

La démence chez les personnes avec DI(M)S(P)



Outil de diagnostic

Outil de diagnostic de la démence chez les personnes avec DI(M)S(P)

Auteurs

Maureen Wissing
Hans Hobbelen
Peter De Deyn
Aly Waning
Alain Dekker

2025

Traduction

University Translation and Correction Service, Université de Groningue, Groningue, Pays-Bas

Contrôle et optimisation

Diane Martet, (neuro)psychologue, Institut Jérôme Lejeune, Paris, France

Introduction

Cet outil de diagnostic a été développé pour identifier les changements liés à la démence chez les personnes avec DI(M)S(P). Il peut être utilisé dans la démarche diagnostique. Les *seuls* résultats de l'outil de diagnostic ne suffisent pas pour poser un diagnostic. Les changements peuvent également être provoqués par d'autres pathologies imitant les symptômes de la démence. Il faut d'abord écarter les diagnostics différentiels éventuels.

Données générales

L'outil diagnostic comprend deux parties. La première partie comprend des données générales sur l'enquêteur, le ou les répondant(s) et le patient.

Changements liés à la démence

La deuxième partie comprend 42 items portant sur les changements liés à la démence, répartis en sept domaines symptomatiques. Pour chaque item, on demande si le répondant a observé un changement par rapport au fonctionnement ou au comportement caractéristique du patient au cours des six derniers mois. On entend par là le fonctionnement ou le comportement qui caractérise le patient et dont celui-ci a fait preuve au cours de sa vie adulte, avant l'apparition de la détérioration.

1. Changements dans la cognition
2. Changements dans le langage et la parole
3. Changements dans le comportement
4. Changements dans l'alimentation
5. Changements dans l'hygiène personnelle
6. Changements dans la motricité
7. Problèmes de santé connexes

Le protocole de recueil est décrit en détail dans le manuel correspondant. Ce manuel doit être suivi à la lettre.

► Attention !

- Un changement non caractéristique de la personne observé depuis plus de six mois est noté comme un changement.
- Une amélioration dans le fonctionnement est notée comme 'Non, pas de changement'.
- Un comportement qui n'est pas présent au moment du recueil ou qui est présent mais qui n'a pas changé, est noté comme 'Non, pas de changement'.

Données générales

Date de l'entretien :

Enquêteur

Prénom et nom de famille :

Profession

Médecin

Psychologue

Autres, à savoir :

Établissement de santé :

Répondant(s)

RÉPONDANT 1

Prénom et nom de famille :

Lien avec le patient:

Éducateur

Parent (père ou mère)

Frère/sœur/beau-frère/belle-sœur

Autres, à savoir :

Depuis combien de temps connaissez-vous
le patient (en années) ?

Combien de temps par semaine (en heures)
passez-vous environ avec le patient ?

RÉPONDANT 2

Prénom et nom de famille :

Lien avec le patient :

Éducateur

Parent (père ou mère)

Frère/sœur/beau-frère/belle-sœur

Autres, à savoir :

Depuis combien de temps connaissez-vous
le patient (en années) ?

Combien de temps par semaine passez-vous
environ avec le patient (en heures) ?

Patient

Date de naissance :

Âge (en années) :

[date de l'entretien – date de naissance]

Sexe :

- Homme
- Femme

Modalité de vie :

- Domicile
- En partie dans un foyer et en partie à domicile (ex. le week-end)
- Dans un foyer (de vie, d'hébergement, médicalisé etc.)
- Autres, à savoir :

Occupation journalière/travail (CAJ/ESAT) :

- Oui
- Non

Degré de déficience intellectuelle :

[niveau initial de fonctionnement, avant l'apparition de la détérioration]

- Sévère
- Profonde

Origine de la déficience intellectuelle

- Trisomie 21 (syndrome de Down)
- Autre syndrome, à savoir :
- Pas de syndrome, mais :
- Inconnue

Fonctionnement intellectuel (QI) :

[niveau initial de fonctionnement, avant l'apparition de la détérioration]

- Inconnu
- Connue, QI :

Fonctionnement adaptatif :

- Inconnu
- Connue, à savoir :

Fonctionnement émotionnel et social :

[niveau initial de fonctionnement, avant l'apparition de la détérioration]

- Inconnu
- 0 - 6 mois (première phase d'adaptation)
- 6 - 18 mois (première phase de socialisation)
- 18 - 36 mois (première phase d'individuation)
- 3 - 7 ans (première phase d'identification)
- 7 - 12 ans (prise de conscience de la réalité)

Démence

Démence incertaine : détérioration, mais ne remplit pas encore les critères diagnostiques de démence.

