



Maladies neurodégénératives

Comprendre et accompagner

 Comprendre

 Accompagner

 Repérer

 Sécuriser

Vivéo — Maladies neurodégénératives : repères et accompagnement

 Formation interne

Équipe
intervenant à
domicile
Viveo Services

Objectifs de cette formation



Vivéo — Maladies neurodégénératives : repères et accompagnement



Comprendre

Les grands repères de 7 maladies neurodégénératives fréquentes.



Repérer

Les symptômes clés et les signes qui doivent alerter.



Accompagner

Adapter ma posture à chaque pathologie, au quotidien.



Sécuriser

Savoir réagir et qui alerter face à une situation inhabituelle.

● Qu'est-ce qu'une maladie neurodégénérative ?



Vivéo — Maladies neurodégénératives : repères et accompagnement

Une maladie qui entraîne une dégénérescence progressive et durable du système nerveux — les neurones se détériorent puis meurent, de façon irréversible. L'évolution et les symptômes varient selon la zone du cerveau ou du système nerveux touchée.



Alzheimer



Maladie à corps de Lewy



Parkinson



Sclérose en plaques



Huntington



SLA (maladie de Charcot)



Neuromyéélite optique

Comprendre

-  Maladie neuro-évolutive — 70 % des syndromes démentiels
-  Amnésie, aphasie, apraxie, agnosie
-  Désorientation dans le temps et l'espace
-  6 stades, de troubles discrets à la dépendance totale
-  Accumulation de plaques amyloïdes et de protéine Tau

Accompagner

-  Préserver les rituels, expliquer chaque geste
-  Favoriser le « faire avec » plutôt que le « faire à la place »
-  Installer des repères : calendrier, horloge, pictogrammes
-  Environnement calme, horaires de sommeil réguliers
-  Anticiper l'arrêt de la conduite si nécessaire

Maladie à corps de Lewy



Vivéo — Maladies neurodégénératives : repères et accompagnement

Comprendre

 2^e démence la plus fréquente après Alzheimer

 Hallucinations visuelles fréquentes, souvent réalistes

 Fluctuations cognitives marquées, parfois d'une heure à l'autre

 Symptômes parkinsoniens : rigidité, lenteur

 Grande sensibilité à certains médicaments (neuroleptiques)

Accompagner

 Parler des hallucinations sans les minimiser ni les nourrir

 Rassurer calmement, ne jamais contredire brutalement

 Ne pas s'étonner des variations de lucidité dans la journée

 Environnement stable, repères rassurants

 Signaler tout nouveau comportement à la coordinatrice

Maladie de Parkinson



Vivéo — Maladies neurodégénératives : repères et accompagnement

Comprendre

🧠 Destruction progressive des neurones à dopamine

👐 Tremblement de repos, rigidité, lenteur des mouvements

🗣️ Troubles de la voix et de la déglutition possibles

😴 Troubles du sommeil, fatigue

📈 Évolution lente, sur 15 à 20 ans

Accompagner

🕒 Routine structurée, laisser le temps nécessaire

🚶 Prévenir les chutes : luminosité, désencombrement

🍽️ Repas : position droite, boissons épaisses si besoin

👐 Favoriser l'autonomie, « faire avec »

💊 Respecter les horaires de traitement — ne jamais doubler une dose

Sclérose en plaques (SEP)



Vivéo — Maladies neurodégénératives : repères et accompagnement

Comprendre

-  Maladie auto-immune, atteinte de la myéline
-  Fatigue chronique invalidante — symptôme le plus fréquent
-  Évolution par poussées et rémissions, très variable
-  Troubles visuels, moteurs, sensitifs ou cognitifs possibles
-  Touche souvent l'adulte jeune, entre 20 et 40 ans

Accompagner

-  Respecter le rythme, fractionner les activités
-  Adapter l'aide au jour le jour — les besoins varient
-  Favoriser des postures économes en énergie
-  Prendre au sérieux une fatigue « invisible »
-  Vigilance accrue lors de la toilette : vertiges, douleurs

Maladie de Huntington



Réf. Vivéo — Maladies neurodégénératives : repères et accompagnement

Comprendre

-  Maladie génétique héréditaire rare (striatum)
-  Chorée : mouvements brusques et involontaires
-  Troubles psychiatriques souvent précoces (dépression, irritabilité)
-  Troubles cognitifs progressifs : attention, mémoire, planification
-  Évolution sur 15 à 20 ans vers une perte d'autonomie sévère

