



Institut de Formation en Ergothérapie
Association pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en
Ergothérapie
52 rue Vitruve – 75020 Paris

Les troubles du comportement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer :

La prise en soin ergothérapique en termes d'aménagement
de l'environnement

Session juin 2021

SIOU Pauline

Mémoire d'initiation à la recherche, réalisé dans le cadre de la validation de l'U.E 6.5

S6 : Evaluation de la pratique professionnelle et recherche

Note aux lecteurs

« Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'Institut de Formation concerné ».

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont aidée et accompagnée tout au long de l'élaboration de ce mémoire de fin d'étude, et plus particulièrement :

- Emilie Veauvy, qui en tant que maître de mémoire, m'a guidé et aidé à trouver des solutions pour avancer dans mon travail.
- Les ergothérapeutes avec qui je me suis entretenue, pour leur disponibilité et leur participation à cette démarche de recherche.
- Mes parents, qui m'ont permis de réaliser ces études et qui m'ont toujours soutenu. Merci pour leur aide, leur patience et leurs encouragements.

A toutes les personnes qui me sont chères.

Un grand merci à toutes et à tous.

Table des matières

Introduction	4
Partie 1 : Le cadre conceptuel :	6
I. La maladie d'Alzheimer :	6
A. Définition et épidémiologie :	6
B. Les facteurs de risque :	7
C. Le diagnostic :	8
D. Les différents stades :	9
E. Les troubles associés :	10
F. Les troubles du comportement :	12
II. La prise en charge du patient atteint de la maladie d'Alzheimer ayant des troubles du comportement :	13
A. Les structures :	13
B. Les traitements médicamenteux :	15
III. La prise en soin ergothérapique du patient atteint de la maladie d'Alzheimer ayant des troubles du comportement :	16
A. Intervention ergothérapique auprès des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer :	16
B. Intervention ergothérapique auprès des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et ayant des troubles du comportement :	18
1. Évaluer les troubles du comportement	18
2. Intervention sur la personne :	19
3. Intervention sur l'environnement :	20
a. L'environnement physique :	21

b. L'environnement social :	23
Partie 2 : Méthodologie d'enquête :	26
I. Choix de la population interrogée :	26
II. Choix de la méthode de recueil de données :	26
III. Mode de contact et passation des entretiens :	27
Partie 3 : Analyse et discussion :	28
I. Analyse des résultats :	28
A. Présentation des ergothérapeutes interrogés :	28
B. Les troubles du comportement :	29
C. Aménagement de l'environnement physique :	31
1. Offrir un parcours de déambulation :	32
2. Faciliter des repères visuo-spatiaux :	32
3. Diminuer les sources de stress et d'angoisse :	34
D. Aménagement de l'environnement social :	34
E. Formations complémentaires :	37
F. Travail en équipe pluridisciplinaire :	38
II. Discussion :	40
A. Approfondissement théorique :	40
B. Les limites :	41
C. Validation ou non de l'hypothèse :	42
Conclusion :	43

Bibliographie :	44
Sitographie :	45
Annexes :	49

Introduction

La maladie d'Alzheimer est une pathologie neuro-dégénérative qui représente un enjeu majeur pour la Santé Publique (Ministère des solidarités et de la santé, 2020). En effet, cette maladie touche de plus en plus de personnes et est considérée comme la démence la plus développée en France. Cette pathologie conduit progressivement à une perte totale d'autonomie avec des troubles psycho-comportementaux et somatiques.

Pendant mes trois ans de formation, j'ai pu effectuer différents stages avec des personnes atteintes de cette maladie : en Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) comprenant une unité Alzheimer, en Unité Cognitivo-Comportementale (UCC) et en Unité d'Hébergement Renforcé (UHR). Ces stages m'ont permis de confirmer mon attirance pour le travail auprès des personnes âgées et de découvrir la maladie d'Alzheimer, une pathologie qui m'intéresse et me questionne. Pour mon mémoire, je souhaite donc étudier cette population ; avec pour thème la prise en soin des personnes âgées souffrant de démence de type Alzheimer.

De plus, j'ai choisi de m'intéresser aux troubles du comportement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. En effet, j'ai pu me rendre compte au cours de mes stages que ces troubles font partie intégrante de cette maladie. J'ai notamment été confronté à une situation en particulier : au cours de mon tout premier stage dans un EHPAD, j'ai pu participer à un atelier repas thérapeutique, avec des résidents de l'unité Alzheimer. A la fin du repas, un patient me demande "Quand est ce qu'on va manger ?". Surprise par cette réflexion, j'ai voulu lui montrer des éléments qui lui prouvaient que le repas était fini. Cependant, après lui avoir donné plusieurs arguments, il s'est comme renfermé sur lui-même, je n'avais plus aucune réponse verbale ou physique à mes différentes sollicitations.

Après de nombreuses réflexions par rapport à cette situation, j'ai pu finalement me poser la question suivante : **En quoi l'ergothérapeute contribue-t-il à la prise en soin des troubles du comportement de la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer ?**

A partir de cette question de recherche, j'ai émis l'hypothèse suivante : L'ergothérapeute contribue à limiter la survenue des troubles du comportement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, grâce à ses compétences en termes d'aménagement de l'environnement physique et social.

Pour répondre à ma question de recherche, nous verrons dans un premier temps une partie théorique sur les notions suivantes : la maladie d'Alzheimer et ses conséquences telle que les troubles du comportement puis le rôle de l'ergothérapeute auprès de la personne atteinte d'Alzheimer et ayant des troubles du comportement. Puis dans un second temps, nous aborderons la partie sur la méthodologie d'enquête. Dans une troisième partie, nous analyserons puis discuterons sur les résultats d'enquête. Puis nous conclurons ce mémoire.

Partie 1 : Le cadre conceptuel :

I. La maladie d'Alzheimer :

A. Définition et épidémiologie :

La maladie d'Alzheimer a été découverte en 1906 par Alois Alzheimer médecin psychiatre, neurologue et neuro-pathologiste allemand.

Cette maladie est la forme la plus commune de syndrome démentiel. D'après l'Organisation Mondiale de la Santé (2019), elle représente 60 à 70% des cas de démence, nouvellement appelé trouble neurocognitif majeur dans le DSM-V (Psychomédia, 2013). Ce terme désigne un ensemble de troubles de la cognition, de la vie psychique et du comportement, en rapport avec des lésions cérébrales. Ces troubles sont suffisamment sévères pour retentir sur la capacité du sujet à assumer seul ses Activités de la Vie Quotidienne (AVQ). Il devient dépendant d'autrui pour la gestion de son quotidien. (Dubois, 2019, p.43)

La maladie d'Alzheimer est une atrophie du cortex cérébral dû à la mort des neurones qu'il contient. Cette perte neuronale est la conséquence de la présence de protéines non conforme qui entraînent une dégénérescence progressive des neurones qui les paralyse dans leur fonctionnement et aboutit à leur digestion par des cellules spécialisées. Deux types de lésions principales sont donc observés dans le cortex :

- Les lésions extra neuronales qui résultent de l'accumulation pathologique de la protéine amyloïde, responsable de la création de plaques amyloïdes. Elle existe chez tout être humain sous une certaine configuration. Mais dans certains cas, elle subit une modification, ce qui entraîne la formation d'un amas de ces protéines, d'où la formation de plaques amyloïdes situées entre les neurones.

- Et les lésions intra-neuronal qui résultent de l'accumulation pathologique de la protéine TAU, responsable des dégénérescences neurofibrillaires. Cette protéine est naturelle, elle contribue au bon fonctionnement des neurones. Au cours de la maladie d'Alzheimer, la protéine Tau devient hyperphosphorylée. Elle ne peut donc plus accomplir sa fonction principale. Les neurones vont donc dysfonctionner, ils ne transporteront plus leurs produits de synthèse, comme les neurotransmetteurs dont l'acétylcholine notamment. Ce déficit biochimique aboutit donc à un changement dans l'aspect extérieur du neurone, il va se

rigidifier. Cette transformation, appelée dégénérescence neurofibrillaire, conduit à la mort du neurone qui en est atteint. (Dubois, 2019, p.48-58)

En France, ce sont près de 900 000 personnes qui sont concernées par cette pathologie avec 225 000 nouveaux cas diagnostiqués par an, soit un nouveau cas toutes les 3 minutes. 40 % des malades sont des hommes, 60 % sont des femmes. Il s'agit de la première cause de dépendance lourde du sujet âgé, de la première cause d'entrée en institution et de la quatrième cause de mortalité en France. La maladie d'Alzheimer est donc un problème majeur de santé publique. (FRM, 2019)

B. Les facteurs de risque :

L'origine exacte de la maladie est encore mal connue mais des facteurs favorisant le développement de la maladie d'Alzheimer ont été mis en évidence (Khosravi, 2003, p.6-8) :

- L'âge est le principal facteur de risque de la maladie d'Alzheimer. Les personnes âgées sont les plus touchées, avec un risque plus accru après 80 ans.
- Le sexe : il existe un risque supérieur chez les femmes. Cependant cette donnée peut s'expliquer par la durée de vie des femmes qui est supérieur de 6 ans à celle des hommes.
- Des problèmes vasculaires tels que l'hypertension artérielle, les accidents vasculaires cérébraux et les traumatismes crâniens avec perte de connaissances, jouent un rôle important.
- Le diabète, notamment non traité, peut provoquer un risque double de développer la maladie.
- Une consommation abusive d'alcool et/ou de tabac favorise son apparition.
- Un faible niveau d'étude, un environnement social peu soutenant et peu d'activités de loisirs et d'activité physique semblent être des facteurs augmentant le risque.
- Les facteurs de risque génétiques : Il y a un gène de susceptibilité, qui rend les sujets plus vulnérables à la maladie. Une personne ayant un parent atteint aura plus de risque

d'être touchée que quelqu'un qui n'a pas d'antécédents génétiques familiaux.

- La transmission génétique : la maladie est déclenchée par une mutation génétique transmise par un parent malade. La maladie d'Alzheimer peut donc être génétique mais elle est extrêmement rare (dans moins d'1% des cas). De plus, elle surviendra très précocement avant 55 ans et si elle s'inscrit dans une histoire familiale très marquée, avec au moins deux ascendants touchés eux aussi précocement. (Dubois, 2019, p.59-67)

C. Le diagnostic :

La présence de certains troubles chez des personnes peut faire penser au diagnostic de la maladie d'Alzheimer, mais celui-ci ne peut être confirmé que par la réalisation de tests ou d'examens.

Tout d'abord, une évaluation cognitive est réalisée grâce à l'outil MMSE : Mini Mental State Examination. C'est un questionnaire permettant le dépistage d'une détérioration cognitive. Il est rapide à passer et est composé de trente questions, permettant d'évaluer le fonctionnement global des fonctions cognitives telles que : l'orientation spatio-temporelle, l'apprentissage, l'attention et le calcul, la mémoire, le langage et les praxies constructives. Néanmoins, il est fortement influencé par le niveau social et culturel du patient : l'interprétation des résultats ne sera donc pas la même selon la personne.

Comme énoncé précédemment, le MMSE n'est qu'un test de dépistage, il ne permet donc pas, à lui seul, d'affirmer l'existence d'une démence. Ainsi, après avoir analysé les réponses aux questions, si les résultats montrent un déclin, il sera nécessaire de passer d'autres tests afin de poser ou non le diagnostic de la Maladie d'Alzheimer :

- Un bilan neuropsychologique qui consiste à répertorier les fonctions cérébrales altérées et celles intactes. A l'aide de différents tests, ce bilan évalue la mémoire, le langage oral et écrit, l'orientation dans l'espace et le temps, la reconnaissance des personnes, choses, lieux, et l'humeur (Lefebvre des Noëttes, 2019, p.95). Parmi ces tests, il existe le test RL/RI16 (Rappel Libre/ Rappel Indiqué à 16 items) qui permet d'évaluer l'atteinte de la mémoire épisodique à long terme par le rappel d'une liste de mots, ou bien le DMS48. Ces évaluations

permettent de positionner le patient dans l'évolution de la maladie et de rattacher les troubles présentés par le patient à une probable maladie d'Alzheimer.

- Un bilan biologique effectué par prise de sang, permettant d'écartier une cause curable (comme une anémie, un syndrome infectieux, un problème rénal ou hépatique...). Ces problèmes pourraient, en effet, expliquer des symptômes similaires à une maladie d'Alzheimer.
- Un examen d'imagerie cérébrale, afin de mettre en évidence une atrophie du cortex cérébral.
- Un examen des biomarqueurs du liquide céphalo-rachidien obtenu par ponction lombaire. Ce liquide qui entoure le cerveau, recueille les protéines anormales produites au cours de la maladie. (Dubois, 2019, p. 105-112)

D. Les différents stades :

La maladie d'Alzheimer se caractérise par une évolution progressive et disharmonieuse de la maladie. En effet, selon la personne, les étapes ne se déroulent pas exactement pareil. Dans certains cas, les malades peuvent rester longtemps à un stade tandis que d'autres peuvent régresser plus rapidement dans la maladie. (Khosravi, 2003, p.15)

Il existe différentes façons de définir les stades de la maladie d'Alzheimer. Selon les sources sur lesquelles on se base, il n'y a pas le même nombre de stades, ni la même appellation. Pour cette présentation je me baserai sur les dires de l'auteur Hauw. Il a caractérisé l'évolution de la maladie d'Alzheimer par 5 phases :

Au stade initial de la maladie, phase appelée asymptomatique, les symptômes passent souvent inaperçus. En effet, il n'y a aucun signe clinique perceptible mais des lésions commencent tout de même à se développer dans le cerveau. Cette phase peut durer plusieurs années.

Aux stades intermédiaires, les signes sont plus nets et perceptibles. Il y a tout d'abord la phase pré-démentielle, où un déficit de mémoire peut être observé par des tests. Les autres fonctions cognitives sont préservées et le retentissement sur la vie quotidienne est minime voire inexistant. Puis apparaît la phase de démence légère, aux troubles de mémoire s'ajoute une altération des autres capacités intellectuelles (langage, orientation, attention). Cependant

ces différents troubles peuvent passer inaperçus car mis sur le compte du vieillissement normal. L'avant dernière phase est celle de démence modérée, où des troubles somatiques peuvent s'ajouter aux troubles cognitifs. L'autonomie de la personne est alors compromise et cette dernière nécessite des aides afin de pouvoir rester à domicile.

Pour finir au stade ultime, appelé phase de démence sévère, les symptômes conduisent inexorablement vers une perte d'autonomie et une totale dépendance. Les troubles cognitifs sont majeurs et ont de fortes répercussions sur les activités de la vie quotidienne et la vie sociale. Ces troubles affectent la marche, la continence, ou encore la déglutition. Ainsi la dénutrition et l'amaigrissement fragilisent de plus en plus le malade et peuvent entraîner des complications qui conduiront au décès. (Hauw, 2019, p.29-30).

E. Les troubles associés :

La maladie d'Alzheimer est caractérisée par une symptomatologie évolutive et irréversible. Les patients peuvent ainsi présenter différents troubles :

- Tout d'abord des **troubles mnésiques** qui touchent la mémoire. Selon l'Inserm (2019), il existe cinq types de mémoires, classées en deux grandes catégories :

- La mémoire à court terme :

Comprenant *la mémoire de travail* qui est celle du présent. Elle est sollicitée en permanence et permet de manipuler et retenir les informations pendant la réalisation d'une tâche ou d'une activité. Les informations qu'elles véhiculent peuvent être soit effacées soit stockées dans la mémoire à long terme.

- La mémoire à long terme : constituée de :

- ❖ *La mémoire sémantique* est celle du langage et des connaissances sur le monde et sur soi-même. Elle se construit tout au long de notre vie, avec l'apprentissage et la mémorisation.
- ❖ *La mémoire épisodique* est celle des moments personnellement vécus, les événements autobiographiques.
- ❖ *La mémoire procédurale* est celle qui permet des automatismes inconscients.

- ❖ La *mémoire perceptive* est celle liée aux différentes modalités sensorielles. Elle s'appuie sur nos sens et se fait inconsciemment. Elle permet de se souvenir des visages, des voix, des lieux.

Dans cette pathologie, les troubles de la mémoire sont les premiers troubles observés, avec dans la majorité des cas, en premier lieu une perte de la mémoire de travail (Dubois, 2019, p.80). Le présent ne s'imprime presque plus dans la mémoire des personnes atteintes par cette maladie. Les malades vont avoir tendance à parler très souvent de références du passé tel que des événements importants, marquants : la famille, les souvenirs d'enfance... (K'bidi, 2015, p.44-47). Ainsi les oublis peuvent conduire la personne à une impossibilité d'assumer ses rôles sociaux, ses rendez-vous par exemple... Cela peut conduire à un repli social afin d'éviter de faire face à ses difficultés.

- Des **troubles phasiques** marqués par une perte progressive des capacités de communication (langage et/ou compréhension). Ainsi le comportement de la personne atteinte peut être modifié du fait de la diminution de ses compétences dans la communication verbale. Ces troubles conduisent à une désinsertion sociale et à l'arrêt de nombreuses activités.

- Des **troubles gnosiques** par rapport à la reconnaissance des objets, des personnes et des repères spatio-temporels. La personne perd la notion du temps et peut confondre le jour et la nuit, entraînant des comportements de déambulation la nuit et inversant son rythme nyctéméral ce qui peut conduire à une réduction des activités durant la journée et donc à une désinsertion sociale.

- Des **troubles des fonctions exécutives** empêchant la planification et la réalisation de tâches complexes. La personne présente des difficultés à penser de façon abstraite, raisonner de manière logique, planifier, initier, s'organiser dans le temps. Elle montre aussi des troubles de l'attention et du jugement. Ainsi à cause de ses difficultés d'organisation et de planification, la personne va se retirer de nombreuses activités de la vie quotidienne et de la vie sociale.

- Des **troubles praxiques** qui perturbent les gestes des activités de la vie quotidienne. La personne montre des difficultés de coordination motrice, d'écriture et d'utilisation d'objets

usuels, des troubles de l'équilibre, des difficultés à la marche... Ces troubles conduisent à la perte des rôles sociaux et contribuent à l'arrêt d'un certain nombre d'activités.

- Des **troubles psychologiques, affectifs et émotionnels** comme la dépression, l'anxiété et des troubles de la régulation des émotions.

- Des **troubles du comportements** que nous allons détailler.

F. Les troubles du comportement :

Les troubles du comportement font partie intégrante de la maladie d'Alzheimer. Selon la Haute Autorité de Santé (HAS,2009), les troubles du comportement sont « des comportements, des attitudes ou des expressions dérangeants, perturbateurs ou dangereux pour la personne ou pour autrui ». Il existe deux catégories de troubles du comportement :

- **Les troubles dits « non-productifs »** : Ils passent la plupart du temps inaperçus ou sont bien tolérés car ils ne dérangent pas l'environnement humain de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Ils se manifestent sous la forme d'un retrait, d'une indifférence à soi-même et à l'environnement et d'une apathie. Le patient ne manifeste plus l'intérêt qu'il portait auparavant pour certaines activités. Nous pouvons donc retrouver une certaine tristesse chez la personne, des somnolences, un alitement, un comportement d'opposition menant à un refus d'accepter des soins, de s'alimenter, d'assurer son hygiène.

