



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RECOMMANDER
LES BONNES PRATIQUES

GUIDE

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

L'adaptation des pratiques d'ac-
compagnement

Validé par la CSMS le 6 juillet 2020

Descriptif de la publication

Titre	Services d'aide et de soins à domicile : accompagnement des personnes atteintes de maladie neurodégénérative L'adaptation des pratiques d'accompagnement
Méthode de travail	Consensus d'experts
Objectif(s)	Aider les professionnels à adapter leur accompagnement au domicile, à travers notamment des savoir-être et savoir-faire
Cibles concernées	Les professionnels des services d'aide et de soins à domicile
Demandeur	Auto saisine Anesm dans le cadre du PMND 2014-2019
Promoteur(s)	Haute Autorité de santé (HAS)
Pilotage du projet	Mme Christiane Jean-Bart, Mme Aïssatou Sow, Mme Aylin Ayata
Recherche documentaire	Mme Sophie Nevière, documentaliste, Mme Sylvie Lascols, assistante documentaliste
Auteurs	
Conflits d'intérêts	Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS. Elles sont consultables sur le site https://dpi.sante.gouv.fr . Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts de la HAS. Les intérêts déclarés par les membres du groupe de travail ont été considérés comme étant compatibles avec leur participation à ce travail.
Validation	Version du 6 juillet 2020
Actualisation	
Autres formats	

Ce document ainsi que sa référence bibliographique sont téléchargeables sur 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

L'adaptation des pratiques d'accompagnement	4
1. Les pratiques d'accompagnement et la posture des professionnels	5
2. L'accompagnement aux actes essentiels de la vie quotidienne	9
2.1. Les transferts (se lever, s'asseoir, se déplacer dans et hors du domicile)	10
2.2. Le repas	10
2.3. La toilette	13
2.4. L'habillement	14
2.5. L'élimination et la gestion de l'incontinence	15
2.6. Le coucher/la nuit	15
3. L'accompagnement à la vie sociale	17
4. Les activités quotidiennes	18
5. La prise en compte de l'environnement de la personne	20
5.1. Le cadre de vie	20
5.2. Les relations avec les proches aidants	21
Participants	25
Abréviations et acronymes	28

L'adaptation des pratiques d'accompagnement

Dans la continuité du projet de service, ce guide a pour finalité d'aider les professionnels des services à domicile à adapter leur accompagnement, à travers notamment des savoir-être et savoir-faire mobilisés face aux situations rencontrées et aux besoins de la personne aidée ou accompagnée.

Les éléments de « savoir-être » et « savoir-faire » donnent aux intervenants, professionnels ou proches, amenés à intervenir auprès des personnes atteintes de maladie neurodégénérative (MND)¹ des conseils pratiques en termes de postures, attitudes et comportements à adopter/privilégier ou à éviter pour une aide et un accompagnement adéquats.

Cette partie comporte plusieurs axes :

- les pratiques générales d'accompagnement et la posture des professionnels ;
- les pratiques d'accompagnement aux actes essentiels de la vie quotidienne ;
- l'accompagnement à la vie sociale ;
- l'adaptation des activités quotidiennes ;
- la prise en compte de l'environnement de la personne : le cadre de vie et les proches aidant.

Point de vigilance

Les éléments de savoir-être et savoir-faire énoncés dans cette partie sont des repères à adapter à chaque cas. En effet, chaque personne aidée est différente, chaque personne aidante également. Ce qui est adapté pour l'une peut être sans effet pour l'autre. Ce qui peut être adapté à un instant T ne le sera pas forcément à un autre moment. Ainsi, les accompagnements nécessitent d'être particulièrement personnalisés, évolutifs et gradués selon les besoins et attentes des personnes concernées et en tenant compte de leur contexte de vie.

¹ Les MND sont aussi appelées les maladies neuroévolutives (MNE) (voir « Approche éthique des maladies neuro-dégénératives. Repenser l'idée de maladie », Les Cahiers de l'Espace éthique, n° 3, 2016, p. 24)

1. Les pratiques d'accompagnement et la posture des professionnels

Cette partie rappelle quelques principes en matière d'accompagnement qui s'adressent à tout intervenant à domicile et qu'il convient d'appliquer en toutes circonstances. Ils ne sont pas forcément spécifiques aux maladies neurodégénératives.

Ils visent à favoriser la collaboration et l'établissement ou le maintien d'une relation harmonieuse au domicile.

Le domicile

Dans le respect des droits fondamentaux et des libertés individuelles, l'un des objectifs pour les professionnels est de maintenir autant que faire se peut les équilibres existants. Intervenir à domicile ne va pas de soi, c'est à chaque fois une nouvelle rencontre, un nouvel accueil, à chaque fois un moment d'inquiétudes. C'est que l'intervention à domicile combine plusieurs dimensions : l'intime, le public et le privé ; c'est bien ce qui fait sa richesse mais aussi, sa complexité².

Par ailleurs, au-delà du domicile comme espace de l'intime, « y intervenir dans le contexte de la maladie impose de ne pas transgresser un ordre établi, d'adopter une position retenue, discrète et cependant adaptée au contexte de l'intervention »³.

Dans les maladies de type Alzheimer le « chez soi » est un repère connu, structurant, étayant la personne malade.

Bonnes pratiques d'accompagnement

- S'appuyer sur le projet personnalisé de la personne accompagnée afin de répondre au mieux à ses besoins et ses attentes
- S'appuyer sur son savoir expérientiel et sa connaissance de sa maladie
- Respecter son choix de vie
- Prendre en compte son environnement (incluant l'entourage⁴ et le cadre de vie)
- S'assurer que la personne porte son équipement de téléassistance, rappeler son intérêt et vérifier régulièrement son bon fonctionnement (une fois par mois par exemple)
- Évaluer régulièrement ses besoins, avec elle et en équipe, et adapter le plan d'accompagnement dès que nécessaire, en fonction des évolutions constatées dans l'accompagnement
- Adapter les interventions aux habitudes de la personne (rythme, rituels, lever, coucher, toilette, repas, etc.)
- Être attentif à ses souhaits et ses refus exprimés verbalement ou non verbalement
- Interroger, si nécessaire, les proches aidants sur les habitudes de vie de la personne, avec son accord

²Leduc F, Delcourt J-B. Aider, soigner, accompagner les personnes à domicile. Un éclairage sur l'intime. *Gérontologie et société*, 2007/3 (vol. 30 / n° 122), p. 145-149. DOI : 10.3917/g.s.122.0145. URL : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2007-3-page-145.htm>

³ Cf. Charte éthique & relations de soin au domicile <https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/Charte-A2016.pdf>

⁴ Par entourage on entend : le ou les proches aidant(s), la famille, la personne de confiance, le représentant légal, etc.

