



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RECOMMANDATION DE BONNE PRATIQUE

Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge de l'apathie

Méthode Recommandations pour la pratique clinique

RECOMMANDATIONS

Juillet 2014

Les recommandations de bonne pratique (RBP) sont définies dans le champ de la santé comme des propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données.

Les RBP sont des synthèses rigoureuses de l'état de l'art et des données de la science à un temps donné, décrites dans l'argumentaire scientifique. Elles ne sauraient dispenser le professionnel de santé de faire preuve de discernement, dans sa prise en charge du patient qui doit être celle qu'il estime la plus appropriée, en fonction de ses propres constatations et des préférences du patient.

Cette recommandation de bonne pratique a été élaborée selon la méthode résumée dans l'argumentaire scientifique et décrite dans le guide méthodologique de la HAS disponible sur son site : [Élaboration de recommandations de bonne pratique – Méthode Recommandations pour la pratique clinique.](#)

Les objectifs de cette recommandation, la population et les professionnels concernés par sa mise en œuvre sont brièvement présentés en dernière page (fiche descriptive) et détaillés dans l'argumentaire scientifique. Ce dernier ainsi que la synthèse de la recommandation sont téléchargeables sur www.has-sante.fr.

Grade des recommandations

A	Preuve scientifique établie Fondée sur des études de fort niveau de preuve (niveau de preuve 1) : essais comparatifs randomisés de forte puissance et sans biais majeur ou méta-analyse d'essais comparatifs randomisés, analyse de décision basée sur des études bien menées.
B	Présomption scientifique Fondée sur une présomption scientifique fournie par des études de niveau intermédiaire de preuve (niveau de preuve 2), comme des essais comparatifs randomisés de faible puissance, des études comparatives non randomisées bien menées, des études de cohorte.
C	Faible niveau de preuve Fondée sur des études de moindre niveau de preuve, comme des études cas-témoins (niveau de preuve 3), des études rétrospectives, des séries de cas, des études comparatives comportant des biais importants (niveau de preuve 4).
AE	Accord d'experts En l'absence d'études, les recommandations sont fondées sur un accord entre experts du groupe de travail, après consultation du groupe de lecture. L'absence de gradation ne signifie pas que les recommandations ne sont pas pertinentes et utiles. Elle doit, en revanche, inciter à engager des études complémentaires.

L'argumentaire scientifique de cette recommandation est téléchargeable sur www.has-sante.fr

Haute Autorité de santé

Service communication information

2, avenue du Stade de France – F 93218 Saint-Denis La Plaine Cedex

Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00 – Fax : +33 (0)1 55 93 74 00

Sommaire

Abréviations et acronymes	4
Préambule	5
Recommandations	6
1. Définition de l'apathie.....	6
2. Démarche diagnostique	8
2.1 Repérage	8
2.2 Évaluation médicale structurée et enquête étiologique	9
2.3 Évaluation du retentissement	12
2.4 Synthèse et transmission des informations.....	13
3. Techniques de soins et interventions non pharmacologiques	15
3.1 Techniques de soins.....	15
3.2 Interventions non pharmacologiques	15
4. Interventions pharmacologiques.....	16
4.1 Les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase et la mémantine.....	16
4.2 Les psychotropes	16
5. Accompagnement des proches aidants et adaptation de l'environnement du patient.....	17
5.1 Soutien, informations et formation pour les proches aidants.....	17
5.2 Environnement adapté au patient	18
Schéma 1. Arbre décisionnel sur le diagnostic et la prise en charge globale et interprofessionnelle de l'apathie chez des patients atteints de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées	19
Annexe 1. Inventaire neuropsychiatrique – NPI	20
Annexe 2. Inventaire neuropsychiatrique réduit (NPI-R)	31
Annexe 3. Inventaire neuropsychiatrique – version équipe soignante (NPI-ES).....	34
Annexe 4. Critères DSM-IV épisode dépressif majeur	38
Annexe 5. Fiche STIM-EHPAD. À FAIRE ou À NE PAS FAIRE dans toutes les situations. SAVOIR ÊTRE et SAVOIR FAIRE	39
Participants	40
Fiche descriptive	43

Abréviations et acronymes

EADC	<i>European Alzheimer's Disease Consortium</i>
EHPAD	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ESA	Équipe spécialisée Alzheimer
IA	Inventaire apathie
MA et MA	Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées
MCI	<i>Mild Cognitive Impairment</i>
MMSE	<i>Mini Mental State Examination</i>
NPI	<i>Neuropsychiatric Inventory</i>
PASA	Pôle d'activités et de soins adaptés
SPCD	Symptômes psychologiques et comportementaux de la démence

Préambule

Contexte d'élaboration

L'élaboration de cette recommandation de bonne pratique entre dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012.

Les recommandations sur la prise en charge des troubles du comportement perturbateurs chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées publiées par la HAS en 2009 ont exclu les troubles du comportement déficitaires ou de retrait tels que l'apathie, également très fréquente au cours de ces maladies.

Objectif de la recommandation

L'objectif d'amélioration des pratiques de cette recommandation est de définir chez des patients atteints de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées (MA et MA) :

- la démarche diagnostique de l'apathie, qui comprend le diagnostic différentiel avec la dépression ;
- la prise en charge de l'apathie, en précisant notamment les moyens thérapeutiques non médicamenteux.

Cette RBP est mise en perspective dans une stratégie globale de prise en charge et d'accompagnement du patient atteint de MA et MA.

Cette RBP vise à répondre aux questions suivantes :

- Quelle est la définition de l'apathie ? Comment décrire ce syndrome ? Quels sont les outils d'identification et d'évaluation adaptés à chaque type de professionnels concernés ?
- Quelle enquête étiologique mettre en œuvre ?
- Quels sont les facteurs favorisants et préventifs de l'apathie ? Quelles mesures mettre en œuvre (actions collectives) ?
- Au niveau organisationnel : qui recueille quelles informations et les transmet à quels professionnels ?
- Quelles sont les interventions non médicamenteuses à visée individuelle ?
- Quelles sont les interventions médicamenteuses ? Rapport bénéfice/risque des traitements médicamenteux possibles.

Patients concernés

Ces recommandations concernent les patients atteints d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (dont la dégénérescence lobaire fronto-temporale, la démence vasculaire, la démence compliquant la maladie de Parkinson et la démence à corps de Lewy).

Professionnels concernés

Ces recommandations sont destinées à être appliquées quel que soit le lieu où se trouve le patient : au domicile, en hospitalisation ou en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Elles concernent tous les professionnels sanitaires et médico-sociaux ainsi que les proches aidants intervenant dans la prise en charge du patient.

Gradation des recommandations

Les données de la littérature identifiées dans le cadre de ce travail n'ont pas permis d'établir de niveaux de preuve pour les recommandations. En conséquence, toutes les recommandations reposent sur un accord d'experts au sein du groupe de travail, après avis du groupe de lecture.

Recommandations

1. Définition de l'apathie

L'apathie est définie médicalement comme un déficit persistant acquis de la motivation rapporté par le sujet lui-même ou par l'entourage. Cet état contraste avec le niveau antérieur de fonctionnement du sujet ou les standards d'âge et de culture. On distingue 3 composantes dans l'apathie : des manifestations comportementales (diminution des comportements volontaires dirigés vers un but), cognitives et émotionnelles.

Ces manifestations ne doivent pas être attribuables à une diminution du niveau de conscience, à un déficit intellectuel ou à une détresse émotionnelle. L'apathie peut être la conséquence de pathologies variées : elle se rencontre non seulement au cours de la MA et MA mais aussi au cours de certains troubles psychiatriques ou neurologiques et au cours de certaines maladies générales (cf. tableau 1).

Tableau 1. Les pathologies associées à de l'apathie, adapté d'après Ishii *et al.* (2009) et Clarke *et al.* (2011)¹

Affections neurologiques	Affections psychiatriques	Affections générales
Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées	Épisodes dépressifs majeurs	Hypothyroïdie et autres affections endocriniennes
Maladie de Parkinson	Troubles psychotiques aigus et chroniques	Intoxications médicamenteuses
Traumatismes crano-cérébraux	Troubles de l'adaptation	Sevrage médicamenteux
Pathologies cérébro-vasculaires	Stress post-traumatique	Carence en vitamine B12
Hydrocéphalie	Troubles bipolaires	Insuffisance cardiaque
Hématome sous-dural chronique	Troubles dissociatifs	Insuffisance rénale
Confusion mentale		Cancer
Démence du VIH		Hypogonadisme
Sclérose en plaques		
Encéphalopathie anoxique		
Tumeurs cérébrales		
Encéphalopathie de Binswanger		
Syndrome de Korsakoff		
Encéphalite limbique		
Maladie de Creutzfeldt-Jacob		
Syndrome de Kluver Bucy		

La prévalence de l'apathie varie selon le type de maladie et son stade : chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer, elle est en moyenne de 60 %.

L'apathie peut être présente dès les stades prodromaux (déclins cognitifs légers) et sa prévalence tend à augmenter au fur et à mesure que le déclin cognitif se majore. Dans ce contexte certains

¹ Ishii S, Weintraub N, Mervis JR. Apathy: a common psychiatric syndrome in the elderly. *J Am Med Dir Assoc* 2009;10(6):381-93; Clarke DE, Ko JY, Kuhl EA, van Reekum R, Salvador R, Marin RS. Are the available apathy measures reliable and valid? A review of the psychometric evidence. *J Psychosom Res* 2011;70(1):73-97.

auteurs ont avancé l'hypothèse d'un phénotype potentiellement plus sévère de la maladie d'Alzheimer chez les patients présentant une apathie en phase prodromale.

Dans les maladies apparentées, la prévalence de l'apathie est variable mais il s'agit également d'un syndrome fréquemment rencontré (cf. tableau 2).

Tableau 2. Prévalence de l'apathie dans différentes maladies neurocognitives, adapté d'après Ishii et al. (2009)²

	Prévalence
Trouble cognitif léger (MCI)	15 à 40 %
Maladie de Parkinson	17 à 46 %
Paralysie supranucléaire progressive	22 à 91 %
Maladie de Huntington	59 à 82 %
Dégénérescence cortico-basale	40 %
Dégénérescence lobaire fronto-temporale	89 à 100 %
Maladie à corps de Lewy	52 %
Démence vasculaire	23 à 94 %

Sur le plan neurobiologique, l'atteinte fonctionnelle de certaines structures cérébrales est fréquemment associée à la présence de l'apathie. Les résultats proviennent des données de l'imagerie morphologique, fonctionnelle, de perfusion et métabolique et des données anatomopathologiques *post-mortem* chez des patients atteints de maladies neurodégénératives. Il peut s'agir entre autres des zones du cortex cingulaire antérieur, du cortex orbitofrontal et du cortex préfrontal ventrolatéral. Les interprétations neuropsychologiques liées à chacune de ces aires cérébrales, les neurotransmetteurs impliqués et les possibilités thérapeutiques théoriques qui y sont liées restent aujourd'hui du domaine de la recherche et n'ont pour le moment abouti à aucune thérapeutique spécifique. Aucune recommandation spécifique ne peut donc actuellement s'appuyer sur ces données.

² Ishii S, Weintraub N, Mervis JR. Apathy: a common psychiatric syndrome in the elderly. J Am Med Dir Assoc 2009;10(6):381-93.

2. Démarche diagnostique

2.1 Repérage

► Signes d'appel

L'apathie est un syndrome qui peut passer longtemps inaperçu ou être relégué au second plan des préoccupations thérapeutiques des soignants, de l'entourage, ou du patient lui-même. La démarche d'évaluation et de diagnostic d'un syndrome apathique est complémentaire à celle décrite dans les recommandations de la HAS concernant la prise en charge des troubles du comportement perturbateurs³. Il est recommandé qu'elle fasse partie d'une évaluation psycho-comportementale globale du sujet et de son environnement.

L'apathie comporte des dimensions comportementales, cognitives et émotionnelles. Il est recommandé de s'appuyer sur les signes d'appel suivants pour son repérage en pratique. Il peut s'agir de plaintes émanant du sujet lui-même ou d'observations de l'entourage.

- Le sujet apparaît démotivé, il ne prend pas d'initiatives, ne répond plus de manière habituelle et spontanée aux sollicitations de son environnement et de son entourage.
- Il semble se désintéresser des conversations sur des sujets qui habituellement retiennent son attention.
- Ses activités sociales s'appauvrissent sans autre raison évidente que la baisse de motivation ; il se désengage des activités quotidiennes.
- Il semble peu réactif à l'annonce d'événements nouveaux ou importants pour lui ou pour ses proches (perte d'empathie).
- Il exprime peu voire pas d'émotions concernant des événements positifs ou négatifs.
- Malgré la présence de ces signes, le sujet ne se reconnaît pas excessivement triste ou déprimé. Dans le cas contraire, il faut envisager la possibilité de l'évolution d'un état dépressif caractérisé associé ou non à l'apathie (cf. *infra*).

L'ensemble de ces signes constitue des changements notables avec l'état antérieur du sujet et persiste dans le temps plus de 4 semaines. Il est donc recommandé de s'enquérir auprès des proches de la personnalité prémorbide du patient et de ses comportements habituels afin de déterminer en quoi son comportement actuel correspond à de l'apathie.