- Les **troubles dits « productifs »** : Ceux-ci, contrairement aux troubles non productifs, peuvent être plus dérangeants pour l'entourage du malade. L'HAS les a répertoriés en plusieurs catégories (HAS, 2009,2020) :

- Agitation : Comportement moteur ou verbal excessif et inapproprié.
- Agressivité : Comportement physique ou verbal menaçant ou dangereux pour l'entourage ou le patient.
- Comportements moteurs aberrants, comme la déambulation qui est une action de marcher sans but précis. C'est une activité répétitive et stéréotypée, sans but apparent

ou dans un but inapproprié.

- Désinhibition : Comportement inapproprié par rapport aux normes sociales (remarques grossières, attitudes sexuelles inadaptées, comportements impudiques...).
- Cris : Vocalisations compréhensibles ou non, de fortes intensités et répétitives.
- Idées délirantes : Perceptions ou jugements erronés de la réalité (persécution (vol, préjudice), non-identification (délire de la présence d'un imposteur ou de sosies), abandon, jalousie).
- Hallucinations : Perceptions sensorielles sans objet réel à percevoir.
- Trouble du rythme nyctéméral : Troubles de la durée, de la qualité du sommeil, inversion du cycle nyctéméral.

Les troubles du comportement de la personne atteinte d'Alzheimer sont un enjeu important. Il est essentiel de prendre en charge ces troubles car ils peuvent avoir des conséquences importantes sur la qualité de vie des patients mais aussi la qualité de vie et l'état de santé physique et psychique des aidants et ainsi retentir sur la qualité de la prise en charge. Ces troubles peuvent faire l'objet d'une prescription médicamenteuse inappropriée et d'un risque accru d'hospitalisation et d'entrée en institution.

II. La prise en charge du patient atteint de la maladie d'Alzheimer ayant des troubles du comportement :

A. Les structures :

Il existe différentes structures qui accompagnent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer :

- Les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) : Ces établissements sont des structures médicalisées qui accueillent des personnes âgées dépendantes. Pour pouvoir être accueilli en EHPAD, il faut avoir au moins 60 ans et avoir besoin de soins et d'aide au quotidien pour effectuer les actes de la vie courante.

- Les accueils de jour : Ces lieux accueillent à la journée des malades atteints d'Alzheimer vivant à domicile. Lors de ces temps d'accueil, des activités sont proposées afin de maintenir les capacités cognitives et conserver une vie sociale.

- Les Équipes Spécialisées Alzheimer (ESA) : Ces équipes réalisent à domicile et sur prescription médicale des séances de réhabilitation et d'accompagnement pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Cet accompagnement se réalise sur 3 mois consécutifs, avec 15 séances maximum par personne et par an. Elles sont réparties entre tous les intervenants de l'équipe (ergothérapeute, psychomotricien, assistant de soins en gérontologie, IDE).

- Les Unités Cognitivo- Comportementales (UCC) : Ces unités se trouvent au sein des services de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR). Elles accueillent jour et nuit des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer avec des troubles du comportement productifs sévères sous la forme d'une grande agressivité, d'hallucinations ou d'agitation. L'objectif est de permettre à la personne de retourner dans son lieu de vie habituel.

Deux autres structures ont été créées suite au plan Alzheimer 2008-2012, face à l'enjeu de société que représente la maladie d'Alzheimer. Ces dispositifs ont pour objectif d'améliorer la prise en charge des malades Alzheimer ou d'une maladie apparentée, souffrant de troubles du comportement en établissement (CNSA et DGCS, 2012) :

- Les Pôles d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) : Ces pôles accueillent à la journée 12 à 14 résidents d'EHPAD, présentant des troubles du comportement modérés. Des activités sociales et thérapeutiques, individuelles et collectives sont mises en place pour maintenir les acquis et préserver l'autonomie. Ces activités se déroulent dans un espace de vie spécialement aménagé, bénéficiant d'un environnement rassurant et permettant la déambulation.

- Les Unités d'Hébergement Renforcé (UHR) : Ces unités se trouvent au sein d'un EHPAD. Elles accueillent nuit et jour, 12 à 14 personnes souffrant de troubles sévères du comportement. Ces petites unités sont à la fois lieu d'hébergement et lieu d'activités. Ces

activités visent au maintien ou à la réhabilitation des capacités fonctionnelles restantes (ergothérapie, cuisine, activités physiques...), au maintien ou à la réhabilitation des fonctions cognitives restantes (stimulation de la mémoire, jardinage...), à la mobilisation des fonctions sensorielles (stimulation, musicothérapie...) ainsi qu'au maintien du lien social des résidents (repas, art-thérapie...) (Dubois, 2019, p.135).

Pour la suite de mon mémoire, je m'intéresserai essentiellement à deux types de structure : les UCC et UHR.

B. Les traitements médicamenteux :

Afin de traiter la maladie d'Alzheimer, les laboratoires pharmaceutiques ont développé des traitements à visées symptomatiques, cherchant à rétablir la déficience en acétylcholine. Celle-ci étant impliquée dans les phénomènes comportementaux et de mémorisation, ces médicaments permettent donc d'améliorer et de prévenir l'apparition de légers troubles du comportement, tels que les hallucinations, l'apathie, l'anxiété (Khosravi, 2003, p.11-12). Il existe donc plusieurs types de traitements avec cette visée thérapeutique :

- La Donépézil (Aricept), la Rivastigmine (Exelon) et la Galantamine (Reminyl) sont des traitements utilisés au stade initial et intermédiaire de la maladie afin d'inhiber l'acétylcholinérase, un enzyme qui dégrade le neurotransmetteur acétylcholine.

- Aux stades intermédiaires, la Mémantine (Ebixa), un autre médicament qui agit sur le ralentissement des symptômes de la maladie, peut représenter une alternative aux anticholinestérasiques seulement chez certains patients qui ne tolèrent pas ces derniers. Sa prescription n'est pas immédiate car son efficacité est moins bien établie que celle des anticholinestérasiques au stade modéré. Puis au stade ultime de la maladie, seule la Mémantine est actuellement indiquée en France. (HAS, 2009)

Par ailleurs, afin de traiter les troubles du comportement du sujet âgé, notamment dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, des psychotropes sont souvent prescrits :

- Les antidépresseurs peuvent être prescrit pour lutter contre les symptômes dépressifs, l'anxiété, l'irritabilité, ainsi qu'éventuellement les idées délirantes et l'instabilité psychomotrice.
- Les thymorégulateurs sont, eux, prescrits pour l'agitation et l'hostilité.
- Pour finir, les antipsychotiques appelés aussi neuroleptiques sont prescrits en cas d'agressivité, d'idées délirantes et hallucinations, d'agitation et/ou d'agressivité. (Lebert, 2003)

Cependant, depuis le 1^{er} août 2018, les médicaments cités précédemment (Aricept, Exelon, Remenyl et Ebixa) ne sont plus remboursés par l'assurance maladie. Cette décision a été annoncée suite aux résultats des études faites par la HAS, dont les conclusions ont montré l'absence de pertinence et d'efficacité de ces médicaments sur les troubles du comportement, la qualité de vie, le délai d'entrée en institution, la mortalité, l'évolution de la maladie et la charge de la maladie sur les aidants. (HAS,2017)

De plus, les neuroleptiques ont une efficacité faible et sont parfois à l'origine d'effets indésirables fréquents et/ou très sévères, comme la sédation excessive, des troubles de la marche avec risques de chutes, de la confusion..., ainsi qu'à l'origine d'hospitalisations indues. La HAS (2009) recommande donc de « promouvoir les techniques de soins non-médicamenteuses et éviter les prescriptions inappropriées, systématiques ou prolongées de psychotropes, en particulier de sédatifs et de neuroleptiques. » Ainsi l'ergothérapie, qui est une intervention non médicamenteuse, a totalement sa place dans la prise en soin des personnes atteintes d'Alzheimer et ayant des troubles du comportement.

III. La prise en soin ergothérapique du patient atteint de la maladie d'Alzheimer ayant des troubles du comportement :

A. Intervention ergothérapique auprès des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer :

Pour une bonne prise en soin, l'ergothérapeute va dans un premier temps évaluer, à l'aide de différents outils, les facteurs environnementaux, les facteurs personnels et les habitudes de vie de la personne atteinte d'Alzheimer.

Selon ce que l'ergothérapeute aura évalué, il va pouvoir agir au niveau de la rééducation et de la réadaptation. En rééducation, il va traiter les déficiences, en maintenant un bon état fonctionnel et en améliorant les fonctions déficitaires. En réadaptation, il va limiter au maximum les situations de handicap au quotidien pour la personne, en mettant en place des compensations techniques ou technologiques.

Concrètement, les objectifs principaux de l'ergothérapeute auprès de personnes atteintes d'Alzheimer sont selon la HAS (2010) :

- Prévenir les risques de chute, en préconisant des aménagements de l'environnement et des aides techniques. L'ergothérapeute va aussi permettre de maintenir des capacités fonctionnelles et mettre en place des ateliers d'éducation thérapeutique comme des ateliers équilibre, prévention des chutes..., créant ainsi une alternative aux contentions.
- Limiter les troubles posturaux assis et allongés : l'ergothérapeute préconise, règle et adapte à la personne les fauteuils roulants, conseil et/ou réalise des aides techniques à la prévention et au traitement des escarres ainsi qu'aux déformations orthopédiques.
- Ralentir la progression les troubles cognitifs d'une personne dans les Activités de la Vie Quotidienne (AVQ) : l'ergothérapeute va renforcer et stimuler les capacités cognitives restantes puis développer des stratégies de compensation lors des AVQ (aides techniques, modification des activités et de l'environnement, ateliers de stimulation de groupe).
- Permettre de rééduquer les capacités fonctionnelles utiles dans la réalisation des AVQ : l'ergothérapeute va améliorer et/ou maintenir les schémas moteurs par des techniques de réactivation motrice puis si nécessaire il va préconiser et entraîner à l'utilisation d'aides techniques pour la mobilité, les transferts, l'équilibre, les repas, la toilette, l'habillage, les loisirs, la cognition... Il va aussi préconiser des aménagements de l'environnement. Cela va permettre de favoriser la participation aux activités de la vie quotidienne, à la vie sociale et donc éviter l'isolement.
- Prendre en compte les aidants et développer leurs performances dans la prise en charge et l'accompagnement du patient.

B. Intervention ergothérapeutique auprès des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et ayant des troubles du comportement :

1. Évaluer les troubles du comportement

Tout d'abord, avant que l'ergothérapeute puisse agir réellement, il faut comprendre l'origine des troubles du comportement. Ces troubles sont souvent en lien avec un événement déclencheur. L'idée principale est que, pour désamorcer les troubles du comportement d'une personne Alzheimer, la clé est l'observation. Celle-ci nous permettant de trouver l'événement déclencheur du trouble ou éventuellement celui qui peut apaiser.

Pour cela, il est utile de se référer, dans les institutions en particulier, au dossier du patient comprenant les transmissions ciblées. Ce recueil d'informations est essentiel, il permet la traçabilité des troubles du comportement pour pouvoir comprendre la raison de survenue d'un trouble du comportement. Cela permet une évaluation interdisciplinaire de ces derniers et d'établir par la suite une prise en soins adaptée et efficace.

Parallèlement à cela, l'ergothérapeute peut se fier au questionnaire publié par Lefebvre des Noëttés (2019), médecin gériatre. Celui-ci est un guide d'entretien, permettant d'identifier et de retracer les conditions de survenue d'un trouble du comportement. Il comporte différents items :

- Date, heure : matin ? après-midi ? midi ?
- Comportement : Où ? Quand ? Comment ?
- Fréquence, durée, intensité.
- Problème pour qui ?
- Pourquoi un problème ?
- Qu'est ce qui se passe chez mon malade ?
- Quelle est ma réaction face à ce comportement ?
- Qu'est ce qui se passe autour de mon proche malade ?
- Quelles sont les autres personnes présentes ?
- Que font-elles ?
- Comment cette réaction peut-elle maintenir le comportement ?

A travers ces questions, l'ergothérapeute essaiera d'identifier à quel moment de la journée cet événement se produit, comment est l'environnement, ce qui se passe chez le malade et

la réaction du soignant ou de l'aidant face au comportement de la personne. (Lefebvre des Noëttes, 2019, p.197-198).

Par ailleurs, en cas de troubles persistant depuis plusieurs jours, il est recommandé de les objectiver à l'aide d'un outil tel que le bilan NPI publié par la HAS : Inventaire NeuroPsychiatrique (Annexe N°1). Ce bilan est un inventaire de 12 symptômes parmi les plus fréquents au cours de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, qui évalue leur fréquence et leur sévérité, ainsi que le retentissement sur l'aidant ou le professionnel. Il existe le NPI qui se base sur les réponses de l'aidant ou le NPI-ES qui se base ici sur les réponses d'un membre de l'équipe soignante impliquée dans la prise en charge du patient.

2. Intervention sur la personne :

Selon ce que l'ergothérapeute a pu observer pendant son évaluation, il va pouvoir proposer à la personne atteinte d'Alzheimer, de participer à des groupes de thérapies. Ces groupes, centrés sur la personne, peuvent avoir une incidence sur les troubles du comportement. Nous pouvons en retrouver 4 catégories décrites par les auteurs Gardette, Coley et Andrieu (2010) :

- Les interventions cognitives : elles reposent sur l'hypothèse de la plasticité du cerveau qui serait capable d'exécuter une nouvelle fonction ou de récupérer une fonction perdue grâce à de la rééducation. Pour cela, il peut être mis en place la remédiation cognitive (activité papier/crayon), la réadaptation cognitive (thérapie) et la stimulation cognitive (activités et échanges verbaux).
- Les thérapies psychosociales : elles visent l'amélioration de l'estime de soi, du bien-être et des aptitudes sociales ou communicationnelles ainsi que la stimulation des capacités mnésiques restantes et la diminution des troubles du comportement. Pour cela, il peut être mis en place la thérapie par évocation du passé, la thérapie par l'empathie et la médiation animale par exemple.
- La stimulation sensorielle : Pour cela, il peut être mis en place de l'aromathérapie, de la musicothérapie, de l'art-thérapie (peinture, sculpture, poterie, modelage, dessin...), de la

luminothérapie, la thérapie Snoezelen ou Stimulation multi sensorielle et les jardins thérapeutiques.

- La thérapie par le mouvement : Nous pouvons y distinguer l'activité physique à proprement parlé (dance, relaxation, gymnastique douce, marche...) et le massage et toucher thérapeutique.

Par ailleurs, l'ergothérapeute en plus d'agir sur la personne elle-même, va pouvoir conseiller des aménagements de l'environnement physique et social, afin de limiter les troubles du comportement.

3. Intervention sur l'environnement :

Le Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap (MDH-PPH) est un modèle conceptuel s'intéressant à l'interaction entre trois domaines d'importance égale : les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie de la personne (RIPPH, s. d.). Si l'environnement apparaît comme un obstacle, il peut y avoir un impact sur la participation sociale des personnes ayant des incapacités. Ce modèle nous permet ainsi de nous apercevoir de l'importance de la prise en charge de l'environnement.

Le PPH définit un facteur environnemental comme « une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société » (RIPPH, s. d.). Il est donc essentiel de s'intéresser à l'aménagement de l'environnement physique (matériel et architectural) et social (humain) de la personne atteinte d'Alzheimer. En effet, cet environnement peut avoir un impact sur ces derniers et générer des troubles du comportement. Cette influence est d'autant plus grande lorsque la personne est admise dans une structure spécialisée de par la perte de repères physiques et sociaux.

En institutions, différents professionnels interviennent auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Chacun à sa manière, peut avoir une influence sur le comportement du malade. L'aménagement de l'environnement requiert donc le travail d'une équipe

pluridisciplinaire composée de tous les intervenants de la structure (médecins, IDE, Aides-Soignants, kinésithérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes, diététiciens ...)

a. L'environnement physique :

Le Docteur Treussard Marchand (2008) cite différents objectifs afin que l'aménagement de l'environnement de la personne atteinte d'Alzheimer soit le plus efficace. Nous pouvons retrouver les objectifs suivants :

- Concilier sécurité et liberté
- Prévenir et/ou atténuer les troubles du comportement
- Stimuler et dynamiser le patient
- Respecter la vie privée, l'intimité
- Favoriser l'autonomie, encourager le libre choix
- Favoriser l'action des soignants
- Améliorer l'image

Ici, nous allons nous intéresser à l'objectif « Prévenir et/ou atténuer les troubles du comportement », élément principal du thème de ce mémoire. Le Docteur Treussard Marchand propose différentes solutions à envisager, mais elles ne sont en aucun cas la réponse à tous les problèmes et ne constituent pas une démarche obligatoire à suivre. Ainsi, elle expose les différents champs d'intervention de l'ergothérapeute sur l'aménagement physique tels que :

- Offrir un parcours de déambulation :

Les patients atteints de la maladie d'Alzheimer déambulent régulièrement. Afin de sécuriser leur déplacement, il est donc nécessaire d'avoir un espace de déambulation large et des couloirs dépourvus de culs-de-sac, d'angles vifs ou d'obstacles, qui s'avèrent être angoissants pour les malades. Ainsi, une des réponses à cela est une structure en forme de O, le parcours sera donc en boucle. Le parcours devra disposer régulièrement d'assises et d'objets stimulants (objets familiers, aquarium...), ainsi que des barres d'appuis. Les

différentes pièces de la structure devront s'articuler autour d'un lieu de vie central. Il est conseillé si possible d'illuminer cet espace, grâce à de larges fenêtres donnant sur l'extérieur avec possibilité de sortir dans un jardin clos et sécurisé.

Par ailleurs, pour les sujets qui déambulent la nuit et qui chutent, il peut être intéressant de proposer des lits qui s'abaissent très près du sol et de mettre également un matelas à côté du lit, afin de sécuriser le patient.

Cela permettra donc aux patients de déambuler librement sans gêne ni anxiété. (Docteur Treussard Marchand, 2008)

- Faciliter l'orientation temporo-spatiale :

Afin que le patient puisse mieux s'orienter dans le temps, des éphémérides et horloges sont placés dans la chambre de ce dernier, mais aussi dans le lieu de vie. Des journaux sont aussi laissés à disposition. Les ouvertures sur l'extérieur pourront aussi permettre l'identification des saisons.

Pour la désorientation spatiale du patient, la diversification des ambiances des différents lieux favorise le repérage des malades désorientés. Ainsi, il existe des systèmes de colorations différenciées par espace de vie, chambre, étage par exemple. Il peut y avoir des contrastes entre la couleur des portes des chambres et celle des murs. À l'inverse, pour éviter d'attirer les malades vers des pièces de service ou vers des sorties, on peut fondre la couleur de la porte dans la même tonalité des murs pour la masquer. Globalement, les couleurs chaudes plus gaies qui encouragent le mouvement et l'activité peuvent être utilisées dans les espaces de vie et les couleurs froides plus apaisantes dans les chambres. L'éclairage de la structure peut aussi jouer un rôle pour le repère du patient. La lumière doit être la plus naturelle possible. En s'appuyant sur cette constatation : obscurité = répulsion et lumière = attraction, il est intéressant d'utiliser la lumière dans les espaces de vie et utiliser l'obscurité plutôt pour les lieux où le patient ne doit pas aller. Par ailleurs, il existe aussi des systèmes de signalétiques comme des pancartes directionnelles, des photographies ou des pictogrammes. (Docteur Treussard Marchand, 2008)

- Diminuer les sources de stress et d'angoisse :

Le revêtement de sol doit être neutre car les sols sombres et les contrastes donnent lieu à des interprétations telles que « vide » ou « gouffre ». De plus, lorsque le revêtement comporte des formes de style carreaux ou paillettes, certains malades cherchent de manière obsessionnelle et compulsive à les gratter. Néanmoins, on peut à l'inverse sécuriser les accès aux locaux de service en utilisant un sol sombre ou une alternance de bandes sombres et claires devant la porte.