	<ul style="list-style-type: none"> – L'amener à choisir ce qu'elle veut faire, comment elle veut le faire, etc. – Identifier et s'appuyer sur ses potentialités et ses capacités (faire régulièrement le point sur ce qu'elle parvient à faire seule) – Privilégier le « laisser faire » avant le « faire avec », et avant encore « faire à la place de » pour valoriser ses capacités préservées⁵ et son autonomie – Veiller à ne pas la mettre en situation d'échec – Valoriser et encourager les actions et les actes entreprises par la personne et sa prise d'initiatives lorsque cela est possible
<p>Attitude et posture</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Signaler son arrivée de manière adaptée, notamment pour éviter de surprendre la personne – Être à l'écoute de la personne (choix, besoins, attentes, plaintes, préférences, demandes, volontés, etc.) et de son entourage. Privilégier une écoute empathique – Toujours considérer la personne comme un interlocuteur à qui l'on s'adresse et ne pas parler d'elle à un tiers en sa présence – Se centrer sur la personne et sur la relation avec elle – Respecter ses choix, ses refus même si ceux-ci ne semblent pas en adéquation avec les besoins évalués par les professionnels – Être vigilant à ne pas l'infantiliser – Valoriser l'estime d'elle-même
<p>Adapter sa communication</p> <p>Notamment face aux personnes qui présentent des troubles de la mémoire et du langage</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Saluer et se présenter systématiquement (par exemple : « Bonjour, je suis M./Mme X, votre aide à domicile, etc. ») – Pour les personnes appareillées (appareils auditifs, lunettes, prothèses dentaires, etc.), s'assurer que les appareillages sont fonctionnels et adaptés même lorsqu'on pense que cela ne sert à rien. Par exemple, il convient de vérifier que les batteries ou piles des appareils auditifs sont en état de marche. Ne pas hésiter à impliquer l'aidant s'il y en a un – Capter l'attention de la personne avant de lui parler par exemple en se tenant face à elle, et en la regardant droit dans les yeux⁶, etc.) – Donner une seule information à la fois et si nécessaire, répéter ou reformuler en cas d'incompréhension – Privilégier des questions fermées, une à la fois – Laisser du temps à la personne pour répondre, ne pas l'interrompre quand elle parle – Parler lentement, clairement et utiliser des phrases courtes et simples

⁵ Autres notions employées dans la littérature : capacités restantes, capabilités.

⁶ Attention : dans certaines situations (cas de la personne atteinte de DMLA par exemple), il ne servira à rien de se placer en face de la personne. Il conviendra de demander directement à la personne ce qui est plus confortable pour elle.

- Avoir une attitude calme et souriante
- Être attentif à la communication non verbale
- Établir, si besoin, un contact physique rassurant comme une main sur l'épaule ou en prenant la main, et rester attentif à ce que la personne renvoie comme message par son attitude ou par le langage pour s'assurer que la démarche est perçue comme étant adaptée et bienveillante. En effet, certaines personnes ne supportent pas qu'on les touche, dans ce cas ne pas insister
- Respecter le silence de la personne
- Appuyer les échanges sur les centres d'intérêt, l'évocation de souvenirs

L'environnement :

- Être vigilant aux distractions sonores, environnement bruyant, bruits de fond qui peuvent perturber l'attention et les capacités cognitives de la personne pendant l'action en cours, relationnelle ou factuelle. Si nécessaire, lui proposer de baisser le volume des sources de bruits comme la télévision ou la radio par exemple
- Être vigilant aux interactions avec l'entourage de la personne - conjoint, enfants, parents, amis, etc., qui peuvent perturber l'accompagnement : répondre à la place de la personne, s'énerver, exprimer vivement leur anxiété, etc.

Une répercussion sur les capacités de communication variable selon les troubles présentés par la personne

Avec l'évolution de certaines MND, la communication verbale et non verbale avec la personne est de plus en plus difficile. La personne peut rencontrer des difficultés d'expression et de compréhension.

Cependant, il convient de garder à l'esprit que les capacités de communication de la personne ne sont pas uniquement une conséquence de troubles neurocognitifs⁷ sévères ou de troubles liés à la maladie. Les facteurs personnels ou liés à l'environnement de la personne peuvent également avoir une influence.

Dans la maladie d'Alzheimer (MA), la maladie à corps de Lewy (MCL) et la démence fronto-temporale (DFT), c'est notamment l'apparition de l'aphasie et de troubles du langage qui rend la communication verbale plus compliquée.

Dans la maladie de Parkinson (MP), il s'agit en général de difficultés d'attention et de concentration pouvant gêner la lecture ou le suivi d'une conversation, ou d'une lenteur pour réfléchir ou s'exprimer,

⁷ Un trouble neurocognitif (TNC) : une réduction acquise, significative et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs. Ce déclin cognitif est persistant, non expliqué par une dépression ou des troubles psychotiques, souvent associé à un changement de comportement, de personnalité. Plusieurs maladies peuvent être à l'origine d'un TNC, parmi lesquelles figurent la MA, la MCL, les DFT et la maladie de Parkinson. (Source : Haute Autorité de Santé. Guide parcours de soins de patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée Saint-Denis La Plaine: HAS; 2018. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2906096/fr/patients-presentant-un-trouble-neurocognitif-associe-a-la-maladie-d-alzheimer-ou-a-une-maladie-apparentee)

de difficultés à se rappeler certains souvenirs ou de difficultés à organiser plusieurs tâches du quotidien. L'apparition de symptômes moteurs comme la dysarthrie (trouble de la parole qui nuit à l'intelligibilité) peut également entraîner une difficulté de communication orale.

Dans la sclérose en Plaques (SEP), c'est surtout l'apparition de troubles du langage qui va impacter la communication.

Ces difficultés peuvent être à l'origine de malentendus et de frustrations dans la relation avec la personne et son entourage. Pour autant, il est essentiel et indispensable de maintenir la relation quel que soit le degré de sévérité de la maladie en adaptant le mode de communication.

Pour cela, il convient d'évaluer régulièrement les capacités de communication de la personne et de repérer en équipe les facteurs qui peuvent agir sur ces capacités. L'important est de savoir s'adapter et de connaître les éléments favorisant la communication.