En plus des hétéro-évaluations effectuées par un soignant et/ou un proche aidant, il est recommandé d'essayer de recueillir des évaluations par le patient lui-même, notamment pour mieux apprécier les symptômes émotionnels et cognitifs. Ces auto-évaluations reposent principalement sur l'entretien avec le patient lorsqu'il est encore possible et suffisamment informatif (détérioration cognitive modérée à légère, absence de trouble de langage trop important) à la recherche des signes d'appel qui le gênent.

► Place des échelles d'évaluation

L'ensemble de ces signes étant peu spécifique, il est recommandé en cas de doute de s'aider lors de la phase de repérage d'outils adaptés. Dans ce cadre, il est recommandé d'utiliser en priorité l'inventaire neuropsychiatrique (NPI pour *Neuropsychiatric Inventory*) qui a l'avantage de fournir une appréciation globale des troubles psycho-comportementaux en plus de l'apathie. Il est donc également recommandé de sensibiliser les différents acteurs de la filière de soin à son utilisation en pratique clinique.

³ Haute Autorité de santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs. Recommandations. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2009.

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-recommandations.pdf

Le NPI (cf. annexe 1) évalue la fréquence et la sévérité de 12 symptômes parmi les plus fréquemment rencontrés au cours de la MA et MA, parmi lesquels figure l'apathie. Les scores sont obtenus en multipliant la sévérité [1-3] par la fréquence [1-4] de chaque catégorie diagnostique. L'item évaluant l'apathie présente une bonne fiabilité vis-à-vis d'un avis d'expert. Enfin, le NPI prend en compte le retentissement sur le fardeau ressenti par le proche aidant ou l'aidant professionnel. Il existe des versions destinées aux proches aidants (NPI-R ou NPI réduit) (cf. annexe 2), au personnel soignant en établissement (NPI-ES) (cf. annexe 3) et aux médecins. Le temps de passation est de 15 à 20 minutes pour la version standard du NPI. Il n'y a pas de consensus sur l'utilisation systématique de cet outil, notamment en ville.

Selon le lieu de vie, les versions suivantes du NPI peuvent être utilisées :

- à domicile : NPI ou NPI-R, renseigné par le proche aidant ou un professionnel ;
- en établissement : NPI-ES, renseigné par les soignants.

En complément, l'inventaire apathie (IA) permet une auto et une hétéro-évaluation des composantes symptomatiques de l'apathie.

Ces évaluations doivent être répétées dans le temps afin d'une part de ne pas méconnaître l'installation des symptômes et d'autre part de surveiller leur évolution.

Il est recommandé de procéder de manière conjointe au repérage systématique de l'apathie et des autres troubles psycho-comportementaux chez les patients atteints de MA et MA en l'absence de signes d'appel (cf. *supra*). Cette évaluation doit se faire au moins au rythme recommandé⁴ de suivi standardisé de la MA et MA (soit une fois par an et/ou en cas de modification de l'état de santé du patient ou de son environnement).

2.2 Évaluation médicale structurée et enquête étiologique

L'apathie peut accompagner de nombreuses pathologies différentes dont certaines nécessitent une évaluation et une prise en charge urgente⁵. Elles peuvent être associées ou préexistantes à la maladie neurodégénérative. Un avis médical systématique est donc nécessaire dans les premiers temps de l'évaluation globale des patients apathiques et sera éventuellement à répéter en fonction de l'évolution. Le clinicien en charge du patient doit au terme de cette évaluation estimer si le syndrome apathique s'inclut dans l'évolution de la maladie neurodégénérative ou si une autre étiologie en est au moins partiellement la cause. Il conduit les explorations complémentaires nécessaires et adapte la conduite thérapeutique.

Il est recommandé, comme devant tout trouble du comportement non encore exploré, d'éliminer une urgence vitale potentielle telle que les conséquences d'un traumatisme crânien, une cause iatrogène (modification thérapeutique récente, intoxication ou sevrage) ou un épisode confusionnel et ses étiologies propres. Les examens complémentaires, non systématiques, sont à faire selon les éléments cliniques et en particulier sont impératifs en cas de modification de l'examen neurologique, à la recherche par exemple d'une hémorragie intracrânienne, d'une tumeur cérébrale, d'un accident vasculaire, d'une encéphalopathie métabolique ou médicamenteuse.

Il est recommandé au cours de l'évaluation clinique de rechercher le diagnostic précis concernant la pathologie démentielle sous-jacente : quand a été fait le diagnostic ? Par qui ? Quel plan d'aide et de soins a été décidé ? Si la démarche diagnostique semble incomplète ou non initiée, il convient de se rapporter aux recommandations de la HAS sur le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées⁶.

⁴, ⁵ et ⁶ Haute Autorité de santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2011.

► **Confirmation diagnostique**

Afin de confirmer le diagnostic de syndrome apathique et de mettre en œuvre la prise en charge, il est recommandé de s'entretenir avec le patient et d'observer son comportement (seul et en interaction avec les autres) chaque fois que cela est possible (en consultation, lors d'une visite au domicile, en établissement d'hébergement). L'entretien avec l'entourage, les proches aidants et aidants professionnels viendra compléter les premières informations recueillies.

La démarche diagnostique est réalisée par un médecin. Elle doit reposer sur la recherche des 4 critères diagnostiques actuels présentés dans le tableau suivant, afin de caractériser l'apathie.

Tableau 3. Les critères de Robert *et al.* (2009)⁷

Pour un diagnostic d'apathie, le patient doit remplir les critères A, B, C et D.

	OUI	NON	NA*
A. Perte ou baisse de motivation comparativement à l'état antérieur ou au fonctionnement normal pour l'âge et le niveau culturel du patient. Ce changement est rapporté par le patient lui-même ou son entourage.			
B. Présence la plupart du temps durant une période minimum de 4 semaines d'au moins 1 symptôme dans au moins 2 des 3 domaines suivants :			
B1. ACTION : perte ou réduction des comportements dirigés vers un but, mise en évidence par au moins un des symptômes suivant :			
- INITIATION: perte des comportements auto-initiés (p. ex., entamer une conversation, réaliser des activités de la vie quotidienne, initier une activité sociale, communiquer des choix)			
- RÉPONSE : perte des comportements en réponse aux sollicitations de l'environnement (p. ex., répondre dans la conversation, participer à une activité sociale)			
B2. COGNITION : perte ou réduction des activités cognitives orientées vers un but, mise en évidence par au moins un des symptômes suivants :			
- INITIATION : perte de spontanéité ou de curiosité pour les événements nouveaux ou habituels (p. ex., initier des tâches complexes, s'intéresser aux événements récents, répondre aux opportunités sociales, manifester un intérêt pour les affaires personnelles, familiales ou sociales)			
- RÉPONSE : perte de réactivité aux commentaires ou questions de l'entourage concernant les événements nouveaux ou habituels (p. ex., à propos de la résidence, du voisinage ou du quartier)			
B3. ÉMOTION : perte ou diminution des émotions mise en évidence par au moins un des symptômes suivants :			
- INITIATION: un manque de ressenti émotionnel (p.ex., sentiment subjectif d'un manque ou d'une absence d'émotion ou observation par autrui d'affects émoussés), rapporté par le sujet lui-même ou observé par les autres			
- RÉPONSE: perte de réactivité émotionnelle aux événements positifs ou négatifs de l'environnement (p. ex., l'entourage rapporte une absence ou une faible réactivité émotionnelle face à des événements agréables, une épreuve personnelle, une maladie grave, des nouvelles bouleversantes)			

⁷ Robert P, Onyike CU, Leentjens AFG, Dujardin K, Aalten P, Starkstein S, *et al.* Proposed diagnostic criteria for apathy in Alzheimer's disease and other neuropsychiatric disorders. Eur Psychiatry 2009;24(2):98-104.

C. Les critères (A et B) sont à l'origine d'une souffrance et/ou interfèrent avec la vie sociale et occupationnelle.			
D. Les critères (A et B) ne s'expliquent pas exclusivement par un handicap physique (p. ex. cécité, surdité, etc.) ou des troubles moteurs, par une réduction du niveau de conscience ou par les effets physiologiques directs d'une substance (p. ex. abus de toxique, médicaments) **.			
DIAGNOSTIC APATHIE (selon critères A, B, C, D)			

* NA = non applicable. ** La réponse OUI = A & B ne sont pas liés à un handicap. La réponse NON = A & B sont liés à...

La présence d'au moins un de ces critères justifie une évaluation clinique et environnementale, ainsi qu'une prise en charge adaptée. Si le patient ne remplit que partiellement ces critères, il devra tout de même être considéré à risque et les domaines pathologiques du critère B devront faire l'objet d'une prise en charge adaptée la plus précoce possible.

Au cours de la démarche diagnostique, il est recommandé de recueillir :

- l'ancienneté des symptômes, le mode évolutif ;
- les troubles psycho-comportementaux associés : agitation, agressivité, comportements moteurs aberrants, cris, idées délirantes, hallucinations et désinhibition ;
- le terrain médical, avec comorbidités et antécédents notamment familiaux ;
- les traitements médicamenteux en cours et leurs indications,

et d'identifier :

- un événement inhabituel/une modification environnementale (mise en échec répétée, hyperactivité imposée, manque de renforcement positif, isolement excessif ou sous-stimulation) ;
- un autre facteur de déclenchement ou d'aggravation potentielle tel que certains médicaments qui ont été associés à des manifestations apathiques (antidépresseurs sérotoninergiques notamment) ;
- le degré de détérioration cognitive, l'apathie étant plus fréquente et plus marquée dans les stades évolués des maladies neurodégénératives ;
- le degré de reconnaissance des troubles par le patient lui-même, l'existence d'une anosognosie ;
- des troubles sensoriels (notamment l'audition et la vue) éventuellement associés ;
- des comorbidités qui peuvent révéler, aggraver ou être à l'origine de l'apathie (cf. tableau 1).

► **Évaluation des interactions du patient**

Une apathie est influencée par les éléments propres à la personnalité du patient et par les conditions de son environnement : les interactions du patient paraissent essentielles tant dans le développement du syndrome lui-même que dans la recherche de son atténuation.

Il est recommandé de procéder à une évaluation des interactions du patient afin de préparer les interventions thérapeutiques non médicamenteuses à l'aide des 3 repères suivants :

- **Interactions avec des tiers** : avec qui le sujet est-il habituellement et régulièrement en lien ? (on entend ici en lien affectif réel, pas seulement un lien technique tel qu'un pansement quotidien ou une distribution de médicament) Existe-t-il pour le sujet un (ou des) tiers sécurisant(s) auprès duquel (ou desquels) les troubles se modifient (diminution de troubles perturbateurs ou levée de l'apathie) ? Ou au contraire identifie-t-on une attitude inadaptée des proches aidants ?
- **Interactions avec l'environnement** : dans quel environnement matériel et humain le sujet évolue-t-il ? Est-ce adapté à ses troubles ? Le tiers sécurisant, s'il existe, fait-il partie de l'environnement ou s'agit-il d'un intervenant extérieur ?

- **Degré de conscience des troubles par le sujet lui-même** : évaluer l'opinion que le sujet se fait de lui-même et de ses troubles. Évaluer des réactions affectives et rechercher une humeur dépressive ou des idéations dépressives (cf. *infra*).

Il est important de souligner que cette évaluation de la position relationnelle du patient permet d'identifier rapidement les secteurs déficitaires susceptibles de correction thérapeutique : introduction d'un tiers sécurisant, modification du contexte matériel ou humain, intervention individuelle psychothérapeutique...

► Diagnostic différentiel

Il est recommandé lors de l'évaluation médicale initiale de rechercher la présence de signes pouvant faire évoquer l'existence d'un état dépressif. En effet, l'apathie et l'état dépressif comprennent des symptômes similaires : diminution ou perte d'intérêt, ralentissement psychomoteur apparent, asthénie, apparente diminution des capacités introspectives, sentiment de manque d'énergie. Ce sont également des comorbidités fréquentes d'une MA ou MA qui doivent faire chacune l'objet d'une prise en charge adaptée.

Certains signes orientent plus spécifiquement vers une dépression : il s'agit de l'humeur triste pathologique (car persistante ou particulièrement intense) ou des ruminations dépressives en elles-mêmes (pessimisme, surgénéralisation morbide, autodévalorisation, culpabilité, sentiment de désespoir, sentiment d'incurabilité, idéations suicidaires, insomnie matinale). Ceux-ci ne se retrouvent normalement pas chez le sujet apathique non déprimé et doivent orienter vers l'existence d'un état dépressif.

Devant une suspicion d'épisode dépressif majeur, il est recommandé d'en rechercher les signes caractéristiques en utilisant les critères du DSM-IV (cf. annexe 4)⁸, et en commençant par évaluer ceux qui sont propres à la dépression cités ci-dessus. Les antécédents personnels et familiaux d'épisodes dépressifs majeurs sont également à prendre en compte dans la réflexion diagnostique.

