



Recommandations de bonnes pratiques professionnelles

## **Adaptation de l'accompagnement par les services d'aide et de soins à domicile des personnes atteintes de maladie neuro-dégénérative vivant à domicile**

### ***Lettre de cadrage***

**Equipe projet de l'Anesm :**

- Delphine DUPRE-LEVEQUE, responsable secteur Personnes âgées
- Aïssatou SOW, chef de projet
- Valentine TREPIED, chef de projet
- Aylin AYATA, chef de projet
- Sophie NEVIERE, documentaliste

## Introduction

L'Anesm a pour mission de valider, élaborer ou actualiser des procédures, des références et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et les diffuser.

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles sont des repères, des orientations, des pistes pour l'action destinées à permettre aux professionnels de faire évoluer leurs pratiques pour améliorer la qualité des prestations rendues aux usagers et de mettre en œuvre la démarche d'évaluation interne.

Elles constituent notamment la base légale de l'évaluation des activités et de la qualité des prestations délivrées.

La lettre de cadrage est une étape préalable à l'élaboration des recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Elle permet, en concertation avec les professionnels et représentants d'usagers et de familles concernées de :

- préciser la problématique justifiant le choix du thème ;
- préciser les enjeux et objectifs des recommandations ;
- délimiter le thème et les questionnements ;
- choisir la méthode d'élaboration des recommandations.

Il est inscrit au programme de travail 2017-2018 de l'Anesm – programme 7<sup>1</sup> « Qualité de vie », des recommandations concernant l'adaptation de l'accompagnement aux attentes et aux besoins des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives vivant à domicile.

---

<sup>1</sup> Depuis 2008, les thématiques des recommandations de l'Anesm se définissent selon 7 programmes : les fondamentaux (1), l'expression et la participation collective (2), les points de vigilance et la prévention des risques (3), le soutien aux professionnels (4), les relations avec l'environnement (5), les relations avec la famille et les proches (6), la qualité de vie (7).

## Sommaire

<b>Introduction</b> .....	2
<b>1. Contexte des recommandations</b> .....	4
1.1. Les attentes du Plan maladies neuro-dégénératives (PMND) 2014-2019 .....	4
1.2. Les principales Maladies Neuro-Dégénératives .....	5
<b>2. Objectifs et enjeux des recommandations</b> .....	9
<b>3. Thématiques abordées dans les recommandations</b> .....	11
<b>4. Périmètre des recommandations</b> .....	19
4.1. Population concernée .....	19
4.2. Destinataires.....	19
4.3. Articulation avec les travaux en cours.....	20
<b>5. Cadre méthodologique</b> .....	21
<b>6. Annexes</b> .....	22
6.1. Les principales caractéristiques des MND.....	22
6.2. Premiers éléments bibliographiques.....	27
<b>7. Liste des sigles</b> .....	32

# 1. Contexte des recommandations

## 1.1. Les attentes du Plan maladies neuro-dégénératives (PMND) 2014-2019

Depuis 2001, 3 plans gouvernementaux<sup>2</sup> se sont succédés pour favoriser la recherche et améliorer l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées. Le PMND 2014-2019 est élargi à l'ensemble des maladies neuro-dégénératives (Parkinson, sclérose en plaques, etc.). Compte tenu de la diversité des pathologies et de la variabilité des profils de malades, les réponses ne peuvent être standardisées.

Le PMND est décliné en 4 axes majeurs et se compose de 96 mesures:

- I. Soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire
- II. Favoriser l'adaptation de la société aux enjeux des maladies neuro-dégénératives et atténuer les conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne
- III. Développer et coordonner la recherche sur les maladies neuro-dégénératives
- IV. Faire de la gouvernance du plan un véritable outil d'innovation, de pilotable des politiques publiques et de la démocratie en santé

Ces recommandations accompagnent plus spécifiquement les mesures 20, 21 et 22 du plan qui visent à améliorer l'accompagnement et la prise en soins des personnes malades vivant à domicile.

- *Mesure 20 : « mobiliser davantage les Services d'aide et d'accompagnement à domicile dans la politique d'accompagnement des personnes malades et inscrire leur action au service du parcours de santé »*
- *Mesure 21 : renforcer et adapter l'intervention des Services de soins infirmiers et d'aide à domicile (SSIAD), Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile (SPASAD)*
- *Mesure 22 : poursuivre les efforts engagés pour développer des équipes spécialisées Alzheimer (ESA)<sup>3</sup> de manière à mailler le territoire, définir et expérimenter de nouveaux protocoles d'intervention »*

Cependant, ces travaux proposent un programme de travail plus complet qui va aussi intégrer les mesures 29, 39 et la mesure 45 du PMND. Elles prendront la forme de fiche-repère afin de faciliter l'appropriation de ces recommandations par les services à domicile. Enfin, pour que ce programme soit tout à fait complet nous intégrerons aussi la fiche-repère projet personnalisé (volet domicile) tel qu'inscrit dans le programme de travail de l'Anesm.

- *Mesure 29 : Adapter et mieux organiser l'offre en accueil de jour et en hébergement temporaire pour diversifier les solutions d'accompagnement en soutien du domicile*
- *Mesure 39 : Favoriser les protocoles de coopérations entre les professionnels telle que définis par le Code de la santé publique. (...) Les coopérations possibles entre professionnels des établissements ou service médico-sociaux et cela dans l'esprit du dispositif existant dans le secteur sanitaire en matière de coopération entre les professionnels de santé.*
- *Mesure 45 : S'attacher à mener une réflexion éthique et de respect des droits dès lors qu'il y a intervention au domicile*

---

<sup>2</sup> Plans Alzheimer 2001-2005, 2004-2007 et 2008-2012

<sup>3</sup> En 2014, 425 ESA étaient identifiées. (LEDESERT, B., RUIZ, I. *Analyse statistique des données issues des rapports d'activité des établissements et services médicosociaux. Activités 2013. Rapport d'activité.* Montpellier : CREA-ORS Languedoc Roussillon, 2014.)

## 1.2. Les principales Maladies Neuro-Dégénératives

Les MND ont plusieurs caractéristiques communes (affections chroniques, maladies évolutives, absence de traitement curatif, etc.), mais également des spécificités qu'il faut prendre en considération (évolution rapide ou lente, impact cognitif<sup>4</sup> ou non<sup>5</sup>, assimilables à un handicap ou pas, touchant des personnes âgées ou jeunes...).

Elles sont différentes dans leur retentissement et en termes de population concernée (population jeune ou âgée, active ou retraitée), mais elles ont en commun d'influer sur la qualité de vie des personnes, leur autonomie au quotidien et sur la qualité de vie de leurs aidants.

Les caractéristiques des principales MND<sup>6</sup> et leur prévalence sont présentées ci-dessous.

### **La maladie d'Alzheimer (MA)**

Maladie neuro-dégénérative la plus fréquente, la MA toucherait environ 900 000<sup>7</sup> personnes en France en 2015 dont la moitié ne seraient pas diagnostiquées ou déclarées. Elle constitue la principale cause de démence. Même si elle atteint surtout les personnes de plus de 80 ans, elle peut aussi toucher des personnes de moins de 60 ans. Près de 2 malades sur 3 sont des femmes<sup>8</sup>. 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>9</sup>.

En France, fin 2013, 60% des personnes atteintes de la MA résidaient à domicile<sup>10</sup> y compris aux stades avancés (34% des situations). Parmi eux, 20% des malades ont bénéficié d'un accompagnement au sein d'un accueil temporaire : plus de 120 000 personnes âgées résidant à domicile, ont bénéficié d'un accompagnement en accueil de jour, hébergement temporaire, ESA à domicile.

L'évolution de la maladie conduit en 8 à 10 ans vers la perte d'autonomie. La maladie peut entraîner peut entraîner :

- des troubles cognitifs (trouble de la mémoire, du langage, de l'orientation, des gestes de la reconnaissance et du raisonnement) ;
- des troubles psychologiques, affectifs et émotionnels comme la dépression, l'anxiété, ou l'exaltation de l'humeur ;
- des troubles du comportement comme l'agitation, l'apathie l'agressivité ou l'instabilité psychomotrice.

<sup>4</sup> Atteinte de la mémoire, orientation spatio-temporelle, langage...

<sup>5</sup> Les troubles non cognitifs aussi appelés symptômes comportementaux et psychologiques des démences (SCPD) regroupent : les symptômes « psychologiques » ou « psychiques », les troubles de l'humeur, les troubles de conduite du comportement, les manifestations délirantes et hallucinatoires et les modifications de la personnalité.

<sup>6</sup> Pour aller plus loin sur les caractéristiques communes et spécifiques aux différentes MND, voir l'annexe 1, p. 22

<sup>7</sup> INSERM. *Alzheimer (maladie d'). Une maladie neurodégénérative de mieux en mieux comprise* [en ligne]. Paris : INSERM, 2014. Disponible à l'adresse : <<https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/alzheimer-maladie>> (consulté le 22 novembre 2017)

<sup>8</sup> FONDATION POUR LA RECHERCHE SUR ALZHEIMER. La maladie d'Alzheimer. Quelques chiffres [en ligne]. Disponible à l'adresse : <<http://alzheimer-recherche.org/wp-content/uploads/2016/09/Affiche-Alz-web.jpg>>

<sup>9</sup> ASSOCIATION France ALZHEIMER. *Les chiffres* [en ligne]. Juin 2017. Disponible à l'adresse : <<http://www.francealzheimer.org/comprendre-maladie/chiffres>>

<sup>10</sup> RAMAROSON, H. et al. Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : données réactualisées de la Cohorte Paquid. *Revue Neurologique* : 2003, vol. 159, n°3, pp. 405-411. DOI RN-04-2003-4-159-0035-3787-101019-ART4.