Point de vigilance

La communication humaine combine différents ensembles de représentations (ou de signifiants). Elle utilise avant tout les langues. La langue est le moyen le plus riche, le plus élaboré et le plus fiable pour représenter et communiquer avec précision à autrui la pensée, les désirs, les croyances, les ordres, l'histoire du passé ou les prévisions sur le futur, etc. Une langue peut être auditivo-vocale, ou visuo-gestuelle (langue des signes des personnes sourdes), ou écrite. De plus, simultanément et en étroite combinaison avec la langue, la communication humaine utilise des représentations non linguistiques (non verbales) vocales ou non vocales : les modulations vocales, les postures, les expressions faciales, le regard, les expressions gestuelles et les distances entre locuteurs. Ce sont autant de ressources expressives utilisées par le locuteur ou par le récepteur du message pour préciser ou interpréter ce message. Ainsi la communication humaine est multimodale et utilise les canaux visuel, auditif et kinesthésique⁸.

Les troubles de la communication peuvent résulter de l'atteinte de différents composants. Les troubles cognitifs peuvent altérer soit directement la production et/ou la compréhension du langage, soit indirectement en altérant des fonctions cognitives supports nécessaires à la production et à la compréhension du langage : mémoire sémantique, mémoire procédurale, mémoire de travail, fonctions exécutives et vitesse de traitement suffisante (perte des habiletés naturelles aux interactions langagières)⁹.

Des systèmes de représentation non linguistique utilisés dans la communication peuvent aussi être altérés séparément : la communication auditivo-vocale paraverbale (tels le ton de la voix, le débit et le volume de la voix, le rythme, l'intonation) ou la communication non vocale non verbale (elle englobe la mimique, l'expression du visage, le regard, la gestuelle, le langage corporel, la position et la présence silencieuse).

La difficulté de communiquer peut amener la personne à ne pas pouvoir exprimer un besoin, un désir ou une incompréhension, cela peut amener à un trouble du comportement ou du mutisme, voire un rejet des accompagnants ou des aidants.

⁸ Coquet F, Witko A. Comportements sémiotiques et multimodalité des conduites langagières. Rééduc Orthophon 2011;49(246):105-25

⁹ https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche_14_communiquer_troubles_memoire_langage.pdf

2. L'accompagnement aux actes essentiels de la vie quotidienne

Accompagner une personne au quotidien nécessite de construire avec elle un environnement et une relation optimisés :

- par une observation constante (risques, apparition de symptômes liés à la maladie, etc.) ;
- par une organisation et une structuration de la journée adaptées à ses envies et besoins ;
- par des interactions sociales ;
- par une attention pour la solliciter et la stimuler à bon escient.

Tous les éléments recueillis sont tracés dans des outils ou grilles d'observation¹⁰ prévus à cet effet. Pour les éléments inhabituels, la remontée doit être faite systématiquement auprès d'une personne de l'équipe d'encadrement¹¹.

Les besoins d'adaptation de l'accompagnement sont appréciés en équipe et en lien avec la personne accompagnée. Selon l'évolution de la maladie et des symptômes de la personne, les actes de la vie quotidienne¹² seront impactés de manière variable, ce qui implique une nécessaire adaptation de l'aide apportée.

L'important est de faciliter au maximum l'autonomie et l'indépendance de la personne dans la réalisation de ces actes au quotidien.

Point de vigilance

Les professionnels de la réadaptation et de la réhabilitation (ergothérapeute¹³, psychomotricien¹⁴, masseur-kinésithérapeute, orthophoniste, etc.) peuvent être sollicités en lien avec le médecin traitant pour trouver des solutions adaptées pour la réalisation des différentes activités de la vie quotidienne : conseils pratiques, aides techniques adaptées, postures adaptées, techniques à réaliser pour faciliter la participation active de la personne, aménagement du cadre de vie, etc.

Il peut être utile de partager des outils soutenant les capacités des personnes afin d'homogénéiser l'accompagnement.

¹⁰ À titre d'exemple, l'outil de repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation (téléchargeable sur le site de la HAS : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-03/fiche-outil_reperage_perte_autonomie.pdf), l'outil pour observer, alerter et transmettre (disponible sur le site de la HAS : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/guide_des_problemes_somatiques.pdf (p. 29-31).

¹¹ Conformément à ce qui est indiqué dans les guides Projet de service et Projet personnalisé.

¹² Se lever, s'habiller, se laver, manger, aller aux toilettes, se déplacer au sein du logement, sortir.

¹³ Certains professionnels peuvent intervenir dans le cadre d'un service à domicile (SSIAD, SPASAD, ESA, etc.), d'un service ou réseau de santé spécialisé ou en libéral.

¹⁴ *Ibid.*

2.1. Les transferts (se lever, s'asseoir, se déplacer dans et hors du domicile)

Ces actes peuvent être difficiles pour les personnes souffrant de symptômes moteurs comme c'est le cas dans la maladie de Parkinson ou dans la sclérose en plaques.

Spécificité maladie de Parkinson

Le matin au réveil les traitements médicamenteux pris la veille au coucher ne font plus effet. Les symptômes moteurs sont très présents (difficultés à se lever du lit, risque de chute de tension).

Il convient de s'assurer que la personne a pris son traitement à l'heure et que celui-ci fasse effet avant de l'aider à se relever.

Conseils pour le lever du lit

- D'abord redresser la personne jusqu'à ce qu'elle soit en position assise dans le lit.
- Puis basculer les jambes sur le côté pour qu'elle soit assise au bord du lit.
- Puis l'aider à poser les pieds par terre et enfin à se mettre debout. Attendre plusieurs minutes à chaque étape.
- Ne pas la presser : cela ne sert à rien car elle ne peut pas aller plus vite, et ira encore moins vite si elle est stressée.

Il existe différentes aides pour faciliter le lever. Pour en savoir plus sur le matériel adapté, il convient de se rapprocher du médecin traitant qui pourra orienter vers le professionnel idoine, comme par exemple, un médecin spécialisé en médecine physique et réadaptation (MPR).

2.2. Le repas

Le repas est un moment de plaisir qui peut parfois ne pas être vécu de manière positive par la personne en raison de ses symptômes (troubles cognitifs, symptômes moteurs, etc.) ou d'un environnement défavorable.

Impact des symptômes moteurs

Les symptômes moteurs dans la MP et dans la SEP peuvent provoquer des difficultés importantes au moment du repas : la personne met beaucoup plus de temps pour manger, elle a des difficultés pour couper, saisir et porter les aliments à la bouche.

La maladie peut aussi provoquer des troubles de la déglutition, ralentissant encore les repas et risquant de générer des fausses routes, elles-mêmes sources d'angoisse.