Il est cependant parfois difficile de bien distinguer ces deux entités et l'expérience clinique montre que les situations intriquées sont fréquentes. L'utilisation d'échelles spécifiques à l'évaluation de la dépression est recommandée en pratique courante mais n'est pas suffisamment informative pour ce diagnostic différentiel car des manifestations semblables à celles de l'apathie y sont intégrées. La présence d'un syndrome apathique est en effet associée à des scores élevés obtenus par des échelles évaluant spécifiquement la dépression.

Dans les situations complexes, et en raison des complications potentiellement graves des états dépressifs majeurs, le recours à un avis et/ou à une prise en charge spécialisée par un psychiatre, idéalement expérimenté en gériopsychiatrie, doit être proposé.

2.3 Évaluation du retentissement

En parallèle des étapes de repérage et d'évaluation du syndrome apathique, il est recommandé de procéder à une évaluation de son retentissement sur le patient et son entourage (proches aidants et aidants professionnels).

Chez le patient, il est recommandé de rechercher :

- **l'intrication potentielle de l'apathie avec d'autres manifestations psychologiques et comportementales** (par exemple un patient apathique que l'on « oublie » progressivement en institution et qui de manière apparemment paradoxale s'agite et crie pour faire face à un sentiment latent d'abandon jusqu'alors non exprimé, peut-être également moins ressenti du fait de l'émoussement émotionnel de l'apathie) ;

⁸ Le DSM-V est publié (<http://www.psychiatry.org/dsm5>) mais pas encore traduit en français à la date de publication de ces recommandations.

- **le degré d'émoussement affectif**, voire le risque de méconnaître un danger par désintérêt (par exemple un désintérêt pour la gestion de ses biens, un risque subséquent d'escroquerie ou d'achats non investis émotionnellement, etc.) ;
- **le retentissement somatique de l'apathie** avec en particulier l'état nutritionnel, les soins corporels d'hygiène ou de plaies éventuelles (escarres, ulcères), l'observance médicamenteuse ;
- **les conséquences fonctionnelles** sur l'autonomie de la personne, **sociales et sur la qualité de vie**, en s'aidant notamment des grilles ADL⁹ et IADL¹⁰, avec la persistance ou non de relations amicales ou sociales en dehors du cercle familial, la poursuite ou non d'activités en dehors du domicile.

Chez les proches aidants et les aidants professionnels, il est recommandé de rechercher :

- **les conséquences psychologiques** telles que l'anxiété, le stress, l'irritabilité, l'humeur dépressive, l'altération de la qualité du sommeil, l'altération de l'appétit, le sentiment d'impuissance, le découragement voire le sentiment de désespoir. Il peut être utile d'orienter le proche aidant vers une prise en charge spécifique dans certains cas ;
- **le sentiment de fardeau** qui peut être apprécié au moyen du score de retentissement du NPI ou à l'aide de l'échelle de fardeau de Zarit¹¹ (ou sa version courte) ;
- **le retentissement physique**¹² ;
- **l'évolution de l'aptitude du proche aidant ou de l'aidant professionnel** à adapter ses capacités de communication, les risques de négligence ou de maltraitance ;
- **un épuisement** à pallier l'inactivité du patient en cherchant continuellement à le stimuler.

2.4 Synthèse et transmission des informations

La communication des informations est un point clé de la réussite de l'accompagnement et de la prise en charge du patient. La nécessité d'un recueil écrit des informations anamnestiques et actuelles concernant le patient fait partie intégrante de la démarche diagnostique et du bilan pré-thérapeutique. Il est recommandé de favoriser la transmission des informations, pour faciliter la prise en charge du patient. L'ensemble des professionnels médicaux, paramédicaux et médico-sociaux doit avoir la possibilité de participer à ce recueil écrit d'informations, avec la participation des proches aidants.

Il est recommandé d'appliquer les principes suivants, quel que soit le lieu de vie :

- un recueil écrit des informations qui doivent être rassemblées dans des fiches ou un dossier pour faciliter leur traçabilité et leur transmission ;
- il est utile qu'un interlocuteur désigné, éventuellement une personne référente, rassemble ces informations afin de faciliter leur transmission ;
- les différents professionnels en charge du patient doivent échanger et/ou se rencontrer et participer ensemble à l'adaptation de la prise en charge.

La transmission des informations relatives au patient est une étape nécessaire de la démarche de soins. La transmission doit se faire entre personnes qui œuvrent en concertation à la prise en charge de ces symptômes. Il s'agit d'informations à caractère privé et leur partage nécessite le respect de certaines règles :

⁹ Shelkey M, Wallace M. Katz index of independence in Activities of Daily Living (ADL). Try This: Best Prac Nurs Care Old Adults 2012;(2). http://consultgerim.org/uploads/File/trythis/try_this_2.pdf

¹⁰ Graf C. The Lawton Instrumental Activities of Daily Living (IADL) Scale. Try This: Best Prac Nurs Care Old Adults 2013;(23). http://consultgerim.org/uploads/File/trythis/try_this_23.pdf

¹¹ The Zarit Burden Interview. <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1401.pdf>

¹² Haute Autorité de santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2010.

- le patient doit être informé et ne pas s'opposer au partage des informations le concernant avec les professionnels impliqués dans sa prise en charge (ou sa famille ou la personne de confiance si son état ne lui permet pas de manifester sa volonté) ;
- seules les informations utiles à la prise en charge ou à la continuité des soins dans l'intérêt du malade doivent être transmises ;
- la transmission ne doit se faire qu'à des personnes participant à la prise en charge ou à la continuité des soins.

► À domicile

À domicile, y compris quand le patient bénéficie d'un hébergement ou d'une hospitalisation temporaire, le médecin traitant est le coordonnateur de la prise en charge¹³.

Il est recommandé que les informations écrites sur le comportement du patient, sur ses plaintes, sur les événements passés soient rassemblées dans un cahier de liaison. Ce cahier peut être ainsi à la disposition des proches aidants et des différents professionnels habilités à y apporter des éléments utiles et à en prendre connaissance.

► En établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)

En EHPAD, le médecin coordonnateur et/ou le soignant référent doivent jouer un rôle important de centralisation et de circulation de l'information.

Il est recommandé que le médecin coordonnateur renseigne le dossier du résident en EHPAD qui comporte, entre autres, deux types d'informations :

- les antécédents somatiques et psychiatriques du patient, les éléments de sa biographie pertinents à connaître (goûts et activités), ses relations et liens en dehors de l'institution ;
- les troubles psychiques et comportementaux rencontrés dans le cadre de la MA et MA et les réponses qui y ont été apportées ;
- son parcours de soins depuis le diagnostic de ses maladies actuelles (dont la MA et MA), et les traitements médicamenteux en cours.

Dans le cadre des bonnes pratiques de soins en EHPAD en France, des fiches ont été proposées qui peuvent être adaptées à chaque situation^{14,15}.

¹³ Haute Autorité de santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2011.

¹⁴ Direction générale de la santé, Direction générale de l'action sociale, Société française de gériatrie et gérontologie. Les bonnes pratiques de soins en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Paris: Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports; 2007.

¹⁵ Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis: ANESM; 2009.

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_accompagnement_maladie_alzheimer_etablissement_medico_social.pdf

3. Techniques de soins et interventions non pharmacologiques

3.1 Techniques de soins

Il est recommandé d'utiliser en première intention des techniques de soins appropriées aux comportements apathiques. Ces techniques ont montré une efficacité sur certaines dimensions de l'apathie (émoussement émotionnel, capacités fonctionnelles dans les activités quotidiennes). Elles reposent sur les attitudes suivantes :

- attitude bienveillante et non stigmatisante envers le patient (« *il est apathique et non fait* ») ;
- recherche des potentialités préservées à solliciter et à valoriser afin d'éviter de le mettre en échec ;
- stimulations adaptées aux centres d'intérêt et aux capacités du patient ;
- choix préférentiels d'environnements familiers et rassurants.

Il est important d'inscrire ces techniques dans un contexte d'activités naturelles, avec un aspect ludique, en évitant qu'elles soient perçues comme des exercices d'apprentissage.

La formation des aidants professionnels aux techniques de soins dans les EHPAD diminue significativement l'apathie. Face à un patient apathique, il est recommandé de mettre en œuvre systématiquement la formation des professionnels, exerçant en établissement ou à domicile, aux techniques de soins appropriées, ainsi que les recommandations de « savoir être » et de « savoir faire » (cf. annexe 5).

3.2 Interventions non pharmacologiques

Les interventions non médicamenteuses s'inscrivent comme des stratégies thérapeutiques intéressantes dans la prise en charge globale de la personne souffrant d'apathie. Dans ce cadre, ces interventions n'ont pas apporté la preuve de leur efficacité du fait de limites méthodologiques. Néanmoins, elles sont, tant en ambulatoire (accueil de jour, équipe spécialisée Alzheimer - ESA) qu'en institution (EHPAD, pôle d'activités et de soins adaptés - PASA), un élément de la prise en charge thérapeutique globale. Elles peuvent être proposées à titre individuel ou collectif et doivent être pratiquées par un personnel formé.

Il s'agit de thérapies de stimulations cognitives, de réhabilitation psycho-socio-cognitive écologique, d'interventions par évocation du passé, d'activités de groupe liées à la vie quotidienne.

D'autres initiatives socioculturelles locales peuvent être proposées pour le patient et/ou son proche aidant : sorties accompagnées à l'extérieur (séjour de vacances, sorties culturelles...).

4. Interventions pharmacologiques

La première étape de l'approche pharmacologique de l'apathie consiste à diminuer et à arrêter, dans la mesure du possible, les médicaments à risque d'effets secondaires favorisant l'apathie.

4.1 Les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase et la mémantine

Les résultats évaluant l'effet des inhibiteurs de l'acétylcholinestérase et de la mémantine sur l'apathie restent très hétérogènes et n'ont montré qu'une efficacité modeste, sans preuve suffisante.

Les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase (donépézil, galantamine, rivastigmine) et la mémantine ne sont pas recommandés chez des patients apathiques atteints de MA et MA. Néanmoins, ils peuvent être prescrits dans le cadre de la prise en charge globale d'une maladie d'Alzheimer conformément aux recommandations de la HAS¹⁶.

4.2 Les psychotropes

Les antipsychotiques n'ont pas d'efficacité sur l'apathie de la MA et MA. Aucun psychotrope n'est recommandé dans l'indication apathie de la MA et MA.

En particulier, les antidépresseurs doivent être utilisés avec précaution, car ils sont à risque d'effets secondaires favorisant l'apathie. Les anxiolytiques/hypnotiques et thymorégulateurs n'ont pas d'efficacité sur l'apathie de la MA et MA et leur prescription reste à évaluer quant au risque d'apathie induite.

En cas de doute sur l'existence d'un état dépressif, il est recommandé d'avoir recours à un médecin spécialisé pour aider à la décision thérapeutique. En cas de prescription d'antidépresseur, il est recommandé d'évaluer sa pertinence, notamment 6 à 8 semaines après son instauration.

Dans le cas particulier des patients atteints de la maladie de Parkinson, les quelques données disponibles sont insuffisantes pour recommander l'utilisation d'agonistes dopaminergiques dans l'indication apathie.

¹⁶ Haute Autorité de santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2011.

5. Accompagnement des proches aidants et adaptation de l'environnement du patient

L'apathie n'est pas une cause habituelle de demande de prise en charge, alors qu'elle est l'un des troubles psycho-comportementaux le plus fréquent et très invalidante dans la MA et MA. Elle est lourdement ressentie par les proches aidants et affecte la relation patient-aidant. La sensibilisation des proches aidants à l'identification et à l'évaluation de l'apathie est un enjeu essentiel dans l'amélioration de la prise en charge des patients apathiques.

Il est recommandé de promouvoir l'information et la formation des proches aidants au repérage et à la prise en charge de l'apathie. Des études suggèrent qu'une prise en charge adaptée peut être bénéfique lorsqu'elle s'inscrit dans une approche pluridisciplinaire et globale, centrée sur le patient, en synergie avec les proches aidants, les différents intervenants spécialisés et un environnement adapté.

5.1 Soutien, informations et formation pour les proches aidants

Les proches aidants ne doivent pas rester seuls face aux troubles de la MA et MA. L'aide, l'information et la formation pour les proches aidants se déclinent autour de deux axes :

- soutien au proche aidant, par :
 - ▶ le réseau amical et social,
 - ▶ les entretiens familiaux,
 - ▶ les groupes de parole,
 - ▶ les associations de familles ;
- diminution de la charge de travail du proche aidant, en développant le recours à :
 - ▶ un service d'aides à domicile (intérêt d'un accompagnement social),
 - ▶ un service de soins infirmiers à domicile,
 - ▶ une équipe spécialisée Alzheimer (ESA) à domicile,
 - ▶ un accueil de jour ou de nuit,
 - ▶ un accueil temporaire.

Il est recommandé de les informer sur la MA ou MA et ses conséquences, sur l'importance de distinguer l'apathie de la dépression, sur l'importance de ne pas stigmatiser le patient apathique (« *il n'est pas fainéant* ») et de continuer à le considérer en tant que personne capable de ressentir et d'émotions, sur les attitudes à privilégier (en particulier, l'importance de favoriser et valoriser son autonomie), sur l'importance de rechercher un équilibre entre stimulations excessives et isolement.