### **La maladie de Parkinson**

Avec 150 000 personnes concernées et environ 25 000 nouveaux cas diagnostiqués chaque année, la maladie de Parkinson est de 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>11</sup>. L'âge moyen du diagnostic est de 58 ans<sup>12</sup>, mais entre 1 et 2% de la population est concernée après 65 ans, et le pic de prévalence se situe autour de 70 ans (la maladie débute après 60 ans pour 50% des patients).

La maladie de Parkinson se caractérise par trois symptômes majeurs :

- l'akinésie (difficulté au mouvement) souvent associée à la bradykinésie (lenteur des gestes) ;
- l'hypertonie musculaire (rigidité du rachis et des membres) ;
- les tremblements (au repos).

Ces trois symptômes peuvent être accompagnés de fatigue extrême, de douleurs, de troubles digestifs et intestinaux, des blocages ainsi que des problèmes d'élocution. Les symptômes se manifestent surtout d'un seul côté du corps (manifestations asymétriques) provoquant ainsi une dépendance physique majeure qui peut s'étendre à tout le corps et qui s'accroît avec l'avancée de la maladie.

La maladie de Parkinson constitue une cause majeure d'incapacité chez la personne âgée, mais aussi elle entraîne aussi des troubles psychologiques comme la dépression et/ou l'anxiété. Elle peut également impacter fortement la vie sociale du malade, détériorer sa relation aux autres et conduire à un isolement : en moyenne, après 7 ans de maladie, 60 % des personnes déclarent limiter leurs activités extérieures au domicile<sup>13</sup>. A ces difficultés physiques, psychologiques et sociales, s'ajoute la contrainte d'un traitement médicamenteux qui doit être pris à heure fixe et ne doit surtout pas être interrompu<sup>14</sup>. Enfin, environ 20% des patients parkinsoniens présenteront des troubles cognitifs sévères.

### **La sclérose en plaques (SEP)**

La SEP est une maladie auto-immune affectant le système nerveux central. Elle provoque des symptômes variables (troubles moteurs, sensitifs, visuels, de l'équilibre, urinaires ou sexuels, cognitifs, une grande fatigabilité, etc.). La SEP affecte principalement les jeunes adultes (âge moyen de début de la maladie de 30 ans)<sup>15</sup> avec une prépondérance de femmes (sex-ratio de 1 homme pour

---

<sup>11</sup> VON LENNEP, F., PROST, T., REY, S., DIRECTION DE LA RECHERCHE DES ÉTUDES DE L'ÉVALUATION ET DES STATISTIQUES. (DREES). *L'état de santé de la population en France : rapport 2015*. Paris : Ministère du travail, de l'emploi, de la formation professionnelle et du dialogue social, 2015. Collection études et statistiques.

INSTITUT DU CERVEAU ET DE LA MOËLLE ÉPINIÈRE. *Maladie de Parkinson* [en ligne]. Disponible à l'adresse : < <https://icm-institute.org/fr/parkinson/>>(consulté le 19 novembre 2017)

<sup>12</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>13</sup> *Ibid.*

<sup>14</sup> L'enquête « Maladie de Parkinson et ruptures de soins » de l'association France Parkinson (avril 2015) montre que 23 % des ruptures de soins (ou de traitements) sont dues à la méconnaissance de la maladie de Parkinson par les autres professionnels de santé et que près de 20 % des malades ont interrompu leur traitement en majorité en raison d'une rupture de stock de leur médicament par le laboratoire (étude réalisée en ligne par le cabinet A+A pour l'association France Parkinson, entre le 16 janvier et le 16 février 2015, auprès de 1119 personnes touchées par la maladie de Parkinson. FRANCE PARKINSON. A + A. *Maladie de Parkinson et ruptures de soins. L'urgence d'un meilleur accompagnement des malades*. Communiqué de presse. Avril 2015.

<sup>15</sup> INSTITUT NATIONAL DE LA SANTÉ ET DE LA RECHERCHE MÉDICALE (INSERM). *Sclérose en plaques (SEP)*. Dossier réalisé en collaboration avec Bernard Zalc, Directeur de recherche à l'Inserm, à l'Institut du cerveau et de la moelle épinière (Paris) [en

3 femmes environ)<sup>16</sup>. Elle est extrêmement variable d'un individu à l'autre. L'évolution se caractérise par des poussées successives majorant les différents troubles et dans certains cas par l'apparition d'un handicap irréversible. La maladie peut évoluer très rapidement en quelques années (2 à 4 ans) ou au contraire très lentement pendant des dizaines d'années.

En France, plus de 100 000 personnes sont touchées par cette maladie avec 4000 à 6000 nouveaux cas diagnostiqués chaque année. 10% des personnes atteintes de cette maladie ont plus de 65 ans (environ 10 000 personnes).

### **La maladie à corps de Lewy<sup>17</sup>**

Il s'agit d'une maladie apparentée à la MA caractérisée par des troubles cognitifs et, dans certains cas, des troubles moteurs.

Cette maladie présente quatre symptômes principaux :

- une grande fluctuation des performances cognitives avec variation de l'attention et de la vigilance ;
- des hallucinations visuelles, syndrome de Capgras<sup>18</sup> ;
- des symptômes de type parkinsonien (marche à petits pas, tremblements, rigidité des membres, visage inexpressif) ;
- troubles visio-spatiaux.

D'autres symptômes peuvent également apparaître : des chutes répétées, des malaises avec perte de connaissance, des hallucinations autres que visuelles, des troubles du sommeil (agitation nocturne), des troubles de l'humeur, une dépression ou des idées délirantes.

A ce jour, il n'existe aucun traitement curatif. Les personnes malades sont particulièrement sensibles aux traitements neuroleptiques qui provoquent une aggravation de leur état et qui augmentent le risque de décès.

Cette maladie représente 20 % des maladies neuro-dégénératives. Les personnes atteintes nécessitent un accompagnement adapté tout particulièrement lors des périodes d'hallucination ou d'agitation nocturne.

En France près de 200 000 personnes seraient atteintes de la MCL, 67 % des malades n'étant pas diagnostiqués.

### **Les dégénérescences fronto-temporales (DFT)**

Autrefois appelées « maladie de Pick », les DFT sont des maladies rares.

Il existe trois formes de DFT :

- la forme comportementale qui altère d'abord l'initiative et le contrôle de soi par rapport aux normes sociales. Au début, cette forme peut être assimilée à un état dépressif, à un trouble relationnel familial ou professionnel. Avec l'avancée dans la maladie, les troubles du

---

ligne]. Octobre 2014. Disponible à l'adresse: <<https://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/sclerose-en-plaques-sep>>

FONDATION POUR L'AIDE A LA RECHERCHE SUR LA SCLEROSE EN PLAQUES (ARSEP). *Qu'est ce que la Sclérose en Plaques ? Définition et chiffres* [en ligne]. Disponible à l'adresse: <<https://www.arsep.org/fr/168-d%C3%A9finition%20et%20chiffres.html>> (consulté le 19 novembre 2017)

<sup>16</sup> INSERM. *Sclérose en plaques (SEP). Une recherche active pour améliorer la prise en charge des patients* [en ligne]. Paris : INSERM, octobre 2014. Disponible à l'adresse : <<https://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/sclerose-en-plaques-sep>>

<sup>17</sup> ASSOCIATION FRANCE ALZHEIMER. *La maladie à Corps de Lewy* [en ligne]. 15 novembre 2017 Disponible à l'adresse : <<http://www.francealzheimer.org/les-maladies-apparent%C3%A9es/la-maladie-%C3%A0-corps-de-lewy/178>>

<sup>18</sup> Le syndrome de Joseph Capgras a été décrit pour la première fois en 1923. Appelée également l'illusion des sosies il s'agit d'une forme d'hallucinations visuelles au cours desquelles le malade croit rencontrer des lointaines copies des personnes qui lui sont habituellement le plus proche.

comportement apparaissent au premier plan accompagnés d'une baisse de l'affectivité, une non conscience de la maladie, une hygiène négligée et un appétit dérégulé ;

- la forme langagière ou « aphasie progressive » qui est à l'origine d'une réduction de l'expression verbale spontanée avec des manques de mots réguliers. Elle aboutit à une intensification des troubles du langage et de la compréhension ;
- la forme sémantique où la personne malade perd la connaissance du sens des mots, de l'usage des objets et des caractéristiques des personnes qui permettent de les reconnaître.

En revanche, les troubles de la mémoire sont beaucoup moins importants que dans la maladie d'Alzheimer et n'entraînent pas de troubles de la désorientation temporo-spatiale. La prévalence de la maladie est de 10 à 15/100 000<sup>19</sup>. En France, 5000 personnes sont touchées par une DFT<sup>20</sup>, plus souvent des personnes jeunes, entre 45 et 65 ans et concernent autant les femmes que les hommes<sup>21</sup>.