Point de vigilance

- ➔ Une dénutrition¹⁵ associée à une perte de poids et des troubles de la déglutition peuvent survenir avec l'évolution de la maladie, surtout chez les personnes âgées qui présentent déjà un risque élevé de dénutrition. La toux, l'étouffement ou la suffocation lors de la déglutition, l'accumulation de salive dans la bouche et l'écoulement salivaire, etc., sont des signes qui peuvent évoquer un trouble de la déglutition.
- ➔ La mesure régulière du poids (pesée régulière par exemple) est l'une des premières indications de l'état nutritionnel de la personne.
- ➔ Il convient également de :
 - veiller à l'alimentation et à l'hydratation de la personne ;
 - porter une attention particulière à la survenue de troubles du comportement alimentaire¹⁶ qui pourraient accentuer le risque de dénutrition (voir encart plus loin sur la MP).
- ➔ Si besoin, orienter la personne aidée vers le médecin traitant ou des professionnels spécialisés pour des interventions spécifiques : diététicien ou nutritionniste (adaptation de la nature des aliments aux besoins et aux goûts de la personne, des textures, des apports caloriques, recours à des compléments alimentaires), ergothérapeute (recours à des aides techniques telles que des couverts adaptés aux troubles de préhension ou d'autres pour favoriser les contrastes lors de troubles visuels), orthophoniste (prévention, bilan et prise en charge des troubles de la déglutition), psychomotricien (préconisations concernant la posture influant sur la déglutition et la préhension).

Spécificité maladie de Parkinson

Une prise de poids peut être observée parfois chez certaines personnes atteintes de MP. En effet, parmi les effets secondaires des traitements, on retrouve des troubles du comportement, dont la boulimie. À l'inverse, une perte de poids importante peut être constatée, notamment chez les personnes qui souffrent de dyskinésies (mouvements anormaux et incontrôlés) qui entraînent une consommation excessive d'énergie (activité physique importante). Si en parallèle la personne mange moins (lenteur, découragement, peur de la fausse route), cela entraîne une perte de poids significative qu'il faut surveiller (adapter l'alimentation en la complétant si besoin après avis médical).

Afin de favoriser l'envie et le plaisir au moment des repas, il convient au préalable :

- de proposer à la personne de participer à l'organisation des repas : menus, courses, préparation des plats, mise en place de la table, débarrassage de la vaisselle, etc. ;
- de connaître les goûts et habitudes alimentaires de la personne (habitudes horaires, collations, goûts, durée du repas, etc.). Ces éléments sont renseignés dans le projet personnalisé de la personne ;
- de respecter la possible restriction des aliments appréciés par la personne ;

¹⁵ « La dénutrition protéino-énergétique résulte d'un déséquilibre entre les apports et les besoins de l'organisme. Ce déséquilibre entraîne des pertes tissulaires, notamment musculaires, qui ont des conséquences fonctionnelles délétères. » (Source : Recommandations HAS. Stratégie de prise en charge en cas de dénutrition protéino-énergétique chez la personne âgée. 2007) https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/denuitrition_personne_agee_2007_-_recommandations.pdf

¹⁶ Cf. échelle de Blandford.

- de s'assurer que les personnes possédant une prothèse dentaire ne l'ont pas oubliée.

Ensuite, concernant l'environnement :

- veiller à ce que l'ambiance soit calme et rassurante et que la luminosité soit adaptée. Les sources de distraction comme par exemple la télévision, la radio, la musique, les motifs perturbants éventuels sur la nappe, la vaisselle, etc., sont à limiter car les troubles attentionnels majoraient les troubles de la déglutition. De plus, les personnes atteintes de MP, par exemple, ont des difficultés à gérer deux tâches simultanément ;
- veiller à placer à portée de main, les ustensiles et ingrédients potentiellement nécessaires au repas ;
- si la personne a des couverts adaptés préconisés par un professionnel (couverts ergonomiques pour faciliter la préhension et les gestes ou limiter les accidents, rebord d'assiette, etc.), les lui présenter ou encore simplifier le nombre de couverts.

Enfin, lors de la prise des repas :

- respecter le rythme de la personne dans sa prise de repas. Si besoin, il convient de fractionner la prise des repas : petites collations espacées plutôt qu'un repas complet ;
- s'assurer que la personne est confortablement installée et que sa posture est adaptée : dos droit avec la tête légèrement fléchie, menton rentré au moment d'avaler ;
- favoriser son autonomie : possibilité de manger avec les doigts (finger foods « manger-main »), en marchant (pour les personnes qui déambulent) ;
- adapter les plats en fonction des difficultés de la personne à l'instant T et pour éviter la mise en échec. Par exemple : les petits pois, si difficultés les écraser, préférer une soupe « épaissie » en ajoutant des féculents plutôt qu'un bouillon, etc. ;
- vérifier la température de la nourriture ;
- ne présenter qu'un plat à la fois et veiller à une présentation appétissante ;
- tenir compagnie ou partager le repas à table avec la personne autant que possible.

En cas de refus

Les repas peuvent aussi être un moment qui génère de l'anxiété et qui entraîne parfois un refus de s'alimenter, notamment chez les personnes présentant des troubles neurocognitifs. Dans ce cas, il convient de :

- rechercher si des circonstances particulières entrent en jeu ou rechercher des facteurs favorisant ce refus ;
- tenter de recapter l'attention de la personne tout en essayant de l'aider à poursuivre son repas
- identifier les préférences alimentaires actuelles et les privilégier ;
- réessayer à un autre moment si besoin ;
- remonter l'information et s'assurer d'un avis médical si le refus persiste.

Si la personne aidée a des troubles sensoriels (visuels, auditifs, tactiles, etc.) s'appuyer sur les fiches-repères dédiées à ce sujet¹⁷.

¹⁷ Cf. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Repérage des déficiences sensorielles et accompagnement des personnes qui en sont atteintes dans les établissements pour personnes âgées. Volet résidences autonomie. Saint-Denis La Plaine: ANESM; 2017. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2833796/fr/reperage-des-deficiences-sensorielles-et-accompagnement-des-personnes-qui-en-sont-atteintes-dans-les-etablissements-pour-personnes-agees-volet-ehpad

2.3. La toilette

C'est un moment délicat dans la relation d'aide où il est important de préserver et respecter l'intimité de la personne ainsi que son besoin de pudeur.

Parfois le moment de la toilette est source de tension entre la personne aidée et l'aidant (professionnel ou non), susceptible de déclencher chez la personne, entre autres, de l'agressivité physique ou verbale, de la désinhibition, un repli sur soi, de l'apathie, etc. Ces symptômes psycho-comportementaux¹⁸ peuvent être observés chez les personnes atteintes de troubles neurocognitifs.

Il est important de prendre en compte au moment de la toilette certaines difficultés motrices comme par exemple, les troubles de la posture, les période OFF dans la maladie de Parkinson¹⁹, une hypersensibilité à la chaleur chez les personnes atteintes d'une sclérose en plaques, etc.

Différentes raisons comme par exemple les troubles de la mémoire, la fatigue, l'absence de motivation mais aussi la pudeur, etc. ; peuvent générer un refus de l'aide à la toilette, l'hygiène corporelle.