Démence établie : basée sur une évaluation clinique et un diagnostic pluridisciplinaire de démence

Un dépistage ou un diagnostic de démence a-t-il déjà eu lieu ?

- Oui, avec pour conclusion :
 - Pas d'indications de démence
 - Démence incertaine
 - Diagnostic de démence cliniquement établi (avec diagnostic de probabilité)
- Non

Compétences verbales

À son meilleur niveau, le patient était-il capable de s'exprimer verbalement (avec des mots) ?

- Oui
- Non

Marche

À son meilleur niveau, le patient était-il capable de marcher ?

- Oui
- Non

Événements de vie récents

Exemples : déménagement, décès d'un proche

Au cours des six derniers mois, le patient a-t-il été confronté à des changements/événements importants qui influencent (ou ont influencé) son fonctionnement (jugement clinique) ?

- Oui, et il y a **toujours** un effet manifeste sur son fonctionnement
- Oui, mais il n'y a **plus** d'effet sur son fonctionnement
- Non

Comorbidités

Exemples : épilepsie, hypothyroïdie (thyroïde qui fonctionne au ralenti), carence en vitamine B12, problèmes auditifs, problèmes de vue, apnées du sommeil

Le patient a-t-il des comorbidités qui affectent son fonctionnement (jugement clinique) ?

- Oui
- Non

Médicaments psychotropes (médicaments régulant le comportement)

Au cours des six derniers mois, y a-t-il eu un changement dans la prise de psychotropes qui a (ou a eu) un impact sur le fonctionnement (jugement clinique) ?

- Oui
- Non

Hospitalisation de longue durée

Au cours des six derniers mois, le patient a-t-il été hospitalisé pendant un temps long ?

- Oui
- Non

Phase de vie terminale

Explication : la phase de vie terminale est la dernière phase de la vie d'une personne, au cours de laquelle l'espérance de vie maximale est de trois mois.

Le patient se trouve-t-il en phase de vie terminale ?

- Oui
- Non

Autres remarques :

Changements de comportement liés à la démence

1. Changements dans la cognition

1.1 Reconnaître des activités quotidiennes

Exemples : ne plus reconnaître que l'on va manger/boire, s'habiller/se déshabiller, prendre une douche, que l'on doit aller aux toilettes pour uriner.

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans la capacité du patient à reconnaître des activités quotidiennes ?

- Oui, **moins** de capacité à reconnaître des activités quotidiennes.
- Non, pas de changement
- Ne s'applique pas, compétence jamais développée

Notes

1.2 Effectuer des choix simples

Exemples : choix de boissons/nourriture, choix des activités

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans la capacité à effectuer des choix simples ?

- Oui, capacité **moins bonne** à effectuer des choix simples
- Non, pas de changement
- Ne s'applique pas, compétence jamais développée

Notes

1.3 Reconnaître des personnes

Exemples : accompagnants, membres de la famille, autres résidents/patients

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans la capacité à reconnaître des personnes ?

- Oui, **moins** de capacité à reconnaître des personnes
- Non, pas de changement
- Ne s'applique pas, compétence jamais développée

Notes

1.4 Reconnaître des objets

Exemples : cuillère, gobelet, chaise, vêtement, peluche, puzzle

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans la capacité à reconnaître des objets ?

- Oui, **moins** de capacité à reconnaître des objets
- Non, pas de changement
- Ne s'applique pas, compétence jamais développée

Notes

1.5 Préférence pour certains objets

Exemples : ne plus vouloir toucher un objet que le patient avait pourtant toujours avec lui auparavant, aimer des objets dont il avait horreur autrefois

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans la préférence pour certains objets ?