Accompagner

-  Rester calme face à l'irritabilité, ne pas le prendre personnellement
-  Vigilance à la déglutition — risque de fausse route
-  Sécuriser l'environnement (mouvements imprévisibles, chutes)
-  Laisser le temps de s'exprimer, ne pas brusquer
-  Signaler tout changement d'humeur marqué (risque dépressif)

SLA — Sclérose latérale amyotrophique



Vivéo — Maladies neurodégénératives : repères et accompagnement

Comprendre

 Dégénérescence des motoneurones — paralysie progressive

 Faiblesse et fonte musculaire, souvent aux membres d'abord

 Troubles de la parole (dysarthrie) et de la déglutition (dysphagie)

 Atteinte respiratoire possible à un stade avancé

 Les fonctions intellectuelles restent en général préservées

Accompagner

 Prendre le temps d'écouter, même si la parole est difficile

 Adapter la texture des repas, vigilance aux fausses routes

 Aide accrue aux gestes quotidiens à mesure de la perte de force

 Respecter la personne dans sa communication — elle comprend tout

 Alerter sans délai en cas de signe de détresse respiratoire

Neuromyéélite optique



Vivéo — Maladies neurodégénératives : repères et accompagnement

Comprendre

-  Maladie auto-immune rare : nerfs optiques et moelle épinière
-  Peut entraîner une perte de vision, parfois brutale
-  Troubles moteurs : faiblesse, paralysie partielle possible
-  Évolue par poussées, parfois sévères
-  Diagnostic parfois confondu avec la SEP au départ

Accompagner

-  Adapter l'environnement en cas de perte de vision (repères, éclairage)
-  Aide à la mobilité selon les capacités du moment
-  Toute poussée brutale (vision, force) se signale en urgence
-  Décrire verbalement les gestes avant de les faire
-  Adapter patience et communication aux besoins du jour

Les points communs : ma posture au quotidien



Vivéo — Maladies neurodégénératives : repères et accompagnement

✓ Ce que je fais

-  Je laisse le temps nécessaire, sans presser
-  Je favorise le « faire avec » plutôt que le « faire à la place »
-  J'observe et je signale tout changement inhabituel
-  Je sécurise l'environnement (chutes, gestes involontaires)
-  Je m'adapte à la personne, pas l'inverse
-  Je respecte scrupuleusement les prescriptions

✗ Ce que j'évite

-  Brusquer ou presser les gestes
-  Minimiser un symptôme « invisible » (fatigue, douleur)
-  Faire à sa place ce qu'elle peut encore faire seule
-  Modifier un traitement de ma propre initiative
-  Banaliser un changement brutal d'état
-  Rester seul(e) avec une situation qui m'inquiète

● Et dans les situations délicates ?



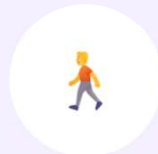
Vivéo — Maladies neurodégénératives : repères et accompagnement

Quatre situations concrètes — que faire ?



Hallucination (corps de Lewy)

J'écoute sans minimiser ni renforcer.
Je rassure calmement et je signale.



Chute liée à la rigidité (Parkinson)

Je sécurise, je ne relève pas seul(e) en cas de doute.
J'alerte immédiatement.



Fatigue soudaine et invalidante (SEP)

Je respecte le besoin de repos.
J'adapte le programme du jour.



Mouvement involontaire (Huntington)

Je sécurise l'environnement.
Je reste calme, je ne confronte pas.

● Qui prévenir ? Que faire en pratique ?



Vivéo — Maladies neurodégénératives : repères et accompagnement

5 réflexes essentiels — quelle que soit la maladie

01

**Je repère
un changement**

Nouveau symptôme, état inhabituel.

02

**Je m'adapte
rythme,
communication**

À la personne, jamais l'inverse.

03

**Je sécurise
l'environnement**

Chutes, gestes involontaires, repères.

04

**Je signale
sans attendre**

À ma responsable de secteur.

05

**Je me forme
à chaque pathologie**

Chaque maladie a ses spécificités.

Ce qu'il faut retenir



Vivéo — Maladies neurodégénératives : repères et accompagnement

4 réflexes essentiels

01

Chaque maladie est différente
— mais toutes demandent
patience et adaptation.



02

« Faire avec » plutôt que « faire
à la place » préserve la dignité.



03

Tout changement inhabituel se
signale, jamais géré seul(e).



04

Sécuriser et respecter les
traitements protège la personne
et vous-même.