De plus, chaque résident doit disposer d'une chambre individuelle dont la conception répond à un besoin d'autonomie, d'intimité, et avoir un caractère familial. La personnalisation et l'individualisation des espaces privés diminuent le niveau d'anxiété et d'agressivité. En effet, permettre au résident de disposer de mobilier personnel, renforce son identité personnelle.

Pour finir, parlons des soins d'hygiène. Ce soin peut être anxiogène pour les sujets déments. Il faut aménager la salle de bain de sorte à conserver un caractère familial et éviter toutes sources de stress comme une baignoire élévatrice, des pièces froides, un équipement bruyant... Quelques éléments, tels que les sons de la nature (bruits d'eau et d'animaux) et des images pourraient avoir un effet apaisant durant ce soin chez les patients atteints d'Alzheimer. (Docteur Treussard Marchand, 2008)

Néanmoins, la mise en place de cet environnement est vouée à l'échec si on ne met pas, en parallèle, des aménagements de l'environnement social.

b. L'environnement social :

Il est important de souligner que le comportement de l'aidant, qu'ils soient professionnels ou naturels, envers la personne Alzheimer, est une composante essentielle à prendre en compte. Dans cette prise en charge, l'ergothérapeute n'est pas le seul à agir sur l'environnement du malade Alzheimer. En effet, une collaboration entre l'ergothérapeute et les équipes soignantes est essentielle, afin de garantir les meilleures attitudes de communications et de soins possibles.

Pour cela, l'ergothérapeute sera chargé de sensibiliser régulièrement les équipes soignantes, pour les accompagner au maximum dans leur prise en soin. Ce dernier pourra s'appuyer sur le concept « d'Humanitude » ainsi que sur les recommandations de bonnes pratiques dans la prise en charge des troubles du comportement perturbateurs au cours de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées publiées par la HAS.

L'humanité repose sur des techniques de communication permettant de prévenir, lors des soins chez les personnes atteintes de syndromes démentiels, certains troubles du comportement. Les principes de cette méthode reposent sur le regard, la parole et le toucher. (Luquel, 2008)

Ce concept est en adéquation avec les recommandations de la HAS (2009). Ils préconisent en première intention des techniques d'attitudes de communications appropriées. Comme celle d'éviter les différentes sources de distraction (télévision, radio) lors de la communication avec le patient, attirer son attention en se positionnant face à lui pour établir un contact visuel, ou bien avoir recours au toucher, comme, par exemple, prendre doucement la main de la personne. Il est important d'utiliser des phrases courtes et de faire au maximum des questions fermées, afin d'éviter de transmettre plusieurs messages à la fois. Il faut aussi laisser le temps au patient pour qu'il puisse s'exprimer. Comme le malade a tendance à calquer son attitude sur son interlocuteur, il est nécessaire de ne pas négliger le langage du corps : s'il s'agite, il faut rester détendu et souriant, ne pas hausser la voix. L'utilisation d'un langage familier n'est pas conseillée. Lorsqu'un patient ne souhaite pas réaliser un acte, il est inutile de l'y obliger, au risque de le braquer. Dans ce cas, il vaut mieux changer de sujet et réessayer plus tard. Il faut savoir rester patient avec la personne.

L'HAS préconise aussi des techniques d'attitudes de soins appropriées. Le patient Alzheimer a besoin d'avoir un rythme de vie régulier, une routine dans laquelle il pourra retrouver ses habitudes de vie antérieures facilement. En effet, changer ses habitudes ne fera qu'augmenter la probabilité de survenue d'un trouble du comportement. Le quotidien devra être simplifié au fur et à mesure de l'évolution de la maladie et donc de la perte d'autonomie.

Il est important de rassurer, reconforter la personne lors des soins, notamment lors des soins d'hygiène, moment qui touche la sphère de l'intimité et qui est souvent source de trouble du comportement.

Dans la mesure où les comportements du patient ne sont ni dérangeants, ni dangereux pour le patient et l'aidant, il est préconisé de laisser faire. Dans le cas contraire, il faut proposer

une activité ou une alternative qui a une signification pour la personne. Lorsqu'il existe certains troubles dérangeants comme par exemple la déambulation, on peut proposer une autre activité répétitive comme plier le linge. Pour de l'agitation, proposer d'écouter de la musique ou de regarder l'album photos personnel du patient.

Toute occupation devra être proposée sur une courte durée (moins d'une heure), en accompagnant et encourageant le patient, mais sans faire à sa place, ni le mettre en échec.

En effet, il est nécessaire de préserver au maximum les capacités restantes de la personne, tout en lui permettant de faire ses propres choix.

Grâce à l'élaboration de ce cadre conceptuel, nous avons pu évoquer la maladie d'Alzheimer et les troubles du comportement qui en découlent. Après avoir identifié le rôle de l'ergothérapeute auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, j'ai émis l'hypothèse suivante : l'ergothérapeute contribue à limiter la survenue des troubles du comportement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, grâce à ses compétences en termes d'aménagement de l'environnement physique et social. Afin de vérifier mon hypothèse, je vais présenter ma méthodologie d'enquête.

Partie 2 : Méthodologie d'enquête :

La partie exploratoire de ce travail d'initiation à la recherche, consiste à obtenir davantage d'informations sur le terrain, concernant la question de recherche posée initialement. Pour rappel, la question de recherche est la suivante : En quoi l'ergothérapeute contribue-t-il à la prise en soin des troubles du comportement de la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer ?

I. Choix de la population interrogée :

Nous pouvons retrouver des personnes atteintes d'Alzheimer et ayant des troubles du comportement dans différentes structures. Cependant, pour apporter une réponse à ma question de recherche, je compte cibler mon enquête sur un lieu institutionnalisé, c'est pour cela que j'ai éliminé le choix d'une ESA. Par ailleurs, ma question étant centrée sur les troubles du comportement de la maladie d'Alzheimer, je recherche des ergothérapeutes ayant une expérience plus développée dans ce domaine. J'exclu donc le choix de l'EHPAD qui accueille tous types de population vieillissante. De plus, il est intéressant d'observer la survenue des troubles du comportement sur toutes les activités de la vie quotidienne. C'est pour cela, que j'élimine les ergothérapeutes travaillant dans les accueils de jour et les PASA, car certains moments de la journée, source de troubles du comportement (par exemple la toilette) ne pourront être observés.

Suite à ces réflexions, j'ai donc décidé d'interroger des ergothérapeutes travaillants ou ayant travaillé en UHR et/ou en UCC car ce sont des structures accueillants jours et nuits, des personnes atteintes d'Alzheimer ayant des troubles du comportement.

II. Choix de la méthode de recueil de données :

Mon sujet de mémoire étant basé sur les troubles du comportement du malade Alzheimer et sur les ressentis de l'ergothérapeute, il me semble inapproprié d'utiliser des questionnaires ou sondages pour ma méthode de recueil de données. Ces deux méthodes peuvent engendrer des réponses peu développées. Je m'oriente donc vers un outil de recherche de type qualitatif plus que quantitatif, comme l'entretien semi-directif.

Lors de ce type d'entretien, s'installe un échange verbal, permettant d'avoir une certaine interactivité avec la personne interrogée. L'ergothérapeute pourra s'exprimer librement, de façon spontanée, tout en développant ses idées autour de mes questions ouvertes. Cela lui permettra aussi d'évoquer des exemples concrets, vécus dans sa pratique professionnelle afin de mieux illustrer ses réponses. De plus, si mes questions ne sont pas claires, l'entretien me permettra de les reformuler.

Lors de l'analyse des entretiens, il faudra prendre en compte le fait que les personnes interrogées ont donné leurs opinions et leurs ressentis, les réponses obtenues seront donc subjectives.

Tout en laissant une liberté d'expression à l'interlocuteur, les entretiens ont cet avantage de recueillir des réponses relativement détaillées.

III. Mode de contact et passation des entretiens :

J'ai élaboré au préalable un guide d'entretien (Annexe 2) en relation avec ma question de recherche et mon hypothèse, afin de recueillir différentes données auprès des ergothérapeutes

Puis, par l'intermédiaire des réseaux sociaux, j'ai publié des annonces de recherche de candidats, dans des groupes d'ergothérapeutes spécialisés en gériatrie ainsi qu'un groupe dédié aux mémoires des étudiants en ergothérapie. Dans ces annonces, je me suis présentée, puis j'ai expliqué le thème de mon mémoire et le but des entretiens, tout en précisant mon intérêt d'interroger des ergothérapeutes travaillants ou ayant travaillé en UHR et/ou en UCC.

Suite aux différentes réponses obtenues, j'ai contacté par mail 6 ergothérapeutes, afin de convenir des conditions de passations des entretiens. Je leur ai également envoyé dans ce mail, mon formulaire de consentement à remplir et signer (Annexe 3).

De par les conditions sanitaires actuelles, les entretiens se sont principalement déroulés par téléphone et un par visioconférence via Zoom. Avec l'accord de toutes les personnes interrogées, les entretiens ont été enregistrés puis retranscrits de manière anonyme, afin de pouvoir utiliser les données et citer les paroles des ergothérapeutes, le plus fidèlement possible.

Partie 3 : Analyse et discussion :

I. Analyse des résultats :

Cette partie, consiste en l'analyse critique des réponses obtenues des ergothérapeutes, lors des six entretiens.

Les résultats ont été retranscrits en intégralité en respectant l'anonymat des personnes interrogées et de la structure dans laquelle elles travaillent. Pour se faire, le nom des ergothérapeutes qui ont participé aux entretiens a été remplacé par la lettre « E » et suivi d'un chiffre. Cette dernière correspondant au classement chronologique des entretiens présentés en Annexe. Vous retrouverez de ce fait, dans les annexes 4, 5, 6, 7, 8, 9, les retranscriptions des entretiens auprès de E1, E2, E3, E4, E5 et E6.

L'analyse des résultats est présentée selon des thèmes permettant une organisation plus cohérente et une analyse plus fluide. Toutes les réponses obtenues par les six ergothérapeutes sont présentées. Ainsi, nous pourrions comparer et observer les similitudes et/ou divergences qui ressortent entre chaque entretien, tout en les confrontant au cadre conceptuel de ce mémoire.

A. Présentation des ergothérapeutes interrogés :

Au cours de ce paragraphe, je vais faire la présentation des ergothérapeutes interrogés.

L'ergothérapeute E1 est âgée de 24 ans, elle est diplômée depuis juillet 2020. Elle travaille depuis cette date à 50% dans une Unité d'Hébergement Renforcé (UHR) et à 30 % dans un Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA).

L'ergothérapeute E2 est âgée de 22 ans, elle est diplômée depuis octobre 2020. Cela fait deux mois qu'elle travaille à mi-temps en UHR et un autre mi-temps en Unité Cognitive Comportementale (UCC) dans un Soins de Suite et de Rééducation (SSR) Gériatrique.

L'ergothérapeute E3 est âgée de 26 ans, elle est diplômée depuis juillet 2018. Elle intervient depuis avril 2019 dans une UHR, trois PASA, une Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA) et un accueil de jour maladie neurodégénérative. Auparavant elle a déjà travaillé dans un autre PASA en tant qu'ergothérapeute.

L'ergothérapeute E4, âgée de 39 ans et diplômée de 2002, travaille depuis 2 ans en UCC et a déjà travaillé 3 ans en UHR.

L'ergothérapeute E5 est âgée de 36 ans et est diplômée de 2007. Elle a commencé à travailler en UCC en 2015.

L'ergothérapeute E6 a 24 ans, elle est diplômée de 2019 et à de suite commencée à travailler en UCC.

B. Les troubles du comportement :

Lors des entretiens, une question a été posé afin de comprendre à quels troubles du comportement sont confronté au quotidien les ergothérapeutes. Il en est ressorti de nombreux troubles en cohérence avec ceux répertoriés par l'HAS (2009). Cet organisme a classé les troubles en deux catégories : les troubles dits « non-productifs » et les troubles dits « productifs ». Afin de mettre en évidence, les troubles du comportement qui reviennent le plus, lors des entretiens, vous retrouvez ci-dessous, un tableau récapitulatif des troubles cités. A l'unanimité, les ergothérapeutes m'ont toutes cité l'agressivité. Les comportements moteurs aberrants sont eux aussi régulièrement cités, notamment en termes de déambulation et de manipulations intempestives. De plus, l'apathie revient souvent, ainsi que la désorientation et les troubles du sommeil. J'observe que les personnes interrogées n'ont pas cité deux des troubles du comportement cités par l'HAS : la désinhibition et les idées délirantes. Je me demande pourquoi les ergothérapeutes ne les ont pas évoqués, est-ce parce qu'elles ne les rencontrent pas au quotidien ?

Tab.I. : Les différents troubles du comportement cités par les ergothérapeutes :

Troubles du comportement	Ergothérapeutes						Présence
	E1	E2	E3	E4	E5	E6	
Agressivité	X	X	X	X	X	X	100%
Apathie	X		X	X	X		66,68 %
Déambulation	X		X	X		X	
Désorientation	X			X		X	50 %
Trouble du sommeil			X	X	X		
Angoisse				X		X	33,34 %
Hallucination	X	X					
Manipulations intempestives					X	X	
Opposition				X	X		
Trouble de l'appétit			X		X		
Agitation					X		16,67 %
Anxiété						X	
Dépression				X			
Désintérêt				X			
Cris		X					
Irritabilité			X				
Mise en danger						X	
Trouble de l'humeur			X				

Concernant la survenue des troubles du comportement, les ergothérapeutes E2, E3, E4 et E6, sont d'accord sur le fait qu'ils apparaissent généralement en fin de journée, vers 16-17 heures. Plusieurs hypothèses pour expliquer ce phénomène sont avancées par les ergothérapeutes :

Tout d'abord, l'ergothérapeute E2 remarque que c'est l'heure à laquelle elle quitte le service avec ses collègues. Elle pense donc que les patients ressentent un « vide ». Propos confirmés par les dires de l'ergothérapeute E3, qui affirme que c'est un moment où « ils ont un creux ». L'ergothérapeute E5, ajoute qu'en fin de journée avec le départ de certains thérapeutes, les

patients n'ont plus d'activités thérapeutiques. Les patients sont donc moins occupés et ainsi il y a une augmentation des troubles du comportement.

L'ergothérapeute E3 remarque que les troubles semblent majorés par le fait que le soleil commence à se coucher et donc la baisse de luminosité.

Les horaires de la prise des médicaments pourraient selon l'ergothérapeute E2, jouer un rôle dans la survenue des troubles. En effet, les traitements contre ceux-ci, sont donnés à midi et au goûter. En fin de journée, les effets des médicaments du midi sont dissipés et ceux du goûter ne sont pas encore actifs.

Finalement, la remarque de l'ergothérapeute E4 est intéressante. Elle observe que dès que les patients ne sont plus occupés, il y a une majoration des troubles. C'est pourquoi en fin de matinée, entre la fin de la toilette et le début du repas, il peut y avoir l'apparition de troubles du comportement.

Après avoir pu constater le type de troubles du comportement que l'on peut retrouver en UCC et en UHR, ainsi que le moment où il se manifestent le plus, nous allons évoquer un des rôles de l'ergothérapeute pour les limiter, qui est l'aménagement de l'environnement physique.

C. Aménagement de l'environnement physique :

Au cours des différents entretiens, les ergothérapeutes interrogés ont souligné l'importance de l'aménagement de l'environnement physique dans les troubles du comportement. J'ai décidé de classer les différentes idées exprimées, en les classant selon trois objectifs en m'appuyant sur ceux proposés par le Docteur Treussard Marchand (2008) :

- Offrir un parcours de déambulation
- Faciliter des repères visuo-spatiaux
- Diminuer les sources de stress et d'angoisse

1. Offrir un parcours de déambulation :

Un des troubles majeurs de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est la déambulation. Comme le souligne l'ergothérapeute E6, permettre au patient de déambuler quand il le souhaite, sans contraintes et dans un lieu sécurisé, limiterait et calmerait les troubles du comportement. En effet, selon les dires du Docteur Treussard Marchand (2008), en théorie il est nécessaire d'offrir un espace de déambulation large et des couloirs dépourvus de culs-de-sac, d'angles vifs ou d'obstacles, permettant aux patients de déambuler librement, en sécurité, sans gêne ni anxiété. Or comme l'ont remarqué les ergothérapeutes E1 et E5, les locaux où elles travaillent, n'offrent pas d'espace de déambulation approprié. En effet, en évoquant leurs lieux d'activités, elles expriment le fait qu'il y a seulement un couloir pour laisser les patients déambuler et non une aire de déambulation circulaire. Comment l'ergothérapeute peut-il agir lorsque l'agencement des locaux est déjà fait ? Les ergothérapeutes E1 et E6, abordent aussi la possibilité pour déambuler, d'un accès extérieur libre, sous forme de jardin thérapeutique, qui permet de limiter les troubles du comportement.

2. Faciliter des repères visuo-spatiaux :

Afin de limiter les troubles visuo-spatiaux, l'ergothérapeute peut agir de différentes façons :

- ❖ Au niveau de la luminosité : Sachant que la problématique de la déambulation est la mise en danger du patient comme le risque de fugue, l'ergothérapeute va pouvoir mettre en place différents moyens afin de masquer les issues de secours comme le souligne l'ergothérapeute E6. En effet, l'ergothérapeute E5, explique que comme le patient Alzheimer est plutôt attiré par la lumière, les sorties sont masquées par un sas sombre. Je retrouve cette idée dans les dires du Docteur Treussard Marchand (2008), qui s'appuie sur la constatation que l'obscurité est signe de répulsion et que la lumière d'attraction. Elle préconise donc que la lumière soit utilisée dans les espaces de vie et l'obscurité dans les lieux où le patient ne doit pas aller.

- ❖ Au niveau du choix des couleurs des murs : L'ergothérapeute E2 évoque un intérêt de bien délimiter les espaces avec des couleurs contrastées entre les murs, le sol et les portes, permettant ainsi de rassurer les patients. Le Docteur Treussard Marchand (2008), affirme qu'il est nécessaire de mettre des couleurs chaudes dans les espaces de vie. Propos nuancés par l'ergothérapeute E5. Elle remarque qu'afin d'apaiser la personne démente, il est souvent conseillé de mettre des couleurs douces aux murs comme le jaune et l'orange. Cependant, elle constate au quotidien que les personnes âgées démentes voient comme si elles avaient un filtre jaune devant les yeux. Pour compléter ces propos, on peut citer Greenfield (2019), qui explique que la qualité de la vision, que ce soit en netteté ou au niveau de la perception des couleurs, diminue avec l'âge. Cela étant « probablement dû à cause du jaunissement de la lentille oculaire avec l'âge ». Cette source indique aussi, que certains médicaments pris généralement par les personnes âgées, altèrent la perception des couleurs et entraînent une vision jaunie. Ainsi la personne va avoir des difficultés à voir les contrastes d'un environnement jaune-orangé et va donc être en difficulté, se mettre éventuellement en danger et augmenter ses troubles de repère spatial.