- Oui, préférence **moins marquée** pour certains objets
- Oui, préférence **plus marquée** pour certains objets
- Non, pas de changement
- Ne s'applique pas, compétence jamais développée

Notes

1.6 Perdre des objets

Exemples : ne plus savoir où un objet a été posé où se trouve le déambulateur

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans la capacité à perdre des objets ?

- Oui, perds **plus souvent** des objets
- Non, pas de changement
- Ne s'applique pas, compétence jamais développée

Notes

1.7 Apprécier les distances

Explication : pouvoir apprécier la distance à laquelle se trouvent des personnes/objets (table, chaise, marche du trottoir)

Exemples : se cogner quelque part/percuter quelque chose avec son fauteuil roulant plus souvent qu'avant, avoir plus de mal avec les marches et les changements de texture au sol (par exemple entre une moquette et un carrelage).

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans la capacité à apprécier les distances ?

- Oui, **moins** de capacité à apprécier les distances
- Non, pas de changement
- Ne s'applique pas, compétence jamais développée

Notes

1.8 Trouver son chemin

Explication : trouver son chemin pour aller dans des espaces connus (séjour, chambre, toilettes) ou des lieux familiers (CAJ/ESAT, domicile)

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans la capacité à trouver son chemin ?

- Oui, capacité **moins bonne** à trouver son chemin
- Non, pas de changement
- Ne s'applique pas, compétence jamais développée

Notes

1.9 Se repérer dans les activités de la journée

Exemples : ne plus savoir qu'on va prendre le petit-déjeuner après s'être habillé, sauter plus souvent qu'avant des étapes de la routine quotidienne, commencer une activité au mauvais moment, ne plus suivre la structure habituelle de la journée.

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans la capacité à se repérer dans les activités de la journée ?

- Oui, **moins** de capacité à se repérer dans les activités de la journée
- Non, pas de changement
- Ne s'applique pas, compétence jamais développée

Notes

1.10 Reconnaître le jour et la nuit

Exemple : se réveiller la nuit et se comporter comme si c'était le matin

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans la capacité à faire la différence entre le jour et la nuit ?

- Oui, **moins** de capacité à faire la différence entre le jour et la nuit
- Non, pas de changement
- Ne s'applique pas, compétence jamais développée

Notes

2. Changements dans le langage et la parole

► **Attention !** Les champs 2.1 et 2.2 ne sont saisis que lorsque le patient était capable de s'exprimer verbalement (avec des mots) à son meilleur niveau.

2.1 Vocabulaire

Explication : le nombre de mots que le patient utilise pour s'exprimer verbalement

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans le vocabulaire ?

- Oui, **moins** de mots différents utilisés
- Non, pas de changement

Notes

2.2 Parler de manière intelligible

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans la capacité à parler de manière intelligible ?

- Oui, **moins** de capacité à parler de manière intelligible
- Non, pas de changement

Notes

3. Changements dans le comportement

3.1 Anxiété

Exemples : crier/hurler, se figer, peur d'être seul : (pour) suivre, ne pas oser lâcher des éducateurs/parents

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement lié à l'anxiété ?

- Oui, **plus** anxieux
- Oui, **moins** anxieux
- Non, pas de changement

Notes

3.2 Tristesse

Exemples : plus souvent triste/au bord des larmes, se mettre à pleurer brusquement sans raison apparente

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement lié à la tristesse ?

- Oui, **plus** triste
- Oui, **moins** triste
- Non, pas de changement

Notes

3.3 Intérêt pour son environnement

Exemples : autres résidents/patients, éducateurs, activités, musique, objets

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans l'intérêt du patient pour son environnement ?

- Oui, **moins** d'intérêt pour son environnement
- Oui, **plus** d'intérêt pour son environnement
- Non, pas de changement

Notes

3.4 Se replier sur soi-même

Exemples : ne pas établir de contact visuel, rester assis en silence dans son fauteuil ou son fauteuil roulant, prendre ses distances par rapport au groupe

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans le fait de se replier sur soi-même ?

- Oui, se replie **plus** sur lui-même
- Oui, se replie **moins** sur lui-même
- Non, pas de changement

Notes

3.5 Se réveiller la nuit

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans le fait de se réveiller la nuit ?