---

<sup>19</sup> FÉDÉRATION POUR LA RECHERCHE SUR LE CERVEAU. *La dégénérescence fronto-temporale (DFT)*. [en ligne]. Disponible à l'adresse : <<http://www.frcneurodon.org/comprendre-le-cerveau/le-cerveau-malade-et-ses-maladies-neurologiques/la-degenerescence-fronto-temporale/>>.

<sup>20</sup> *Ibid.*

<sup>21</sup> HY, F., MEDJAHED, S., PARIEL-MALDJELESSI, S., BELMIN, J. Les démences fronto-temporales : un diagnostic à bien connaître en gériatrie. *Revue de gériatrie* : 2001, vol. 26, n° 8, pp. 641-654.

## 2. Objectifs et enjeux des recommandations

Un diagnostic d'une maladie neuro-dégénérative plonge toutes les personnes atteintes dans un long parcours de soins et d'accompagnement dont les besoins vont évoluer dans le temps. Ces maladies chroniques et évolutives concernent non seulement la personne atteinte mais aussi les proches aidants<sup>22</sup> ainsi que l'ensemble des professionnels médicaux, paramédicaux ainsi que les services et établissements sociaux et médico-sociaux susceptibles d'intervenir à certains moments du parcours.

Si les maladies neuro-dégénératives ont des points communs, pour autant elles nécessitent des prises en soins très variées. Les enjeux et problématiques ne sont les mêmes entre un homme de 30 ans, marié, actif, père de 2 enfants de 4 et 2 ans, un homme de 55 ans, actif père de 2 enfants de 29 et 27 ans et un homme de 80 ans atteint d'une maladie à corps de Lewy, veuf, retraité, père de 2 enfants de 54 et 52 ans et grand-père de 4 petits enfants. Cette complexité et singularité des situations nécessitent, pour les services d'aide et de soins à domicile (SSIAD, SAAD, SPASAD, SAMSAH principalement), une adaptation de leurs interventions. Les accompagnements nécessitent d'être particulièrement personnalisés, évolutifs et gradués selon les besoins et attentes des personnes malades et en tenant de leur contexte de vie.

L'objectif de ces recommandations est de guider les professionnels à la préservation le plus longtemps possible de l'autonomie des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives et d'anticiper les risques d'aggravation tout en conservant la meilleure qualité de vie des malades ainsi que celle de leurs proches aidants<sup>23</sup>. Au-delà des proches aidants, un accompagnement sur le long cours nécessite une implication très forte de l'ensemble des professionnels intervenant dont il faut prévenir les risques d'épuisement. La qualité de vie au travail est donc une dimension dont il faut tenir compte. Enfin, la notion de parcours de soins prend tout son sens dans l'accompagnement des personnes atteintes de MND. La coordination efficiente entre tous les acteurs (ville-hôpital, sanitaire-médico-sociale) sous l'égide du médecin traitant est une des conditions nécessaires à la qualité de l'accompagnement sur le long cours.

Ainsi ces recommandations visent à :

- accompagner les services à domicile dans la diversité des situations rencontrées notamment en termes d'âge, de répercussions et d'évolutivité des handicaps ou perte d'autonomie engendrées selon chaque pathologie (troubles moteurs, du comportement, cognitifs) et d'environnement de la personne ;
- Sensibiliser les services aux situations à risque, aux limites ou non de l'accompagnement à domicile, aux signes d'alerte d'un risque d'aggravation<sup>24</sup>.

---

<sup>22</sup> « Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. » (Art. L. 113-1-3 du Code de l'action sociale et des familles (CASF) issu de la Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (JORF n°0301 du 29 décembre 2015, page 24268, texte n°1)

La problématique des aidants familiaux/proches aidants est une des préoccupations majeures des plans définis par l'Etat ces dernières années, en direction des personnes handicapées (Troisième Plan Autisme 2013-2017) et/ou atteintes de maladies neuro-dégénératives (PMND 2014-2019). Elle a été réaffirmée dans la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement qui définit et reconnaît l'action des proches aidants.

<sup>23</sup> DAVIN, B., PARAPONARIS, A. Quelles sont les conséquences de l'aide apportée par les proches aux personnes souffrant de maladies neurodégénératives ? *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire* : 20 septembre 2016, n° 28-29, pp. 474-79.

<sup>24</sup> Cf. ANESM. *Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées. Volet domicile*. Saint-Denis : Anesm, 2016.

Enfin, les services doivent être en capacité de proposer des accompagnements gradués de proximité selon les besoins et les attentes des personnes accompagnées et de leur proche aidant encadré par une réflexion éthique au sein des équipes.

### 3. Thématiques abordées dans les recommandations

#### 4 Axes thématiques :

- Adapter le projet de service à la spécificité des personnes accompagnées atteintes de MND (2 fiches-repères : Adapter le projet de service à l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative à domicile et le questionnement éthique)
- Repérer et anticiper les besoins et attentes de la personne atteinte de MND et des proches aidants (2 fiches-repères : projet personnalisé services à domicile et promotion de l'accueil temporaire<sup>25</sup> auprès des proches aidants)
- Adapter les pratiques d'accompagnement et l'environnement à l'évolution des besoins et attentes des personnes accompagnées (fiches-repères par MND traitées : « savoir-être » et « savoir-faire »)
- Contribuer à la coordination de l'ensemble des acteurs impliqués dans l'accompagnement (fiche-repère coordination)

#### I- ADAPTER LE PROJET DE SERVICE A LA SPÉCIFICITE DES PERSONNES ACCOMPAGNÉES

##### Effets attendus :

- La prise en compte des spécificités des MND dans le projet de service (prise en compte des proches aidants, de la MND, de l'âge de la personne malade et du stade ou degré de sévérité de la maladie, etc.).
- L'identification des partenaires du territoire pouvant être sollicités dans l'accompagnement des personnes atteintes de MND (à quel moment de l'avancée de la maladie et dans quel environnement ?).
- La mise en place d'une organisation favorisant la réflexion éthique.
- La prévention des risques psychosociaux et le maintien de la qualité de vie au travail.
- La formation des professionnels aux spécificités des MND.
- La formalisation des principes d'action et d'orientation stratégiques.

Pour faciliter l'appropriation de cet axe et tenir compte des spécificités des personnes atteintes de MND au sein du projet de service et afin de ne pas réécrire des recommandations existantes citées ci-dessous,

- *La bientraitance: définition et repères pour la mise en œuvre (2008) ;*
- *Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées (2008) ;*
- *Mission du responsable de service et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance (2009) ;*
- *Le questionnement éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux (2010) ;*
- *Elaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service (2010) ;*
- *Accompagner la fin de vie des personnes âgées à domicile (2017) ;*

deux fiches-repères seront élaborées :

- 1) Adapter le projet de service à l'accompagnement des personnes atteintes d'une MND à domicile
- 2) Le questionnement éthique

<sup>25</sup> L'accueil temporaire comprend des dispositifs d'accueil de jour et d'hébergement temporaire

Questionnements:

- Comment adapter la mise en œuvre du projet de service aux personnes atteintes de MND à domicile et à leurs besoins et attentes ainsi qu'à ceux de leurs proches aidants ?
- Comment inscrire dans le projet de service l'adaptation des disponibilités de l'accompagnement en corrélation avec les épisodes aigus ? Par exemple, pour les personnes atteintes de SEP lors de « poussées », de période d'hallucination dans la maladie à corps de Lewy ou lors de la tombée de la nuit notamment pour les personnes souffrant de maladie d'Alzheimer, etc. ? (variabilité des horaires, temps de présence, articulation avec d'autres partenaires, etc.)
- Comment sont inscrits dans le projet de service, les principes et pratiques relatives au soutien des professionnels qui accompagnent sur le long cours ces personnes atteintes de MND et leurs proches aidants ?
- Comment mettre en place une « commission éthique » efficiente et avec quels partenaires (en interne, au niveau local voire régional) ?
- Comment prévenir les risques d'épuisement professionnel face à la difficulté de l'accompagnement au long cours de l'ensemble des personnes malades de MND, face à la fin d'un accompagnement (changement de lieu de vie, décès, etc.) ?
- Quelle forme d'accompagnement ou quel soutien proposer aux professionnels (soutien psychologique individuel, formations, réunions d'échanges pluridisciplinaire, supervision, analyse des pratiques, échanges inter-structure, groupe de parole, groupe de réflexion éthique...) afin de prendre en compte dans le projet de service les risques d'épuisement des professionnels ?
- Comment organiser les temps de formation/sensibilisation à ces MND (Mooc sur les sites des associations, appropriation des savoirs-être/savoir-faire, sensibilisation au repérage, etc.) ?
- Comment développer le partage d'expériences, la concertation inter équipes ? Comment inscrire dans le projet de service les thématiques à prioriser ?
- Comment et avec qui élaborer des partenariats qui peuvent répondre aux besoins et aux attentes des personnes atteintes de MND accompagnées à leur domicile ainsi qu'à leurs aidants ?
- Quand et dans quelles conditions les solliciter ?
- Quelles actions au niveau organisationnel favorisent la qualité du soin et de l'accompagnement des bénéficiaires ? (interventions en binôme, transmission des informations, etc.) ?
- Comment garantir la sécurité et la protection des personnes à domicile sans porter atteinte aux libertés individuelles ?
- Comment sensibiliser les équipes aux nouvelles technologies, domotique et aides techniques ?