- ❖ Au niveau de l'identification des pièces : Lors des entretiens l'ergothérapeute E5, fait référence à des pièces ne faisant pas sens pour les patients. Elle soulève le fait du manque de signalisation des pièces dédiées aux activités thérapeutiques, comme par exemple la cuisine thérapeutique, où ce n'est pas écrit « cuisine », où il y a « des placards blancs », « pas d'ustensiles de cuisine », « pas de table ». Elle explique aussi la non cohérence pour une personne démente des salles de bain hospitalières. Elle cite comme exemple, la non délimitation entre le bac à douche et l'espace des toilettes. Pour la personne démente, cela n'a pas de sens de faire sa douche à côté des WC et entraîne de l'agressivité chez les patients Alzheimer.

- ❖ Au niveau de la personnalisation et l'individualisation des espaces privés : Ce moyen d'action est en lien avec les recommandations du docteur Treussard Marchand (2008). On peut relater l'exemple de l'ergothérapeute E4 qui explique que certains patients entrent dans une chambre qui n'est pas la leur et développe de l'angoisse, de l'anxiété lorsqu'on leur signifie leur erreur. L'ergothérapeute E3, ayant aussi vécu cette situation, donne le conseil de mettre des affiches ayant du sens pour les patients, sur la porte de

leur chambre, afin qu'ils puissent reconnaître la leur. Afin d'améliorer les repères visuo-spatiaux des patients, l'ergothérapeute E1 a mis en place dans chaque chambre, un cadre photo sur lequel sont installées des photos évoquant leur parcours de vie. En effet, l'ergothérapeute E2 remarque que les résidents sont souvent rassurés par des images, des souvenirs, des objets de leur vie quotidienne.

3. Diminuer les sources de stress et d'angoisse :

Afin de limiter le stress et les angoisses, les ergothérapeutes E1, E2 et E3 ont toutes les trois citées le Snoezelen. L'ergothérapeute E1 a, à sa disposition, une salle Snoezelen qui peut accueillir les patients à tout moment de la journée, en totale liberté. Méthode utilisée afin d'apaiser les personnes, de part un environnement réconfortant et sécurisant, appelant à la détente et proposant diverses sollicitations sensorielles. Les patients peuvent ainsi profiter de stimulation lumineuse et de musique permettant de diminuer les troubles du comportement.

Pour conclure cette partie, je peux reprendre les dires de l'ergothérapeute E5, qui affirme qu'il est nécessaire pour la création ou l'aménagement de structure pour patients atteints de troubles du comportement, que les soignants et les architectes échangent sur la problématique de la personne âgée afin d'agencer correctement le lieu de vie de façon sécuritaire et adapté aux troubles.

Après avoir discuté sur le rôle de l'ergothérapeute sur l'aménagement de l'environnement physique, nous allons, à présent, détailler son rôle dans l'aménagement de l'environnement social : deux environnements complémentaires et essentiels à prendre en charge, en vue de limiter les troubles du comportement.

D. Aménagement de l'environnement social :

Si on s'interroge sur les troubles du comportement de la personne atteinte d'Alzheimer, il faut réfléchir sur le tissu social qui entoure le malade : les soignants et la famille.

Tout d'abord concernant les soignants, il est important de faire attention à son attitude vis-à-vis du patient Alzheimer. En effet, comme le dit l'ergothérapeute E5 « forcer un patient dément à faire quelque chose qu'il ne veut pas » peut avoir des conséquences sur les troubles du comportement. Pour cela, l'ergothérapeute E3 affirme que « la formation de mes collègues sur la communication avec ces patients est importante », propos confirmé dans l'entretien avec l'ergothérapeute E1. Ainsi grâce à certaines de leurs formations, les ergothérapeutes ont la possibilité de sensibiliser les soignants. Pour cela, ils pourront s'appuyer sur le concept « d'Humanité », sur la méthode de validation ainsi que sur les recommandations de bonnes pratiques dans la prise en charge des troubles du comportement publiées par la HAS (2009), ces trois méthodes étant basées sur des techniques d'attitudes de communications et de soins appropriées.

- En ce qui concerne les techniques de communication, on retrouve ces idées dans les propos des ergothérapeutes E1, E2 et E3, qui affirment que la façon de s'exprimer lors des échanges avec les malades est importante. Pour l'ergothérapeute E4, il faut faire attention au vocabulaire utilisé, à sa façon de parler, son intonation de voix et à son positionnement. Observant en fin de journée une augmentation des troubles du comportement, l'ergothérapeute E3 préconise de baisser le niveau sonore et d'avoir des voix plus douces. L'ergothérapeute E4 affirme aussi, que ces patients sont beaucoup dans l'affect, il est donc nécessaire d'établir une relation de confiance avec eux, tout en adaptant correctement sa manière de communiquer. Cette idée se retrouve dans les propos de l'ergothérapeute E5 qui évoque la méthode de validation, permettant au fur et à mesure de son utilisation de faire évoluer sa façon de parler avec les patients atteints d'Alzheimer.

- Concernant les techniques de soins, lors de l'approche de patient atteint d'Alzheimer, la HAS (2009) affirme que celui-ci a besoin d'un rythme de vie régulier. Ainsi les ergothérapeutes E1 et E5 expriment l'importance d'avoir une équipe dédiée. En effet, un changement constant de soignants ne permet pas aux patients de se créer des repères, d'où une majoration des troubles.

Par ailleurs, pour améliorer les prises en soin, l'ergothérapeute E1 explique qu'elle a établi en collaboration avec l'équipe soignante, une fiche de vie quotidienne pour chaque résident. Elle reprend le parcours de vie du résident avec ses habitudes de vie (repas, toilette,

habillage), son histoire personnelle, sa profession, son entourage, ses activités de la vie quotidienne. Cette fiche permet au soignant de s'y référer afin de mieux connaître le patient, d'individualiser la prise en soin et de s'adapter aux habitudes de vie antérieures, dans le but d'éviter l'apparition des troubles du comportement. L'intérêt de cette fiche est aussi de connaître les aptitudes restantes du patient et ainsi conserver au maximum son autonomie. Dans cet exemple, c'est l'ergothérapeute grâce à sa formation initiale et sa qualité d'observation, qui a joué le rôle de coordinateur pour créer cet outil de soin.

De plus, plusieurs ergothérapeutes ont fait le constat que le manque d'activité semble majorer les troubles du comportement. C'est pourquoi les ergothérapeutes E4, E5 et E6 soulignent qu'il est important de solliciter régulièrement au cours de la journée ces patients en leur proposant des activités afin de canaliser et de détourner leur attention pour limiter les troubles du comportement. Dans son travail l'ergothérapeute E3, a remarqué les bienfaits des activités sur les patients, les voyant plus apaisés, souriants et participatifs. Elle souligne aussi l'importance d'adapter l'activité en fonction du moment de la journée, d'où l'intérêt de proposer en fin d'après-midi des activités plus calmes comme la lecture... Par ailleurs, il faut garder à l'esprit comme le soulignent plusieurs ergothérapeutes, de proposer des activités significatives et signifiantes pour le patient. En effet, on retrouve ici l'idée que l'activité doit être si possible en lien avec ses habitudes de vie, ses intérêts, ses envies. Pour autant, une réflexion émane de cette situation : est-ce que la sur stimulation peut convenir à tous les patients atteints d'Alzheimer, sachant que c'est une population fatigable et avec une capacité attentionnelle limitée ?

Après avoir parlé du personnels soignants intervenants dans cette prise en soin, nous allons évoquer une autre catégorie tout aussi importante : l'entourage familial. En effet, même si le patient vit dans une structure, la famille fait partie intégrante de la vie du patient, c'est son histoire. Nombreuses sont les ergothérapeutes, qui au cours des entretiens, ont exprimé l'intérêt de la relation triangulaire entre le patient Alzheimer, la famille et les soignants. Cela permettant d'obtenir une meilleure approche thérapeutique vis-à-vis de ces patients. Néanmoins l'entourage familial est très souvent démunie face à cette situation. C'est pourquoi, l'ergothérapeute E5 stipule qu'en voulant être « hyper bienveillant », ils mettent en échec le patient et majorent leurs troubles du comportement de par leur attitude. Ainsi certains ergothérapeutes estiment qu'il est important d'informer les familles sur la maladie

d'Alzheimer, sur les troubles qui en découlent et d'enseigner les comportements adéquats face à ces patients. L'ergothérapeute E6 souligne que face à cette problématique, l'ergothérapeute peut jouer un rôle en créant un échange avec les familles, « les déculpabiliser », afin qu'ils se confient et évoquent les problèmes auxquels ils sont confrontés, pour chercher ensemble, ce qu'il peut être mis en place. Pour cela, on peut rajouter qu'avoir au maximum, une prise en charge individuelle est très importante. D'où l'importance d'observer le patient, les facteurs déclenchant les troubles et d'essayer de limiter ceux-ci, en aménageant des lieux adaptés, mais aussi en proposant des activités adaptées et surtout en ayant un comportement adéquat.

E. Formations complémentaires :

Afin de pouvoir mettre en place des aménagements de l'environnement, qu'il soit physique ou social, l'ergothérapeute a la possibilité de suivre des formations complémentaires, pour avoir une pratique la plus adaptée aux patients, et aux évolutions des savoirs faire.

Seuls les ergothérapeutes E5 et E6, ont pu suivre des formations, en lien avec la prise en charge des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et ayant des troubles du comportement.

En premier, nous pouvons retrouver des formations en lien avec l'attitude du soignant envers le patient. L'ergothérapeute E5 a eu une formation sur la communication et sur la relation spécifique avec la personne Alzheimer, utilisant la reformulation, ainsi qu'une formation Humanitude et une formation toucher-massage. Pour rappel, selon Luquel (2008), l'Humanitude « repose sur des techniques de communication permettant de prévenir, lors des soins chez les personnes atteintes de syndromes démentiels, certains troubles du comportement. Les principes de cette méthode reposent sur le regard, la parole et le toucher. ». L'ergothérapeute E6 a, elle, eu une formation sur l'accompagnement de la personne ayant des troubles du comportement nommé la méthode de validation. Méthode abordée aussi, à l'entretien avec l'ergothérapeute E6, où elle exprime avoir eu des informations de ses collègues sur les techniques de validations.

Puis il y a aussi des formations sur l'aménagement de l'environnement. L'ergothérapeute E6 a eu une formation sur l'aménagement architectural pour la personne atteinte de démence et

troubles du comportement. Elle a pu suivre aussi une formation Montessori avec la personne âgée. Les ergothérapeutes E5 et E6, ont aussi suivi la formation Snoezelen.

Toutes ces formations ont pour but de faire évoluer la pratique professionnelle des ergothérapeutes, en permettant de mieux comprendre la prise en soin des troubles du comportement.

F. Travail en équipe pluridisciplinaire :

Afin de mettre en place des aménagements de l'environnement, il est essentiel pour les ergothérapeutes de collaborer avec l'équipe pluridisciplinaire.

En effet, à l'unanimité les ergothérapeutes pensent que la prise en soins des patients atteints d'Alzheimer nécessite un travail d'équipe pluridisciplinaire.

Afin que l'ergothérapeute puisse proposer des solutions cohérentes pour limiter les troubles du comportement, il est nécessaire, selon Lefebvre des Noëttes (2019), d'identifier les conditions de survenue des troubles. Pour autant, comme l'on précisé les ergothérapeutes E4 et E6, elles ne sont pas toujours présentes auprès des patients, du fait de leurs horaires de travail. Ainsi, il est important de collaborer avec les différentes équipes de jour et de nuit, afin de pouvoir être mis au courant des éventuelles apparitions de troubles du comportement le soir, la nuit ou bien même le week-end. On remarque donc l'utilité de participer aux STAFF, regroupant tout le personnel, afin de pouvoir dans un premier temps, signaler les troubles et échanger sur la problématique d'un patient. Puis dans un deuxième temps, permettre de trouver des solutions ensemble et pouvoir expliquer à chaque soignant l'intérêt de tel ou tel aménagement. C'est ainsi que l'ergothérapeute E1 dit « on travaille beaucoup mieux quand on travaille en collaboration ». L'ergothérapeute E6, ajoute même « on ne va pas très loin si on avance seul ».

Par ailleurs, échanger avec les différentes équipes permet à l'ergothérapeute d'impliquer tout le monde dans les prises en soin. J'ai pu remarquer que dans la plupart des structures des ergothérapeutes interrogées, elles travaillent avec des personnes formées à la spécificité de la personne âgée. Notamment pour les ergothérapeutes E6 et E1, qui travaillent en collaboration avec des aides-soignants qui sont Assistants de Soins en Gériatrie (ASG). Ils ont donc eu des formations sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, afin

d'obtenir une certaine connaissance et réflexion sur les troubles du comportement. Les ASG sont donc plus sensibles au fait de respecter le rythme de vie et les habitudes du patient. Cela est donc un réel avantage dans la prise en soin du patient Alzheimer ayant des troubles du comportement.

Les ergothérapeutes interrogées évoquent aussi leurs implications dans la formation des soignants. En effet, grâce à sa formation initiale et donc à ses capacités d'analyses des activités et du facteur déclenchant la survenue des troubles du comportement, l'ergothérapeute va pouvoir d'une part aider à chercher et trouver des solutions, pour ensuite informer les soignants sur ce qui peut être mis en place pour limiter les troubles. Par ailleurs, comme l'explique l'ergothérapeute E5, la communication est essentielle entre les différents soignants. Des formations peuvent donc être mises en place par l'ergothérapeute, afin que tous adoptent la même posture thérapeutique et ne se contredisent pas. Cela permettant d'offrir un cadre stable au patient et ainsi éviter l'apparition des troubles.

De plus, il ne faut pas perdre de vue que l'on travaille tous dans l'intérêt du patient. L'ergothérapeute E1 explique donc la mise en place, dans sa structure, d'un outil très intéressant : la fiche de vie quotidienne. En effet, cette fiche permet aux familles de transmettre des informations sur l'histoire de vie de la personne. Cela permet aux soignants de connaître les habitudes du patient et d'avoir des astuces pour faciliter le quotidien. On remarque surtout que cette fiche n'est pas figée. Elle peut être complétée, à tout moment, et par n'importe qui. L'intérêt de cette fiche est d'impliquer chaque membre de l'équipe, de faire circuler les informations, de faciliter le travail de chacun mais surtout d'essayer de conserver au maximum les aptitudes restantes du patient comme le préconise la HAS (2009).

Pour conclure, on peut reprendre l'idée de l'ergothérapeute E5. C'est-à-dire que comme la personne âgée n'a plus la capacité de s'adapter à son environnement, c'est donc à l'environnement de s'adapter à la personne âgée.

Grâce aux entretiens, nous avons pu voir le rôle de l'ergothérapeute dans l'aménagement de l'environnement physique et social. Puis nous avons vu l'intérêt de faire évoluer les connaissances de l'ergothérapeute grâce à des formations. Et enfin, nous avons évoqué le bénéfice d'un travail en collaboration avec une équipe pluridisciplinaire.

II. Discussion :

Après avoir analysé les entretiens, nous allons à présent développer théoriquement certaines idées, puis nous allons exposer les limites de la méthodologie d'enquête. Et enfin, nous validerons ou non l'hypothèse.

A. *Approfondissement théorique :*

Suite à l'analyse des entretiens et la mise en évidence des idées importantes, nous pouvons nous apercevoir que les ergothérapeutes ont évoqué certains termes, que je n'ai pas traité dans mon cadre conceptuel. Cette partie est donc consacrée au développement théorique de ces termes.

Les ergothérapeutes m'ont donc évoqué, aux cours des entretiens, deux formations complémentaires que peuvent suivre les ergothérapeutes, afin d'améliorer leur posture professionnelle : le Snoezelen et la méthode de Validation.

Le terme Snoezelen est la contraction de Snuffelen (renifler, sentir) et de Doezenen (sommoler). Ainsi, l'approche Snoezelen est une méthode utilisant des propositions de stimulation et d'exploration sensorielles, tout en alliant détente et plaisir. Pour cela, il est proposé aux patients différentes activités vécues dans un espace spécialement aménagé afin de faire appel aux cinq sens : l'ouïe, l'odorat, la vue, le goût et le toucher. La pièce est donc éclairée d'une lumière tamisée, bercée d'une musique douce, permettant d'avoir un espace dont le but est de recréer une ambiance agréable. Par ailleurs, le Snoezelen permet aux soignants d'avoir une démarche d'accompagnement, basé sur un positionnement d'écoute et d'observation. Cet outil médiateur permet la construction d'une sécurité psycho-corporelle, dans un cadre contenant et une relation individualisée. Il a été observé aussi que cette méthode joue un rôle dans la diminution des comportements difficiles. (Snoezelen France, s. d)

La méthode de Validation a pour objectif principal « de maintenir la communication avec les grands vieillards désorientés afin de les accompagner dans une relation respectueuse de leur identité tout en reconnaissant dans leur comportement, la manifestation de leur besoin d'exister en tant qu'individu et d'être entendus. » Afin de pouvoir mettre en pratique cette méthode, le soignant sera formé afin de maîtriser les techniques de communication verbales

et non verbales, basé sur l'empathie. Car « avoir de l'empathie pour une personne permet de construire une relation de confiance avec elle. » Ainsi en améliorant la communication avec la personne âgée et donc en l'accompagnant dans l'expression de ses émotions cela permet de contribuer « à restaurer le sentiment de sa valeur personnelle, à réduire son anxiété et à améliorer son bien-être subjectif. Mais aussi à réduire les risques de contention physique ou chimique, de repli sur soi et d'évolution vers l'état végétatif. » (VFvalidation, s. d.) Par ailleurs, une étude de Deponte et Missan (2007) montre que la méthode de validation en groupe atténue les troubles du comportement. Une autre étude menée par Tondi et al. (2007) montre que cette méthode joue un rôle dans la diminution de la gravité et de la fréquence des troubles du comportement, améliorant ainsi la relation et la prise en soins des patients déments. En effet, l'agitation, l'apathie, l'irritabilité et les comportements nocturnes ont été les troubles les plus améliorés parmi les sujets de l'étude.

B. Les limites :

Tout au long de la partie exploratoire de mon travail d'initiation à la recherche, j'ai pu observer quelques limites.

Pour commencer, à propos de l'outil d'enquête que j'ai choisi. Lors des entretiens, on peut imaginer qu'en utilisant des questions plus précises, cela éviterait des répétitions dans les réponses. De plus, pour ne pas les influencer, il aurait peut-être été intéressant de permettre aux ergothérapeutes de donner leur propre définition de l'environnement physique et social, pour ensuite pouvoir échanger avec elles. Par ailleurs, les ergothérapeutes interrogées ont pu omettre de mentionner des informations, celles-ci faisant partie intégrante de leur quotidien, voire de leur routine et n'ont donc pas pensé à les stipuler.