Il est recommandé de proposer un programme d'éducation thérapeutique.

Les objectifs des actions menées auprès d'eux ont pour but :

- d'encourager leurs attitudes positives ;
- d'augmenter leur sentiment d'efficacité et de compétence ;
- de diminuer leur sentiment de fardeau et améliorer leur qualité de vie ;
- d'accompagner la souffrance liée à la perte du comportement émotionnel du patient ;
- d'accompagner leur éventuel sentiment de culpabilité ;
- de les aider à mieux utiliser les ressources humaines et matérielles accessibles ;
- de les aider à adapter leur propre communication aux difficultés du patient ;
- de leur apprendre à identifier leurs symptômes d'épuisement ;
- de les encourager à prendre en charge leur santé physique et psychologique¹⁷.

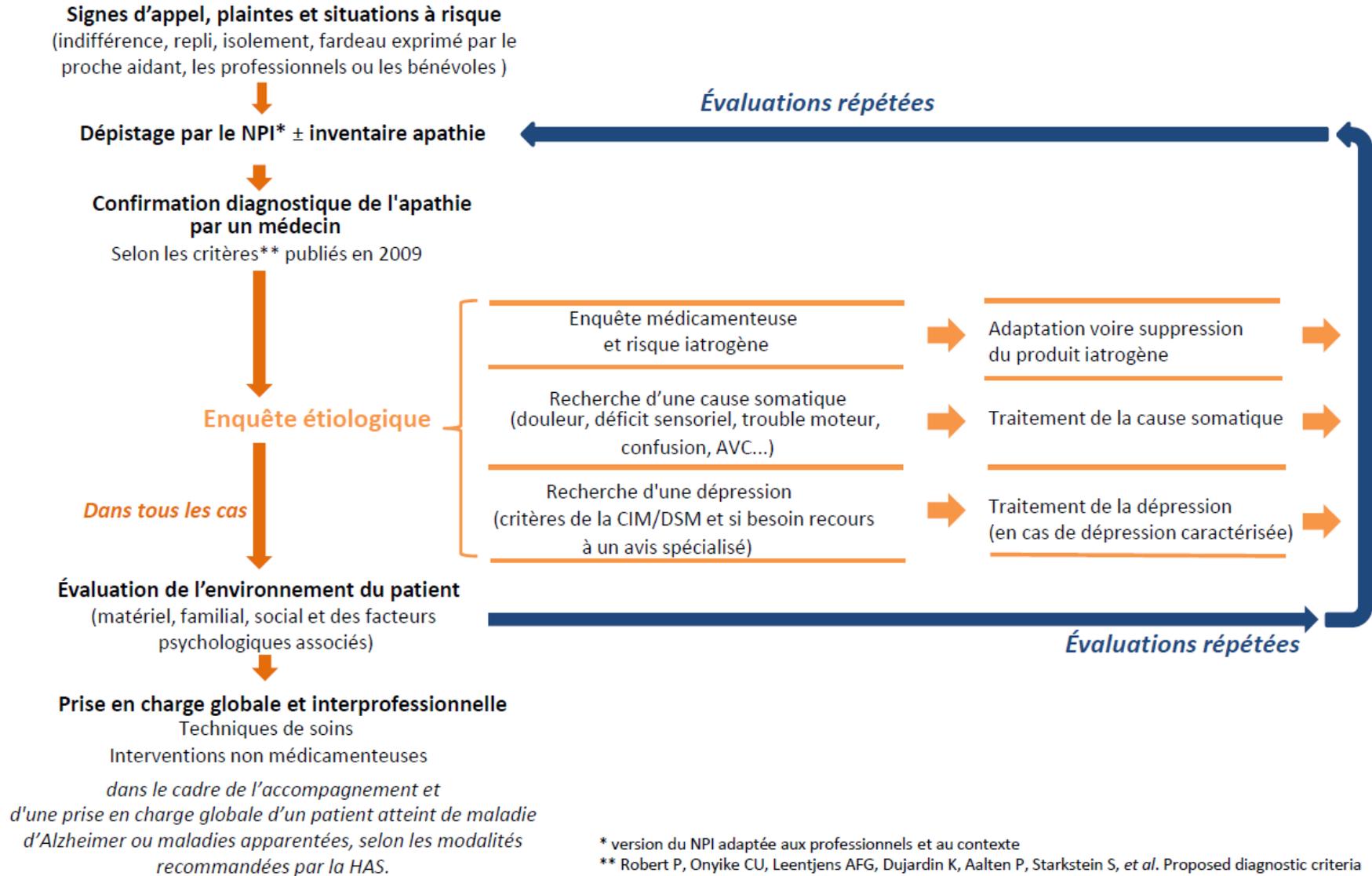
¹⁷ Haute Autorité de santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2010.

Il est recommandé d'encourager le maintien de bonnes relations interpersonnelles entre le proche aidant et le patient. Certaines interventions peuvent être communes à domicile et en établissements de soins ou médico-sociaux. L'aide à la résolution de problèmes, à la gestion des conflits interpersonnels, est applicable autant aux proches aidants qu'aux professionnels.

5.2 Environnement adapté au patient

Le meilleur environnement pour un patient apathique est celui qu'il perçoit comme sécurisant et rassurant, où les facteurs de stress sont limités, où il peut investir des relations interpersonnelles porteuses d'affects positifs, et où il reçoit une stimulation positive raisonnable. Son autonomie dans les actes de la vie quotidienne doit être favorisée dans la mesure du possible et un équilibre entre stimulations excessives et isolement doit être recherché. Les sources de stimulations positives pour le patient sont à déterminer individuellement, avec lui et avec ses proches aidants. Il est nécessaire d'adapter ces stimulations en termes de fréquence, de durée et d'engagement psychomoteur.

Schéma 1. Arbre décisionnel sur le diagnostic et la prise en charge globale et interprofessionnelle de l'apathie chez des patients atteints de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées



* version du NPI adaptée aux professionnels et au contexte

** Robert P, Onyike CU, Leentjens AFG, Dujardin K, Aalten P, Starkstein S, et al. Proposed diagnostic criteria for apathy in Alzheimer's disease and other neuropsychiatric disorders. Eur Psychiatry 2009;24(2):98-104.

Annexe 1. Inventaire neuropsychiatrique – NPI

The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia, JL Cummings, 1994.

Traduction française PH Robert. Centre mémoire de ressources et de recherche - Nice – France 1996.

A. IDÉES DÉLIRANTES (NA)

« Le patient/la patiente croit-il/elle des choses dont vous savez qu'elles ne sont pas vraies ? Par exemple, il/elle insiste sur le fait que des gens essaient de lui faire du mal ou de le/la voler. A-t-il/elle dit que des membres de sa famille ne sont pas les personnes qu'ils prétendent être ou qu'ils ne sont pas chez eux dans sa maison ? Je ne parle pas d'une simple attitude soupçonneuse ; ce qui m'intéresse, c'est de savoir si le patient/la patiente est vraiment convaincu(e) de la réalité de ces choses. »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Le patient/la patiente croit-il/elle être en danger ou que les autres ont l'intention de lui faire du mal ?
2. Le patient/la patiente croit-il/elle que les autres le/la volent ?
3. Le patient/la patiente croit-il/elle que sa conjointe/son conjoint a une liaison ?
4. Le patient/la patiente croit-il/elle que des hôtes indésirables vivent sous son toit ?
5. Le patient/la patiente croit-il/elle que sa conjointe/son conjoint ou d'autres personnes ne sont pas ceux qu'ils prétendent être ?
6. Le patient/la patiente croit-il/elle qu'il/elle n'est pas chez lui/elle dans la maison où il/elle habite ?
7. Le patient/la patiente croit-il/elle que des membres de sa famille ont l'intention de l'abandonner ?
8. Le patient/la patiente croit-il/elle que des personnes que l'on voit à la télévision ou dans des magazines sont réellement présentes dans sa maison ? (essaie-t-il/elle de leur parler ou de communiquer avec elles ?)
9. Croit-il/elle en d'autres choses inhabituelles sur lesquelles je ne vous ai pas interrogé ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de ces idées délirantes.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

Quelquefois : moins d'une fois par semaine. **1**

Assez souvent : environ une fois par semaine. **2**

Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : les idées délirantes sont présentes mais elles semblent inoffensives et sont peu éprouvantes pour le patient/la patiente. **1**

Moyen : les idées délirantes sont éprouvantes et perturbantes pour le patient/la patiente. **2**

Important : les idées délirantes sont très perturbantes et représentent une source majeure de trouble du comportement (l'utilisation de médicaments « à la demande » indique que les idées délirantes ont un degré de gravité important). **3**

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

Pas du tout 0 **Minimum** 1 **Légèrement** 2 **Modérément** 3 **Sévèrement** 4 **Très sévèrement, extrêmement** 5

B. HALLUCINATIONS (NA)

« Le patient/la patiente a-t-il/elle des hallucinations ? Par exemple, a-t-il/elle des visions ou entend-il/elle des voix ? Semble-t-il/elle voir, entendre ou percevoir des choses qui n'existent pas ? Je ne parle pas du simple fait de croire par erreur à certaines choses par exemple affirmer que quelqu'un est encore en vie alors qu'il est décédé. Ce que je voudrais savoir, c'est si le patient/la patiente voit ou entend vraiment des choses anormales ? »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Le patient/la patiente dit-il/elle entendre des voix ou se comporte-t-il/elle comme s'il/elle entendait des voix ?
2. Le patient/la patiente parle-t-il/elle à des personnes qui ne sont pas là ?
3. Le patient/la patiente dit-il/elle voir des choses que les autres ne voient pas ou se comporte-t-il/elle comme s'il/elle voyait des choses que les autres ne voient pas (des personnes, des animaux, des lumières, etc.) ?
4. Le patient/la patiente dit-il/elle sentir des odeurs que les autres ne sentent pas ?
5. Le patient/la patiente dit-il/elle ressentir des choses sur sa peau ou semble-t-il/elle ressentir des choses qui rampent sur lui/elle ou qui le/la touchent ?
6. Le patient/la patiente dit-il/elle avoir des goûts dans la bouche dont on ne connaît pas la cause ?
7. Le patient/la patiente décrit-il/elle d'autres sensations inhabituelles ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de ces hallucinations.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

Quelquefois : moins d'une fois par semaine. **1**

Assez souvent : environ une fois par semaine. **2**

Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : les hallucinations sont présentes mais semblent inoffensives et sont peu éprouvantes pour le patient/la patiente. **1**

Moyen : les hallucinations sont éprouvantes et perturbantes pour le patient/la patiente. **2**

Important : les hallucinations sont très perturbantes et représentent une source majeure de trouble du comportement. Il peut se révéler nécessaire d'administrer des médicaments « à la demande » pour les maîtriser. **3**

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

Pas du tout 0 **Minimum** 1 **Légèrement** 2 **Modérément** 3 **Sévèrement** 4 **Très sévèrement, extrêmement** 5

C. AGITATION/AGRESSIVITÉ (NA)

« Y a-t-il des périodes pendant lesquelles le patient/la patiente refuse de coopérer ou ne laisse pas les gens l'aider ? Est-il difficile de l'amener à faire ce qu'on lui demande ? »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Le patient/la patiente est-il/elle agacé(e) par les personnes qui essayent de s'occuper de lui/d'elle ou s'oppose-t-il/elle à certaines activités comme prendre un bain ou changer de vêtements ?
2. Le patient/la patiente est-il/elle buté(e), exige-t-il/elle que tout soit fait à sa manière ?
3. Le patient/la patiente est-il/elle peu coopératif(ve) et refuse-t-il/elle l'aide qu'on lui apporte ?
4. Le patient/la patiente a-t-il/elle d'autres comportements qui font qu'il n'est pas facile de l'amener à faire ce

qu'on lui demande ?