## II- REPÉRER ET ANTICIPER LES BESOINS ET ATTENTES DE LA PERSONNE ATTEINTE DE MND ET LES PROCHES AIDANTS

### Effets attendus :

- L'inscription de l'identification des besoins et attentes de la personne dans le projet personnalisé.
- La prise en compte des besoins et attentes des proches aidants inscrite dans le projet personnalisé.
- Le maintien de la vie sociale des malades et des aidants.
- L'utilisation d'outils de repérage des signes d'évolution de la maladie.
- La formalisation de la remontée des observations.

Pour faciliter l'appropriation de cet axe et tenir compte des spécificités des personnes atteintes de ces maladies et de leurs proches aidants et afin de ne pas réécrire des recommandations et outils existants cités ci-dessous,

- *Les attentes de la personne et le projet personnalisé (2008) ;*
- *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée (2013) ;*
- *L'adaptation de l'intervention auprès des personnes âgées vieillissantes (2014) ;*
- *Le soutien des aidants non professionnels (2014) ;*
- *Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage, accompagnement (2014) ;*
- *Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées. (volet domicile) 2016 ;*
- *Outil de repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation (outil élaboré pour tous les bénéficiaires de service à domicile ainsi que son aidant) (2016).*

deux fiches-repères seront élaborées :

- 1) le projet personnalisé services à domicile (avec un focus sur les personnes atteintes de MND et leurs aidants)
- 2) la promotion de l'accueil temporaire auprès des proches aidants (mesure 29 du PMND)

### Questionnements:

- Comment évaluer les besoins et attentes des personnes atteintes de MND ? Avec quels outils ?
- Comment évaluer et prendre en compte les besoins et attentes des proches aidants en fonction de la diversité de leur profil (parent, enfant, conjoint, actif, inactif, retraité, etc.) ?
- Comment construire le projet personnalisé ? Quelle articulation avec les évaluations réalisées par les équipes médico-sociales du Conseil départemental, par la MDPH et tous les acteurs professionnels intervenants qu'ils soient issus du secteur médical, paramédical, social, ou médico-social ?
- A quel moment revoir le projet personnalisé, en fonction de quels événements (aggravation de la perte d'autonomie, épuisement de l'aidant, introduction d'une aide conjointe, etc.) ?

- Comment inscrire le projet personnalisé dans le plan personnalisé de santé (PPS) <sup>26</sup> ou autres dispositions ?
- Comment s'assurer de l'adéquation du projet personnalisé aux besoins et attentes de la personne ? à ses compétences (lorsqu'elle présente des troubles cognitifs par exemples) ?
- Comment repérer les signes d'évolution de la MND?
- A partir du recueil des besoins des proches aidants et de chaque situation (avancée dans la maladie, etc.), quelles informations transmettre (savoir-être – savoir-faire, quelles aides financières, quelles structures de soutien- PASA, accueil de jour, hébergement temporaire, plateforme d'accompagnement et de répit, café des aidants, etc.),

---

<sup>26</sup> Dans le cadre du PAERPA, le PPS est un plan d'action concernant les personnes âgées en situation de fragilité et/ou atteintes d'une ou plusieurs maladie(s) chronique(s), et nécessitant un travail formalisé entre acteurs de proximité.

**III-ADAPTER LES PRATIQUES D'ACCOMPAGNEMENT ET L'ENVIRONNEMENT A L'EVOLUTION DES BESOINS ET DES ATTENTES DES PERSONNES ACCOMPAGNEES** (fiches-repères par MND : « savoir-être » et « savoir-faire »)

**Effets attendus :**

- L'adaptation des interventions en fonction de l'évolution de la maladie.
- L'accompagnement à l'éducation thérapeutique du patient et du proche aidant.
- L'adaptation des « savoir-être » et « savoir-faire » des professionnels en fonction des MND rencontrées.
- Le maintien de l'autonomie de la personne aussi longtemps que possible à son domicile et sur son lieu de travail.
- La prévention des situations d'isolement social.
- L'adaptation du domicile.
- L'acceptation et la mise en place des aides techniques et des approches non médicamenteuses.
- Le soutien et la formation des proches aidants.
- La préparation et l'anticipation d'accompagnement conjoint (réponse graduée).
- L'anticipation de la fin de l'accompagnement à domicile.

Pour faciliter l'appropriation de cet axe et tenir compte des spécificités des personnes atteintes de ces maladies et de leurs aidants, des fiches-repères seront élaborées selon les spécificités des MND et viendront compléter les recommandations et fiches-repères déjà réalisées et citées ci-dessous.

- *Repérage des déficiences sensorielles et accompagnement des personnes qui en sont atteintes dans les établissements pour personnes âgées & ses fiches-repères\*, volet résidences autonomie (2016) ;*

\* « du repérage à l'accompagnement » :

- déficience visuelle
- déficience auditive
- déficience gustative
- déficience olfactive
- déficience vestibulaire
- déficience tactile

\* « savoir-être » et « savoir-faire » :

- memento toutes déficiences
- déficience visuelle
- déficience auditive
- déficience gustative et/ou olfactive
- déficience vestibulaire
- déficience tactile

- *Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées & fiches-repères\*. (volet domicile) 2016 ;*

\*Fiches-repères concernant les principales problématiques liées au risque de perte d'autonomie ou de son aggravation:

- mauvaise nutrition, dénutrition et déshydratation ;
- chutes ;
- risques liés à la prise des médicaments ;
- souffrance physique ;
- troubles du comportement et troubles cognitifs ;
- risques sur la santé des aidants.

Les fiches-repères décriront les savoir-être et savoir-faire, selon les situations les spécificités de chacune des MND<sup>27</sup>.

Seront notamment abordées :

- Les « savoir-être » et « savoir-faire » pour mieux accompagner<sup>28</sup> : lors de l'aide au quotidien ou de moments-clés (lever, toilette, repas, habillage, coucher, nuit, etc.), lors de la survenue de troubles du comportement<sup>29</sup> ou de « poussées », fugue, hallucinations, etc. ;
- Des conseils pratiques pour la gestion des principaux symptômes qui affectent la vie quotidienne (douleur, fatigue, dépression, troubles visuels, troubles moteurs ...) en lien avec l'éducation thérapeutique du patient ;
- Les points de vigilance selon l'évolution de la maladie ou du handicap ;
- Les professionnels qui peuvent être sollicités, notamment en matière d'aménagement de l'habitat, de domotique, etc. et les aides financières potentielles ;
- Les approches thérapeutiques non médicamenteuses.

#### Questionnements:

##### ↳ **Accompagnement de la personne**

- Comment les professionnels peuvent-ils adapter leur accompagnement au quotidien (savoir-être, savoir-faire) en fonction des symptômes et des caractéristiques des maladies neuro-dégénératives :

- Lorsque la personne présente des troubles cognitifs (perte de mémoire, désorientation spatio-temporelle, altération du jugement, etc.) ;
- Lorsque la personne présente des troubles du comportement (agressivité, agitation, hallucinations, etc.) ;
- Lorsque la personne présente des troubles psychologiques, affectifs et émotionnels (dépression, anxiété, etc.) ;
- Lorsque la personne présente des troubles moteurs (perte d'équilibre, tremblements, etc.), de déglutition, visuels<sup>30</sup>, etc. ;
- Lorsque la personne présente une fatigue extrême, des douleurs, etc.
- .../...

- Quelles activités encourager pour préserver l'autonomie et les capacités restantes selon les différents stades ou poussées de la maladie? Par quels professionnels ? Quels effets attendus ?
- Comment encourager les approches non médicamenteuses, art-thérapie, activité physique adaptée, kinésithérapie, ergothérapie, psychomotricité, relaxation, orthophonie, psychothérapie, etc. selon la survenue ou non des symptômes caractéristiques des MND ?
- Comment encourager l'utilisation d'aides techniques (couverts adaptés, lit médicalisé, fauteuil roulant, déambulateur, etc.), des nouvelles technologies (serious games, téléalarme, bracelet géolocalisation, etc.) ?

<sup>27</sup> Pour les spécificités des différentes MND, voir l'annexe 1, p. 22

<sup>28</sup> Ces « savoir-être » et « savoir faire » pourront aussi s'adresser aux aidants

<sup>29</sup> La HAS propose une liste de troubles du comportement perturbateurs au cours de la Maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : opposition, agitation, agressivité, comportements moteurs aberrants, désinhibition, cris, idées délirantes, hallucinations, troubles du rythme veille/sommeil (Source : HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs*. Saint-Denis : HAS, 2009, p.6.)

<sup>30</sup> Cf. ANESM. *Repérage des déficiences sensorielles et accompagnement des personnes qui en sont atteintes dans les établissements pour personnes âgées. Volet résidences autonomie*. Saint-Denis : Anesm, 2016.

- *Lorsque la personne accompagnée présente des troubles cognitifs* : comment assurer sa sécurité tout en préservant sa liberté d'aller et venir?

- *Éducation « thérapeutique »* :

Comment l'encourager pour les personnes atteintes de MND ? A quelle(s) situation(s) faut-il être attentifs? Quels facteurs favorisent sa mise en place? Quels sont les professionnels du service susceptibles d'être impliqués? Comment sont impliqués les proches aidants dans cette démarche ? Quels sont les leviers et freins à sa mise en œuvre au domicile?