De plus, par rapport à l'échantillon de population de mon enquête, 5 sur 6 ergothérapeutes interrogées ont moins de 3 ans d'expérience en UCC et/ou UHR. On peut imaginer que leur manque d'expérience peut avoir eu un impact sur les réponses, de part un éventuel manque de recul sur leur vécu à long terme et sur les bienfaits des aménagements mis en place. En ayant plus de volontaires pour mes entretiens, j'aurais donc pu choisir entre eux, afin d'avoir un panel plus varié au niveau des années d'expérience. Par ailleurs, afin de compléter cette étude, j'aurais pu interroger d'autres types de professionnels : comme les soignants (IDE, AS, ASG), les professionnels du paramédical, des architectes... Cela permettant d'avoir leur

point de vue sur le travail de l'ergothérapeute et leur relation dans la prise en soin des troubles du comportement. En effet, les soignants ont une vision différente car ils sont amenés à s'occuper des résidents le matin, le soir et la nuit. Les architectes, eux, peuvent collaborer avec l'ergothérapeute pour mieux aménager les locaux. Cela permettrait aussi, de renforcer la notion de collaboration interdisciplinaire entre les différents professionnels qui travaillent autour de la personne Alzheimer.

C. Validation ou non de l'hypothèse :

Pour rappel, mon hypothèse est : l'ergothérapeute contribue à limiter la survenue des troubles du comportement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, grâce à ses compétences en termes d'aménagement de l'environnement physique et social.

On ne peut valider que partiellement cette hypothèse, car elle n'a été vérifiée qu'auprès d'ergothérapeutes donnant leur avis sur leur propre expérience et pratique professionnelle. Il aurait donc été intéressant de comparer les réponses aux entretiens, avec le regard des autres professionnels intervenants dans cette prise en soin, sur le rôle de l'ergothérapeute auprès des patients atteints d'Alzheimer et ayant des troubles du comportement. On remarque tout de même une concordance et complémentarité dans les réponses aux entretiens, concernant l'aménagement de l'environnement par l'ergothérapeute. Ce qui nous permet donc de valider en partie l'hypothèse.

Conclusion :

La maladie d'Alzheimer est une pathologie neuro-dégénérative qui touche de plus en plus de personnes et est considérée comme la démence la plus développée en France. Les troubles du comportement associés à cette maladie, ont un grand impact sur la qualité de vie du patient mais aussi sur celle de l'aidant. Il est donc essentiel de prendre en soin les personnes atteintes d'Alzheimer avec des troubles du comportement. Pour cela, un travail pluridisciplinaire est de rigueur, collaboration où l'ergothérapeute a tout à fait sa place.

Comme expliqué tout au long de ce mémoire, afin de limiter les troubles du comportement, l'ergothérapeute joue un rôle dans l'aménagement de l'environnement, qu'il soit physique ou social. Pour autant, le rôle de l'ergothérapeute ne se limite pas qu'à cela. Il permet aussi, grâce à ses compétences en termes d'occupation, de proposer des activités significatives et significatives aux patients afin de limiter la survenue des troubles.

Grâce à ce travail de recherche, nous avons remarqué que les différents rôles de l'ergothérapeute afin de limiter les troubles du comportement, ne s'appliquent pas seulement aux patients atteints d'Alzheimer mais en plus général à toutes les maladies neuro-dégénératives, qui elles aussi, ont comme troubles associés, les troubles du comportement.

Ce mémoire d'initiation à la recherche représente l'aboutissement de trois années de formation en ergothérapie. Ce travail a été très enrichissant car il m'a permis d'approfondir mes connaissances notamment sur la maladie d'Alzheimer et les troubles du comportement. Cela permettant de faire évoluer ma réflexion professionnelle, notamment grâce aux nombreuses recherches documentaires et aux entretiens auprès d'ergothérapeutes. Toutes ces nouvelles connaissances, vont donc m'être d'une très grande utilité pour ma future pratique professionnelle, afin d'avoir des prises en soin les plus adaptées, en proposant des aménagements de l'environnement physique et en sensibilisant l'environnement social.

Bibliographie :

- Dubois, B. (2019). *Alzheimer : La vérité sur la maladie du siècle.*, France : Grasset.
- Gardette, V., Coley, N., Andrieu, S., (2010). *Les traitements non pharmacologiques : une approche différente de la maladie d'Alzheimer.* La Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences, 13, p13-22.
- Hauw, J-J. (2019). *La maladie d'Alzheimer.*, France : Que sais-je ?
- Haute Autorité de Santé (HAS) : *Bon usage des médicaments : Les médicaments de la maladie d'Alzheimer à visée symptomatique en pratique quotidienne* - janvier 2009
- Haute Autorité de Santé (HAS) : *Recommandation professionnelle : Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs* - mai 2009
- Haute Autorité de Santé (HAS) : *Actes d'ergothérapie et de psychomotricité susceptibles d'être réalisés pour la réadaptation à domicile des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée* - janvier 2010
- Haute Autorité de Santé (HAS) : *Guide de bonnes pratiques : Services d'aide et de soins à domicile : accompagnement des personnes atteintes de la maladie neurodégénératives* - juillet 2020
- K'bidj, J. (2015). *Alzheimer la vie au quotidien : Guide à l'usage des soignants et des familles.*, Pays bas : Editions Lamarre.
- Khosravi, M. (2003). *La vie quotidienne du malade Alzheimer (2eme éd.)*, France : Doin

- Lebert, F. (2003). *La gestion et la prise en charge des troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer*. La Revue de Gériatrie, 28(1), 37-42.

- Lefebvre des Noëttes, V. (2019). *Que faire face à Alzheimer ?*, Monaco : Editions du rocher.

- Treussard Marchand, D. (2008). *Conception architecturale des établissements accueillant des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer : revue de la littérature*. [Diplôme inter universitaire de médecin coordonnateur d'Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes, Université René Descartes].

Sitographie :

- Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie et Direction Générale de la Cohésion Sociale. (2012). *Rapports d'activités 2011 : Équipes Spécialisées Alzheimer à domicile (ESA) Pôles d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) Unités d'Hébergement Renforcées (UHR)*. Consulté le 10 octobre 2020, à l'adresse

https://www.cnsa.fr/documentation/rapport_alzheimer_activite_2011_esa-pasa-uhr.pdf

- Deponte, A., & Missan, R. (2007). *Effectiveness of Validation therapy (VT) in group : Preliminary results*. Archives of Gerontology and Geriatrics, volume 44, p.113–117.

Consulté le 19 mai 2021, à l'adresse

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S016749430600032X?via%3Dihub#>

- DSM-5 : diagnostics de troubles neurocognitifs léger et majeur. (2013). *Psychomédia*. Consulté le 28 janvier 2021, à l'adresse [http://www.psychomedia.qc.ca/dsm-5/2013-05-](http://www.psychomedia.qc.ca/dsm-5/2013-05-16/troubles-neurocognitifs-leger-et-majeur)

[16/troubles-neurocognitifs-leger-et-majeur](http://www.psychomedia.qc.ca/dsm-5/2013-05-16/troubles-neurocognitifs-leger-et-majeur)

- Haute Autorité de Santé., (2017). *EBIXA (mémantine), antagoniste non compétitif des récepteurs NMDA*. Consulté le 17 février 2021, à l'adresse https://www.has-sante.fr/jcms/c_2681003/fr/ebixa-memantine-antagoniste-non-competitif-des-recepteurs-nmda

- Inserm., (2019). *Mémoire*. Consulté le 19 octobre 2020, à l'adresse <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/memoire>

- Fondation pour la Recherche Médicale., (2019). *Maladie d'Alzheimer : les chiffres de la pathologie*. Consulté le 27 août 2020, à l'adresse <https://www.frm.org/recherches-maladies-neurologiques/maladie-d-alzheimer/alzheimer-en-chiffres>

- Fondation pour la Recherche Médicale., (2019). *Maladie d'Alzheimer : une prise en charge globale du patient*. Consulté le 27 août 2020, à l'adresse <https://www.frm.org/recherches-maladies-neurologiques/maladie-d-alzheimer/patient-alzheimer-prise-en-charge-globale>

- Greenfield, A. (2019). *Les effets de la condition physique sur la perception des couleurs*. Datacolor. Consulté le 18 mai 2021, à l'adresse https://www.datacolor.com/fr/les-effets-de-la-condition-physique-sur-la-perception-des-couleurs/?fbclid=IwAR1QeYOfP9FSj1UeMLc4NSoPdmK4JeILaUZq45aRr6UCedDo_qT2sGMAQo

- Haute Autorité de Santé (HAS)., (2009). *Limiter la prescription de psychotropes chez la personne âgée confuse agitée et chez le patient Alzheimer présentant des troubles du comportement perturbateurs*. Consulté le 20 octobre 2020, à l'adresse https://www.has-sante.fr/jcms/c_819869/fr/limiter-la-prescription-de-psychotropes-chez-la-personne-agee-confuse-agitee-et-chez-le-patient-alzheimer-presentant-des-troubles-du-comportement-perturbateurs

- Luquel, L. (2008). *La méthodologie de soin gineste-marescotti dite « humanitude » : expérience de son application au sein d'une unité spécifique Alzheimer*. Cairn.info.

Consulté le 30 janvier 2021, à l'adresse <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2008-3-page-165.htm>

- Ministère des solidarités et de la santé., (2020). *La maladie d'Alzheimer*. Consulté le 27 août 2020 à l'adresse <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-maladie-d-alzheimer>

- Organisation Mondiale de la Santé., (2019). *La démence*. Consulté le 2 juillet 2020, à l'adresse <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

- Réseau International sur le Processus de Production du Handicap. (s. d.). *Le modèle. RIPPH*. Consulté le 18 février 2021, à l'adresse <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>

- Réseau International sur le Processus de Production du Handicap. (s. d.). *Concepts-clés. RIPPH*. Consulté le 18 février 2021, à l'adresse <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/concepts-cles/>

- Snoezelen France. (s. d.). *Présentation du concept Snoezelen*. Consulté le 27 avril 2021, à l'adresse <https://snoezelen-france.fr/snoezelen/presentation-du-concept-snoezelen>

- Snoezelen France. (s. d.). *L'approche Snoezelen*. Consulté le 27 avril 2021, à l'adresse <https://snoezelen-france.fr/snoezelen/approche-snoezelen>

- Tondi, L., Ribani, L., Bottazzi, M., Viscomi, G., & Vulcano V. (2007). *Validation therapy (VT) in nursing home : a case-controll study*. Archives of gerontology and geriatrics, volume 44, p.407-411. Consulté le 19 mai 2021, à l'adresse <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0167494307000581>

- VFvalidation. (s. d.). *La méthode de validation de Naomi Feil*. Consulté le 28 avril 2021, à l'adresse <https://vfvalidation.fr/naomi-feil/la-methode-de-validation-de-naomi-feil/>

- VFvalidation. (s. d.). *L'empathie et la méthode de validation*. Consulté le 28 avril 2021, à l'adresse <https://vfvalidation.fr/naomi-feil/lempathie-et-la-methode-de-validation/>

Annexes :

Annexe N°1 : Bilan NPIES :	I
Annexe N°2 : Guide d'entretien :	V
Annexe N° 3 : Formulaire de consentement vierge :	VIII
Annexe N°4 : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute E1 :	IX
Annexe N°5 : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute E2 :	XV
Annexe N°6 : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute E3 :	XIX
Annexe N°7 : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute E4 :	XXV
Annexe N°8 : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute E5 :	XXXII
Annexe N°9 : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute E6 :	XL

Annexe N°1 : Bilan NPIES :**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. »



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

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. DÉSINHIBITION (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 enrouter 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 ? »



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

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 alors 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 coté « 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. Légèrement :

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, Girodani 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;14:151-71.

Copyrights : Centre Mémoire de Ressources et de Recherche - C.H.U de NICE.

Annexe N°2 : Guide d'entretien :

Guide d'entretien dans le cadre du mémoire d'initiation à la recherche

Bonjour, je m'appelle Pauline Siou. Je suis étudiante en 3ème année d'ergothérapie à l'Institut de Formation en Ergothérapie ADERE à Paris. Je réalise mon mémoire de fin d'études sur la pratique des ergothérapeutes auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et ayant des troubles du comportement, notamment sur les aménagements de l'environnement qui peuvent être effectués.

Je vous propose de nous entretenir pendant environ 30 minutes.

L'entretien sera enregistré, si vous êtes d'accord, afin que mon analyse puisse tenir compte de l'intégralité de ce qui va être abordé. Cela nécessite de ce fait votre autorisation, indiqué par écrit sur le formulaire d'attestation d'enregistrement audio que je vous ai fait parvenir par mail. Par ailleurs, les résultats de cet entretien resteront anonymes.

- **Expérience de l'ergothérapeute :**

1. Pouvez-vous m'évoquer votre parcours professionnel en lien avec une prise en soin des personnes atteintes d'Alzheimer ?

- Quel âge avez-vous ? Depuis combien de temps êtes-vous ergothérapeute ?
- Depuis combien de temps travaillez-vous auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et ayant des troubles du comportement ?
- Dans quelle(s) structure(s) accompagnant des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et ayant des troubles du comportement avez-vous déjà travaillé ou travaillez-vous actuellement ?
- Avez-vous déjà suivi des formations complémentaires en lien avec les troubles du comportement de la personne atteinte d'Alzheimer ? Si oui, lesquelles ?

- **La prise en soin ergothérapique du patient atteint d'Alzheimer et avant des troubles du comportement :**

2. Quels types de troubles du comportement avez-vous déjà pu observer lors de votre pratique professionnelle ?

3. Avez-vous remarqué un moment de la journée en particulier, où il y a régulièrement l'apparition de troubles du comportement ?

4. Pouvez-vous m'exposer quelques situations, où l'environnement (qu'il soit physique ou social) était à l'origine de troubles du comportement du malade Alzheimer ?

- Qu'avez-vous mis en place pour résoudre cette/ces situations ?

5. Lors d'une prise en soin, quel(s) moyen(s) avez-vous pu mettre en place, pour intervenir sur l'environnement physique (c'est-à-dire matériel et architectural) du malade Alzheimer, afin de limiter ses troubles du comportement ?

6. Lors d'une prise en soin, quel(s) moyen(s) avez-vous pu mettre en place, pour intervenir sur l'environnement social (c'est-à-dire humain) du malade Alzheimer, afin de limiter ses troubles du comportement ?

7. Pensez-vous que l'ergothérapeute peut agir d'une autre façon afin de limiter les troubles du comportement ?

8. Selon vous l'aménagement de l'environnement dans le cadre de trouble du comportement, nécessite-t-il d'une collaboration pluridisciplinaire ?

- Pouvez me précisez votre point de vue ?

9. L'entretien étant bientôt terminé, souhaitez-vous m'apporter des compléments aux informations que vous m'avez déjà donné, concernant votre pratique auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et ayant des troubles du comportement ?

Annexe N° 3 : Formulaire de consentement vierge :



Institut de Formation en Ergothérapie
Association pour le Développement, l'Enseignement et le Recherche en Ergothérapie
52 rue Vitruve – 75020 Paris

Formulaire de consentement dans le cadre du mémoire d'initiation à la recherche

L'entretien dont vous vous apprêtez à participer, a pour but de recueillir différentes données afin d'être utilisé par la suite dans l'analyse exploratoire de mon mémoire d'initiation à la recherche. Pour rappel, le thème de ce dernier, porte sur la pratique des ergothérapeutes auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et ayant des troubles du comportement, notamment sur les aménagements de l'environnement qui peuvent être effectués.

Je soussigné(e), certifie par cette présente avoir donné mon accord pour passer un entretien enregistré avec Siou Pauline. Je comprends que les informations recueillies resteront strictement confidentielles et anonymes.

Fait le :

A :

Signatures :

Siou Pauline
Etudiante en Ergothérapie

Nom Prénom :
Ergothérapeute

Annexe N°4 : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute E1 :

Entretien téléphonique réalisé le samedi 6 mars 2021.

La retranscription de l'entretien commence après des salutations et le rappel que l'entretien sera enregistré puis utilisé pour l'analyse de mon mémoire.

Les phrases en caractère gras désignent que c'est moi qui parle, les autres sont les moments où l'ergothérapeute prend la parole.

Donc juste pour rappel, mon mémoire porte sur l'accompagnement par l'ergothérapeute, des troubles du comportement de la personne atteinte d'Alzheimer et notamment sur l'aménagement de l'environnement qu'il soit social ou physique. Donc, pour moi, social ce sont les personnes qui entourent le patient et physique, c'est tout ce qui est matériel et architectural.

Oui, d'accord oui, on a la même définition.

Alors je vais commencer par une question pour apprendre à mieux vous connaître. Donc pouvez-vous m'évoquer votre parcours professionnel en lien avec une prise en soin des personnes atteintes d'Alzheimer ?

Alors du coup depuis juillet, je travaille dans un UHR et un PASA. Donc je suis à 50 % dans un UHR et à 30 % dans une PASA. Et donc c'est mon premier poste. Donc j'ai 24 ans, je suis diplômée depuis voilà juillet de cette année. Et après, j'avais fait des stages en UHR pendant mon dernier stage de troisième année, pendant deux mois du coup.

D'accord, donc pour les questions sur vous, c'est bon. Et maintenant plus sur la prise en soin ergothérapique du patient atteint de la maladie d'Alzheimer et ayant des troubles du comportement. Quels troubles du comportement vous avez déjà pu observer lors de votre pratique professionnelle ?

Alors là du coup à l'UHR, c'est essentiellement des résidents qui ont des stéréotypies que ce soit verbal. Il y a une résidente qui va par exemple constamment demander quand est ce qu'elle mange, où est son lit. Elle est très désorientée. Donc ce sont essentiellement des stéréotypies de ce type. Mais on a aussi des stéréotypies motrices donc là, c'est par exemple

des résidents qui vont beaucoup déambuler. On a par exemple, un résident qui déambule toute la journée, donc il fait tout le tour de l'UHR. Donc notre UHR en fait, il est un peu différent, je pense, par rapport aux autres, parce qu'il est un peu... en fait c'est juste un couloir, il n'est pas très grand. Ça appartient à l'hôpital public, donc ce n'est pas très très grand. C'est vrai que c'est un peu restreint l'environnement. Mais sinon, c'est surtout les troubles de ce type, après il y en a qui ont beaucoup d'agressivité, avec des insultes, il peut y avoir des coups envers des soignants. Donc ça arrive assez régulièrement. Après, il y a aussi des résidents qui sont apathiques. La majorité des patients que j'ai, ils ne communiquent pas. Il doit en avoir 3-4 qui vont communiquer, où communiquent par des oui, des non, qui disent bonjour, mais voilà, c'est assez restreint comme communication. Donc c'est essentiellement ce type de troubles du comportement qu'on va retrouver à l'UHR. Après du côté du PASA, là c'est plus des comportements, bah c'est pareil des comportements moteurs aberrants. Il peut y avoir des résidents qui vont répéter toujours la même phrase, ou qui vont avoir par exemple des délires sur certaines choses.

Oui je vois des hallucinations aussi peut-être.

Oui voilà des hallucinations, et il y en a aussi chez les patients de l'UHR. C'est pas mal porté sur la psychiatrie, il y a pas mal de délires.

Ok. Est-ce que vous pouvez m'exposer quelques situations, où l'environnement qu'il soit physique ou social, où vous pensez qu'il était à l'origine de troubles de comportement ?