- Oui, se réveille **plus souvent** la nuit
- Oui, se réveille **moins souvent** la nuit
- Non, pas de changement
- Inconnu, ne connaît pas le comportement de sommeil

Notes

3.6 Dormir pendant la journée

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans le fait de dormir pendant la journée ?

- Oui, dort **plus** pendant la journée
- Oui, dort **moins** pendant la journée
- Non, pas de changement

Notes

3.7 Comportement irritable

Exemples : irrité, frustré, en colère, râler, bougonner

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans l'irritabilité ?

- Oui, **plus** irritable
- Oui, **moins** irritable
- Non, pas de changement

Notes

3.8 S'opposer à l'aide nécessaire

Exemples : s'opposer à des actions, détourner la tête, ne pas accepter d'aide de la part d'autrui

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans le fait de s'opposer à l'aide nécessaire ?

- Oui, s'oppose **plus** à l'aide nécessaire
- Oui, s'oppose **moins** à l'aide nécessaire
- Non, pas de changement

Notes

3.9 Agressivité physique

Exemples : taper, donner des coups de pied, mordre, griffer, pincer, automutilation

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans l'agressivité du patient ?

- Oui, **plus** agressif
- Oui, **moins** agressif
- Non, pas de changement

Notes

3.10 Nervosité corporelle (agitation)

Exemples : ne pas pouvoir rester assis tranquillement, marcher de long en large (sans but)

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans le niveau de nervosité ?

- Oui, **plus** nerveux
- Oui, **moins** nerveux
- Non, pas de changement

Notes

3.11 Comportement stéréotypé

Exemples : habitudes ou actions 'vides de sens' répétitives telles que tics, tirer les vêtements, se balancer

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans les comportements stéréotypés ?

- Oui, **plus** de comportements stéréotypés
- Oui, **moins** de comportements stéréotypés
- Non, pas de changement

Notes

3.12 Comportement compulsif

Exemples : se sentir obligé de taper sur des objets/de les mettre droit, d'accomplir des rituels

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans le comportement compulsif ?

- Oui, **plus** de comportements compulsifs
- Oui, **moins** de comportements compulsifs
- Non, pas de changement

Notes

3.13 Comportement de désinhibition

Exemples : se déshabiller en présence d'autres personnes, sauter au cou des gens, toucher ou saisir quelqu'un sans arrêt

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans le comportement de désinhibition ?

- Oui, **plus** de comportements de désinhibition
- Oui, **moins** de comportements de désinhibition

Notes

3.14 Troubles de l'humeur

Explication : humeur qui change rapidement (comme passer d'un moment à l'autre de la joie à la colère)

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans les troubles de l'humeur ?

- Oui, **plus** de sautes d'humeur
- Oui, **moins** de sautes d'humeur
- Non, pas de changement

Notes

3.15 Hallucinations/délires

Exemples : regarder/remarquer / nommer des choses que les autres ne voient pas.

▶ Attention ! Les représentations/figures fantasmées n'en font pas partie

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans les hallucinations/délires ?

- Oui, **plus** d'hallucinations/délires
- Oui, **moins** d'hallucinations/délires
- Non, pas de changement

Notes

4. Changements dans l'alimentation

4.1 Aptitude à manger/boire

Exemples : utiliser des couverts, avaler le contenu d'une cuillère, boire à un gobelet

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans les aptitudes à manger/boire ?

- Oui, **moins** d'aptitude à manger/boire
- Non, pas de changement
- Ne s'applique pas, compétence jamais développée

Notes

4.2 Appétit/soif

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans l'appétit/la soif ?

- Oui, **moins** d'appétit/de soif
- Oui, **plus** d'appétit/de soif

Notes

4.3 Fausses routes

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans la déglutition ?

- Oui, fait **plus souvent** des fausses routes
- Non, pas de changement

Notes

4.4 Mastication

Explication : la mastication est une action qui a lieu dans la bouche et au cours de laquelle la nourriture est finement broyée avec les dents ou les mâchoires (quand la personne n'a plus de dents).