- *Isolement social (perte du travail, du conjoint...)* :

Quelles actions mettre en place pour les personnes isolées ? Quels sont les acteurs impliqués dans le repérage et l'accompagnement ?

- Comment impliquer les associations de malades (France Alzheimer, France Parkinson, ARSEP, etc.), de proches-aidants (Association française des aidants, etc.) dans le soutien et l'accompagnement des personnes ?

- Comment accompagner au maintien du lien social?

- Comment accompagner au maintien d'une vie professionnelle ?

#### ↳ **Accompagnement des proches aidants**<sup>31</sup>

- Comment prendre en compte les savoir-faire et savoir-être des proches aidants ?

- Quel accompagnement au soutien à la parentalité (situation d'enfant mineur dont le parent est atteint de SEP) ?

---

<sup>31</sup> Les RBPP Anesm relatives au soutien des aidants non professionnels (2015) et au repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées (2016) serviront de support pour la réflexion.

#### **IV- CONTRIBUER A LA COORDINATION DE L'ENSEMBLE DES ACTEURS IMPLIQUÉS DANS L'ACCOMPAGNEMENT**

**Effets attendus :**

- Le bénéficiaire acteur et décideur tout au long du parcours.
- La coordination des accompagnements conjoints au sein du domicile (ESA, HAD, soins palliatifs, professionnels libéraux, etc.).
- La coordination des accompagnements conjoints à l'extérieur du domicile (accueil de jour, PASA, hébergement temporaire, etc.).
- La coordination lors des changements de lieux de vie.
- La préservation de la qualité de vie des aidants.
- La diminution des hospitalisations inappropriées.
- La continuité du parcours de soins.

Pour faciliter l'appropriation de cet axe et tenir compte des spécificités des personnes atteintes de ces maladies et de leurs aidants et afin de ne pas réécrire des recommandations citées ci-dessous,

- *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée(2013) ;*
- *L'Adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes (2015) ;*
- *Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap (à paraître en 2018).*

une fiche-repère « coopération coordination » sera élaborée (mesure 39 du PMND)

- Comment organiser la coordination de tous les autres acteurs impliqués dans l'accompagnement (médecin traitant, spécialiste, Centres expert, réseaux, pharmacien, HAD, CMRR, associations de malades, ESSMS, l'ensemble des professionnels libéraux, gestionnaires de cas MAIA, etc.)?
- Comment définir l'organisation du dispositif ?
- Comment organiser les transitions (changement de dispositif d'accompagnement, entrée en établissement, etc.) et les accompagnements conjoints? Quels partenariats formaliser auprès de quels partenaires (associatif, hospitalier, médico-sociaux) ?
- Comment sont clarifiées et formalisées les modalités de collaboration? Quelles sont les procédures et quels outils utiliser pour une coordination effective ?
- Comment évaluer la coordination des interventions des différents partenaires impliqués dans l'accompagnement ?
- Comment éviter les ruptures de parcours ? (DLU domicile<sup>32</sup>, etc.)

---

<sup>32</sup> Les travaux concernant le DLU domicile élaboré par l'Anesm sont en cours.

## 4. Périmètre des recommandations

### 4.1. Population concernée

Les recommandations concernent les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives telles que :

- Maladie d'Alzheimer
- Maladie de Parkinson
- Sclérose en plaques
- Maladie à Corps de Lewy
- Dégénérescences fronto-temporales

Les repères qui sont fournis pourront toutefois être un support d'échanges et de réflexion pour l'accompagnement de personnes atteintes d'autres MND rares : maladie de Charcot ou sclérose latérale amyotrophique, maladie de Huntington, etc.

### 4.2. Destinataires

Ces recommandations s'adressent aux professionnels **des services d'aide et de soins à domicile, à savoir : « les services qui accueillent des personnes âgées ou qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale<sup>33</sup>. »** Il s'agit des

- services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) ;
- services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ;
- services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) ;
- équipes spécialisées Alzheimer (ESA) ;
- services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ;

Mais également aux professionnels des :

- Pôles d'activités et de soins adaptés ;
- Unités d'hébergement protégé ;
- Accueils de jour ;
- Accueils de nuit.

Elles s'adressent aussi de manière indirecte :

- **aux autres intervenants de l'accompagnement à domicile** : services de téléalarme, services de portage de repas, accueillants familiaux ;
- **aux acteurs de l'évaluation, de l'orientation et de l'accès aux droits** : centre communal d'action sociale (CCAS), centre intercommunal d'action sociale (CIAS), centre local d'information et de coordination gérontologique (CLIC), gestionnaires de cas des méthodes d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA), cellule territoriale d'appui (CTA)<sup>34</sup>, plateforme territoriale d'appui (PTA)<sup>35</sup>, maison départementale des personnes handicapées (MDPH), maison de l'Autonomie ;

<sup>33</sup> visés par le 6° (ou 7° s'il s'agit de personnes handicapées vieillissantes) du I de l'article L.312-1 du CASF

<sup>34</sup> Les CTA sont les structures de coordination mises en place dans le cadre du dispositif Paerpa « Personnes âgées en risque de perte d'autonomie ».

- **aux acteurs de la santé** : professionnels libéraux (médecins généralistes, infirmiers ou centres de santé infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes, psychologues, pharmaciens, etc.), réseaux de santé (gérontologique, soins palliatifs, oncologie), hospitalisation à domicile (HAD), filière de soins gériatriques (court séjour gériatrique, hôpital de jour gériatrique, équipe mobile gériatrique, établissement de soins de longue durée, Soins de suite et de réadaptation, etc.) ;
- **aux autres professionnels des ESMS du secteur handicap** : Maison d'accueil spécialisé (MAS), Foyer d'accueil médicalisé (FAM), etc.
- **aux acteurs intervenant dans les dispositifs pour les proches aidants** : les plateformes d'accompagnement et de répit ; séjour ; activités sociales, culturelles et de loisirs ; formations ; etc. ;
- **aux associations de malades et des familles, de bénévoles** ;
- aux résidences autonomie ;
- aux services mettant en œuvre des mesures de protection juridique ;
- **aux organismes de formations universitaires ou professionnelles du secteur sanitaire, social ou médico-social**

### 4.3. Articulation avec les travaux en cours

Ces travaux s'inscrivent dans la continuité des travaux de l'Anesm et notamment les plus récents et cités tout au long de la lettre de cadrage mais aussi portant sur les recommandations de la HAS déjà publiés et à venir, notamment :

- le Guide Parcours prise en charge des personnes présentant un trouble neurocognitif (en cours) ;
- le Guide parcours de soins maladie de Parkinson (2016) ;
- Le Guide ALD « La prise en charge de votre maladie de Parkinson - Vivre avec une maladie de Parkinson » (2007) ;
- Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge (2011).

---

<sup>35</sup> Les plateformes territoriales d'appui (PTA) sont visées aux articles L. 6327-1 et suivants du Code de la santé publique, issus de l'article 74 de la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, et par les articles D. 6327-3 et suivants du Code de la santé publique, issus du décret n°2016-919 du 4 juillet 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes.

## 5. Cadre méthodologique

Pour la production de ces recommandations, l'Anesm retient la méthode du **consensus simple**.

Cette méthode consiste à produire des recommandations en mobilisant un groupe de travail et en s'appuyant sur un argumentaire. Ce dernier est conduit par un prestataire. Il consiste en une analyse critique de la littérature nationale et internationale.

Un groupe de travail tiendra compte des structures sociales et médico-sociales définies dans le périmètre et des disciplines professionnelles impliquées dans l'accompagnement des personnes âgées vivant en résidence autonomie.

Seront ainsi représentés au sein du groupe de travail :

- des professionnels des services d'aide et de soins à domicile (SSIAD/ESA, SAAD, SPASAD, SAMSAH, SAVS) : directeurs ou responsables, infirmier coordinateur, assistant de soins en gérontologie, aides-soignants, éducateurs spécialisés, etc.
- des représentants de fédérations de professionnels : Adessa Domicile, ADMR, FHF, FEHAP, SYNERPA, Nexem, UNA, etc.
- des représentants des institutions : DGCS, DGS, DGOS, CNSA, DSS et ANAP (Paerpa), etc. ;
- des représentants de professionnels médicaux et/ou paramédicaux : médecin généraliste, infirmier, ergothérapeute, psychologue, psychomotricien, pharmacien, etc. ;
- des experts : gériatres, neurologues, urgentistes, etc. ;
- des représentants d'associations de malades et de famille ou des personnes concernées : France Alzheimer, France Parkinson, Association française des aidants, AFSEP, Association des paralysés de France (APF), etc.
- des représentants des conseils départementaux, des MDPH.

Le groupe de lecture sera quant à lui composé de 15 à 20 personnes, différentes des membres des groupes de travail, mais investies sur ce thème dans le même type d'institutions que les membres du groupe de travail et par thématiques selon les fiches-repères.

Les recommandations sont finalisées après le recueil des commentaires du groupe de lecture et d'une analyse juridique, puis soumises aux différentes instances pour une validation par le collège de la HAS.

D'autres outils seront, le cas échéant, mobilisés pour parvenir à l'écriture de ces recommandations notamment des visites de terrain et des entretiens avec des personnes ressources.