5. Le patient/la patiente crie-t-il/elle ou jure-t-il/elle avec colère ?
6. Le patient/la patiente fait-il/elle claquer les portes, donne-t-il/elle des coups de pied dans les meubles ou lance-t-il/elle des objets ?
7. Le patient/la patiente essaie-t-il/elle de frapper les autres ou de leur faire du mal ?
8. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d'une autre façon son agressivité ou son agitation ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cette agitation.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

Quelquefois : moins d'une fois par semaine. **1**

Assez souvent : environ une fois par semaine. **2**

Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : ce comportement est perturbant pour le patient/la patiente mais il est possible de le contrôler en attirant l'attention du patient/de la patiente vers autre chose ou en le/la rassurant. **1**

Moyen : ce comportement est perturbant pour le patient/la patiente et il est difficile d'attirer l'attention du patient/de la patiente vers autre chose ou de le/la contrôler. **2**

Important : l'agitation est très perturbante pour le patient/la patiente et représente une source majeure de difficultés ; il est possible que le patient/la patiente ait peur qu'on lui fasse du mal. L'administration de médicaments est souvent nécessaire. **3**

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

Pas du tout 0 Minimum 1 Légèrement 2 Modérément 3 Sévèrement 4 Très sévèrement, extrêmement 5

D. DÉPRESSION/DYSPHORIE (NA)

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle triste ou déprimé(e) ? Dit-il/elle qu'il/elle se sent triste ou déprimé(e) ? »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Y a-t-il des périodes pendant lesquelles le patient/la patiente pleure facilement ou sanglote, ce qui semblerait indiquer qu'il/elle est triste ?
2. Le patient/la patiente dit-il/elle ou fait-il/elle des choses indiquant qu'il/elle est triste ou qu'il/elle n'a pas le moral ?
3. Le patient/la patiente se rabaisse-t-il/elle ou dit-il/elle qu'il/elle a l'impression d'être un(e) raté(e) ?
4. Le patient/la patiente dit-il/elle qu'il/elle est quelqu'un de mauvais ou qu'il/elle mérite d'être puni(e) ?
5. Le patient/la patiente semble-t-il/elle très découragé(e) ou dit-il/elle qu'il/elle n'a pas d'avenir ?
6. Le patient/la patiente dit-il/elle qu'il/elle est un fardeau pour sa famille ou que sa famille serait bien mieux sans lui/elle ?
7. Le patient/la patiente exprime-t-il/elle son désir de mourir ou parle-t-il/elle de se suicider ?
8. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d'autres signes de dépression ou de tristesse ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cet état dépressif.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

Quelquefois : moins d'une fois par semaine. **1**

Assez souvent : environ une fois par semaine. **2**

Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : l'état dépressif est éprouvant pour le patient/la patiente mais il est généralement possible de l'atténuer en attirant l'attention du patient/de la patiente vers autre chose ou en le/la rassurant. **1**

Moyen : l'état dépressif est éprouvant pour le patient/la patiente ; les symptômes dépressifs sont exprimés spontanément par le patient/la patiente et sont difficiles à soulager. **2**

Important : l'état dépressif est très éprouvant et représente une source majeure de souffrance pour le patient/la patiente. **3**

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

Pas du tout 0 Minimum 1 Légèrement 2 Modérément 3 Sévèrement 4 Très sévèrement, extrêmement 5

E. ANXIÉTÉ (NA)

« Le patient/la patiente est-il/elle très nerveux(se), inquiet(ète) ou effrayé(e) sans raison apparente ? Semble-t-il/elle très tendu(e) ou a-t-il/elle du mal à rester en place ? Le patient/la patiente a-t-il/elle peur d'être séparé(e) de vous ? »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Le patient/la patiente dit-il/elle se faire du souci au sujet des événements qui sont prévus ?
2. Y a-t-il des périodes pendant lesquelles le patient/la patiente se sent mal à l'aise, incapable de se relaxer ou excessivement tendu(e) ?
3. Y a-t-il des périodes pendant lesquelles le patient/la patiente a (ou se plaint d'avoir) le souffle coupé, il/elle cherche son souffle ou soupire sans autre raison apparente que sa nervosité ?
4. Le patient/la patiente se plaint-il/elle d'avoir l'estomac noué, des palpitations ou le cœur qui cogne du fait de sa nervosité ? (symptômes non expliqués par des problèmes de santé)
5. Le patient/la patiente évite-t-il/elle certains endroits ou certaines situations qui le/la rendent plus nerveux(se) comme par exemple circuler en voiture, rencontrer des amis ou se trouver au milieu de la foule ?
6. Le patient/la patiente est-il/elle nerveux(se) ou contrarié(e) lorsqu'il/elle est séparé(e) de vous (ou de la personne qui s'occupe de lui/d'elle) ? S'agrippe-t-il/elle à vous pour ne pas être séparé(e) ?
7. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d'autres signes d'anxiété ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cette anxiété.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

Quelquefois : moins d'une fois par semaine. **1**

Assez souvent : environ une fois par semaine. **2**

Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que

leur degré de gravité est... »

Léger : l'état d'anxiété est éprouvant pour le patient/la patiente mais il est généralement possible de l'atténuer en attirant l'attention du patient/de la patiente vers autre chose ou en le/la rassurant. **1**

Moyen : l'état d'anxiété est éprouvant pour le patient/la patiente ; les symptômes d'anxiété sont exprimés spontanément par le patient/la patiente et sont difficiles à soulager. **2**

Important : l'état d'anxiété est très éprouvant et représente une source majeure de souffrance pour le patient/la patiente. **3**

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

Pas du tout 0 Minimum 1 Légèrement 2 Modérément 3 Sévèrement 4 Très sévèrement, extrêmement 5

F. EXALTATION DE L'HUMEUR/EUPHORIE (NA)

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle trop joyeux(se) ou heureux(se) sans aucune raison ? Je ne parle pas de la joie tout à fait normale que l'on éprouve lorsque l'on voit des amis, reçoit des cadeaux ou passe du temps en famille. Il s'agit plutôt de savoir si le patient/la patiente présente une bonne humeur anormale et constante, ou s'il/elle trouve drôle ce qui ne fait pas rire les autres ? »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Le patient/la patiente semble-t-il/elle se sentir trop bien ou être trop heureux(se) par rapport à son état habituel ?
2. Le patient/la patiente trouve-t-il/elle drôle ou rit-il/elle pour des choses que les autres ne trouvent pas drôles ?
3. Le patient/la patiente semble-t-il/elle avoir un sens de l'humour puéril et une tendance à rire sottement ou de façon déplacée (lorsqu'une personne est victime d'un incident malheureux par exemple) ?
4. Le patient/la patiente raconte-t-il/elle des blagues ou fait-il/elle des réflexions qui ne font rire personne sauf lui/elle ?
5. Fait-il/elle des farces puériles telles que pincer les gens ou prendre des objets et refuser de les rendre juste pour s'amuser ?
6. Le patient/la patiente se vante-t-il/elle ou prétend-il/elle avoir plus de qualités ou de richesses qu'il/elle n'en a en réalité ?
7. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d'autres signes révélant qu'il/elle se sent trop bien ou est trop heureux(se) ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cette exaltation de l'humeur/euphorie.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

Quelquefois : moins d'une fois par semaine. **1**

Assez souvent : environ une fois par semaine. **2**

Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : l'humeur joyeuse est perçue par les amis et la famille mais ne perturbe pas le patient/ la patiente. **1**

Moyen : l'humeur joyeuse est nettement anormale. **2**

Important : l'humeur joyeuse est très prononcée ; le patient/la patiente est euphorique et pratiquement tout l'amuse. **3**

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

Pas du tout 0 Minimum 1 Légèrement 2 Modérément 3 Sévèrement 4 Très sévèrement, extrêmement 5

G. APATHIE/INDIFFÉRENCE (NA)

« Le patient/la patiente a-t-il/elle perdu tout intérêt pour le monde qui l'entoure ? N'a-t-il/elle plus envie de faire des choses ou manque-t-il/elle de motivation pour entreprendre de nouvelles activités ? Est-il devenu plus difficile d'engager une conversation avec lui/elle ou de le/la faire participer aux tâches ménagères ? Est-il/elle apathique ou indifférent(e) ? »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Le patient/la patiente semble-t-il/elle moins spontané(e) ou actif(ve) que d'habitude ?
2. Le patient/la patiente est-il/elle moins enclin(e) à engager une conversation ?
3. Par rapport à son état habituel, le patient/la patiente se montre-t-il/elle moins affectueux(se) ou manque-t-il/elle de sentiments ?
4. Le patient/la patiente participe-t-il/elle moins aux tâches ménagères (corvées) ?
5. Le patient/la patiente semble-t-il/elle moins s'intéresser aux activités et aux projets des autres ?
6. Le patient/la patiente a-t-il/elle perdu tout intérêt pour ses amis et membres de sa famille ?
7. Le patient/la patiente est-il/elle moins enthousiaste par rapport à ses centres d'intérêt habituels ?
8. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d'autres signes indiquant qu'aucune activité nouvelle ne l'intéresse ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cette apathie/indifférence.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

Quelquefois : moins d'une fois par semaine. **1**

Assez souvent : environ une fois par semaine. **2**

Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

DEGRÉ DE GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : l'apathie est perceptible mais a peu de conséquences sur les activités quotidiennes ; la différence est légère par rapport au comportement habituel du patient/de la patiente ; le patient/la patiente réagit positivement lorsqu'on lui suggère d'entreprendre des activités. **1**

Moyen : l'apathie est flagrante ; elle peut être surmontée grâce aux persuasions et encouragements de la personne s'occupant du patient/de la patiente : elle ne disparaît spontanément qu'à l'occasion d'événements importants tels que la visite de parents proches ou de membres de la famille. **2**

Important : l'apathie est flagrante et la plupart du temps aucun encouragement ni événement extérieur ne parvient à la faire disparaître. **3**

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

Pas du tout 0 Minimum 1 Légèrement 2 Modérément 3 Sévèrement 4 Très sévèrement, extrêmement 5

H. DÉINHIBITION (NA)

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle agir de manière impulsive, sans réfléchir ? Dit-il/elle ou fait-il/elle des choses qui, en général, ne se font pas ou ne se disent pas en public ? Fait-il/elle des choses qui sont embarrassantes pour vous ou pour les autres ? »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Le patient/la patiente agit-il/elle de manière impulsive sans sembler se préoccuper des conséquences de ses actes ?

2. Le patient/la patiente parle-t-il/elle à des personnes qui lui sont totalement étrangères comme s'il/elle les connaissait ?
3. Le patient/la patiente dit-il/elle aux gens des choses déplacées ou blessantes ?
4. Le patient/la patiente dit-il/elle des grossièretés ou fait-il/elle des remarques d'ordre sexuel, chose qu'il/elle n'aurait pas faite habituellement ?
5. Le patient/la patiente parle-t-il/elle ouvertement de questions très personnelles ou privées dont on ne parle pas, en général, en public ?
6. Le patient/la patiente prend-il/elle des libertés, touche-t-il/elle les gens ou les prend-il/elle dans ses bras d'une façon qui lui ressemble peu ?
7. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d'autres signes indiquant une perte de contrôle de ses impulsions ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cette désinhibition.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

Quelquefois : moins d'une fois par semaine. **1**

Assez souvent : environ une fois par semaine. **2**

Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : l'impulsivité est perceptible mais il est généralement possible de l'atténuer en attirant l'attention du patient/de la patiente vers autre chose et en le/la conseillant. **1**

Moyen : l'impulsivité est flagrante et peut difficilement être surmontée par la personne s'occupant du patient/de la patiente. **2**

Important : l'impulsivité est insensible à toute intervention de la personne s'occupant du patient/ de la patiente et est une source de gêne ou d'embarras en société. **3**

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

Pas du tout 0 Minimum 1 Légèrement 2 Modérément 3 Sévèrement 4 Très sévèrement, extrêmement 5

I. IRRITABILITÉ/INSTABILITÉ DE L'HUMEUR (NA)

« Le patient/la patiente est-il/elle irritable, faut-il peu de choses pour le/la perturber ? Est-il/elle d'humeur très changeante ? Se montre-t-il/elle anormalement impatient(e) ? Je ne parle pas de la contrariété résultant des trous de mémoire ou de l'incapacité d'effectuer des tâches habituelles. Ce que je voudrais savoir, c'est si le patient/la patiente fait preuve d'une irritabilité, d'une impatience anormales, ou a de brusques changements d'humeur qui ne lui ressemblent pas. »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Le patient/la patiente a-t-il/elle mauvais caractère ? Est-ce qu'il/elle « sort de ses gonds » facilement pour des petits riens ?
2. Le patient/la patiente a-t-il/elle des sautes d'humeur qui font qu'il/elle peut être très bien l'espace d'un moment et en colère l'instant d'après ?
3. Le patient/la patiente a-t-il/elle de brusques accès de colère ?
4. Est-il/elle impatient(e), supportant mal les retards ou le fait de devoir attendre les activités qui sont prévues ?
5. Le patient/la patiente est-il/elle grincheux(se) et irritable ?
6. Le patient/la patiente cherche-t-il/elle les disputes et est-il/elle difficile à vivre ?
7. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d'autres signes d'irritabilité ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité

de cette irritabilité/instabilité de l'humeur.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

Quelquefois : moins d'une fois par semaine. **1**

Assez souvent : environ une fois par semaine. **2**

Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : l'irritabilité ou l'instabilité de l'humeur sont perceptibles mais il est généralement possible de les atténuer en attirant l'attention du patient/de la patiente vers autre chose et en le/la rassurant. **1**

Moyen : l'irritabilité ou l'instabilité de l'humeur sont flagrantes et peuvent difficilement être surmontées par la personne s'occupant du patient/de la patiente. **2**

Important : l'irritabilité ou l'instabilité de l'humeur sont flagrantes ; elles sont généralement insensibles à toute intervention de la personne s'occupant du patient/de la patiente et sont très éprouvantes. **3**

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

Pas du tout 0 Minimum 1 Légèrement 2 Modérément 3 Sévèrement 4 Très sévèrement, extrêmement 5