Alors donc pour l'environnement social, en fait nous c'est aussi particulier parce que normalement dans l'UHR c'est une équipe dédiée que ce soit au niveau des AS et ASH. Et nous donc c'est différent, on n'a pas une équipe dédiée, du coup les résidents n'ont pas vraiment de repères par rapport à ça, ils n'ont pas toujours les mêmes personnes qui viennent. Donc ça impacte pas mal sur leur comportement. Donc par exemple comme situation pour l'environnement social, si certains soignants n'ont pas forcément eu de formation sur les spécificités de ces résidents-là, ils vont plus être par exemple agressifs dans leur intonation de voix, ou ils ne comprennent pas que ce sont des personnes qui sont quand même malades. Donc c'est vrai que ça impacte pas mal sur leur agressivité, ils vont par exemple, moins participer à des activités, pour les stimuler ça va être plus compliqué. Au niveau de l'environnement social c'est plus ce style. Après, il y a certains soignants qui comprennent l'utilité de les stimuler, de la spécificité même de l'ergothérapie. D'apporter par exemple au

niveau du repas des aides techniques et donc là les soignants certains vont comprendre vraiment à quoi ça sert et d'autres qui ne vont pas vraiment comprendre et qui vont continuer à donner à manger à des résidents alors qu'ils sont en capacité de le faire de manière autonome grâce aux aides techniques. Donc là voilà, l'environnement social va avoir un impact sur leur participation à ces activités-là.

D'accord et du coup est-ce que vous avez pu observer une situation où c'était l'environnement physique qui était à l'origine de troubles ?

Euh oui, bah du coup on a pu mettre en place des tableaux sensoriels, je ne sais pas si tu vois ce que c'est.

Oui si je vois oui.

Voilà donc là on a commandé un sablier et un triskèle, que l'on va accrocher au mur. Donc pour l'instant on n'a pas mesuré l'impact mais je pense que ça va déjà les stimuler au niveau sensoriel et tactile. Ça va avoir un impact positif. Après, au niveau de l'environnement, quelle situation je peux avoir à te donner. Bah par exemple, on a une salle Snoezelen, donc là on la mise en accès libre. Car avant elle était fermée et ouverte uniquement quand il y avait soit moi, soit la psychomotricienne qui est présente. Mais là du coup elle est, tout le temps, ouverte et les patients vont beaucoup plus d'eux même et c'est vrai que parfois, ils y rentrent et ils y restent. Ils écoutent de la musique, regardent les stimulations lumineuses et ça les apaisent. Ils peuvent eux même faire la sieste à l'intérieur et c'est vrai que ça apporte quand même un bénéfice assez important au niveau des troubles du comportement.

Et au niveau de l'environnement social, est ce que vous avez mis des choses, pour peut-être former les soignants aux troubles du comportement ?

Alors oui du coup, on a, parce que je m'étais rendu compte que les soignants ne comprenaient pas vraiment ce que c'était l'ergothérapie, mais comme dans beaucoup de lieux je pense. J'ai mis en place, j'ai établi une fiche de poste où j'ai expliqué les spécificités, les activités que je pouvais mettre en place avec les résidents. Et aussi je travaille en collaboration avec la psychomot', on a une journée en commun le vendredi et le mercredi matin et du coup c'est vrai qu'ils ne comprenaient pas vraiment ce que c'était aussi la différence entre nos deux métiers, donc là on a établi des fiches de postes. Et on a aussi mis en place des récapitulatifs d'activités qu'on pouvait faire en commun, donc par exemple, la gym douce que l'on a faite toutes les deux. Donc là on a expliqué les objectifs pour les résidents, ce que ça pouvait leur

apporter, on a fait pareil pour le jardin thérapeutique et pour la cuisine thérapeutique. Et c'est vrai que de d'expliquer le fonctionnement de ... même on a établi une fiche, qu'on appelle une fiche de vie quotidienne, qui reprend le parcours de vie du résident avec ses habitudes de vie et son histoire de ce qu'il faisait, sa profession, s'il a des enfants et ça reprends toutes les activités de vie quotidienne, on a mis le repas, la toilette, l'habillage et pour les troubles du comportement aussi on a rajouté une case. Et du coup on a fait ça pour chaque résident et les soignants peuvent le compléter au fur et à mesure. Comme ça, ça leur permet de participer aussi à la prise en soin du résident et comme ils sont quand même beaucoup plus présents que nous, au quotidien avec eux. Donc c'est vrai que c'est assez positif comme projet.

Oui c'est sûr, ça leur permet de plus s'investir dans la prise en soin. Et j'avais vu que les troubles du comportement, apparaissent plus au niveau de la toilette, est ce que vous avez déjà eu ce, cette problématique-là ou pas ?

Alors oui, alors on a une résidente, qui est complètement réfractaire à la toilette. Donc c'est assez compliqué de ... même pour la stimuler en fait. Déjà elle ne participe pas beaucoup à la toilette sauf pour le déshabillage. Et elle est très très agressive, elle insulte les soignants, elle peut même aller jusqu'à les frapper, donc c'est vrai que c'est assez compliqué. On a essayé de mettre en place des méthodes un peu, des médiations, par exemple on lui a donné des poupons pour voir si éventuellement ça pouvait avoir un impact sur son comportement, mais ça n'a pas trop marché. Mais là on va essayer de mettre en place des pictogrammes avec les étapes de la toilette, pour un petit peu lui expliquer comment ça se passe. Mais c'est vrai que pour elle, c'est la seule résidente où il est compliqué de faire la toilette. On a essayé même, que ce soit un soignant homme ou femme, mais ça ne change pas vraiment en fait. Il y a uniquement avec elle où c'est très compliqué pour la toilette. Comme elle devient très agressive et insulte les soignants, qui sont un petit peu à bout. Donc on essaie de trouver des alternatives mais ce n'est pas facile.

Oui je veux bien comprendre ça. Et sinon bon sûrement que les bâtiments étaient déjà faits à votre arrivée, mais est-ce qu'au niveau architectural, donc autre que matériel, fin là vous m'avez dit que vous avez mis des panneaux sensoriels, mais au niveau vraiment architectural, est-ce que vous avez une idée d'aménagement qui serait possible et qui permettrait d'atténuer les troubles au quotidien ?

Euh donc là en fait, on a eu des travaux, ils les ont finis juste avant que j'arrive. Donc avant il n'y avait pas vraiment de salle à manger, c'était assez petit en fait. Donc là ils ont agrandi la salle à manger, donc c'est là où on fait généralement les activités et ils ont fait aussi un bureau, où on peut proposer plus d'activités en individuel. Mais c'est vrai qu'on s'en sert un peu moins, puisqu'en fait les soignants l'utilisent beaucoup pour leur salle de pause, donc c'est assez compliqué. On est un peu en train de se battre constamment, la cadre nous soutient heureusement, mais c'est compliqué de mettre en place des activités dans ce bureau mais sinon oui il faudrait qu'il y ait une pièce en plus je pense pour vraiment qu'il y ait un espace dédié. Même pour les résidents, qu'il y est même un salon, un vrai salon, parce que là c'est tout dans la salle à manger, avec la cuisine thérapeutique qui est englobée dedans. Et on a aussi un petit jardin. Et donc là normalement on a un projet qui est en cours avec l'ARS. Ils nous ont débloqués un budget pour qu'on puisse créer une véranda, comme ça on aurait une pièce en plus pour faire nos activités et ils auraient toujours l'accès sur le jardin. Sinon déjà je pense, que l'idéal se serait plus grand que celui qu'il y a actuellement et qu'il y ait une salle en plus, vraiment spécifié, que ce soit le salon et une salle d'activité.

Ok, et à part l'aménagement physique ou social, est ce que vous avez déjà mis en place, ou vous avez-vous une idée de comment l'ergothérapeute peut agir afin de limiter les troubles du comportement ?

Pour moi c'est surtout essentiellement au niveau de l'aménagement social en fait. Je pense que si on avait une équipe dédiée ça serait déjà plus simple pour les résidents de se repérer. Après éventuellement peut-être avec l'environnement avec les familles, parce que c'est vrai qu'on n'a pas beaucoup de contact avec eux, parce que généralement les résidents ils ne sont pas... fin ils ont des limites mais c'est limité et il y en a qui en ont pas du tout donc je pense que avoir déjà uniquement un repère de personne qu'ils connaissent, même si ils ne les reconnaissent pas vraiment, déjà quand il y a par exemple leurs enfants qui viennent ils ont plus le sourire, ils sont de suite plus détendus et moins agressifs. Donc c'est vrai qu'avoir plus de lien avec la famille serait déjà un bon point. Pour ça avec la psychomot', on a mis en place un cadre photo, avec la photo du résident au milieu et on met un petit peu tout son parcours de vie autour. Donc par exemple, un de mes résidents était banquier, donc on a mis des photos de la banque où il travaillait, on a mis une photo de sa femme, de ses enfants, de ce qu'il aimait faire. Il était DJ donc on a mis des photos de musique, un peu pour qu'il se repère. Ça marche pas mal sur certains résidents mais moins avec d'autres qui ont un niveau de compréhension assez limité.

Oui après ça dépend de chaque personne.

Oui voilà, c'est limité des fois. Mais je pense que oui, s'il avait déjà plus de relation avec les familles, ce serait déjà beaucoup mieux.

Ok. Et selon vous l'aménagement de l'environnement dans le cadre de trouble du comportement, nécessite-t-il d'une collaboration pluridisciplinaire ?

Oui je pense que déjà quand on travaille en lien avec la psychomot' et moi, plus l'ensemble de l'encadrement que ce soit avec le médecin, la cadre, c'est vrai que c'est déjà ... ça avance beaucoup mieux, les projets et tout. Par exemple, avant on avait un autre cadre et c'est vrai qu'elle était assez réticente à l'idée par exemple, rien que de coller des affiches sur les murs, c'était assez compliqué. Donc maintenant c'est un peu mieux, on a le droit d'afficher des posters, des photos. La cadre est beaucoup plus disponible. Mais après c'est vrai que de travailler en collaboration avec l'ensemble de l'équipe, quand on fait un STAFF, le vendredi pour l'UHR, c'est vrai qu'on travaille beaucoup mieux quand on collabore tous ensemble, chacun exprime son point de vue. Même si les équipes changent à chaque fois, chacun peut quand même apporter sa vision des choses et c'est beaucoup plus constructif.

Ok d'accord. J'ai fait le tour de mes questions, est-ce que vous auriez quelque chose à rajouter concernant votre pratique professionnelle auprès de cette population ?

Après c'est vrai oui, d'adapter l'environnement, c'est vrai que c'est le plus important pour ces résidents, puisque ça agit vraiment sur leur participation aux activités, que ce soit c'est tout bête, mais d'éteindre la télé ou la radio pendant les activités, bah du coup ils sont beaucoup plus calmes et puis même ils sont moins anxieux en fait. C'est de suite bénéfique.

L'entretien se finit par des remerciements et des salutations.

Annexe N°5 : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute E2 :

Entretien en visioconférence, réalisé le lundi 8 mars 2021.

La retranscription de l'entretien commence après des salutations et le rappel que l'entretien sera enregistré puis utilisé pour l'analyse de mon mémoire.

Les phrases en caractère gras désignent que c'est moi qui parle, les autres sont les moments où l'ergothérapeute prend la parole.

Alors juste pour vous rappeler mon mémoire porte sur l'accompagnement par l'ergothérapeute, des troubles du comportement de la personne atteinte d'Alzheimer et notamment sur l'aménagement de l'environnement qu'il soit social ou physique. Donc pour qu'on soit d'accord sur les mêmes définitions, pour moi, social ce sont les personnes qui entourent le patient et physique, c'est tout ce qui est matériel et architectural.

D'accord.

Alors du coup je vais commencer par une première question afin de mieux vous connaître. Alors pouvez-vous m'évoquer votre parcours professionnel en lien avec la prise en soin des personnes atteintes d'Alzheimer ?

Alors oui, donc je suis ergothérapeute depuis maintenant 5 mois à peu près. En fait, je suis jeune diplômée, je n'ai que 22 ans. Et du coup, ça fait seulement depuis février que je travaille, donc 2 mois environ que je travaille avec des personnes atteintes d'Alzheimer.

D'accord et dans quel type de structure travaillez-vous ?

Alors, je travaille actuellement à mi-temps en UHR donc Unité d'Hébergement Renforcé et un autre mi-temps en UCC donc Unité Cognitive Comportementale dans un SSR Gériatrique.

D'accord, donc pour les questions sur votre parcours c'est bon. Maintenant je vais vous poser des questions sur la prise en soin ergothérapique du patient atteint de la maladie

d'Alzheimer et ayant des troubles du comportement. Donc quels types de troubles du comportement vous avez déjà pu observer lors de votre pratique professionnelle ?

Alors euh... beaucoup d'agressivité, des patients violents envers les équipes soignantes mais aussi les autres résidents. Des patients aussi qui crient beaucoup, qui ont des hallucinations. Et... de l'automutilation aussi.

D'accord. Et avez-vous remarqué un ou des moments de la journée en particulier, où il y a régulièrement l'apparition de troubles du comportement ?

Oui bien sûr, j'ai observé ça surtout à l'UHR, où généralement les troubles apparaissent en fin de journée, ils sont assez fréquents vers je dirais ... 17 heures. Et à l'UCC, je dirais plutôt l'après-midi. Le matin, ils sont souvent calmes et coopérants pour les activités. Et c'est vrai que le matin ils émergent, ils se réveillent à l'heure qu'ils veulent donc ils ne sont déjà pas tous dans la salle commune en même temps. Et vers 16 heures 30-17 heures, on part avec la psychomot', l'infirmier de jour et l'AS de jour, donc je pense qu'ils ressentent se vide. Les médicaments jouent aussi un rôle là-dedans, ils les ont le midi et les reprennent au gouter, donc le temps que ça fasse effet voilà quoi.

D'accord. Et est-ce que vous pourriez m'exposer quelques situations, où l'environnement, qu'il soit physique ou social, était à l'origine de troubles du comportement du malade Alzheimer ?

Euh oui. Par exemple, je pense à un monsieur qui est atteint de la maladie d'Alzheimer et qui est très peu communicant. Il a un « grasping réflexe » très important, c'est-à-dire qu'il attrape et sert très fort tout ce qu'il trouve dans son environnement. Que ce soit les mains, les vêtements etc.... Et du coup ça engendre des complications lors des repas et de la toilette par exemple parce qu'il est sans arrêt en train d'attraper les mains des soignants, ce qui rend la tâche plus compliquée.

Et pour résoudre entre guillemets cette situation, qu'est-ce que vous avez pu mettre en place ?

Euh pour résoudre cette situation, on lui a donné des objets pour occuper ses mains comme des peluches par exemple ou des serviettes de tables.

D'accord et est-ce que vous auriez une autre situation en tête ?

Oui, par exemple un autre monsieur qui croit toujours qu'on lui a tout volé dans sa chambre et devient par moment très agressif. Alors qu'en fait c'est lui qui se trompe de chambre. Et du coup pour résoudre ça, on a mis en place une affiche sur sa porte indiquant sa chambre pour faciliter son repérage spatial.

Ok d'accord. Et sinon lors d'une prise en soin, quels moyens avez-vous pu mettre en place, pour intervenir sur l'environnement social du malade Alzheimer, afin de limiter ses troubles du comportement ?

Alors j'ai en tête une dame qui a du mal à supporter les autres résidents. On essaye au maximum de la faire manger avec tous les résidents dans la salle commune, dans un objectif de socialisation. Et aussi de la faire participer un maximum aux activités que je mets en place. Mais parfois cela engendre plus d'agressivité qu'autre chose. La solution dans ce cas-là que j'ai trouvé, est de la ramener dans sa chambre. Elle devient d'un coup moins agressive et plus calme.

Ok, et j'ai la même question avec l'environnement physique. Quels moyens avez-vous pu mettre en place, pour intervenir sur l'environnement physique du malade Alzheimer, afin de limiter ses troubles du comportement ?

Euh bah je peux reprendre le même exemple que précédemment avec la dame. Elle a des gros troubles de l'audition et donc s'énerve vite quand elle ne comprend pas ce qu'on lui dit et peut devenir assez agressive. Je veille donc à faire des activités en petits groupes quand elle est là ou même en individuel dans un environnement calme pour diminuer cette agressivité. Sinon pour aménager l'environnement je pense que c'est plutôt du cas par cas, les résidents sont souvent rassurés par des images, des souvenirs, très souvent de leurs parents et non de leurs enfants car ils s'en souviennent très peu. Par des objets qui leur parlent aussi, par exemple j'ai un monsieur qui a un accordéon dans sa chambre, il y tient beaucoup et aime en parler. Donc je lui en parle quand il a besoin d'être apaisé. Au niveau des couleurs des murs, je pense surtout qu'ils doivent être clairs, avec des contrastes au niveau des portes et du sol, pour bien tout délimiter, ce qui peut permettre de les rassurer d'autant plus qu'en vieillissant ils ne voient plus très bien.

D'accord et pensez-vous que l'ergothérapeute peut agir d'une autre façon afin de limiter les troubles du comportement ?

Oui donc l'aménagement de l'environnement physique et social est l'élément de base, mais il y a aussi le snoezelen, ou alors le fait de faire des activités significatives pour la personne, comme par exemple la création d'un livre Montessori sur une activité que pratiquait la personne. Ou alors une activité tricot comme on a beaucoup de dames qui aimaient faire ça auparavant. Euh la musique aussi, qui permet très souvent de calmer les troubles du comportement.

Ok. Euh selon vous l'aménagement de l'environnement dans le cadre de trouble du comportement, nécessite-t-il une collaboration pluridisciplinaire ?

Oui bien sûr. L'ergothérapeute travaille toujours en équipe pluridisciplinaire. Les unités fermées sont constituées généralement d'un rééducateur, dont un ergothérapeute et/ou un psychomotricien, d'un infirmier et d'aides-soignantes. Les décisions se prennent donc en concertation avec toute l'équipe pluri' de jour comme de nuit, car les changements faits la journée peuvent impacter les nuits et inversement.

Ok, bah l'entretien est bientôt terminé, est-ce que vous avez autre chose à m'apporter, des compléments aux informations, que vous m'avez déjà donné, concernant votre pratique auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et ayant des troubles du comportement ?

Non, je pense que c'est bon. Rien ne me vient en tête.

L'entretien se finit par des remerciements et des salutations.

Annexe N°6 : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute E3 :

Entretien téléphonique réalisé le mardi 9 mars 2021.

La retranscription de l'entretien commence après des salutations et le rappel que l'entretien sera enregistré puis utilisé pour l'analyse de mon mémoire.

Les phrases en caractère gras désignent que c'est moi qui parle, les autres sont les moments où l'ergothérapeute prend la parole.

Donc juste pour rappel, mon mémoire porte sur l'accompagnement par l'ergothérapeute, des troubles du comportement de la personne atteinte d'Alzheimer et en fait je me suis centrée surtout sur l'aménagement de l'environnement donc qu'il soit social ou physique.

D'accord.

Et pour qu'on soit d'accord sur les définitions de social et physique, pour moi, social c'est les personnes qui entourent le patient et physique, c'est tout ce qui est matériel et architectural.

D'accord oui.

Donc je vais commencer l'entretien par vous poser une question pour apprendre à mieux vous connaître. Donc pouvez-vous m'évoquer votre parcours professionnel en lien avec la prise en soin des personnes atteintes d'Alzheimer ?