Point de vigilance

- ➔ Être vigilant à la douleur éventuellement provoquée (soins, toilette, mobilisation, etc.) en l'évaluant et en adoptant des mesures de prévention.
- ➔ Prendre en compte les effets des médicaments (positifs après une certaine durée ou effets secondaires éventuels).

Pour l'accompagner dans ce moment intime et gérer au mieux les situations difficiles qui peuvent arriver, il convient de :

- annoncer la toilette pour ne pas surprendre la personne, cela permet de repérer une éventuelle réaction (verbale, gestuelle) ;
- préparer l'espace qui accueillera la personne (température de la pièce adaptée, matériel nécessaire à disposition, etc.) ;
- garder un contact : il peut être visuel, tactile ou verbal permanent, notamment pour les personnes en stade avancé de la maladie qui perdent la notion de « permanence » de l'autre même en sa présence ;
- donner une seule consigne à la fois en veillant à être doux dans les gestes et la voix et tout en respectant le temps de la réalisation de chaque geste ; éviter de presser la personne au risque sinon de majorer l'impact de ses troubles moteurs si elle est atteinte par exemple de SEP. Si les mots ne sont plus compris, ne pas hésiter à mimer ;
- rassurer et expliquer à la personne ce qui va être fait au fur et à mesure; la solliciter pour la rendre actrice ; l'intention de lever le bras même si elle ne peut le faire est bénéfique pour le schéma corporel et l'estime de soi ;
- chercher et proposer des alternatives lorsqu'une toilette peut être à l'origine d'un trouble du comportement ;

¹⁸ Aussi appelés troubles psychologiques et comportementaux (cf. Fiche « Prévenir les troubles psychocomportementaux » in Guide Parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée ; Disponible en ligne : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche_13_prevenir_troubles_comportement.pdf

¹⁹ Cf. tableau dédié à la maladie de Parkinson dans le guide « Caractéristiques et conseils pratiques ».

- remplacer certains objets du quotidien pour faciliter leur utilisation (rasoir, brosse à dents électrique, etc.) ;
- s'assurer de l'hygiène dentaire de la personne ;
- procéder par étapes pour instaurer une relation de confiance et amener progressivement la personne à accepter la toilette, notamment si elle est réfractaire.

2.4. L'habillement

Point de vigilance

Certains gestes demandant de la dextérité fine peuvent être difficiles voire impossibles à réaliser (boutonner, nouer des lacets,agrafer un soutien à gorge, etc.). C'est le cas en particulier pour des personnes atteintes de la MP ou de SEP, de façon fluctuante ou durablement après avoir atteint un certain stade de la maladie.

Pour l'accompagner dans l'habillement, il convient de :

- laisser la possibilité à la personne de faire ses choix pour les vêtements et les chaussures ;
- privilégier les vêtements amples, les fermetures à glissière, les boutons pression, les velcros, les souliers mocassins, etc. pour permettre à la personne de continuer à s'habiller seule ;
- s'assurer que la personne porte des chaussures adaptées (avec maintien, sans lacets ou à scratch, confortables, antidérapantes). Le médecin traitant peut être sollicité pour la prescription de chaussures thérapeutiques ;
- veiller à ce que la personne soit confortablement installée. L'inciter à s'asseoir si elle souffre de troubles de l'équilibre, afin d'éviter une éventuelle chute ;
- proscrire l'usage de chaussettes anti dérapantes ;
- si besoin, accompagner la personne en lui donnant des instructions simples ou en lui montrant le geste, sans la brusquer au risque sinon de majorer l'impact de ses troubles moteurs.

Si la personne souffre de troubles cognitifs sévères, il convient de :

- l'accompagner dans le choix et la gestion de ses vêtements ;
- présenter les vêtements dans l'ordre de l'habillement et guider la personne dans ce choix en fonction des saisons ;
- mettre en place des repères visuels (par exemple des étiquettes, des pictogrammes, etc.) pour mieux identifier le linge sale et le linge propre, le contenu des tiroirs et armoires, en l'impliquant dans cette démarche.

2.5. L'élimination et la gestion de l'incontinence

Point de vigilance

Certaines MND (MA, DFT, MCL, MP, SEP) peuvent provoquer des troubles urinaires handicapants ainsi que des troubles intestinaux source d'inconfort et de douleurs. En outre, ces troubles peuvent générer des infections urinaires, des pyélonéphrites, des douleurs, etc. ; entraînant un refus d'alimentation.

Afin de prévenir l'incontinence, il convient de :

- proposer à la personne d'aller aux toilettes fréquemment ;
- s'assurer que l'élimination des urines et des selles se fait normalement et s'assurer de sa traçabilité ;
- porter une attention particulière à la prévention des infections urinaires.

Les cas de recours aux protections urinaires/changes doivent faire l'objet d'une évaluation médicale. Lorsque c'est rendu nécessaire par une incontinence avérée, il convient de :

- aborder la question avec la personne et éventuellement ses proches, et cela de façon anticipée pour éviter toute action maltraitante ;
- recourir à des protections qui évitent de la réveiller pour la changer durant la nuit ;
- privilégier durant la journée l'usage de protections, l'usage des toilettes si la personne demande à s'y rendre, seule ou aidée ; ou l'utilisation du bassin à la demande.

Pour aller plus loin sur les troubles urinaires et les troubles intestinaux, se référer aux tableaux des caractéristiques spécifiques.

2.6. Le coucher/la nuit

Point de vigilance

- ➔ La nuit voire la fin d'après-midi peut être source de difficultés telles que la survenue de troubles psycho-comportementaux pour les personnes présentant des troubles neurocognitifs : anxiété, troubles du rythme veille/sommeil, hallucinations, etc.
- ➔ Le coucher est un moment important à prendre en compte dans le quotidien d'une personne atteinte de SEP, vis-à-vis des asthénies fréquentes durant la journée qui peuvent bouleverser le sommeil nocturne et induire des troubles du sommeil.
- ➔ Il convient de prendre également en compte les douleurs, l'anxiété, et la perturbation des rythmes jour/nuit en réfléchissant aux actions qui peuvent induire le meilleur confort possible pour la personne autour de cette étape quotidienne.

Pour ne pas majorer les troubles du sommeil (difficultés d'endormissement, réveils nocturnes), il convient de :

- éviter les boissons après 19 heures et les boissons diurétiques avant le coucher pour limiter les réveils causés par l'envie d'uriner ;
- limiter l'exposition aux lumières et sources d'excitation avant le coucher, en particulier la lumière bleue : TV, ordinateur, téléphone ;
- augmenter la luminosité avant la tombée de la nuit : éclairer un peu plus si les angoisses sont liées à la tombée de la nuit (vespérales) ;
- envisager une présence humaine rassurante au moment du coucher ;
- instaurer des rituels pour le coucher (musique, tisane, ouverture/fermeture des volets, etc.).

