préparer certains aliments (couper, mixer...). L'augmentation de sa faim peut l'amener à voler de la nourriture et à la manger en cachette.</p> <p>La personne risque de devenir attirée par les boissons alcoolisées souvent moins bien tolérées. Ses choix peuvent devenir sélectifs.</p> <p>Souvent les personnes prennent vite du poids au risque de perdre leur capacité de mobilité avec l'évolution ou de devenir diabétiques.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Respecter les choix alimentaires de la personne tant qu'ils n'ont pas de conséquences grave pour elle.</li> <li>– Encourager la personne à surveiller son poids et à communiquer toute prise de poids inhabituelle au médecin.</li> <li>– Ne pas laisser visibles de trop grandes réserves de nourriture, faire des courses au fur et à mesure.</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Consultation spécialisée (nutritionniste, diététicien).</li> </ul>

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<p><b>Apathie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Démotivation.</li> <li>– Perte d’initiatives.</li> <li>– Désintérêt.</li> <li>– Repli sur soi.</li> <li>– Appauvrissement des activités sociales.</li> <li>– Indifférence affective.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– En priorité, alerter le médecin traitant pour évaluer (signe possible d’autres troubles somatiques, etc.).</li> <li>– Adopter une attitude non stigmatisante envers la personne (« elle est apathique et non fainéante »).</li> <li>– Rebondir sur quelques initiatives proposées par la personne.</li> <li>– Rechercher chez la personne des centres d’intérêt et des potentialités préservées à solliciter et à valoriser afin d’éviter toute situation d’échec.</li> <li>– Proposer de faire des activités sources de plaisir pour la personne et manifester son désir de les partager avec elle (lui donner envie). Proposer des activités dont la personne n’avait pas l’habitude (il n’est pas rare que les centres d’intérêt puissent totalement changer et que les personnes développent de nouvelles passions).</li> <li>– Savoir stimuler en ne dépassant pas les limites de l’agacement.</li> </ul> <p>À éviter :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– presser la personne.</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Relaxation</li> <li>– Programmes d’activités personnalisés/ergothérapie</li> <li>– Thérapies psycho-comportementales</li> <li>– Soutien psychologique/neuropsychologique</li> <li>– Musicothérapie</li> <li>– Recours à l’accueil de jour</li> <li>– Recours à un spécialiste si les troubles persistent</li> <li>– Communication par le toucher</li> <li>– Approche psychocorporelle</li> </ul>

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<p><b>Ressources et compétences (professionnels à solliciter pour bénéficier d'un accompagnement spécialisé domicile).</b></p> <p>Liste non exhaustive.</p>	<p>Psychologue, neuropsychologue.            Psychiatre.            Psychomotricien.            Ergothérapeute.            Orthophoniste.</p> <p><b>Point de vigilance : ces interventions sont mises en œuvre en lien avec le médecin traitant.</b></p>

## 5.2. Troubles cognitifs<sup>54</sup>

### 5.2.1. Troubles du langage et de la compréhension

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<p>La personne :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– éprouve une difficulté à trouver le mot juste ;</li> <li>– a une expression verbale limitée ;</li> <li>– devient complètement muette (aphasie totale) ;</li> <li>– répète systématiquement ce qui est dit par les autres ;</li> <li>– éprouve de la difficulté à suivre un enchaînement d'idées ou à entretenir une conversation.</li> </ul> <p>Les capacités de lecture et d'écriture sont également affectées.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Encourager la communication non-verbale<sup>55</sup>.</li> <li>– Faire preuve de patience.</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Relaxation.</li> <li>– Stimulation cognitive.</li> <li>– Atelier lecture.</li> <li>– Favoriser la régulation tonico-émotionnelle pour aider la personne à prendre conscience de ses émotions et de son état tonique et ainsi favoriser une meilleure expression verbale et/ou non verbale.</li> </ul>

<sup>54</sup> Pour aller plus loin, se reporter au tableau relatif à la MA.

<sup>55</sup> Pour en savoir plus sur la communication non verbale, consulter le guide « Adaptation des pratiques d'accompagnement ».



## 5.2.2. Autres troubles cognitifs

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<p>À un stade avancé de la maladie :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>– difficultés d’organisations ;</li><li>– troubles de la mémoire (<i>NB</i> : beaucoup moins importants que dans la maladie d’Alzheimer et n’entraînent pas de troubles de la désorientation temporo-spatiale).</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>– Si besoin, s’appuyer sur des supports (images, photos, etc.)</li></ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>– Stimulation cognitive.</li></ul>
<p><b>Ressources et compétences (professionnels à solliciter pour bénéficier d’un accompagnement spécialisé domicile).</b></p> <p>Liste non exhaustive.</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>– Ergothérapeute.</li><li>– Orthophoniste.</li><li>– Psychomotricien.</li><li>– Psychologue.</li></ul> <p>Point de vigilance : ces interventions sont mises en œuvre en lien avec le médecin traitant.</p>

## 5.3. Troubles moteurs

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<p>À un stade avancé de la maladie</p> <ul style="list-style-type: none"><li>– Problèmes de mouvements (rigidité des mouvements et des troubles de la marche suivent parfois).</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>– Encourager la pratique d’une activité physique régulière et adaptée.</li></ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé<sup>56</sup></b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>– Mobilisations passives.</li><li>– Adaptation du domicile.</li></ul>

<sup>56</sup> Cette rubrique regroupe essentiellement des interventions non médicamenteuses.

Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)	Conseils pratiques pour un accompagnement adapté
<p data-bbox="161 204 1106 277"><b>Ressources et compétences (professionnels à solliciter pour bénéficier d'un accompagnement spécialisé domicile).</b></p> <p data-bbox="161 354 465 383"><b>Liste non exhaustive.</b></p>	<ul data-bbox="1133 162 1792 277" style="list-style-type: none"><li>- Masseur-kinésithérapeute.</li><li>- Psychomotricien.</li><li>- Éducateur APA, association spécialisée en APA.</li></ul> <p data-bbox="1133 347 2051 416">Point de vigilance : ces interventions sont mises en œuvre en lien avec le médecin traitant.</p>

# Participants

Les organismes professionnels et associations de patients et d'usagers suivants ont été sollicités pour proposer des experts conviés à titre individuel dans les groupes de travail/lecture :

Mme Carole DEMULATIER, coordinatrice Union pour la lutte contre la sclérose en plaques (UNISEP), Ivry-sur-Seine

Mme Françoise MAILLARD, personne concernée, Ligue française contre la sclérose en plaques, Paris

Mme Judith MOLLARD, psychologue et responsable de projets, France Alzheimer, Paris

## Groupe de travail

Mme Alice BALLU, ergothérapeute, Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), Association des paralysés de France (APF France Handicap), Poitiers

M. Michel BEGUES, intervenant social indépendant, personne concernée, Montreuil

M. Emmanuel CHOPIN, kinésithérapeute, Institut national de la kinésithérapie (INK), Paris

Mme Christelle COHEN-JONATHAN, psychomotricienne, Les ateliers de Christelle, Poissy

M. Jean-Louis DANDIEU, responsable Service polyvalent d'aide et de soins à domicile (SPASAD) et Service de soins infirmiers à domicile (SSIAD), Maison de santé Protestante Bordeaux Bagatelle, Talence

Mme Claire DAVID, aide-soignante, Arvert

M. Jacky DAVID, personne concernée, Association France Parkinson, Paris

M. Marc DOS SANTOS, infirmier responsable, VIVADOM, SSIAD, SPASAD, Equipe spécialisée Alzheimer (ESA), Nîmes

Mme Fanny DOURTHE, ergothérapeute, gestionnaire de cas – Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA 89), Conseil départemental de l'Yonne, Auxerre

M. Jérémy DUBOIS, masseur-kinésithérapeute spécialisé en neuro-rééducation, Saint-Maur-des-Fossés

Dr. Corinne ELOIT-TALMAIN, docteur ORL, personne concernée, Hôpital Lariboisière, Paris

Mme Céline ESBENS, ergothérapeute, Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), Cergy-Pontoise

Dr. Monique GIRARD-HADJADJ, gériatre, Avignon

Mme Maëva GOMES-MARTIN, infirmière coordinatrice de l'équipe neurologique de réadaptation et d'accompagnement à domicile et de l'équipe spécialisée Alzheimer, Association de soins et service à domicile (ASSAD XV), Paris

Mme Anne GRISEZ, psychomotricienne, ESA-Groupement de coopération sociale et médico-sociale (GCSMS) Ehpad public 94, Nogent-sur-Marne

Mme Pascale LAMBRECH, personne concernée, BOTSORHEL

M. Sébastien LAZZAROTTO, orthophoniste, docteur en santé publique, Marseille

M. Jacques MINCHIN, personne concernée, Colombes

Mme Véronique MONTERRAT, responsable service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et équipe mobile Alzheimer, Association de services et de soins à domicile – Hospitalisation à domicile (ASSAD-HAD), Tours

Mme Nadège MORALES-ESQUILAT, infirmière coordinatrice, IDEC, SSIAD UMT, Valence d'Albigeois

Mme Tiphaine PATOU, ergothérapeute, Service d'accompagnement à la vie sociale (SAMS 35), APF France Handicap, Rennes

M. Jean-Luc PHILIP, médecin coordonnateur, Mutualité Française, Nice

Mme Stéphanie PIROT, ergothérapeute, SAMS 35, APF Handicap, Rennes

Mme Elodie POUCKET, cadre de santé infirmière, Mutualité Santé service du Médoc, Bordeaux

M. Charles REY, aide-soignant, assistant de soins en gériatrie, ESA Domicile, SSIAD Périgueux, Champcevinel

M. Bertrand RICOT, ergothérapeute, DOMPLUS, Bazens

Mme Annaëlle ROUSSEAU, psychomotricienne, Institut supérieur de rééducation psychomotrice, Paris

Mme Mélissa ROUVERAND, ergothérapeute, ESA COSI, Le Cannet

Mme Amélie SARAGONI, responsable de services d'intervention à domicile Equipe spécialisée de prévention et de réadaptation à domicile (ESPRAD)-SAMSAH, Groupement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille

Mme Claire SAUTEREAU, psychomotricienne, hypnothérapeute, Ehpad Le Cercle des aînés, Versailles

Mme Fanny SOUM-POUYALET, docteur en anthropologie, ergothérapeute, coordonnatrice des accompagnements, Ré-santé-vous, Talence

Mme Isabelle TOURNIER, chargée de projet – psychologue, Info-Zenter Demenz, Luxembourg

Mme Evelyne VIAL, cadre supérieur de santé, infirmière, personne concernée, Saint-Egrève

Mme Élodie POU CET, cadre de santé infirmière, Mutualité santé service du Médoc

M. Charles REY, aide-soignant, assistant de soins en gérontologie, ESA Domicile, SSIAD Périgueux

M. Bertrand RICOT, ergothérapeute, DOMPLUS

Mme Annaëlle ROUSSEAU, psychomotricienne, Institut supérieur de rééducation psychomotrice, Boulogne-Billancourt

Mme Mélissa ROUVERAND, ergothérapeute, ESA COSI, Clinique de rééducation, Valdegour

Mme Amélie SARAGONI, responsable de services d'intervention à domicile, équipe spécialisée de prévention et de réadaptation à domicile (ESPRAD)-SAMSAH, groupement des hôpitaux de l'Institut catholique de Lille

Mme Claire SAUTEREAU, psychomotricienne, hypnothérapeute, Ehpad

Mme Fanny SOUM-POUYALET, docteur en anthropologie, ergothérapeute, coordonnatrice des accompagnements, Ré-santé-vous, Gironde

Mme Isabelle TOURNIER, chargée de projet – coordinatrice, Info-Zenter Demenz, Luxembourg

Mme Évelyne VIAL, cadre supérieur de santé, infirmière, aidante Parkinson, Montrevel

## Groupe de lecture

Mme Nathalie BARTOWSKI, infirmière coordinatrice

Pr. Frédéric BLANC, gériatre et neurologue

M. Maxime BRACHET, Psychologue, CHRU Tours

Mme Jennifer CANEVET, IDE coordinatrice, SSIAD/ESA

Mme Catherine CHALIN, ergothérapeute

M. Tanguy DELEMER, personne concernée

Mme Jacqueline DENTZER-FEYDI, chercheur

Catherine HELMER, épidémiologiste, ISPED

M. Gaétan GAULIN, infirmier libéral

Dr. Florence LEBERT, psychogériatre, CMRR, Lille et Baillieux

Mme Juliette MANGIN, orthophoniste

Mme Marcelle NAECK, gouvernante en EHPAD

M. Edwige MORIN, aide-soignante et formatrice professionnelle adulte

Dr. Hélène VILLARS, gériatre, CHU Toulouse

Dr. Hervé VILLET, médecin de santé publique

Parties prenantes et institutionnels consultés

Union nationale aide à domicile en milieu rural (ADMR)

Fédération des établissements hospitaliers & d'aide à la personne (FEHAP)

Adédom (ex-AdessaDomicile)

APF France handicap

Mutualité française

Fédération nationale des associations de directeurs d'établissements et services pour personnes âgées (FNADEPA)

Croix-Rouge française

ARS Martinique

M. Philippe MULLER, formateur, GRIEPS

Mme. Iris MAROLLEAU, masseur-kinésithérapeute

Mme Carole LINON, représentante d'usagers, ARAMON

Mme Frédérique MARTINEZ, cadre de santé

M. François NICOLAS, directeur général, SPASAD Lajosa Rouen

Mme Mathilde RIVOAL, ergothérapeute, EMGE

Mme Véronique ROLLAND-MONNOURY, orthophoniste

Mme Julie ROUX, psychomotricienne D.E

Mme Brigitte SABATIER, aide-soignante, retraitée

Mme Carola SALA, Infirmière au SSIAD-SPASAD-ESA de Molsheim

Mme Michèle VANHEEGHE, personne concernée

Association des aidants et malades à corps de Lewy (A2ML)

## Remerciements

La HAS tient à remercier l'ensemble des participants cités ci-dessus.

## Équipe HAS

Mme Christiane JEAN-BART, cheffe de service

Mme Aïssatou SOW, cheffe de projet

Mme Aylin AYATA, cheffe de projet

Mme Nagette JOUSSE, assistante

Mme Sophie NEVIÈRE, documentaliste

Mme Sylvie LASCOLS, assistante documentaliste

# Abréviations et acronymes

APA	Activité physique adaptée
DFT	Démence ou dégénérescences fronto-temporales
ESA	Equipe spécialisée Alzheimer
HAS	Haute Autorité de Santé
MA	Maladie d'Alzheimer
MCL	Maladie à Corps de Lewy
MND	Maladie neurodégénérative
MPR	Médecine physique et de réadaptation
MP	Maladie de Parkinson
PMND	Plan maladie neurodégénérative
SAAD	Service d'aide et d'accompagnement à domicile
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
SPASAD	Service polyvalent d'aide et de soins à domicile
SEP	Sclérose en plaques

---

Retrouvez tous nos travaux sur  
[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

---