## 6. Annexes

### 6.1. Les principales caractéristiques des MND

#### **Points communs à l'ensemble des MND**

<b>Les MND s'accompagnent très souvent de symptômes suivants :</b>	<b>Points de vigilance pour les professionnels du domicile :</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- dénutrition/trouble de la déglutition</li><li>- douleur (Parkinson et SEP)</li><li>- fatigue extrême (SEP et Maladie de Parkinson)</li><li>- troubles de l'équilibre</li><li>- troubles du sommeil</li><li>- troubles de la libido</li><li>- dépression, repli sur soi</li><li>- troubles de l'humeur (anxiété)</li></ul> <p>d'un risque d'isolement social (perte du travail, perte du conjoint, arrêt des activités sociales...)</p> <p>Et du risque d'épuisement de l'aidant</p>	<p>Surveillance de l'état nutritionnel (diététicien, médecin traitant, infirmiers, aides-soignants...)</p> <p>Surveillance des troubles de la déglutition (orthophoniste...)</p> <p>Encouragement à la pratique d'une activité physique (éducateur APA, psychomotricien, associations APA,...)</p> <p>Prise en compte de la douleur (médecin traitant, infirmiers, aides-soignants,...)</p> <p>Encouragement à l'éducation thérapeutique</p> <p>Prise en compte de la situation du proche aidant</p>

#### **Nécessité d'aménagement du domicile :**

- aides techniques ;
- utilisation des TIC (serious games, bracelets de géolocalisation, détecteur de chute, domotique, etc.) ;
- .../...

#### **Points de vigilance**

Pour le repérage de certains symptômes (dénutrition, chutes, troubles du comportement, souffrance physique, souffrance psychique), les fiches-repères thématiques proposées dans les recommandations de l'Anesm sur le repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pourront servir de support pour les professionnels.

**Caractéristiques par pathologie****La Maladie d'Alzheimer**

	<b>Principales caractéristiques (manifestations cliniques, symptômes)</b>	<b>Type d'accompagnement/ interventions</b>	<b>Structures/professionnels à solliciter</b>
<b>Troubles cognitifs</b>	Amnésie (perte de la mémoire)	Stimulation cognitive (atelier mémoire, ateliers autour de la vie quotidienne, groupes de parole...) thérapie non médicamenteuse Interventions psychosociales	ESA, SSIAD SAAD SPASAD Accueil de jour Associations de patients (France Alzheimer...) Association d'aïdants PASA, UHR Psychologue Ergothérapeute Psychomotricien Orthophoniste Diététicien .../...
	Apraxie (difficultés à accomplir les activités quotidiennes)		
	Aphasie (problème de langage)		
	Agnosie (déficit de reconnaissance des objets)		
	Désorientation dans le temps et dans l'espace		
	Difficulté dans les raisonnements abstraits (composer un n° de tel, gestion des finances...)		
	Altération du jugement		
<b>Troubles du comportement</b>	Apathie (perte de motivation)	Relaxation thérapie non médicamenteuse Interventions psychosociales .../...	ESA, SSIAD SAAD SPASAD Accueil de jour Associations de patients (France Alzheimer...) Association d'aïdants PASA, UHR Psychologue Ergothérapeute Psychomotricien Orthophoniste Diététicien .../...
	Agressivité		
	Agitation		
	Irritabilité		
	Troubles de l'humeur		
	Hallucinations		
	Instabilité psychomotrice		
<b>Troubles psychologiques, affectifs et émotionnels</b>	Dépression, anxiété	Soutien psychologique Groupes de parole Relaxation thérapie non médicamenteuse Interventions psychosociales .../...	ESA, SSIAD SAAD SPASAD Accueil de jour Associations de patients (France Alzheimer...) Association d'aïdants PASA, UHR Psychologue Ergothérapeute Psychomotricien Orthophoniste Diététicien .../...
	Anxiété		
	Exaltation de l'humeur		

## La maladie de Parkinson

	Principales caractéristiques (manifestations cliniques, symptômes)	Type d'accompagnement/interventions	Structures/professionnels à solliciter
Troubles moteurs	Akinésie souvent associée à la bradykinésie	Kinésithérapie	ESA, SSIAD SAAD SPASAD SAMSAH, MAS Éducateur APA Psychologue Psychiatres Infirmier
	Hypertonie musculaire	Activité physique adaptée	
	Tremblement (au repos)	Ergothérapie	
	Blocages, problèmes d'élocution	Relaxation	
	Troubles de déglutition	Education thérapeutique Traitement médicamenteux thérapie non médicamenteuse .../...	
Troubles psychologiques	Dépression	Soutien psychologique	Masseur-kinésithérapeute Ergothérapeute Psychomotricien Orthophoniste Diététicien pharmacien Associations de patients (France Parkinson...) Associations d'aidants .../...
	Anxiété	Groupes de parole Relaxation thérapie non médicamenteuse Interventions psychosociales .../...	

## La sclérose en plaques (SEP)

NB : si la maladie se déclare essentiellement chez les femmes entre 25-30 ans elle est progressive (sous forme de poussées). Aujourd'hui dans la majorité des formes de SEP, les traitements médicamenteux permettent de repousser les problèmes liés à la dépendance.

Principales caractéristiques (manifestations cliniques, symptômes)	Type d'accompagnement/interventions	Structures/professionnels à solliciter
Troubles moteurs	Rééducation, réadaptation	ESA, SSIAD
Troubles sensitifs	Kinésithérapie	SAAD
Troubles visuels (vision double ou baisse d'acuité visuelle)	Activité physique adaptée	SPASAD
Troubles de l'équilibre	Ergothérapie	SAMSAH
Troubles cognitifs (atteinte de la mémoire, de la concentration)	Relaxation	MAS
	Soutien psychologique	Éducateur APA
	Education thérapeutique	Infirmier
	thérapie non médicamenteuse	Psychologue
	traitement médicamenteux	Psychiatres
Interventions psychosociales	Masseur-kinésithérapeute	
.../...	Ergothérapeute	
	Psychomotricien	
	Orthophoniste	
	Diététicien	
	Pharmacien	
	Associations de patients (AFSEP, UNISEP, APF...)	
	Associations d'aidants	
	Réseaux SEP	
	.../...	

### La maladie à corps de Lewy

Principales caractéristiques (manifestations cliniques, symptômes)	Type d'accompagnement/interventions	Structures/professionnels à solliciter
Tryptique symptômes parkinsoniens (akinésie, bradykinésie, tremblements)	Rééducation Kinésithérapie Activité physique adaptée	ESA, SSIAD SAAD SPASAD
Hallucinations (visuelles, auditives...)	Ergothérapie Relaxation	MAS Éducateur APA
Troubles cognitifs (troubles de la mémoire, désorientation spatiale, troubles de l'attention...)	Soutien psychologique Education thérapeutique thérapie non médicamenteuse	Psychologue Psychiatres Masseur-kinésithérapeute
Perte progressive de langage	Interventions psychosociales	Ergothérapeute Psychomotricien
Chutes fréquentes	.../...	Orthophoniste Diététicien
Pertes de conscience transitoire		Associations de patients (France Parkinson, France Alzheimer...) Associations d'aidants (Réseau des aidants MCL...) .../...

### La dégénérescence fronto-temporale (DFT)

Principales caractéristiques (manifestations cliniques, symptômes)	Type d'accompagnement/interventions	Structures/professionnels à solliciter
Trouble du comportement (apathie progressive, repli sur soi...)	Rééducation orthophonique Activité physique adaptée Ergothérapie	ESA, SSIAD SAAD SPASAD
Trouble du langage	Relaxation	Éducateur APA
Trouble de la mémoire	Soutien psychologique	Psychologue
Dépression	Education thérapeutique thérapie non médicamenteuse Interventions psychosociales .../...	Ergothérapeute Psychomotricien Orthophoniste Associations de patients (France DFT, France Alzheimer,...) Associations d'aidants .../...

## 6.2. Premiers éléments bibliographiques

### 6.2.1. Cadre juridique

#### 6.2.1.1. Plans nationaux

- MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES DE LA SANTÉ ET DES DROITS DES FEMMES, MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR ET DE LA RECHERCHE. *Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019*. Paris: Ministère de l'Éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, Ministère des Affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, 2014.
- MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS, DE LA SANTÉ ET DE LA FAMILLE. *Plan maladie Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007*. Paris : Ministère des solidarités, de la santé et de la famille, 2004.