Pour prévenir les risques de chutes pendant la nuit lors des déplacements :

- veilleuses, lampe dans la chambre ;
- lumières dans les couloirs (bandes fluorescentes au sol, ampoules à détection automatique intégrée, etc.) ;
- portes ouvertes si la personne a besoin de se lever pendant la nuit pour aller aux toilettes ;
- alarmes anti-chutes ;
- dispositifs domotiques ;
- sols antichute ;
- .../...

Des aménagements ouverts peuvent être réalisés si l'architecture du logement le permet (attention aux escaliers à proximité des toilettes ou de la chambre, etc.).

Exemples d'aides techniques pour la position allongée au lit :

- barre ou lien pour aider à se retourner dans le lit,
- lit électrique pour relever le dossier et procéder au lever par étapes pour limiter les risques de chute de tension au lever,

Il existe différentes aides pour faciliter le coucher. Pour en savoir plus sur le matériel adapté, il convient de se rapprocher du médecin traitant.

Spécificité sclérose en plaques

La personne peut présenter des difficultés pour planifier et mettre en place les actions nécessaires à la réalisation d'un projet, en lien avec les troubles physiques, cognitifs, psychiques qu'elle peut avoir. On peut donc observer des refus « passifs », ou une mise en échec de ce qui est proposé par les professionnels, même si la personne semble partante. Il convient de respecter le temps dont elle a besoin et de l'aider à définir ses besoins, ses priorités et les actions à réaliser, en fractionnant par étapes, et en acceptant que cela peut parfois ne pas aboutir.

3. L'accompagnement à la vie sociale

Encourager le maintien d'une vie sociale

- Conserver une activité et une participation sociale est essentiel au bien-être et à la qualité de vie de la personne accompagnée. En outre, la participation sociale peut réduire le risque d'apparition de troubles du comportement.
- Les MND peuvent impacter fortement la vie sociale de la personne concernée, détériorer sa relation aux autres et conduire à un isolement social : limitation des activités sociales, perte du travail pour les malades jeunes, perte du conjoint, etc.
- Dans la maladie de Parkinson par exemple, la tendance à l'isolement est due notamment à des craintes de blocages, de chutes, de difficultés de communication orale ou du regard des autres.
- Pour les malades jeunes (atteints de SEP par exemple), l'accompagnement à la parentalité ainsi que l'accompagnement à la vie de famille ainsi que l'accompagnement à la vie active sont des composantes essentielles à prendre en considération.
- L'isolement sociale peut également entraîner une souffrance psychique qu'il conviendra de repérer et de prévenir²⁰.

La participation sociale se fait principalement à l'extérieur du domicile.

Pour cela, il convient de :

- encourager les personnes à faire des activités en lien avec leurs centres d'intérêt de préférence, à entretenir les liens sociaux ;
- encourager les personnes à sortir régulièrement, les accompagner lorsque cela est nécessaire et possible ;
- stimuler leur envie de sortir afin de maintenir le lien avec l'extérieur, les interactions sociales ;
- encourager leur autonomie, par exemple en leur laissant la liberté de faire leurs achats, si besoin en les accompagnant. Cette pratique, pour être recommandée, implique simultanément de veiller à la sécurité des personnes en prenant en compte certains risques liés à l'évolution de la maladie (accident, errance, chute, difficulté à rendre la monnaie, etc.). Il peut être proposé que les personnes aient sur elles un numéro de téléphone à appeler.

D'autres partenaires pourront être sollicités pour faciliter cette activité sociale (services à domicile, CLIC, plateformes de répit, gestionnaires de cas, bénévoles, accueils de jour, associations, etc.).

²⁰ Cf. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées. Volet domicile. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis La Plaine: ANESM; 2016.

https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835100/fr/reperage-des-risques-de-perde-d-autonomie-ou-de-son-aggravation-pour-les-personnes-agees-volet-domicile

4. Les activités quotidiennes

La mise en place d'activités pour la personne atteinte de troubles neurocognitifs dès le stade précoce de la maladie va permettre, en veillant à ne pas la mettre en situation d'échec, de :

- la valoriser et de l'amener à conserver une bonne estime d'elle-même ;
- favoriser la prise d'initiatives et la poursuite de projets en lien avec ses valeurs et qui lui procurent du plaisir ;
- entretenir les capacités cognitives et ralentir la progression de la maladie par une stimulation cognitive ;
- entretenir ses capacités motrices (stimulation physique) ;
- participer à la préservation de sa vie sociale.

Pour cela, il convient de :

- s'appuyer sur les informations recueillies dans le projet personnalisé de la personne : ses habitudes, son histoire de vie, ses centres d'intérêt, ses goûts et préférences, etc., pour orienter les activités et les adapter en fonction des capacités de la personne et de l'évolution de la maladie ;
- s'appuyer sur les capacités préservées de la personne ;
- impliquer la personne dans le choix des activités et dans leur réalisation, éviter de faire à la place de la personne lorsqu'elle est encore en capacité de faire ;
- privilégier les activités porteuses de sens pour la personne et les activités faisant appel au sensoriel et aux émotions (se rendre utile, faire des cadeaux aux proches, s'occuper de, etc.) ;
- apprendre à la personne à faire de nouvelles choses et l'aider à se sentir utile pour ses proches. Cela passe par les capacités d'apprentissage de la personne, qui peuvent être mobilisées même si elles s'altèrent avec l'avancée de la pathologie ;
- impliquer, lorsque c'est possible et souhaité, les proches aidants dans la mise en œuvre de ces activités. Ils peuvent également être une source de motivation pour les réaliser, notamment les petits-enfants ;
- évaluer régulièrement les attentes et besoins en fonction de l'évolution des capacités et désirs de la personne ;
- l'encourager à pratiquer une activité physique²¹ régulière (en fonction de ses capacités, habitudes et envies) afin de favoriser le maintien de la mobilité physique et donc de l'autonomie fonctionnelle ;
- trouver un prétexte positif à la sortie, par exemple, si la personne possède un animal domestique, cela peut permettre d'accroître sa motivation en l'incluant dans certaines activités (par exemple : promenade, sortir pour acheter à manger au chat, etc.).

²¹ Le médecin traitant peut désormais prescrire une activité physique adaptée aux personnes atteintes d'une des maladies chroniques reconnues dans la liste des affections de longue durée (cf. décret n° 2016-1990 du 30 décembre 2016 relatif aux conditions de dispensation de l'activité physique adaptée prescrite par le médecin traitant à des patients atteints d'une affection de longue durée et guide HAS . Promotion, consultation et prescription médicale d'activité physique et sportive pour la santé chez les adultes.