Exemples : ne plus mastiquer correctement la croûte du pain, avoir plus de mal à mastiquer de la viande

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans la mastication ?

- Oui, mastication **moins bonne**
- Non, pas de changement
- Ne s'applique pas, compétence jamais développée

Notes

4.5 Poids

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans le poids ?

- Oui, **prise** de poids
- Oui, **perte** de poids
- Non, pas de changement

Notes

5. Changements dans l'autonomie personnelle

5.1 Autonomie personnelle

Explication : s'habiller/se déshabiller, se baigner/se doucher, utiliser les toilettes, se raser, se coiffer

Exemples : ne plus pouvoir enfiler ses chaussettes/son pantalon/son manteau, s'essuyer, utiliser du papier hygiénique, se brosser les dents

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans l'autonomie personnelle ?

- Oui, autonomie personnelle **moins bonne**
- Non, pas de changement
- Ne s'applique pas, compétences jamais développées

Notes

6. Changements dans le fonctionnement moteur

6.1 Mobilité/transferts

Exemples : changer de position allongée/assise, se lever à partir d'une position assise, se coucher/se lever, se déplacer du lit au fauteuil, monter en voiture/dans le bus

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans la mobilité/les transferts ?

- Oui, **détérioration** de la mobilité/des transferts
- Non, pas de changement

Notes

6.2 Équilibre

Explication : répartition égale du poids du corps qui permet à la personne de rester droite et stable
Exemple : s'affaisser

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans l'équilibre ?

- Oui, **moins** d'équilibre
- Non, pas de changement

Notes

6.3 Fréquence de chute

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans la fréquence de chute ?

- Oui, chute **plus souvent**
- Non, pas de changement

Notes

6.4 Utilisation du fauteuil roulant

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans l'utilisation du fauteuil roulant ?

- Oui, utilise **plus souvent** le fauteuil roulant
- Non, pas de changement

Notes

6.5 Raideur

Explication : la raideur peut se traduire par une plus grande difficulté à se mettre au fond du fauteuil roulant, par le fait d'avoir plus de mal à passer le bras dans une manche ou à 'suivre le mouvement' lors de l'habillage.

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans la raideur des muscles/articulations ?

- Oui, **plus** de raideur des muscles/articulations
- Non, pas de changement

Notes

6.6 Force musculaire

Explication : une baisse de la force musculaire peut se traduire par une plus grande difficulté à se lever, par un recroquevillement dans le fauteuil, par la tête qui tombe en avant.

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans la force musculaire ?

- Oui, **moins** de force musculaire
- Non, pas de changement

Notes

▶ *Attention ! Les champs 6.7 et 6.8 ne sont saisis que lorsque le patient était capable de marcher à son meilleur niveau.*

6.7 Démarche

Exemples : pas plus petits, ne plus lever les pieds, avancer en glissant/traînant les pieds, pieds plus écartés

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans la façon de marcher ?

- Oui, **détérioration** de la façon de marcher
- Non, pas de changement

Notes

6.8 Distance de marche

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans la distance de marche ?

- Oui, marche **moins loin**
- Non, pas de changement

Notes

7. Problèmes de santé connexes

7.1 Incontinence

Au cours des six derniers mois, avez-vous observé un changement dans l'incontinence ?

- Oui, **plus** d'incontinence (y compris l'apparition de l'incontinence)
- Non, pas de changement
- Ne s'applique pas, le patient a toujours été incontinent

Notes

L'outil de diagnostic de la démence chez les personnes avec DI(M)S(P) a été développé au sein du projet *Praktijkvragen over dementie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen* [Questions pratiques sur la démence chez les personnes avec déficiences intellectuelles (et multiples) sévères (ou profondes)], une coopération de l'Université de Groningue (RUG), du Centre hospitalier universitaire de Groningue (UMCG), de la Hanzehogeschool Groningue, Alliade, 's Heeren Loo, Ipse de Bruggen et Visio, subventionnée par le programme de recherche Memorabel de ZonMw (numéro de projet 733050863).

Pour plus d'informations, voir : www.vb-dementie.nl (en néerlandais)