Euh oui. Bah j'ai été diplômé en juillet 2018. Euh d'abord j'ai commencé à travailler sur un hôpital où il y avait des services, fin un service de médecine, de SSR, il y avait des services d'EHPAD, euh un service d'unité enfin une USLD. Donc des soins de longue durée. Et dans cet établissement il y avait un PASA donc un pôle d'activité et de soins adaptés. Et j'intervenais à 20 % dans un premier temps dans cette unité, donc pour faire des ateliers thérapeutiques et accompagner surtout l'ASG pour coordonner un peu ces ateliers, savoir comment répondre à ses objectifs thérapeutiques. Et ensuite au sein de cet établissement, ils ont créé un nouveau poste d'ergothérapeute, uniquement dédié à la filière Alzheimer. Donc moi, j'ai commencé à travailler dans cette unité en avril 2019 et puis j'interviens sur trois

PASA, une UHR, une ESA et un accueil de jour maladie neurodégénérative. Donc avec le Covid par contre, les trois PASA sont fermés donc il reste l'ESA, l'accueil de jour et euh l'UHR.

D'accord et est-ce que vous avez déjà suivi des formations complémentaires en lien avec les troubles du comportement de la personne atteinte d'Alzheimer ?

Euh non pas depuis ma sortie de diplôme.

Ok, d'accord. Et juste petite question quel âge vous avez ?

26 ans.

D'accord merci. Donc du coup on va passer maintenant à la seconde partie, plus sur la prise en soin ergothérapique du patient atteint d'Alzheimer et ayant des troubles du comportement. Donc quels types de troubles du comportement avez-vous déjà pu observer lors de votre pratique professionnelle ?

Donc à l'UHR, donc bah nous on reçoit des personnes qui ont des troubles du comportement modérés à sévères. Il y a la neuropsychologue qui fait l'inventaire euh...

Le NPI, l'inventaire neuropsychologique ?

Oui voilà, l'inventaire neuropsychologique version équipe soignante. Et plus particulièrement souvent c'est la déambulation, euh après on a aussi beaucoup euh... d'apathie, des troubles de l'humeur, des troubles du sommeil et parfois de l'agressivité verbal, de l'agressivité physique, euh irritabilité, trouble de l'appétit aussi souvent, ça va souvent avec le sommeil, s'ils n'ont bien sûr pas dormi de la nuit, tout leur comportement sur la journée va être modifié. Donc voilà globalement les troubles du comportement.

Ok, est ce que vous avez remarqué un ou des moments de la journée en particulier, où il y a régulièrement l'apparition de troubles du comportement ?

Euh oui c'est surtout en fin de journée, à partir de 16 heures. Ils commencent à avoir euh... fin une augmentation des troubles du comportement. Parce que c'est un moment où ils ont un creux, ils n'ont plus d'activités, parce qu'ils ont pris le goûter et souvent les activités thérapeutiques sont terminées à cette heure-là. Donc c'est souvent à partir de cet horaire-là, où le soleil commence à se coucher et donc du coup les troubles du comportement commencent à augmenter.

Ok d'accord. Pouvez-vous m'exposer quelques situations, où l'environnement donc qu'il soit physique ou social, était à l'origine de troubles du comportement du malade Alzheimer ?

Euh...oui. Je réfléchis.

Oui oui, pas de soucis, prenez votre temps.

Euh bah souvent... moi je constate que c'est beaucoup la communication qui est super importante et qui peut justement faire augmenter ou justement apaiser les troubles du comportement. C'est la manière dont on s'exprime avec la personne qui est essentielle. Donc par exemple, au moment de la toilette euh... si c'est plutôt le matin, il faut déjà respecter les habitudes de la personne, c'est-à-dire savoir si la personne a plutôt l'habitude de se laver avant le petit-déjeuner ou plutôt après. Si on veut partir sur un modèle de soin comme dans les services de médecine SSR ou d'EHPAD, ça ne fonctionne pas, donc ça augmente les troubles du comportement. Et la communication, c'est-à-dire la manière dont on va les recentrer, c'est-à-dire par exemple si euh...si on sort de leur habitude parce que justement ce jour-là on ne peut pas faire leur toilette avant qu'ils aillent déjeuner, bah c'est, l'important c'est de leur expliquer euh...les prendre calmement en individuelle pour essayer de leur expliquer que bah « aujourd'hui on est désolé, on ne va pas pouvoir faire votre toilette avant déjeuner, on n'a pas le temps ». Mais demain par contre on prendra en compte leurs habitudes. Donc c'est la communication qui est très importante. Après on niveau de l'environnement, bah souvent c'est au niveau du repas, il faut prendre en compte les habitudes des personnes, peut-être qu'avant elles aimaient manger en groupe ou elles avaient une vie sociale riche, bah maintenant avec l'augmentation de leurs troubles du comportement, bah parfois elles sont, elles sont plus apathiques, elles ont moins envie de faire des activités, donc même manger elles n'ont pas forcément envie, ni avoir une relation sociale. Donc euh... le bruit, la lumière forte peut les gêner, pour la discussion des autres résidents ça peut aussi les déranger. Si on remarque qu'ils se lèvent, qu'ils veulent sortir de table, ça évoque peut-être qu'ils ne sont pas à l'aise dans cette situation, cet environnement. Donc nous du coup on a...ils ont une salle à manger mais à côté on a notre cuisine thérapeutique ouverte. Donc du coup bien souvent, on peut les mettre en individuel dans la cuisine pour essayer d'adapter justement l'environnement pour comment dire...avoir plus d'intimité, fin un temps calme.

Ok et lors d'une prise en soin, quels moyens avez-vous pu mettre en place, pour intervenir sur l'environnement physique du malade Alzheimer, afin de limiter ses troubles du comportement ?

Bah justement on avait fait ça par rapport au repas. Euh ouais, on avait mis la personne seule au niveau de la cuisine thérapeutique et où il y avait moins de lumière, parce que ça peut apaiser au niveau visuel. Donc un environnement sans bruit avec une luminosité pas trop agressive. Et on lui avait euh... adapté son plateau. Parce que aussi, c'était une personne qui n'arrivait pas à attendre, avec des troubles de l'inhibition, elle n'arrivait pas à s'empêcher de se lever tant que le repas n'était pas fini, donc elle n'arrivait pas à attendre les autres résidents entre chaque plat. Donc du coup on a tout regroupé sur son plateau de l'entrée au dessert et on la laissait dans cet environnement calme et on a réussi à lui faire prendre son repas d'une traite.

D'accord et quels moyens avez-vous pu mettre en place, pour intervenir cette fois-ci, sur l'environnement social du malade Alzheimer, afin de limiter ses troubles du comportement ?

Euh... je réfléchis en même temps...bah il y a tellement de situation. Donc pour en prendre une en exemple, bah par exemple euh bah...bah plus, fin pour moi c'est plus, l'environnement social, c'est au niveau de, d'essayer en fin de journée d'abaisser le niveau sonore pour pas euh... même nous entre collègues, faut s'habituer à parler moins fort, avoir la voix un peu plus douce, essayer de leur expliquer tout en détails, le déroulement de fin de journée. Et ça permet aussi d'apaiser les troubles du comportement. Et justement ce qu'on a essayé de mettre en place, c'est une activité sur la fin de journée qui va être un peu plus calme, comme des lectures de contes ou des choses comme ça, que les ASG peuvent faire pour apaiser. Donc diminuer le niveau sonore, couper la musique, euh... essayer de les situer dans le temps pour leur expliquer que ça va être la fin de journée quoi et de les apaiser.

Pensez-vous que l'ergothérapeute peut agir d'une autre façon afin de limiter les troubles du comportement ?

Euh, bah après moi j'ai réalisé des formations auprès des soignants pour réexpliquer justement les troubles du comportement liés à la maladie et quelle posture on peut avoir en tant que soignant et aussi comment on adapte les activités, en respectant les habitudes de vie. Donc c'est surtout former les soignants, je pense qu'il y a une grosse partie c'est, c'est la communication et la relation avec la personne. Sinon je fais beaucoup d'activités

thérapeutique et justement former le personnel à euh comment adapter l'activité à chaque personne. Donc euh, à chaque fois en effet on adapte l'activité en aménageant l'environnement à la personne. Et on propose surtout des activités qu'ils réalisaient auparavant, donc en prenant en compte leurs habitudes. Donc on a des cuisines thérapeutiques, pâtisseries, ateliers motricités, on fait aussi des ateliers cognitifs, plutôt le matin du coup. Ensuite là bah le printemps-été va arriver, donc ils font souvent atelier jardinage, euh qu'est-ce qu'on fait d'autres ? Avant ils faisaient, bah avant le Covid, ils faisaient aussi les courses thérapeutiques pour préparer les repas. Et puis maintenant en fin de journée, ils essaient d'instaurer une petite activité comme ça lecture de conte ou voilà. Et bien souvent les soignants disent que les personnes sont complètement différentes quand elles sont en activités et quand elles ne le sont pas. Elles sont beaucoup plus apaisées, participatives, souriantes, elles échangent avec le groupe, alors que quand elles sont euh... dans un petit salon, seules, elles prennent... entre eux ils ne prennent pas forcément l'initiative de discuter justement. Donc souvent les soignants mettent un fond de musique et il y en a qui peuvent chanter etc., mais ils ne prennent pas l'initiative de discuter entre eux. C'est pour ça que c'est important de faire des activités de groupe aussi, pour le lien social. Mais aussi parce qu'on se rend compte des capacités cognitives qu'ils ont encore préservées et qu'il faut stimuler.

D'accord et selon vous l'aménagement de l'environnement dans le cadre de trouble du comportement, nécessite-t-il d'une collaboration pluridisciplinaire ?

Euh bah oui, c'est indispensable. Parce qu'il faut qu'ensuite la démarche, fin ce qu'on essaie de mettre en place, parce que nous en ergothérapie on a le regard d'analyse, analyser l'activité, analyser le comportement de la personne donc on a un côté très observateur et d'analyse que les soignants n'ont pas forcément acquis pendant leur formation en tout cas. Et du coup nous ce qu'on essaie de mettre en place, faut forcément le transmettre à l'équipe donc c'est pour ça qu'il faut participer au STAFF, aux réunions d'équipe et faut essayer de venir plusieurs fois dans la semaine dans l'unité pour qu'il y est une continuité et reformer à chaque fois le personnel et leur expliquer comment faire.

Euh et bien j'ai fait le tour de mes questions, souhaitez-vous m'apporter des compléments aux informations, que vous m'avez déjà donné, concernant votre pratique auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et ayant des troubles du comportement ?

Euh bah non, en tout cas fin, ce qui est le plus important pour les troubles du comportement c'est d'essayer de savoir en fait, d'où, euh fin quelle est l'origine de ces troubles du comportement et au début c'est important que l'infirmière et le médecin fin, toute l'équipe, vérifie si c'est pas d'abord un problème somatique, parce que bien souvent les personnes, elles peuvent être agressifs parce qu'elles sont en rétention d'urine ou quelque chose comme ça, donc faut vraiment, il y a pas que l'aménagement de l'environnement, faut d'abord voir aussi d'un point de vue médicale. Il ne faut pas oublier cet aspect-là en fait. Après c'est vrai que la question de l'aménagement de l'environnement revient toujours, même quand on fait une activité, on est toujours obligé d'adapter l'environnement, il faut réfléchir, bah dans quelle pièce on se met, pourquoi, comment on installe les tables, les chaises, enfin l'environnement il est toujours présent, c'est indispensable.

L'entretien se finit par des remerciements et des salutations.

Annexe N°7 : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute E4 :

Entretien téléphonique, réalisé le vendredi 12 mars 2021.

La retranscription de l'entretien commence après des salutations et le rappel que l'entretien sera enregistré puis utilisé pour l'analyse de mon mémoire.

Les phrases en caractère gras désignent que c'est moi qui parle, les autres sont les moments où l'ergothérapeute prend la parole.

Donc juste pour vous rappeler mon mémoire porte sur l'accompagnement par l'ergothérapeute, des troubles du comportement de la personne atteinte d'Alzheimer. Et notamment sur l'aménagement de l'environnement, qu'il soit social ou physique. Et pour qu'on soit d'accord sur les mêmes définitions, pour moi, social ce sont les personnes qui entourent le patient et physique, c'est tout ce qui est matériel et architectural.

D'accord. C'est bon oui oui on est d'accord.

Parfait donc ma première question c'est : pouvez-vous m'évoquer votre parcours professionnel en lien avec la prise en soin des personnes atteintes d'Alzheimer ?

Alors euh, je suis diplômée de l'école de X depuis 2002. J'ai commencé en gériatrie en 2002 sur un secteur un petit peu varié, c'est-à-dire que j'avais des patients d'EHPAD, de long séjour et SSR. Donc avec des patients atteints déjà là, de type démentiel. Et ensuite j'ai changé d'établissement pour venir uniquement travailler dans un EHPAD, avec des activités qui ont été mises en place vraiment spécifiées EHPAD. Et j'ai changé d'établissement pour venir sur le CHU de X sur le pôle gérontologique, pendant 3 ans avec une USLD, EHPAD et UHR donc unité d'hébergement renforcé avec des patients qui ont des gros troubles du comportement. Ensuite j'ai fait un peu de SSR gériatrique avec des retours à domicile de patients pareil atteints de plus ou moins de troubles démentiels, plus ou moins avancés. Et là maintenant, je suis sur l'Unité Cognitive Comportementale UCC, donc du court séjour et du moyen séjour, avec des patients avec des gros troubles du comportement liés à des démences, voilà depuis euh 2 ans.

D'accord petite question quel âge avez-vous ?

J'ai 39 ans et demi. Trois quarts. *Rires*

***Rires* D'accord et avez-vous déjà suivi des formations complémentaires en lien avec les troubles du comportement de la personne atteinte d'Alzheimer ?**

Oui. Alors j'ai suivi il y a très longtemps, au tout début de ma carrière, une formation sur la communication et la euh... sur la relation spécifique avec la personne Alzheimer et c'était sur la, pas sur la re-verbalisation mais sur la...reformulation voilà. Et ensuite j'ai suivi une formation Humanitude, une formation Snoezelen, une formation toucher-massage qui n'est pas forcément que pour les personnes âgées. Et voilà ouais.

Ok. Et du coup maintenant au niveau de la prise en soin ergothérapique du patient atteint d'Alzheimer et ayant des troubles du comportement. Quels types de troubles du comportement avez-vous déjà pu observer lors de votre pratique professionnelle ?

Alors beaucoup de choses.

Oui je pense bien.

Mais alors on va partir du moins gênant, on va dire. Fin moins gênant, en termes de prise en charge. Donc des syndromes un peu de glissement, des dépressions, apathies, désintérêt de tout, des patients qui pleurent beaucoup, euh voilà il y a tout ça. Après en trouble du comportement bah la déambulation, l'opposition aux soins, l'agressivité verbale, l'agressivité physique. Voilà là comme ça je ne vois rien d'autre, j'ai plus trop d'idées. Voilà j'essaie de revoir un petit peu tous les patients que j'ai croisés, mais voilà, c'est principalement la déambulation, l'agressivité, les angoisses de fin de journée, la désorientation aussi temporo-spatiale, très compliqué mais voilà.

OK, et avez-vous remarqué un moment de la journée en particulier, où il y a régulièrement l'apparition de troubles du comportement ?

Alors euh, c'est beaucoup plus flagrant dans les moments où ils sont inoccupés, donc souvent c'est l'après-midi vers 17 heures. Et après par contre on se rend compte qu'au final c'est dès qu'ils ne sont plus occupés qu'ils ont des troubles. Donc ça arrive aussi en fin de matinée avant le repas, après le moment où ils ont fini la toilette et le moment où on arrive au temps du repas, où l'agitation se fait beaucoup ressentir aussi. La déambulation devient beaucoup plus importante aussi à ce moment-là. Il y a de l'agressivité aussi parce qu'ils sont au

moment des soins. Donc j'ai envie de dire après euh il y en a un peu tout le temps. Après il y en a c'est au couché, parce qu'ils n'ont pas le repère au niveau de l'espace fin dans le temps, que c'est l'heure de se coucher donc il y a de l'opposition aux soins. Donc j'ai envie de dire ça dépend de la personne et du trouble. Après voilà les notre, ils sont quand même bien avancés dans les troubles du comportement.

D'accord. Pouvez-vous m'exposer quelques situations, où l'environnement donc là qu'il soit physique ou social, où l'environnement du coup était à l'origine de troubles du comportement du malade Alzheimer ?

Euh... Alors euh. Alors au niveau de l'environnement physique euh... Si, on a monsieur du coup qui euh, non ce n'est pas bon. Je cherche.

Oui, oui, pas de soucis.

Moi j'ai eu des situations d'opposition aux soins, parce que le patient n'était pas réveillé, parce qu'il dormait encore, parce que les volets étaient fermés par exemple. Donc pour lui c'était encore le soir, fin encore la nuit plutôt, donc il ne comprenait pas pourquoi on le réveillait pour faire la toilette par exemple. Et après au niveau de l'environnement... Alors on a des patients c'est pareil euh j'essaie de trouver des exemples. Alors sur l'environnement social, on en a régulièrement, c'est des agressivités, parce qu'il y a des patients du coup qui déambulent et qui entrent dans les chambres des autres et du coup ça génère de l'agressivité chez les autres. Donc là voilà un peu des phénomènes d'agressivité, euh d'hétéro-agressivité pour le coup envers les personnes qui rentrent dans les chambres des autres, donc c'est un peu l'environnement, fin si c'est un peu l'environnement social remarquez. Après on a des comportements de personne après qui par exemple, s'assoient devant les portes de l'ascenseur, parce qu'ils savent que c'est par là qu'ils peuvent sortir, donc ils s'installent et attendent que l'ascenseur arrive. Et il n'y a pas moyen de les faire partir, parce que sinon ça devient le pugilat. Voilà, on en avait un ce matin comme ça. Voilà. Il y en a régulièrement après de là à dire que c'est, c'est souvent lié en fait à l'environnement qu'il soit physique ou social. Après il faut identifier les choses, parce que c'est un ensemble de facteurs, fin voilà un ensemble de phénomènes et physiques et sociaux. Euh des fois on a des gens qui sont persuader que la chambre du voisin c'est la leur et du coup ils les sortent de leur propre chambre en pensant que c'est celle du patient fin voilà. Donc on a des mélanges un petit peu, après voilà.

Ok. Euh lors d'une prise en soin, quels moyens avez-vous pu mettre en place, pour intervenir sur l'environnement physique du malade Alzheimer, afin de limiter ses troubles du comportement ?

Alors euh, bah là, on a fait un truc par exemple pour l'environnement physique, on a un monsieur qui voulait absolument aller ramasser ses patates, parce qu'il pensait que ça allait geler. Et donc du coup ce patient là je suis allé l'emmener dehors pour qu'il s'aperçoive de lui-même, qu'il voit qu'il faisait bon et qu'il faisait beau heureusement, pour lui faire voir qu'il faisait doux et que ses patates n'allaient pas geler. Voilà donc du coup j'ai agi un peu sur l'environnement. Après ça m'est arrivé d'aménager les chambres de manière à dégager l'espace devant les fenêtres, pour que ce soit plus facile d'accès et que les patients s'agitent moins sur le mobilier pour pouvoir passer. Et après euh, moi je fais des prises en soin du coup, mais pour le coup c'est moins physique je pense, quoique je ne sais pas, je vous laisse après les classer...

Oui oui, pas de soucis.

Euh j'ai des patients que je prends en charge en balnéothérapie, en soin Snoezelen, avec de la musique, des lumières, lumières tamisées, avec des choses qui leurs plaisent, pour faire des toilettes du coup sans agressivité, sans opposition.