Point de vigilance

- L'activité est à adapter en fonction de l'évolution de la maladie.
- Les conditions à réunir pour une activité réussie sont : le plaisir apporté (activité porteuse de sens pour la personne), le calme, la sécurité, l'adaptabilité de l'intervenant, les routines et la prise de temps.

Spécificité maladie de Parkinson

- Privilégier les activités qui stimulent la motricité fine (exemple : écriture). Des techniques de rééducation réalisées avec des professionnels de la réhabilitation peuvent permettre d'améliorer les capacités d'écriture. Des adaptations peuvent aussi être envisagées.
- Accomplir les activités lorsque la médication est la plus efficace et le niveau d'énergie à son plus haut.
- Aider la personne à reproduire les exercices préconisés par les professionnels de l'accompagnement : masseur-kinésithérapeute, orthophoniste, etc.

5. La prise en compte de l'environnement de la personne

5.1. Le cadre de vie

L'adaptation du logement doit favoriser la sécurité, le bien-être et l'autonomie de la personne dans son environnement familial. De la même façon, l'accessibilité extérieure peut être questionnée si la personne présente des troubles moteurs invalidants ainsi que des troubles sensoriels et cognitifs.

Point de vigilance

- Le recours aux professionnels de la réhabilitation et de la réadaptation (ergothérapeute, psychomotricien, masseur-kinésithérapeute, orthophoniste, etc.) peut être utile pour adapter l'environnement : aménagement du cadre de vie, préconisations et entraînement à l'utilisation d'aides techniques, etc. Ces aménagements doivent être discutés avec la personne accompagnée ou son mandataire désigné.
- En cas d'impossibilité à adapter l'environnement, un déménagement est parfois envisagé et nécessite d'être accompagné.
- Il convient de sensibiliser les proches aidants aux problèmes de sécurité à domicile et à la prévention des accidents domestiques.

Quelques conseils pour adapter le cadre de vie avec l'accord de la personne et le cas échéant des proches aidants ou du mandataire désigné :

- si possible limiter les sources de distractions (radio ou télévision, etc.) quand la personne est sollicitée pour réaliser une tâche (repas, activité, etc.) pour les personnes ayant des troubles attentionnels ;
- réorganiser les rangements à des hauteurs adaptées ;
- favoriser la lumière naturelle, éviter les lumières trop vives (sauf prescription médicale de luminothérapie) ;
- prévoir un éclairage permanent des pièces (entrée, chambre à coucher, couloir, salle de bain, etc.) en fin de journée et la nuit : veilleuse, chemin lumineux, etc. ;
- préférer autant que possible la chambre la plus proche des WC pour pallier les urgences urinaires et fécales ;
- installer des mains courantes et des chemins lumineux notamment entre le lit et les WC ;
- penser le réaménagement de la salle de bains (changement de la baignoire en douche) et du WC non seulement pour la personne malade, mais aussi pour la personne aidante (position de la robinetterie de douche, protection contre les éclaboussures, etc.) ;
- conseiller une deuxième chambre pour le(a) conjoint(e) aidant(e) en cas de troubles comportementaux en sommeil paradoxal ;
- Éviter les éléments susceptibles de favoriser les chutes, comme les tapis, les sols glissants, les sols irréguliers, les ressauts, les passages étroits, etc. ;

- sécuriser les lieux potentiels de chutes afin d'éviter les blessures, les fractures en repositionnant les objets pouvant chuter, en protégeant les angles vifs ;
- masquer ou protéger les prises électriques, robinets (utiliser des mitigeurs sécurisés), etc. ;
- installer des horloges numériques plus faciles à lire que les horloges à aiguilles, des calendriers visibles, etc. ;
- implanter les prises de courant entre 40 cm et 1,30 m du sol.

Le maintien des repères spatiaux et temporels

Pour les personnes souffrant de troubles de la mémoire et de désorientation spatio-temporelle, il est essentiel de conserver au maximum les repères (temps et espace). Pour cela, il convient d'éviter autant que possible les changements dans l'environnement, qu'il s'agisse des personnes qui l'accompagnent ou de la place des objets, des meubles, du planning des activités de la journée, etc.

En outre, il peut être utile :

- de mettre des étiquettes sur les objets usuels, les placer dans des endroits facilement accessibles (éviter à la personne de se pencher, de grimper) ;
- d'utiliser des pictogrammes ou étiquettes nominatives pour faciliter la reconnaissance des objets ou les utiliser (robinet, téléphone, etc.), pour indiquer les différentes pièces (notamment toilettes, salle de bain, chambre) ;
- d'éviter les objets potentiellement effrayants (tableaux, miroirs, etc.) ;
- si nécessaire :
 - de couper l'accès au gaz et le remplacer par des plaques électriques sécurisées,
 - de sécuriser l'utilisation des appareils ménagers (four, machine à laver, sèche-linge, etc.),
 - de sécuriser l'accès à des produits ou objets dangereux (verrouiller les placards de produits ménagers, etc.).

5.2. Les relations avec les proches aidants

La prise en considération des proches aidants par une reconnaissance de la complémentarité des compétences avec les professionnels intervenant au domicile est formalisée dans le projet de service et le projet personnalisé. En effet, les proches aidants, lorsqu'ils sont présents, sont les acteurs principaux de l'aide et de l'accompagnement au domicile. Ils nécessitent aussi une attention particulière.

Le besoin d'information sur la maladie et le besoin d'acquérir des habiletés pour optimiser l'aide apportée à son proche au quotidien sont les deux principaux besoins manifestés par les aidants²².

Face à un même besoin initial, les caractéristiques des aidants et les difficultés spécifiques qui y sont associées devraient être prises en compte dans le type de réponses à apporter²³.

Ainsi, il convient de :

- être à l'écoute des interrogations et des conseils des proches aidants ;

²² Amieva H, Rullier L, Bouisson J, Dartigues JF, Dubois O, Salamon R. Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. Rev Epidemiol Santé Publique 2012;60(3):231-8.

²³ Ibid.