J. COMPORTEMENT MOTEUR ABERRANT

« Le patient/la patiente fait-il/elle les cent pas, refait-il/elle sans cesse les mêmes choses comme ouvrir les placards ou les tiroirs, ou tripoter sans arrêt des objets ou enrouler de la ficelle ou du fil ? »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Le patient/la patiente tourne-t-il/elle en rond dans la maison sans but apparent ?
2. Le patient/la patiente farfouille-t-il/elle un peu partout, ouvrant et vidant les placards ou les tiroirs ?
3. Le patient/la patiente n'arrête-t-il/elle pas de mettre et d'enlever ses vêtements ?
4. Le patient/la patiente a-t-il/elle des activités répétitives ou des « manies » qu'il/elle recommence sans cesse ?
5. Le patient/la patiente a-t-il/elle des gestes répétitifs comme par exemple tripoter des boutons ou des choses, enrouler de la ficelle, etc. ?
6. Le patient/la patiente a-t-il/elle trop la bougeotte, semble-t-il/elle incapable de rester tranquillement assis(e) ou lui arrive-t-il fréquemment de balancer les pieds ou de tapoter des doigts ?
7. Y a-t-il d'autres activités que le patient/la patiente ne cesse de répéter ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de ce comportement moteur aberrant.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

Quelquefois : moins d'une fois par semaine. **1**

Assez souvent : environ une fois par semaine. **2**

Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : le comportement moteur aberrant est perceptible mais il a peu de conséquences sur les activités

quotidiennes du patient/de la patiente. **1**

Moyen : le comportement moteur aberrant est flagrant mais il peut être maîtrisé par la personne s'occupant du patient/de la patiente. **2**

Important : le comportement moteur aberrant est flagrant. Il est généralement insensible à toute intervention de la personne s'occupant du patient/de la patiente et est très éprouvant. **3**

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

Pas du tout 0 Minimum 1 Légèrement 2 Modérément 3 Sévèrement 4 Très sévèrement, extrêmement 5

K. SOMMEIL (NA)

« Est-ce que le patient/la patiente a des problèmes de sommeil (ne pas tenir compte du fait qu'il/elle se lève uniquement une fois ou deux par nuit seulement pour se rendre aux toilettes et se rendort ensuite immédiatement) ? Est-il/elle debout la nuit ? Est-ce qu'il/elle erre la nuit, s'habille ou dérange votre sommeil ? »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Est-ce que le patient/la patiente éprouve des difficultés à s'endormir ?
2. Est-ce que le patient/la patiente se lève durant la nuit (ne pas tenir compte du fait qu'il/elle se lève uniquement une fois ou deux par nuit seulement pour se rendre aux toilettes et se rendort ensuite immédiatement) ?
3. Est-ce que le patient/la patiente erre, fait les cent pas ou se met à avoir des activités inappropriées la nuit ?
4. Est-ce que le patient/la patiente vous réveille durant la nuit ?
5. Est-ce que le patient/la patiente se réveille la nuit, s'habille et fait le projet de sortir en pensant que c'est le matin et qu'il est temps de démarrer la journée ?
6. Est-ce que le patient/la patiente se réveille trop tôt le matin (plus tôt qu'il/elle en avait l'habitude) ?
7. Est-ce que le patient/la patiente dort de manière excessive pendant la journée ?
8. Est-ce que le patient/la patiente a durant la nuit d'autres comportements qui vous préoccupent et dont nous n'avons pas parlé ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de ces troubles du sommeil.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

Quelquefois : moins d'une fois par semaine. **1**

Assez souvent : environ une fois par semaine. **2**

Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : des comportements nocturnes se produisent mais ne sont pas particulièrement perturbateurs. **1**

Moyen : des comportements nocturnes se produisent, perturbent le patient/la patiente et le sommeil du *caregiver*. Plus d'une sorte de comportement nocturne peut être présente. **2**

Important : des comportements nocturnes se produisent. Plusieurs types de comportements peuvent être présents. Le patient/la patiente est vraiment bouleversé(e) durant la nuit et le sommeil (du *caregiver*) de son compagnon/de sa compagne est nettement perturbé (de façon importante). **3**

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

Pas du tout 0 Minimum 1 Légèrement 2 Modérément 3 Sévèrement 4 Très sévèrement,

extrêmement 5

L. APPÉTIT/TROUBLES DE L'APPÉTIT (NA)

« Est-ce qu'il y a eu des changements dans son appétit, son poids ou ses habitudes alimentaires (coter NA si le patient/la patiente est incapable d'avoir un comportement alimentaire autonome et doit se faire nourrir) ? Est-ce qu'il y a eu des changements dans le type de nourriture qu'il/elle préfère ? »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Est-ce que le patient/la patiente a perdu l'appétit ?
2. Est-ce que le patient/la patiente a plus d'appétit qu'avant ?
3. Est-ce que le patient/la patiente a maigri ?
4. Est-ce que le patient/la patiente a grossi ?
5. Est-ce que le patient/la patiente a eu un changement dans son comportement alimentaire comme de mettre par exemple trop de nourriture dans sa bouche en une seule fois ?
6. Est-ce que le patient/la patiente a eu un changement dans le type de nourriture qu'il/elle aime comme de manger par exemple trop de sucreries ou d'autres sortes de nourritures particulières ?
7. Est-ce que le patient/la patiente a développé des comportements alimentaires comme par exemple manger exactement le même type de nourriture chaque jour ou manger les aliments exactement dans le même ordre ?
8. Est-ce qu'il y a eu d'autres changements de son appétit ou de sa façon de manger sur lesquels je ne vous ai pas posé de questions ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de ces changements de son appétit ou de sa façon de manger.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

Quelquefois : moins d'une fois par semaine. **1**

Assez souvent : environ une fois par semaine. **2**

Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : des changements dans l'appétit ou les aliments sont présents mais n'ont pas entraîné de changement de poids et ne sont pas perturbants. **1**

Moyen : des changements dans l'appétit ou les aliments sont présents et entraînent des fluctuations mineures de poids. **2**

Important : des changements évidents dans l'appétit et les aliments sont présents et entraînent des fluctuations de poids, sont embarrassants et d'une manière générale perturbent le patient/la patiente. **3**

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

Pas du tout 0 Minimum 1 Légèrement 2 Modérément 3 Sévèrement 4 Très sévèrement, extrêmement 5

NPI

Nom : _____ Âge : _____ Date de l'évaluation : _____

NA = question inadaptée (non applicable) F x G = fréquence x gravité

Items	NA	Absent	Fréquence	Gravité	F x G	Retentissement
Idées délirantes	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Hallucinations	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Agitation/agressivité	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Dépression/dysphorie	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Anxiété	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Exaltation de l'humeur/ euphorie	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Apathie/indifférence	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Désinhibition	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Irritabilité/instabilité de l'humeur	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Comportement moteur aberrant	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Sommeil	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Appétit/troubles de l'appétit	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5

Score total 12

Annexe 2. Inventaire neuropsychiatrique réduit (NPI-R)

Le but de l'inventaire neuropsychiatrique (NPI) est de recueillir des informations sur la présence, la gravité et le retentissement des troubles du comportement. Le NPI permet d'évaluer 12 types de comportements différents.

PRÉSENCE :

La présence de chaque trouble du comportement est évaluée par une question. Les questions se rapportent aux **changements** de comportement du patient qui sont apparus depuis le début de la maladie ou depuis la dernière évaluation. Si le sujet (votre femme, votre mari, ou la personne que vous aidez) ne présente pas ce trouble, entourez la réponse **NON** et passez à la question suivante.

GRAVITÉ : Si le sujet présente ce trouble entourez la réponse OUI et évaluez la GRAVITÉ du trouble du comportement avec l'échelle suivante : 1. Léger : changement peu perturbant 2. Moyen : changement plus perturbant 3. Important : changement très perturbant	RETENTISSEMENT : Pour chaque trouble du comportement qui est présent, il vous est aussi demandé d'évaluer le RETENTISSEMENT , c'est-à-dire à quel point ce comportement est éprouvant pour vous, selon l'échelle suivante : 0. Pas du tout 1. Minimum 2. Légèrement 3. Modérément 4. Sévèrement 5. Très sévèrement, extrêmement
---	--

RÉCAPITULATIF

Nom du patient :

Âge :

Date de l'évaluation :

Type de relation avec le patient :

X très proche/prodigue des soins quotidiens

X proche/s'occupe souvent du patient

X pas très proche/donne seulement le traitement ou a peu d'interactions avec le patient

Items	NA	Absent	Gravité	Retentissement
Idées délirantes	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Hallucinations	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Agitation/Agressivité	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Dépression/Dysphorie	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Anxiété	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Exaltation de l'humeur	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Apathie/Indifférence	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Désinhibition	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Irritabilité/Instabilité	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Comportement moteur	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Sommeil	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Troubles de l'appétit	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Score total			/ 36	/ 60

IDÉES DÉLIRANTES

« Le patient/la patiente croit-il/elle des choses dont vous savez qu'elles ne sont pas vraies ?

Par exemple, il/elle insiste sur le fait que des gens essaient de lui faire du mal ou de le/la voler.

A-t-il/elle dit que des membres de sa famille ne sont pas les personnes qu'ils prétendent être ou qu'ils ne sont pas chez eux dans sa maison ? Est-il/elle vraiment convaincu(e) de la réalité de ces choses ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

HALLUCINATIONS

« Le patient/la patiente a-t-il/elle des hallucinations ? Par exemple, a-t-il/elle des visions ou

entend-il/elle des voix ? Semble-t-il/elle voir, entendre ou percevoir des choses qui n'existent pas ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

AGITATION/AGRESSIVITÉ

« Y a-t-il des périodes pendant lesquelles le patient/la patiente refuse de coopérer ou ne laisse pas les gens l'aider ? Est-il difficile de l'amener à faire ce qu'on lui demande ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

DÉPRESSION/DYSPHORIE

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle triste ou déprimé(e) ?

Dit-il/elle qu'il/elle se sent triste ou déprimé(e) ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

ANXIÉTÉ

« Le patient/la patiente est-il/elle très nerveux(se), inquiet(ète) ou effrayé(e) sans raison apparente ? Semble-t-il/elle très tendu(e) ou a-t-il/elle du mal à rester en place ? A-t-il/elle peur d'être séparé(e) de vous ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

EXALTATION DE L'HUMEUR/EUPHORIE

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle trop joyeux(se) ou heureux(se) sans aucune raison ?

Il ne s'agit pas de la joie tout à fait normale que l'on éprouve lorsque l'on voit des amis, reçoit des cadeaux ou passe du temps en famille. Il s'agit plutôt de savoir si le patient/la patiente présente une bonne humeur anormale et constante, ou s'il/elle trouve drôle ce qui ne fait pas rire les autres ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

APATHIE/INDIFFÉRENCE

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle montrer moins d'intérêt pour ses activités ou pour son entourage ? N'a-t-il/elle plus envie de faire des choses ou manque-t-il/elle de motivation pour entreprendre de nouvelles activités ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

DÉSINHIBITION

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle agir de manière impulsive, sans réfléchir ?

Dit-il/elle ou fait-il/elle des choses qui, en général, ne se font pas ou ne se disent pas en public ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

IRRITABILITÉ/INSTABILITÉ DE L'HUMEUR

« Le patient/la patiente est-il/elle irritable, faut-il peu de choses pour le/la perturber ?

Est-il/elle d'humeur très changeante ? Se montre-t-il/elle anormalement impatient(e) ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

COMPORTEMENT MOTEUR ABERRANT

« Le patient/la patiente fait-il/elle les cent pas, refait-il/elle sans cesse les mêmes choses comme par exemple ouvrir les placards ou les tiroirs, ou tripoter sans arrêt des objets ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

SOMMEIL

« Est-ce que le patient/la patiente a des problèmes de sommeil ? (ne pas tenir compte du fait qu'il/elle se lève uniquement une fois ou deux par nuit seulement pour se rendre aux toilettes et se rendort ensuite immédiatement) Est-il/elle debout la nuit ? Est-ce qu'il/elle erre la nuit, s'habille ou dérange votre sommeil ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

APPÉTIT/TROUBLES DE L'APPÉTIT

« Est-ce qu'il y a eu des changements dans son appétit, son poids ou ses habitudes alimentaires ?

(coter NA si le patient est incapable d'avoir un comportement alimentaire autonome et doit se faire nourrir)

Est-ce qu'il y a eu des changements dans le type de nourriture qu'il/elle préfère ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia, JL Cummings, 1994.

NPI-R : Questionnaire version réduite/traduction française PH Robert- 2000.

Annexe 3. Inventaire neuropsychiatrique – version équipe soignante (NPI-ES)

Instructions

BUT

Le but de l'inventaire neuropsychiatrique (NPI) est de recueillir des informations sur la présence de troubles du comportement chez des patients souffrant de démence. Le NPI version pour équipe soignante (NPI-ES) a été développé pour évaluer des patients vivant en institution. Le NPI-ES peut être utilisé par un évaluateur externe qui va s'entretenir avec un membre de l'équipe (par exemple, dans le cadre d'une recherche ou d'une évaluation externe) mais peut aussi être utilisé directement par un membre de l'équipe soignante. Comme dans le NPI, 10 domaines comportementaux et 2 variables neurovégétatives sont pris en compte dans le NPI-ES.