#### 6.2.1.1. Lois

- Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé
- Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (JORF n°0301 du 29 décembre 2015)

#### 6.2.1.2. Décrets

- Décret n° 2016-502 du 22 avril 2016 relatif au cahier des charges national des services d'aide et d'accompagnement à domicile et modifiant le code de l'action sociale et des familles

#### 6.2.1.3. Circulaires

- Circulaire SG/DGOS/R4/DGS/MC3/DGCS/3A/CNSA no 2015-281 du 7 septembre 2015 relative à la mise en œuvre du plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019

### 6.2.2. Articles

- AMOUYAL-BARKATE, K., NOURHASHÉMI, F. et al. Les patients atteints de maladie d'Alzheimer vivant seuls à domicile dans la cohorte REAL.FR. *Revue de Médecine Interne* : 2003, vol. 24, n°S.3, pp. 301-306. DOI S0248-8663(03)80687-2.
- ANKRI, J. Prévalence, incidence et facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et Société* : 1 septembre 2009, vol. 32, n°128-129, pp. 129-41. DOI 10.3917/gS.128.0129.
- CARCAILLON-BENTATA, L., QUINTIN, L., MOUTENGOU, E. 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. *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire* : 20 septembre 2016, n°28-29, pp. 459-467.
- BOUCEKINE, M. et al. Using the random forest method to detect a response shift in the quality of life of multiple sclerosis patients: a cohort study [en ligne]. *BMC Medical Research Methodology* : février 2013. DOI 10.1186/1471-2288-13-20.
- DARTIGUES, J.F., HELMER, C., LETENNEUR, L. et al. Paquid 2012 : illustration et bilan. *Gériatrie et Psychologie neuropsychiatrie du vieillissement* : 2012, vol. 10, n°3, pp. 325-31. DOI 10.1684/pnv.2012.0353.
- DAVIN, B., PARAPONARIS, A. Quelles sont les conséquences de l'aide apportée par les proches aux personnes souffrant de maladies neurodégénératives ? *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire* : 20 septembre 2016. n°28-29, pp. 474-79.

- FERCHICHI, S., GIRAUD, M., SMAGGHE, A. La démence à corps de Lewy. *La Revue de Gériatrie* : 2000, vol. 25, n°7, pp. 493-498.
- FONDATION MEDERIC ALZHEIMER. *Revue de presse nationale et internationale de la Fondation Médéric Alzheimer* : 2015, n° 120.
- HY, F., MEDJAHED, S., PARIEL-MALDJELESSI, S. et al. Les démences fronto-temporales: un diagnostic à bien connaître en gériatrie. *La Revue de Gériatrie* : 2001, T.26, n°8, pp. 641-654.
- MITCHELL, A.J., BENITO-LEON, J., GONZALEZ, J.M., RIVERA-NAVARRO, J. Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: integrating physical and psychological components of wellbeing. *Lancet Neurology* : 2005, vol.4, n°9, pp. 556–566. DOI 10.1016/S1474-4422(05)70166-6.

### 6.2.3. Rapports - Etudes

- ANKRI, J., VAN BROECKHOVEN, C. *Evaluation du Plan Alzheimer 2008-2012*. Paris: Ministère des affaires sociales et de la santé, 2013.
- ANESM. *L'accompagnement pluridisciplinaire au bénéfice de l'aide, de l'aidant et du lien aidant-aide dans les structures de répit et d'accompagnement*. Saint-Denis : Anesm, 2011. Disponible sur : <<http://www.ansm.sante.gouv.fr/IMG/11%2003%2011%20Etude%20ANESM%20V6%20FINAL%20pour%20PDF%2010%200511%281%29.pdf>>.
- ASSOCIATION FRANCE ALZHEIMER. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. L'urgence d'une vraie politique publique. Livre blanc*. Paris : Association France Alzheimer, 2012.
- ASSOCIATION FRANCE ALZHEIMER, FONDATION MEDERIC ALZHEIMER. *Maladie d'Alzheimer et autres maladies neurodégénératives. Périmètre de cohérence*. Paris : Association France Alzheimer, Fondation Médéric Alzheimer, 2013.
- ASSOCIATION FRANCE PARKINSON, A + A. *Parkinson et souffrances de vie. Étude réalisée à la demande de Collectif Parkinson*. Paris : Association France Parkinson, 2014.
- ASSOCIATION FRANCE PARKINSON, A+A. *Résultats de l'étude « Les Ruptures de soins dans la maladie de Parkinson CAP PARK Comprendre, Agir, Prévenir »*. Paris : Association France Parkinson, 2015. Disponible à l'adresse : <<http://www.franceparkinson.fr/wp-content/uploads/2016/10/Journ%C3%A9e-Mondiale-2015-rupture-de-soins.pdf>>.
- ASSOCIATION FRANCE PARKINSON, A + A. *Maladie de Parkinson et ruptures de soins. L'urgence d'un meilleur accompagnement des malades. Communiqué de presse*. Paris : Association France Parkinson : avril 2015. Disponible à l'adresse : <<http://www.franceparkinson.fr/wp-content/uploads/2016/10/CP-FRANCE-PARKINSON-2015.pdf>>.
- CREAMI-ORS. *Analyse statistique des données issues des rapports d'activité des établissements et services médicosociaux. Activité 2013*. Montpellier : CREAMI-ORS Languedoc-Roussillon, 2014. Disponible à l'adresse : <[http://www.cnsa.fr/documentation/rapport\\_activite\\_2013\\_structures\\_alzheimer.pdf](http://www.cnsa.fr/documentation/rapport_activite_2013_structures_alzheimer.pdf)>.
- EDWARDS, P. *Vieillir en restant actif. Cadre d'orientation*. Genève : OMS, 2002. Disponible à l'adresse : <[http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/67758/1/WHO\\_NMH\\_NPH\\_02.8\\_fre.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/67758/1/WHO_NMH_NPH_02.8_fre.pdf)>.
- FONDATION MEDERIC ALZHEIMER. *ESEMAJ : étude socio-économique portant sur les malades Alzheimer jeunes. Étude réalisée en partenariat avec le Centre national de référence des malades Alzheimer jeunes. Rapport d'étude, n°8*. Paris : Fondation Médéric Alzheimer, 2014.
- FONDATION MEDERIC ALZHEIMER. *Fin de vie des personnes Alzheimer. La lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer* : 2013, n°28-29.
- INSTITUT NATIONAL DE LA SANTÉ ET DE LA RECHERCHE MÉDICALE (INSERM). *Maladie d'Alzheimer : Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*. Paris : INSERM, 2007.
- LEDESERT, B., RUIZ, I. *Analyse statistique des données issues des rapports d'activité des établissements et services médicosociaux. Activités 2013. Rapport d'activité*. Montpellier : CREAMI-ORS Languedoc Roussillon, 2014. Disponible à l'adresse : <[http://www.cnsa.fr/documentation/rapport\\_activite\\_2013\\_structures\\_alzheimer.pdf](http://www.cnsa.fr/documentation/rapport_activite_2013_structures_alzheimer.pdf)>.

- MOUCHOUX C., KOLAK-SALMON P. La iatrogénie cognitive : quels outils de mesure?. *L'Année Gériatrique*, 2015, vol. 29, tome II, 2015, p. 58.
- OLAZARAN, J., REISBERG, B., CLARE, L., *et al.* Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: A systematic review of efficacy. *Dementia and Geriatry Cognitive Disorders* : 2010, n°30, pp. 161-178.
- PAILLARD, T., ROLLAND, Y., SOUTO BARRETO (de), P. Protective effects of physical exercise in Alzheimer's disease and Parkinson's disease : a narrative review. *Journal of Clinical Neurology*, 2015, vol. 11, n°3, pp. 212-219.
- RAMAROSON, H. *et al.* Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : données réactualisées de la Cohorte Paquid. *Revue Neurologique* : 2003, vol. 159, n°3, pp. 405-411. DOI RN-04-2003-4-159-0035-3787-101019-ART4.
- VON LENNEP, F., PROST, T., REY, S., DIRECTION DE LA RECHERCHE DES ÉTUDES DE L'ÉVALUATION ET DES STATISTIQUES. (DREES). *L'état de santé de la population en France : rapport 2015*. Paris : Ministère du travail, de l'emploi, de la formation professionnelle et du dialogue social, 2015. Collection études et statistiques. ISBN 978-2-11-138978-6.

#### 6.2.4. Colloques – Journées d'études

- ASSOCIATION FRANCE ALZHEIMER. (Journée Mondiale Alzheimer, Paris, 21/09/2011). *Les approches thérapeutiques non médicamenteuses*. Paris : Association France Alzheimer, 2011.

#### 6.2.5. Guides – Recommandations

- ANESM. *L'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative en Pôle d'activités et de soins adaptés (PASA)*. Saint-Denis : Anesm, 2017. Disponible à l'adresse : <[http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/WEB\\_RBPP\\_PASA\\_16x24.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/WEB_RBPP_PASA_16x24.pdf)>.
- ANESM. *L'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative en Unité d'hébergement renforcé (UHR)*. Saint-Denis : Anesm, 2017. Disponible à l'adresse : <[http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/WEB\\_RBPP\\_UHR\\_16x24.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/WEB_RBPP_UHR_16x24.pdf)>.
- ANESM. *Accompagner la fin de vie des personnes âgées à domicile*. Saint-Denis : Anesm, 2017. Disponible à l'adresse : <[http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/WEB\\_RBPP\\_FinDeVie\\_DOMICILE.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/WEB_RBPP_FinDeVie_DOMICILE.pdf)>.
- ANESM. *Repérage des déficiences sensorielles et accompagnement des personnes qui en sont atteintes dans les établissements pour personnes âgées. Volet résidences autonomie*. Saint-Denis : Anesm, 2016. Disponible à l'adresse : <[http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/DEFICIENCE\\_RESI\\_AUT\\_230117.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/DEFICIENCE_RESI_AUT_230117.pdf)>.
- ANESM. *Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées. Volet domicile*. Saint-Denis : Anesm, 2016. Disponible à l'adresse : <[http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANESM-RBPP\\_Reperage\\_des\\_risques\\_personnes\\_agees\\_A5-BAT\\_-\\_PDF\\_Interactif.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANESM-RBPP_Reperage_des_risques_personnes_agees_A5-BAT_-_PDF_Interactif.pdf)>.
- ANESM. *Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile*. Saint-Denis : Anesm, 2015. Disponible à l'adresse : <[http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANE-TRANS-RBPP-Soutien\\_aidants-Interactif.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANE-TRANS-RBPP-Soutien_aidants-Interactif.pdf)>.
- HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS). *Guide Affection de longue durée. Sclérose en plaques*. Saint-Denis : HAS, 2006. 24 p. Disponible à l'adresse : <[https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/07-024\\_sclerose-guide\\_sans\\_lap.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/07-024_sclerose-guide_sans_lap.pdf)>.
- HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS). *Guide du parcours de soins. La maladie de Parkinson*. Saint-Denis : HAS, 2016. 86 p. Disponible à l'adresse : <[https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide\\_parcours\\_de\\_soins\\_parkinson.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_parkinson.pdf)>.

- HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS). *Guide affection longue durée. La prise en charge de votre maladie de Parkinson. Vivre avec une maladie de Parkinson*. Saint-Denis : HAS, 2007. Disponible à l'adresse : <[https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-09/gp\\_parkinson\\_10818\\_001\\_008.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-09/gp_parkinson_10818_001_008.pdf)>.
- HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS). *Recommandation de bonnes pratiques. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge*. Saint-Denis : HAS, 2011. Disponible à l'adresse : <[https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation\\_maladie\\_d\\_alzheimer\\_et\\_maladies\\_apparentees\\_diagnostic\\_et\\_prsie\\_en\\_charge.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_charge.pdf)>.
- HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS). *Recommandation de bonnes pratiques. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs*. Saint-Denis : HAS, 2009. 44 p. Disponible à l'adresse : <[https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie\\_dalzheimer-troubles\\_du\\_comportement\\_perturbateurs-recommandations.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-recommandations.pdf)>.
- HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS). *Guide affection de longue durée. Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS). Sclérose latérale amyotrophique (ALD9)*. Saint-Denis : HAS, 2015. Disponible à l'adresse : <[https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-11/pnds-sclerose\\_laterale\\_amyotrophique\\_sla.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-11/pnds-sclerose_laterale_amyotrophique_sla.pdf)>.

#### 6.2.6. Autres

- ASSOCIATION FRANCE ALZHEIMER. *Les chiffres*. Juin 2017. Disponible à l'adresse : <<http://www.francealzheimer.org/comprendre-maladie/chiffres>>.
- ASSOCIATION FRANCE ALZHEIMER. *Les dégénérescences fronto-temporales (DFT) : maladies apparentées à la maladie d'Alzheimer*. Paris : Association France Alzheimer, 2011. 28 p. Disponible à l'adresse : <<http://www.francealzheimer.org/sites/default/files/Brochure-DFT.pdf>>. (Consulté le 15 novembre 2017).
- ASSOCIATION FRANCE ALZHEIMER. *La maladie à Corps de Lewy* [en ligne]. 15 novembre 2017 Disponible à l'adresse : <<http://www.francealzheimer.org/les-maladies-apparent%C3%A9es/la-maladie-%C3%A0-corps-de-lewy/178>>.
- ASSOCIATION FRANCE ALZHEIMER. *Maladie à corps de Lewy : maladie apparentée à la maladie d'Alzheimer et la maladie de Parkinson*. Paris : Association France Alzheimer, sd., 28 p. Disponible à l'adresse : <<http://www.francealzheimer.org/sites/default/files/article/pdf/Brochure%20%20Maladie%20%C3%A0%20corps%20de%20Lewy.pdf>>. (Consulté le 15 novembre 2017).
- FÉDÉRATION POUR LA RECHERCHE SUR LE CERVEAU. *La dégénérescence fronto-temporale (DFT)*. [en ligne]. Disponible à l'adresse : <<http://www.frcneurodon.org/comprendre-le-cerveau/le-cerveau-malade-et-ses-maladies-neurologiques/la-degenerescence-fronto-temporale/>>.
- FONDATION MEDERIC ALZHEIMER. *Aide et soins professionnels au domicile des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Dossier thématique* : janvier 2013, n°1.
- FONDATION POUR L'AIDE A LA RECHERCHE SUR LA SCLEROSE EN PLAQUES (ARSEP). *Qu'est ce que la Sclérose en Plaques ? Définition et chiffres* [en ligne]. Disponible à l'adresse: <<https://www.arsep.org/fr/168-d%C3%A9finition%20et%20chiffres.html>> (consulté le 19 novembre 2017).
- FONDATION POUR LA RECHERCHE SUR ALZHEIMER. *La maladie d'Alzheimer. Quelques chiffres* [en ligne]. Disponible à l'adresse : <<http://alzheimer-recherche.org/wp-content/uploads/2016/09/Affiche-Alz-web.jpg>>.
- INSTITUT NATIONAL DE LA SANTÉ ET DE LA RECHERCHE MÉDICALE (INSERM). *Alzheimer (maladie d'). Une maladie neurodégénérative de mieux en mieux comprise* [en ligne]. Paris : INSERM, 2014. Disponible à l'adresse : <<https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/alzheimer-maladie>> .(consulté le 22 novembre 2017).

- INSTITUT NATIONAL DE LA SANTÉ ET DE LA RECHERCHE MÉDICALE (INSERM). *Sclérose en plaques (SEP). Dossier réalisé en collaboration avec Bernard Zalc, Directeur de recherche à l'Inserm, à l'Institut du cerveau et de la moelle épinière (Paris)*. [en ligne]. Octobre 2014. Disponible à l'adresse : <<https://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/sclerose-en-plaques-sep>> (consulté le 22 novembre 2017).
- INSTITUT NATIONAL DE LA SANTÉ ET DE LA RECHERCHE MÉDICALE (INSERM). *Sclérose en plaques (SEP). Une recherche active pour améliorer la prise en charge des patients* [en ligne]. Paris : INSERM, octobre 2014. Disponible à l'adresse : <<https://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/sclerose-en-plaques-sep>>.
- ORGANISATION DE COOPERATION ET DE DEVELOPPEMENT ECONOMIQUES (OCDE). *Prévalence de la démence*. In : OCDE. *Panorama de la santé 2015*. Paris : OECD Publishing, 2015. pp. 204-205. Disponible à l'adresse : <<http://www.oecdilibrary.org/docserver/download/8115072e.pdf>>.
- RAMELLI, AL. *Les aidants à l'épreuve de la maladie*. Ivry-sur-Seine : ARSEP Fondation, 2016. 36 p. Disponible à l'adresse : <[https://www.arsep.org/library/media/other/docs\\_patients/Brochures%202016/Les-aidants-brochure-web-avril-2016.pdf](https://www.arsep.org/library/media/other/docs_patients/Brochures%202016/Les-aidants-brochure-web-avril-2016.pdf)> (Consulté le 15 novembre 2017).
- WIERTLEWSKI, S. *Vivre avec la sclérose en plaques*. Ivry-sur-Seine : ARSEP Fondation, 2013. Disponible à l'adresse : <<https://www.arsep.org/library/media/other/Publications/Brochures/Vivre-avec-la-SEP-maj-2014-web.pdf>> (Consulté le 15 novembre 2017).

## 7. Liste des sigles

AFSEP	Association française des scléroses en plaques
ALD	Affection de longue durée
ANAP	Agence nationale d'appui à la performance
ANESM	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
APA	Activité physique adaptée
APF	Association des paralysés de France
BEH	Bulletin épidémiologique hebdomadaire
CASF	Code de l'action sociale et des familles
CCAS	Centre communal d'action sociale
CIAS	Centre intercommunal d'action sociale
CLIC	Centre Local d'Information et de coordination
CMRR	Centre mémoire de ressource et de recherche
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CTA	Centre territorial d'appui
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
DGOS	Direction générale de l'organisation des soins
DFT	Dégénérescence fronto-temporale
DGS	Direction générale de la santé
DLU	Dossier de liaison d'urgence
DSS	Direction de la sécurité sociale
ESA	Equipe spécialisée Alzheimer
ESSMS	Établissements et services sociaux et médico-sociaux
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
FEHAP	Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne
FHF	Fédération hospitalière de France
HAS	Haute autorité de santé
HAD	Hospitalisation à domicile
INSEE	Institut national des statistiques et des études économiques
MA	Maladie d'Alzheimer
MAIA	Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie.
MAS	Maison d'accueil spécialisé
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
MND	Maladie neuro-dégénérative
PAERPA	Personnes âgées en risque de perte d'autonomie
PASA	Pôle d'activités et de soins adaptés
PMND	Plan maladies neuro-Dégénératives
PPS	Plan personnalisé de santé
PTA	Plateforme territoriale d'appui
SCPD	Symptômes comportementaux et psychologiques des démences
SAAD	Service d'aide et d'accompagnement à domicile
SAMSAH	Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SAVS	Service d'accompagnement à la vie sociale
SEP	Sclérose en plaques
SPASAD	Service polyvalent d'aide et de soins à domicile
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
SSR	Soins de suite et de réadaptation

SYNERPA	Syndicat National des Etablissements et Résidences Privés pour Personnes Agées
UHR	Unité d'hébergement renforcé
UNA	Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles
UNISEP	Union pour la lutte contre la sclérose en plaques

\*\*\*\*\*