- prendre en compte leurs besoins en fonction de leur profil (conjoint, enfant, etc.) et les réévaluer régulièrement ;
- veiller au positionnement juste par rapport aux proches (bonne distance, neutralité) ;
- prendre en considération la stigmatisation entraînée par la maladie et ses conséquences sur la personne, les aidants et le professionnel ;
- repérer un épuisement de l'aidant notamment à l'aide d'outils prévus à cet effet²⁴ ;
- prendre en considération, respecter, valoriser et reconnaître le savoir-faire et savoir-être de l'aidant vis-à-vis de son proche aidé :
 - partir de ce que l'aidant fait et de ce qu'il nous dit (savoir expérientiel),
 - renforcer le positif et éventuellement proposer des éléments en complément,
 - montrer par l'exemple de nouvelles attitudes quand certaines semblent inadaptées en mettant en avant le vécu et les besoins du proche aidé,
 - .../... ;
- informer et orienter les proches aidants sur les différents dispositifs d'accompagnement existant sur le territoire :
 - groupe de parole,
 - soutien psychologique,
 - séances d'éducation thérapeutique pour les aidants et pour le couple aidant/aidé (associations spécialisées, centres experts, etc.),
 - formation des aidants ou du binôme aidant/aidé,
 - plateformes d'accompagnement et de répit pour bénéficier d'information, de soutien psychologique et de solutions de répits (CLIC, CCAS, hébergement temporaire en EHPAD ou familles d'accueil, accueil de jour, etc.),
 - accueil de jour, hôpital de jour, consultation de jour,
 - associations de patients, associations d'aidants, associations de familles,
 - assistant social : pour toutes les démarches administratives comme par exemple celles pour prétendre à une carte d'invalidité auprès de la MDPH dans la SEP,
 - consultation annuelle dédiée à la santé physique et psychique de l'aidant²⁵,
 - .../... ;
- informer régulièrement les proches aidants sur l'évolution de la maladie et ses répercussions avec l'accord de la personne concernée ;
- sensibiliser voire former²⁶ les proches aidants sur :
 - la maladie et ses répercussions dans la vie quotidienne,
 - les techniques de communication adaptées,

²⁴ Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées. Volet domicile. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis La Plaine: ANESM; 2016.

https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835100/fr/reperage-des-risques-de-perde-d-autonomie-ou-de-son-aggravation-pour-les-personnes-agees-volet-domicile

²⁵ Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. Recommandations de bonnes pratiques. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2010.

https://www.has-sante.fr/jcms/c_938713/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-suivi-medical-des-aidants-naturels

²⁶ Pour la formation des aidants il est possible de recourir aux outils développés par les associations ou institutionnels : guides pratiques, e-learning, Mooc pour les aidants peu disponibles pour se déplacer (aidants actifs par exemple), etc.

- les outils pratiques pour la gestion de la vie quotidienne,
 - les dispositifs d'accompagnement existants,
 - l'ouverture des droits, les aides financières (APA, PCH, AAH ou autre en fonction de la situation),
 - l'accompagnement de fin de vie²⁷,
 - .../... ;
- travailler sur l'acceptation des aides (humaines et matérielles).

²⁷ Cf. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Accompagner la fin de vie à domicile. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis La Plaine: ANESM; 2016. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/web_rbpp_findevie_domicile.pdf

Annexe 1. La gestion du refus de soins ou de l'aide

Dans l'évolution de la maladie, la personne aidée ou accompagnée peut traverser des étapes difficiles qui l'amènent à refuser l'aide proposée. Ce refus ne doit pas être vécu comme un échec. Il peut être une conséquence de la maladie et les professionnels doivent composer avec.

Le refus de soin est aussi un droit de la personne et à ce titre doit être respecté et consigné dans son dossier.

Aucun changement de comportement n'est anodin. Il est important de faire connaître à l'équipe d'encadrement tout comportement inhabituel notamment à l'aide d'outils prévus à cet effet²⁸.

Lorsque cette situation arrive, il convient de :

- vérifier que la personne a compris ce qui lui est proposé et donc ce qu'elle refuse (changer la présentation de la demande) ;
- tenter de comprendre la signification de ce refus, si besoin avec l'aide du proche aidant²⁹ et du mandataire désigné ;
- adopter une attitude de contournement en proposant autre chose pour revenir petit à petit à l'action initialement proposée ;
- valoriser le « laisser faire » même si la logique n'est pas respectée ;
- reporter le soin si possible ;
- rechercher, en équipe mais aussi avec les proches de la personne, les motifs pouvant expliquer ce changement de comportement (effet du traitement médicamenteux, environnement relationnel, douleur, survenue d'une autre maladie, aggravation de la maladie, etc.) ;
- revoir, en équipe, les modalités de l'aide proposée et les assouplir si nécessaire ;
- envisager le fait qu'un refus peut être provisoire, donner du temps pour l'acceptation de l'aide ou du soin devenus nécessaires.

Avec l'accord de la personne accompagnée, ou celui de son mandataire désigné, le recours à certains partenaires de l'accompagnement, dont le médecin traitant, pourra être envisagé.

²⁸ À titre d'exemple, l'outil de repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation, l'outil pour observer, alerter et transmettre (outil disponible sur le site de la HAS : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/guide_des_problemes_somatiques.pdf (pp 29-31)

²⁹ « 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'État 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.

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

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

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

Ici le nom des participants sur 2 colonnes

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, Collobes

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 POU CET, cadre de santé infirmière, Mutualité Santé service du Médoc, Bordeaux

M. Charles REY, aide-soignant, assistant de soins en gérontologie, ESA Domicile, SSIAD Périgieux, 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, coordinatrice des accompagnements, Résanté-vous, Talence

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

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

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 Bailleul

Mme Juliette MANGIN, orthophoniste

Mme Marcelle NAECK, gouvernante en EHPAD

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

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

Dr. Hélène VILLARS, gériatre, CHU Toulouse

Dr. Hervé VILLET, médecin de santé publique

Les personnes ci-dessus désignées en tant que « personnes concernées » sont des personnes ayant une expérience directe ou indirecte de la maladie ou de la situation clinique ou sociale en lien avec ces travaux (patient, personne malade, personne en situation de handicap ou de précarité, famille, proches, pair-aidants, bénévoles associatifs, etc.). Elles ont participé aux travaux à titre individuel. Leur participation a été proposée à la HAS par le biais des associations, par appel à candidature ou sollicitation directe.

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 Agées (FNADEPA)

Croix-Rouge Française

ARS Martinique

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

A2MCL	Association des aidants et malades à corps de Lewy
AAH	Allocation adulte handicapé
APA	Aide pour la perte d'autonomie
AIVQ	Activité instrumentale de la vie quotidienne
ARS	Agence régionale de santé
AVQ	Activité de la vie quotidienne
CCAS	Centre communal d'action sociale
CLIC	Centre local d'information et de coordination
DFT	Démence ou dégénérescences fronto-temporales
EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ESA	Equipe spécialisée Alzheimer
HAS	Haute Autorité de Santé
MA	Maladie d'Alzheimer
MCL	Maladie à Corps de Lewy
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MND	Maladie neurodégénérative
MPR	Médecine physique et de réadaptation
MP	Maladie de Parkinson
PASA	Pôle d'activités et de soins adaptés
PCH	Prestation de compensation du handicap
PMND	Plan maladie neurodégénérative
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
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