L'INTERVIEW DU NPI-ES

Le NPI-ES se base sur les réponses d'un membre de l'équipe soignante impliquée dans la prise en charge du patient. L'entretien ou l'évaluation est conduit de préférence en l'absence du patient afin de faciliter une discussion ouverte sur des comportements qui pourraient être difficiles à décrire en sa présence. Lorsque vous présentez l'interview NPI-ES au soignant, insistez sur les points suivants :

Le but de l'interview

Les cotations de fréquence, gravité et retentissement sur les activités professionnelles

Les réponses se rapportent à des comportements qui ont été présents durant la semaine passée ou pendant des autres périodes bien définies (par exemple depuis 1 mois ou depuis la dernière évaluation)

Les réponses doivent être brèves et peuvent être formulées par « oui » ou « non »

Il est important de :

- déterminer le temps passé par le soignant auprès du patient. Quel poste occupe le soignant ; s'occupe-t-il toujours du patient ou seulement occasionnellement ; quel est son rôle auprès du patient ; comment évalue-t-il la fiabilité des informations qu'il donne en réponse aux questions du NPI-ES ?
- recueillir les traitements médicamenteux pris régulièrement par le patient.

QUESTIONS DE SÉLECTION

La question de sélection est posée pour déterminer si le changement de comportement est présent ou absent. Si la réponse à la question de sélection est négative, marquez « NON » et passez au domaine suivant. Si la réponse à la question de sélection est positive ou si vous avez des doutes sur la réponse donnée par le soignant ou encore s'il y a discordance entre la réponse du soignant et des données dont vous avez connaissance (ex. : le soignant répond « NON » à la question de sélection sur l'euphorie mais le patient apparaît euphorique au clinicien), il faut marquer « OUI » et poser les sous-questions.

A. IDÉES DÉLIRANTES

« Le patient/la patiente croit-il/elle des choses dont vous savez qu'elles ne sont pas vraies ? Par exemple, il/elle insiste sur le fait que des gens essaient de lui faire du mal ou de le/la voler. A-t-il/elle dit que des membres de sa famille ne sont pas les personnes qu'ils prétendent être ou qu'ils ne sont pas chez eux dans sa maison ? Je ne parle pas d'une simple attitude soupçonneuse ; ce qui m'intéresse, c'est de savoir si le patient/la patiente est vraiment convaincu(e) de la réalité de ces choses. »

B. HALLUCINATIONS (NA)

« Le patient/la patiente a-t-il/elle des hallucinations ? Par exemple, a-t-il/elle des visions ou entend-il/elle des voix ? Semble-t-il/elle voir, entendre ou percevoir des choses qui n'existent pas ? Je ne parle pas du simple fait de croire par erreur à certaines choses, par exemple affirmer que quelqu'un est encore en vie alors qu'il est décédé. Ce que je voudrais savoir, c'est si le patient/la patiente voit ou entend vraiment des choses anormales ? »

C. AGITATION/AGRESSIVITÉ (NA)

« Y a-t-il des périodes pendant lesquelles le patient/la patiente refuse de coopérer ou ne laisse pas les gens

l'aider ? Est-il difficile de l'amener à faire ce qu'on lui demande ? »

D. DÉPRESSION/DYSPHORIE (NA)

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle triste ou déprimé(e) ? Dit-il/elle qu'il/elle se sent triste ou déprimé(e) ? »

E. ANXIÉTÉ (NA)

« Le patient/la patiente est-il/elle très nerveux(se), inquiet(ète) ou effrayé(e) sans raison apparente ? Semble-t-il/elle très tendu(e) ou a-t-il/elle du mal à rester en place ? Le patient/la patiente a-t-il/elle peur d'être séparé(e) de vous ? »

F. EXALTATION DE L'HUMEUR/EUPHORIE (NA)

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle trop joyeux(se) ou heureux(se) sans aucune raison ? Je ne parle pas de la joie tout à fait normale que l'on éprouve lorsque l'on voit des amis, reçoit des cadeaux ou passe du temps en famille. Il s'agit plutôt de savoir si le patient/la patiente présente une bonne humeur anormale et constante, ou s'il/elle trouve drôle ce qui ne fait pas rire les autres ? »

G. APATHIE/INDIFFÉRENCE (NA)

« Le patient/la patiente a-t-il/elle perdu tout intérêt pour le monde qui l'entoure ? N'a-t-il/elle plus envie de faire des choses ou manque-t-il/elle de motivation pour entreprendre de nouvelles activités ? Est-il devenu plus difficile d'engager une conversation avec lui/elle ou de le/la faire participer aux tâches ménagères ? Est-il/elle apathique ou indifférent(e) ? »

H. DÉINHIBITION (NA)

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle agir de manière impulsive, sans réfléchir ? Dit-il/elle ou fait-il/elle des choses qui, en général, ne se font pas ou ne se disent pas en public ? Fait-il/elle des choses qui sont embarrassantes pour vous ou pour les autres ? »

I. IRRITABILITÉ/INSTABILITÉ DE L'HUMEUR (NA)

« Le patient/la patiente est-il/elle irritable, faut-il peu de choses pour le/la perturber ? Est-il/elle d'humeur très changeante ? Se montre-t-il/elle anormalement impatient(e) ? Je ne parle pas de la contrariété résultant des trous de mémoire ou de l'incapacité d'effectuer des tâches habituelles. Ce que je voudrais savoir, c'est si le patient/la patiente fait preuve d'une irritabilité, d'une impatience anormales, ou a de brusques changements d'humeur qui ne lui ressemblent pas. »

J. COMPORTEMENT MOTEUR ABERRANT

« Le patient/la patiente fait-il/elle les cent pas, refait-il/elle sans cesse les mêmes choses comme ouvrir les placards ou les tiroirs, ou tripoter sans arrêt des objets ou enrrouler de la ficelle ou du fil ? »

K. SOMMEIL (NA)

« Est-ce que le patient/la patiente a des problèmes de sommeil (ne pas tenir compte du fait qu'il/elle se lève uniquement une fois ou deux par nuit seulement pour se rendre aux toilettes et se rendort ensuite immédiatement) ? Est-il/elle debout la nuit ? Est-ce qu'il/elle erre la nuit, s'habille ou déränge le sommeil des proches ? »

L. APPÉTIT/TROUBLES DE L'APPÉTIT (NA)

« Est-ce qu'il y a eu des changements dans son appétit, son poids ou ses habitudes alimentaires (coter NA si le patient est incapable d'avoir un comportement alimentaire autonome et doit se faire nourrir) ? Est-ce qu'il y a eu des changements dans le type de nourriture qu'il/elle préfère ? »

SOUS-QUESTIONS

Quand la réponse à la question de sélection est « OUI », il faut alors poser les sous-questions. Dans certains cas, le soignant répond positivement à la question de sélection et donne une réponse négative à toutes les sous-questions. Si cela se produit, demandez au soignant de préciser pourquoi il a répondu « OUI » à la question de sélection. S'il donne des informations pertinentes pour le domaine comportemental mais en des termes différents, le comportement doit alors être coté en gravité et en fréquence. Si la réponse « OUI » de départ est une erreur, et qu'aucune réponse aux sous-questions ne confirme l'existence du comportement, il faut modifier la réponse à la question de sélection en « NON ».

NON APPLICABLE

Une ou plusieurs questions peuvent être inadaptées chez des patients très sévèrement atteints ou dans des situations particulières. Par exemple, les patients grabataires peuvent avoir des hallucinations mais pas de comportements moteurs aberrants. Si le clinicien ou le soignant pense que les questions ne sont pas appropriées, le domaine concerné doit être coté « NA » (non applicable dans le coin supérieur droit de chaque feuille), et aucune autre donnée n'est enregistrée pour ce domaine. De même, si le clinicien pense que les réponses données sont invalides (ex. : le soignant ne paraît pas comprendre une série de questions), il faut également coter « NA ».

FRÉQUENCE

Pour déterminer la fréquence, posez la question suivante :

« Avec quelle fréquence ces problèmes se produisent (définissez le trouble en décrivant les comportements répertoriés dans les sous-questions) ? Diriez-vous qu'ils se produisent moins d'une fois par semaine, environ une fois par semaine, plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours, ou tous les jours ? »

1. **Quelquefois** : moins d'une fois par semaine
2. **Assez souvent** : environ une fois par semaine
3. **Fréquemment** : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours
4. **Très fréquemment** : tous les jours ou pratiquement tout le temps

GRAVITÉ

Pour déterminer la gravité, posez la question suivante :

« Quelle est la gravité de ces problèmes de comportement ? À quel point sont-ils perturbants ou handicapants pour le patient ? Diriez-vous qu'ils sont légers, moyens ou importants ? »

1. **Léger** : changements peu perturbants pour le patient
2. **Moyen** : changements plus perturbants pour le patient mais sensibles à l'intervention du soignant
3. **Important** : changements très perturbants et insensibles à l'intervention du soignant

Le score du domaine est déterminé comme suit :

score du domaine = fréquence x gravité

RETENTISSEMENT

Une fois que chaque domaine a été exploré et que le soignant a coté la fréquence et la gravité, vous devez aborder la question relative au retentissement (perturbation) sur les occupations professionnelles du soignant.

Pour ce faire, demander au soignant si le comportement dont il vient de parler augmente sa charge de travail, lui coûte des efforts, du temps, et le perturbe sur le plan émotionnel ou psychologique. Le soignant doit coter sa propre perturbation sur une échelle en 5 points :

0. **Pas du tout**

1. **Perturbation minimum** :

presque aucun changement dans les activités de routine.

2. **Légerement** :

quelques changements dans les activités de routine mais peu de modifications dans la gestion du temps de travail.

3. **Modérément** :

désorganise les activités de routine et nécessite des modifications dans la gestion du temps de travail.

4. **Assez sévèrement** :

désorganise, affecte l'équipe soignante et les autres patients, représente une infraction majeure dans la gestion du temps de travail.

5. **Très sévèrement ou extrêmement** :

très désorganisant, source d'angoisse majeure pour l'équipe soignante et les autres patients, prend du temps habituellement consacré aux autres patients ou à d'autres activités.

Le score total au NPI-ES peut être calculé en additionnant tous les scores aux 10 premiers domaines. L'ensemble des scores aux 12 domaines peut aussi être calculé dans des circonstances spéciales comme lorsque les signes neurovégétatifs s'avèrent particulièrement importants. Le score de retentissement sur les

activités professionnelles n'est pas pris en compte dans le score total du NPI-ES mais peut être calculé séparément comme le score total de retentissement sur les activités professionnelles en additionnant chacun des sous-scores retentissement de chacun des 10 (ou 12) domaines comportementaux.

INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS

En pratique clinique l'élément le plus pertinent à retenir est le score fréquence x gravité pour chaque domaine (un score supérieur à 2 est pathologique).

D'après Sisco F, Taurel M, Lafont V, Bertogliati C, Baudu C, Girodana JY, *et al.* Troubles du comportement chez les sujets déments en institution : évaluation à partir de l'inventaire neuropsychiatrique pour les équipes soignantes. L'Année Gériatrique 2000;14:151-73.

Copyrights : Centre mémoire de ressources et de recherche - CHU de NICE.

Annexe 4. Critères DSM-IV épisode dépressif majeur

A. Au moins 5 des symptômes suivants doivent avoir été présents pendant une même période d'une durée de 2 semaines et avoir représenté un changement par rapport au fonctionnement antérieur ; au moins un des symptômes est soit (1) une humeur dépressive, soit (2) une perte d'intérêt ou de plaisir.

N.B. : Ne pas inclure des symptômes qui sont manifestement imputables à une affection médicale générale, à des idées délirantes ou à des hallucinations non congruentes à l'humeur.

(1) Humeur dépressive présente pratiquement toute la journée, presque tous les jours, signalée par le sujet (p. ex., pleure). N.B. : Éventuellement irritabilité chez l'enfant et l'adolescent.

(2) Diminution marquée de l'intérêt ou du plaisir pour toutes ou presque toutes les activités, pratiquement toute la journée, presque tous les jours (signalée par le sujet ou observée par les autres).

(3) Perte ou gain de poids significatif en l'absence de régime (p. ex., modification du poids corporel en un mois excédant 5 %), ou diminution ou augmentation de l'appétit presque tous les jours. N.B. : Chez l'enfant, prendre en compte l'absence de l'augmentation de poids attendue.

(4) Insomnie ou hypersomnie presque tous les jours.

(5) Agitation ou ralentissement psychomoteur presque tous les jours (constaté par les autres, non limité à un sentiment subjectif de fébrilité ou de ralentissement intérieur).

(6) Fatigue ou perte d'énergie presque tous les jours.

(7) Sentiment de dévalorisation ou de culpabilité excessive ou inappropriée (qui peut être délirante) presque tous les jours (pas seulement se faire grief ou se sentir coupable d'être malade).

(8) Diminution de l'aptitude à penser ou à se concentrer ou indécision presque tous les jours (signalée par le sujet ou observée par les autres).

(9) Pensées de mort récurrentes (pas seulement une peur de mourir), idées suicidaires récurrentes sans plan précis ou tentative de suicide ou plan précis pour se suicider.

B. Les symptômes ne répondent pas aux critères d'épisode mixte.

C. Les symptômes induisent une souffrance cliniquement significative ou une altération du fonctionnement social, professionnel ou dans d'autres domaines importants.

D. Les symptômes ne sont pas imputables aux effets physiologiques directs d'une substance (p. ex., une substance donnant lieu à abus, un médicament) ou d'une affection médicale générale (p. ex., hypothyroïdie).

E. Les symptômes ne sont pas mieux expliqués par un deuil, c'est-à-dire après la mort d'un être cher, les symptômes persistent pendant plus de 2 mois ou s'accompagnent d'une altération marquée du fonctionnement, de préoccupations morbides, de dévalorisation, d'idées suicidaires, de symptômes psychotiques ou d'un ralentissement psychomoteur.

Annexe 5. Fiche STIM-EHPAD. À FAIRE ou À NE PAS FAIRE dans toutes les situations. SAVOIR ÊTRE et SAVOIR FAIRE

4 volets CHU.Mise en page 1 26/02/10 15:52 Page1

STIM-EHPAD

SAVOIR FAIRE de la journée

REPAS

- Inciter le résident à ne pas rester seul dans sa chambre.
- Mettre le résident à côté d'un résident plus autonome.
- Privilégier l'autonomie et l'entraide entre les résidents.
- Donner des responsabilités au résident selon ses capacités (valorisation).
- Ne proposer un accompagnement qu'en cas de besoin.
- Créer une ambiance calme.
- Respecter le rythme du résident dans la prise du repas.
- Nommer les plats.
- Ne présenter qu'un plat à la fois.
- Enchaîner les plats.

VISITE

- Donner des conseils et des nouvelles aux visiteurs.
- Informer les visiteurs de l'importance de leur participation à la prise en charge et à la stimulation de leur proche.
- Prendre le relai auprès du résident pendant quelques minutes après le départ du visiteur.

STIM-EHPAD

TRAITEMENT NON PHARMACOLOGIQUE de la Maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées

Application aux troubles du comportement en EHPAD APATHIE - HUMEUR DÉPRESSIVE

À FAIRE ou À NE PAS FAIRE dans toutes les situations

1. Essayer de connaître la ou les causes de l'apathie et/ou de l'humeur dépressive.
2. Vérifier si l'apathie ou l'humeur dépressive n'est pas la conséquence d'un trouble somatique ou d'une cause environnementale.
3. Relever les événements favorisant l'apparition d'un trouble du comportement.
4. Connaître la personnalité antérieure du résident, son histoire et ses intérêts passés et présents.
5. La position du soignant doit être bienveillante et le résident doit être considéré comme une personne dans sa globalité.
6. Privilégier l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne.
7. Valoriser les aspects positifs de la participation aux actes de la vie quotidienne et aux ateliers.
8. S'abstenir de faire la morale au résident, des remarques humiliantes ainsi que du chantage.
9. Éviter les abus de pouvoir.
10. Éviter de laisser le résident isolé dans sa chambre.

© D'ARCO - www.darcom.fr

STIM-EHPAD

SAVOIR ÊTRE À tous moments

MATINÉE

- Se présenter.
- Souhaiter une bonne journée.
- Engager une conversation.
- Solliciter l'aide du résident pour les transferts.
- Parler des activités proposées dans la journée.
- Ne pas générer une ambiance d'urgence.

TOILETTE

- Prévenir le résident que le moment de la toilette va arriver.
- Rechercher son accord.
- Être doux dans les gestes et dans la voix.
- Expliquer au résident ce qui va être fait au fur et à mesure.
- Proposer au résident d'exécuter lui-même certains gestes de la toilette en fonction de ses capacités.
- Discuter avec le résident pendant la toilette.
- Proposer au résident de choisir ses vêtements.
- Selon ses capacités l'inciter à s'habiller seul.

Participants

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

Association de recherche en soins infirmiers (Arsi)

Association des infirmiers(ères) en neurologie*

Association des infirmières et infirmiers en rééducation et réadaptation*

Association des neurologues libéraux de langue française (ANLLF)*

Association nationale française des ergothérapeutes (ANFE)*

Collège de la médecine générale (CMG)

Collège national pour la qualité des soins en psychiatrie/Conseil national professionnel de psychiatrie (CNQSP -CNPP)*

Collège de soignants de la Société française de gériatrie et gérontologie (CSSFGG)

Collège professionnel des gériatres français (CPGF)

Fondation Médéric Alzheimer*

Fédération française de neurologie (FFN)*

Fédération française de psychiatrie (FFP)*

Fédération française des associations de médecins coordonnateurs en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ffamco-Ehpad)*

Fédération française des psychomotriciens (FFP)

France Alzheimer*

France Parkinson

Ordre national des infirmiers

Société de psychogériatrie de langue française (SPLF)*

Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG)*

Société française de neurologie (SFN)*

Société française de pharmacie clinique (SFPC)*

Union nationale des associations en soins infirmiers et des infirmiers(ères) français (Unaciif)

Union nationale pour le développement de la recherche et de l'évaluation en orthophonie (Unadreo)*

(*) Cet organisme a proposé un ou plusieurs experts pour ce projet

Groupe de travail

Pr Fati Nourhashemi, gériatre, Toulouse - présidente du groupe de travail

Dr Thomas Desmidt, psychiatre, Tours - chargé de projet

Dr Adrien Lorette, psychiatre, Tours – chargé de projet

Mme Karine Petitprez, Saint-Denis - chef de projet HAS

Dr Michel Benoit, psychiatre, Nice

Mme Aurélie Camier, infirmière, Embrun

Mme Florence de Cornelissen, ergothérapeute, Gouzon

Dr Carole Henry, neurologue, Saint-Denis

Pr Laurent Lechowski, gériatre, Paris

Mme Déborah Lowinski-Letinois, psychomotricienne, Paris

Mme Sandrine Mas, cadre supérieur de santé, Pézenas

Mme Judith Mollard-Palacios, psychologue, représentant des usagers, Paris

Mme Sandra Roques-Faberger, psychogérontologue, Aix-en-Provence

Dr Jean-Antoine Rosati, médecin coordonnateur EHPAD, médecin généraliste, Chantelle

Groupe de lecture

Dr Emmanuel Alix, gériatre, Le Mans

Dr Astrid Aubry, gériatre, Aix-en-Provence

Dr Sarah Benisty, gériatre, Paris

Dr Alain Bérard, médecin de santé publique, directeur adjoint, Fondation Médéric Alzheimer, Paris

Mme Évelyne Bernardy, infirmière, Guenange

Mme Isabelle Binet-Lowinski, ingénieur qualitatif, Paris

Pr Sylvie Bonin-Guillaume, gériatre, Marseille

Dr Claire Boutoleau-Bretonnière, neurologue, Nantes

Mme Michelle Brun, présidente Association des IDE de neurologie, Rilhac-Rancon

M. Jean-Michel Caire, ergothérapeute, Bordeaux

Dr Vincent Camus, psychiatre, Tours

Dr Yves Carteau, gériatre, médecin coordonnateur, La Valette-du-Var

Dr Jean-Pierre Clément, psychiatre, Limoges

Mme Claude Darnand, psychomotricienne, Guillestre

Mme Cécile Dauzet, infirmière, Tronget

Dr Renaud David, psychiatre, Nice

Dr Jean-Philippe Delabrousse-Mayoux, neurologue, Bergerac

Dr Xavier Douay, neurologue, Lambersart

Pr Dominique Drapier, psychiatre, Rennes

Dr Olivier Drunat, gériatre, Paris

Pr Nathalie Dumoitier, médecin généraliste, Limoges^{*(1)}

Dr Olivier Garcin, gériatre, Aix-en-Provence

Dr Yvette Giaccardi, gérontologue, médecin coordonnateur, Menton

Dr Cécile Hanon, psychiatre, Antony

Dr Cyril Hazif-Thomas, psychiatre, Brest

Pr Caroline Hommet, gériatre neurologue, Tours

Dr Alain Jager, neurologue, Thionville

Dr Philippe Jaulin, psychiatre, Nantes

Dr Cyrille Jeannoël, pharmacien, Mirecourt

Dr Georges Jovelet, psychiatre, Premontre

Dr Snejana Jurici, neurologue, Perpignan

M. Hadj Kalfat, ergothérapeute, Limoux

Pr Pierre Krolak-Salmon, neurologue gériatre, Lyon

Pr Jean-Yves Le Reste, médecin généraliste, Lanmeur^{*(2)}

Dr Didier Le Goff, gériatre, Saint-Denis

Dr Pierre Lutzler, gériatre, Embrun

Dr Laurent Martinez Almoyna, neurologue, Aix-en-Provence

Dr Stephan Meyer, médecin coordonnateur, Limoges

Dr Michèle Micas, psychiatre, représentant d'usagers France Alzheimer, Paris

Mme Élodie Monnier, psychologue clinicienne, Aubusson

Mme Christelle Mouchoux, pharmacien clinicien, Villeurbanne

Mme Isabelle Narzis infirmière, Gouzon

Dr Dominique Nativelle, médecin généraliste, coordinatrice d'EHPAD, Paris

M. Fabrice Nouvel, ergothérapeute, Boisseron

Mme Catherine Ollivet, représentant associatif France Alzheimer, Paris

Dr Pierre-Jean Ousset, neurologue, Toulouse

Dr Marie-Pierre Pancrazi, psychiatre, Longjumeau

Dr Jean Petitpré, représentant associatif France Alzheimer, Douai

Mme Christelle Pioffret, directrice SSIAD, Gouzon

M. Franck Pitteri, psychomotricien, Paris

Dr Annick Ricard, gériatre, médecin coordonnateur, Pezenas

Pr Philippe Robert, psychiatre, Nice

Dr Gabriel Robert, psychiatre, Rennes

Dr Jean Roche, psychiatre et gériatre, Lille

M. Thierry Rousseau, orthophoniste, Sablé-sur-Sarthe

Mme Valérie Sahuc, neuropsychologue, Saint-Pourçain-sur-Sioule

Dr Michel Salom, gériatre, Magnanville

Dr Denis Soriano, médecin coordonnateur, Nice

Mme Nathalie Thomas, art-thérapeute, Vichy

Dr Hélène Villars, gériatre, Toulouse

Dr Thierry Voisin, neurologue, Toulouse

(*) Expert en désaccord avec la version définitive de la recommandation de bonne pratique

⁽¹⁾ « Je réfute le fond de cette recommandation en argumentant le fait que le syndrome d'apathie n'est pas défini de façon consensuelle et qu'il n'existe pas de traitement validé. L'apathie reste un signe clinique, non spécifique de la démence d'Alzheimer, présent dans d'autres pathologies dont il faut alors discuter le stade de gravité et la prise en charge adaptée. »

⁽²⁾ « Je réfute le fond de cette "recommandation". Ce refus est basé sur une absence de conceptualisation consensuelle du syndrome décrit amenant des doutes sur son existence en tant que syndrome cliniquement identifiable. Il est également basé sur l'absence de traitement validé. Comme dans toute maladie l'apparition ou la présence d'une apathie (en tant que signe clinique) doit être considérée comme un facteur de gravité et doit conduire à discuter la démarche diagnostique et thérapeutique. »

Fiche descriptive

Titre	Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge de l'apathie
Méthode de travail	Recommandations pour la pratique clinique (RPC)
Objectifs	Définir la démarche diagnostique et la prise en charge de l'apathie
Patients ou usagers concernés	Patients atteints d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée
Professionnels concernés	Tous les professionnels de santé et autres acteurs (proches aidants, travailleurs sociaux) intervenant dans la prise en charge du patient
Demandeur	Saisine DGS
Promoteur	Haute Autorité de Santé (HAS), service des bonnes pratiques professionnelles.
Financement	Fonds publics
Pilotage du projet	Coordination : Mme Karine Petitprez, chef de projet, service des bonnes pratiques professionnelles de la HAS (chef de service : Dr Michel Laurence) Secrétariat : Mme Sladana Praizovic
Recherche documentaire	De janvier 2003 à mars 2014 (stratégie de recherche documentaire décrite en annexe 2 de l'argumentaire scientifique) Réalisée par M. Aurélien Dancoisne, avec l'aide de Mme Renée Cardoso (chef du service documentation – information des publics : Mme Frédérique Pagès)
Auteurs de l'argumentaire	Dr Adrien Lorette (psychiatre, CHU de Tours) et Dr Thomas Desmidt (psychiatre, CHU de Tours)
Participants	Organismes professionnels et associations de patients et d'usagers, groupe de travail (présidente : Pr Fati Nourhashemi, gériatre, CHU de Toulouse), groupe de lecture : cf. liste des participants.
Conflits d'intérêts	Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS, consultables sur www.has-sante.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	Avis de la commission des recommandations de bonne pratique Adoption par le Collège de la HAS en juillet 2014
Actualisation	L'actualisation de la recommandation sera envisagée en fonction des données publiées dans la littérature scientifique ou des modifications de pratique significatives survenues depuis sa publication
Autres formats	Argumentaire scientifique et synthèse de la recommandation de bonne pratique, téléchargeables sur www.has-sante.fr

~

HAS

"Toutes les publications de la HAS sont téléchargeables sur"
www.has-sante.fr