Et lors d'une prise en soin, quels moyens avez-vous pu mettre en place, pour intervenir, cette fois-ci, sur l'environnement social du malade Alzheimer, afin de limiter ses troubles du comportement ?

Social. Alors ça je le fais régulièrement, c'est que je sors les patients des chambres des autres. J'éloigne les patients qui génèrent de l'agressivité. On a une dame qui est persuadée qu'on a un monsieur qui est un voleur, parce qu'il rentrait dans sa chambre à plusieurs reprises donc je vois que voilà quand elle s'approche de lui, elle est tout le temps entrain de dire « au voleur, au voleur, au voleur ». Donc à ce moment-là je l'éloigne. Et cette patiente-là du coup, ça m'est arrivé de la sortir, carrément, pareil à l'extérieur quand c'est possible, pour qu'elle puisse respirer un petit peu et voilà voir autre chose, sortir du contexte environnemental fermé pour avoir quelque chose qui permette de décompresser un petit peu et de diminuer l'agressivité qu'elle peut avoir envers ce monsieur. Et après ça m'est arrivé aussi, de reprendre des collègues, parce que là pour l'instant on est dans une période Covid, donc il n'y a pas de visite, euh même euh, voilà par rapport au vocabulaire ou la façon de parler et le positionnement. On avait par exemple un aide-soignant, qui pour donner le repas ne

communiquait pas du tout avec la patiente et il ne s'asseyait pas et la dame euh voilà, ne supportait pas. Et donc je lui ai demandé de s'asseoir et de lui parler en fait. Et du coup après ça s'est très bien passé et la dame a accepté sans problème son repas. Voilà c'est des petits exemples comme ça mais après voilà, moi je fais aussi un peu de l'information à mes collègues souvent sur la communication à avoir et la façon de parler aux gens, parce que nous on, les ergos, on a un petit peu plus de temps pour se poser, discuter avec les patients. Alors qu'elles, elles sont un peu plus dans la réalisation de la tâche et du coup un peu moins voilà. Mais c'est moyennement vrai en UCC et c'est plus vrai par exemple en UHR ou les établissements on va dire d'hébergement. Parce que nous, quand même, on a la chance d'avoir de petites équipes qui sont, tout à fait volontaires déjà pour venir travailler dans ces services-là et qui sont bien au fait de la façon dont communiquer avec ces patients-là, qui est quand même assez particulière.

D'accord et pensez-vous que l'ergothérapeute peut agir d'une autre façon afin de limiter les troubles du comportement ?

Alors après, bah du coup nous, on utilise beaucoup les biais thérapeutiques de types activités. Donc là par exemple, on a un retour à domicile d'une dame qui avait tendance à la déambulation de manière très importante. Et sauf qu'elle rentrait à domicile avec son mari, qui était très très anxieux parce qu'il ne savait pas trop comment canaliser justement ces déambulations. On a cherché des choses qui la canaliser. Donc on lui a proposé la cuisine mais ça demandait pas mal de surveillance. Et finalement on est tombé sur les mandalas, qui la posaient pas mal, qui fait qu'elle se concentrait sur cette activité-là. Donc on avait proposé justement à son mari, que quand il voyait qu'elle commençait à déambuler un petit peu et s'il n'y avait pas possibilité de l'emmener bien sûr se promener à ce moment-là, ce qui est quand même l'idéal, de lui proposer une activité de coloriage de mandala, pour la canaliser sur autre chose. Ça marchait et ça marche toujours, parce que j'ai eu le mari tout à l'heure et c'est quelque chose qui ne marche pas trop mal apparemment et même encore.

Ok d'accord.

Voilà donc par le biais d'activité, on essaie de trouver quelque chose qui est significatif pour les patients qui leurs permettent de canaliser ces comportements.

Ok et selon vous l'aménagement de l'environnement dans le cadre de troubles du comportement, nécessite-t-il d'une collaboration pluridisciplinaire ?

Ah oui, complètement. Ah oui oui oui. Parce que rien que déjà au niveau de la signalisation des troubles du comportement, moi je ne suis pas là tout le temps, donc il y a des choses que je ne vois pas, des choses que je ne perçois pas. Et on a des STAFF nous, régulièrement, auxquels j'assiste et même sans ça mes collègues des fois m'interpellent pour me dire « bah là voilà on est en difficulté avec une personne ». Et donc moi bah voilà, si je n'ai pas l'information, ou si je n'ai pas de retour que ce qui marche ou ne fonctionne pas, pour que les équipes soignantes par exemple mettent de la musique à un patient. On avait un patient où la musique classique marchait très très bien au moment de la toilette. Et euh, bah si je ne leur transmets pas ce genre d'information, ça ne sert à rien que je le fasse. Donc oui oui, on a la chance d'avoir, alors moi je travaille beaucoup avec les aides-soignantes et infirmières, euh médecins, assistantes sociales et après on a une psychomotricienne du coup mais qui intervient surtout sur les autres secteurs. Donc après on a des agents en plus en fait, qui font un petit peu d'animations et avec qui je travaille aussi pour essayer d'éviter que ça devienne infantilisant pour les patients. Donc on essaie de faire attention sur les animations que les... les animateurs on va les appeler comme ça, peuvent proposer dans les services de soins, de manière à éviter que ce soit infantilisant et à se dire on va se concentrer plus sur la réalisation de l'activité que finalement sur le résultat. Donc voilà, je travaille beaucoup avec tous mes collègues.

D'accord. J'ai fait le tour de mes questions, souhaitez-vous m'apporter des compléments aux informations que vous m'avez déjà donné, concernant votre pratique auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et ayant des troubles du comportement ?

Euh non pas particulièrement. Si ce n'est que voilà, il faut constamment, voilà il faut bien connaître les patients, parce que le relationnel est très très important. Il faut vraiment réussir à établir une relation de confiance avec ce genre de personne-là, j'ai envie de dire avec tout le monde, mais peut-être plus avec ceux-là, parce qu'ils sont énormément, énormément sur l'affect. Voilà, c'est comme la communication des fois est biaisé, la compréhension aussi. Donc s'il n'y a pas ce lien affectif, j'entends affectif dans le sens premier du terme, c'est-à-dire voilà, il n'y a pas de, pas dans les sentiments mais dans la vision on va dire. Après voilà il n'y a pas de prise en charge qui est possible, il faut être avenant, adaptable et puis surtout modulable. Parce que voilà souvent on part avec une idée en tête et puis finalement il se passe totalement autre chose et il faut rebondir et saisir

l'opportunité, parce que je pense que ce sont des propositions qui s'offrent à nous et il faut s'en saisir, sinon on passe à côté de choses hyper intéressantes. Donc voilà.

L'entretien se finit par des remerciements et des salutations.

Annexe N°8 : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute E5 :

Entretien téléphonique, réalisé le samedi 13 mars 2021.

La retranscription de l'entretien commence après des salutations et le rappel que l'entretien sera enregistré puis utilisé pour l'analyse de mon mémoire.

Les phrases en caractère gras désignent que c'est moi qui parle, les autres sont les moments où l'ergothérapeute prend la parole.

Alors juste pour rappel mon mémoire porte sur l'accompagnement par l'ergothérapeute, des troubles du comportement de la personne atteinte d'Alzheimer. Et euh notamment sur l'aménagement de l'environnement qu'il soit social ou physique.

D'accord.

Donc pour qu'on soit d'accord sur les mêmes définitions, pour moi, social c'est les personnes qui entourent le patient et physique, c'est tout ce qui est matériel et architectural.

Ok.

Alors donc, ma première question est sur vous et votre parcours professionnel. Pouvez-vous m'évoquer votre parcours professionnel en lien avec la prise en soin des personnes atteintes d'Alzheimer ?

Bah alors moi j'ai commencé à travailler avec ce type de population, il y a presque 6 ans maintenant. Euh c'était, je suis, enfin pour resituer les choses j'ai 36 ans, je suis diplômée depuis 2007, donc ce n'est vraiment pas mon premier poste. Par contre je ne connaissais pas du tout cette, ce type de population et j'ai vraiment commencé à m'y intéresser quand je suis rentrée à l'UCC de l'hôpital de X, donc en 2015. Au départ, c'était un poste à 100 % qui n'était que sur l'Unité Cognitive Comportementale et c'est une population que je ne connaissais pas du tout, donc c'est vrai que ça a été un peu, bah un peu le chamboulement et un peu, un peu compliqué. Et puis après en fait, j'ai fait ouvrir le poste sur aussi le SSR gériatrique, puisqu'une Unité Cognitive Comportementale doit toujours être au sein d'un SSR gériatrique, pour essayer de voir un petit peu autre chose que des personnes démentes toute la journée. A savoir que la problématique qu'on a en UCC, en tout cas à X, c'est que

le diagnostic est rarement posé. Donc on a souvent des personnes qui sont démentes et en phase aiguë dans la mesure où elles ont des troubles du comportement qui deviennent impossibles à gérer, donc pour la famille que pour éventuellement l'institution si elles sont institutionnalisées. On a très rarement de diagnostics qui sont fiables. Donc ce qu'on a c'est des personnes en phase aiguë avec des troubles du comportement qui sont dit perturbateurs, donc surtout pour l'environnement social. Et qui arrive alors ou le diagnostic n'est pas posé ou alors c'est un diagnostic un peu bâtard, parce que en fait c'est des personnes qui présentent des troubles du comportement depuis assez longtemps et puis c'est un petit peu compliqué de faire appel à toutes les, tous les examens diagnostic pour certifier ou pas que l'on soit sur une maladie d'Alzheimer ou sur une démence mixte ou une démence à corps de Lewy. Donc moi ce que je voulais préciser avec toi c'est qu'en fait, on agit sur des personnes démentes de façon générale. Et elles sont à un tel niveau de troubles cognitifs, qu'en fait peu importe quelle est la maladie de départ, les troubles du comportement seront du même style, pour toutes personnes démentes. Ce sont des personnes qui ont un MMS autour de 5, quand on a de la chance, donc du coup qui sont très très dégradées. Après pour cela, on a pu se former, avec des formations qui sont devenues obligatoires au sein du service, notamment sur l'accompagnement de la personne qui a des troubles du comportement. Donc la méthode qui a été choisie par l'institution, c'est la méthode de validation. Et après comme il était question de construire un nouveau bâtiment, destiné à tout le pôle gériatrique de l'hôpital, j'ai demandé une formation sur l'aménagement architectural pour la personne atteinte de démence et troubles du comportement. J'ai eu aussi la formation Montessori avec la personne âgée et le Snoezelen, mais c'est des choses que j'utilise moins.

Ok d'accord. Donc euh en général, quels types de troubles du comportement avez-vous déjà pu observer lors de votre pratique professionnelle ?

Euh alors on les a un peu tous. Je ne sais pas si tu connais le NPI.

Si oui.

Et bah en fait, on les a pratiquement tous au niveau du NPI. Ceux qui sont le plus euh, le plus marquant, tu as les personnes qui sont apathiques, ou alors des personnes qui présentent des comportement moteurs aberrants. Alors ce n'est pas forcément de la déambulation mais ça peut être des manipulations intempestives, des dames qui prennent tout ce qui leur tombent sur la main et puis qui se frottent. Et puis voilà. Il y a beaucoup aussi de troubles du sommeil que ce soit sur le versant hypersomnie ou insomnie. Et aussi des troubles du comportement alimentaires. J'oublie aussi, alors pour les items agitation/agressivité, on en

a beaucoup mais c'est plus en général sous forme d'opposition aux soins. Voilà c'est vraiment les plus fréquent.

D'accord et avez-vous remarqué un moment de la journée en particulier, où il y a régulièrement l'apparition de troubles du comportement ?

Euh bah par exemple au niveau du lever. On a tous nos petites habitudes, chacun se lève à une heure différente. Donc il m'est déjà arrivé de voir, des soignants forcer des personnes à se lever à 8 heure par exemple, parce que derrière ils avaient un planning à tenir, les toilettes à faire etc. Sauf que forcer une personne démente à se lever, alors qu'elle n'en a pas envie, ça peut avoir des conséquences sur les troubles du comportement. Après ce n'est pas tant des moments de la journée mais c'est des moments particuliers. Voilà, par exemple quand ils arrivent dans la structure, si le transfert c'est mal passé, qu'il y a eu des problèmes avec les ambulances, en général ils sont dans un état de nerf qui est assez important et du coup les troubles sont majorés. Et si au contraire ils sont venus avec leurs familles ou que ça s'est plutôt bien passé, dans le calme, là ils vont être un peu plus apaisés.

Ok d'accord.

Et après effectivement dès qu'il y a un changement, que ce soit en termes de personnels ou en termes de propositions d'accompagnement, là on peut avoir une majoration aussi des troubles.

Ok. Est-ce que vous pouvez m'exposer quelques situations, où l'environnement, donc qu'il soit physique ou social, était à l'origine de troubles du comportement du malade Alzheimer ?

Euh alors malheureusement ce n'est pas gentil à dire mais ça arrive très souvent quand il y a des visites de la famille. La personne, le, la, le proche veut s'en aller et puis il ne sait pas trop comment faire, du coup la relation est coupée de façon un petit peu nette. Du coup bah la personne reste camper devant la porte du service parce qu'elle ne comprend pas, ou alors elle ne l'accepte pas, voilà. Euh sinon il peut y avoir des problèmes par rapport à la toilette aussi, quand la personne est relativement opposante et qu'on va chercher quand même à lui proposer une toilette. Là il peut y avoir aussi des troubles qui augmentent. Et c'est les 2 grosses situations dans lesquelles on se retrouve avec une majoration des troubles du comportement.

D'accord et lors d'une prise en soin, quels moyens vous avez pu mettre en place, pour intervenir sur l'environnement physique du malade Alzheimer, afin de limiter ses troubles du comportement ?

Euh... alors on a surtout agi au niveau de la salle de bain où on a bloqué les miroirs parce qu'on s'est aperçu que c'était très anxiogène pour les personnes parce qu'elles ne se reconnaissent plus. Euh... on a essayé de travailler aussi que les portes de sorties du service parce que malheureusement notre service est mal fait, dans la mesure où il n'y a pas d'air de déambulation circulaire, c'est vraiment un couloir. Donc pour les patients déambulant, ils se retrouvent dans une espèce de sas. Alors parce que les personnes qui ont conçu le service, ce sont dit normalement les personnes démentes ne sont pas attirées, fin sont attirées par la lumière, donc si on met un sas sombre à la sortie, ils ne vont pas y aller. Mais en fait c'est l'effet inverse, ils se campent devant la porte et ils attendent qu'on ouvre. Euh après euh... on essaie d'avoir des réflexions plus par rapport à leurs sécurités. Parce que malheureusement on est quand même dans un environnement hospitalier donc il y a des règles à mettre en place. Du coup par rapport aux risques de chute, on essaie de mettre en place voilà, un environnement qui soit le plus sécuritaire possible. On essaie de limiter tout ce qui va être les choses qu'ils vont pouvoir arracher, parce que on a des patients qui arrachent les prises, qui arrachent les poignées de portes, les poignées des placards, des choses comme ça donc c'est plus le type de réflexions qu'on a par rapport à ce qui existe. Maintenant moi ce que j'ai essayé de mettre en place sur le nouveau bâtiment, c'est vraiment que les architectes qui vont le construire se mettent à la place d'une personne âgée et essaient de voir la visibilité de l'espace. C'est-à-dire que si tu prends les salles de bain hospitalière, où tu as en général, bah un bac à douche qui est au sol, tu sais les douches à l'italienne, donc il n'y a pas de délimitation, c'est un grand carré, donc t'as le coin douche, le coin WC, si t'as pas de délimitation entre les 2, bah c'est normal que la personne ne veuille pas aller prendre sa douche, parce que ça ne fait pas sens pour elle. C'est comme si elle se mettait à côté du WC et puis voilà. Ou alors aussi, on a un coin cuisine thérapeutique, mais où il n'y a pas écrit cuisine, c'est juste des placards blancs au fond d'une salle et du coup bah ça ne fait pas sens pour la personne âgée de se retrouver là, parce qu'il n'y a pas de table, pas d'ustensiles de cuisine. Et voilà c'est des choses que j'ai essayé de transmettre, après je ne sais pas dans quelle mesure ça va être, ça va être utilisé.

Ok. Et lors d'une prise en soin, quels moyens avez-vous pu mettre en place, pour intervenir sur l'environnement social du malade Alzheimer, afin de limiter ses troubles du comportement ?

Alors c'est vraiment une éducation de la famille, qui est plus faite, du moins qui était plus faite par la neuropsychologue. Parce qu'en fait, on s'aperçoit beaucoup que souvent des troubles sont majorés, parce que les proches ont du mal à accepter en fait, à considérer l'importance du trouble cognitif et ils ne voient pas que ce n'est plus la même personne. Et il y a un comportement qu'il faut adopter et souvent en fait c'est des comportements qui se veulent hyper bienveillant mais qui pour la personne la mettent en échec parce que malgré la démence les personnes sentent bien qu'il y a quelque chose qui ne va pas, elles sentent aussi qu'elles sont incapables de se réajuster à la situation et que du coup elles ne répondent pas comme on attends d'elles de répondre. Et ça les inquiète beaucoup, ça les angoisse et qui, du coup, les troubles du comportement vont être majorés. Donc il y a vraiment un travail qui est fait, sur l'éducation de la famille, sur le fait de savoir que voilà c'est, déjà le neuropsychologue explique les troubles du comportement, explique la pathologie et puis dis à la famille, que bah c'est quelque chose de très difficile mais qu'on est là aussi pour les accompagner par rapport à ce cheminement-là, que la personne ce n'est pas tout à fait une autre mais plus tout à fait la même non plus. Et que l'on ne peut pas avoir d'elle, l'exigence qu'elle soit comme avant. Et que le gros truc, c'est qu'une personne âgée, il ne faut pas lui demander de s'adapter à son environnement parce qu'elle en est plus capable. Donc c'est à l'environnement tel qu'il soit de s'adapter à elle.

D'accord et ça du coup, le travail avec la famille, c'est que la neuropsychologue qui le fait ou vous aussi vous y participait ?

Alors c'est très très défendu par la neuropsychologue et il y a un entretien d'ailleurs qui est systématique à l'arrivée du patient. Mais avant la Covid du moins, quand les visites étaient relativement fréquentes, j'avais des entretiens aussi avec les familles, pour les accompagner aussi, parce que je pense que c'est du travail de toute l'équipe en fait.

D'accord et pour rebondir là-dessus, selon vous l'aménagement de l'environnement dans le cadre de troubles du comportement, nécessite-t-il une collaboration pluridisciplinaire ?

Je pense oui, car il faut que tout le monde soit au fait. Euh je me suis rendu compte dans la formation que j'ai eu justement sur l'aménagement, qu'on avait plein de bonnes idées et de

bonnes intentions, qui en fait n'était absolument pas adapté à la personne âgée démente. Par exemple, on dit souvent, il faut que les couleurs soient douces, donc du jaune, de l'orange, c'est hyper apaisant sauf que bah manque de pot, les personnes âgées démentes elles voient tout comme si elles avaient un filtre jaune devant les yeux. Donc si tu les mets dans un environnement qui est jaune-orangé, au niveau de la prise de contraste bah tu les mets en difficulté, donc il y a un risque déjà pour leur sécurité et au niveau de la prise potentielle de repère c'est une catastrophe. Donc effectivement je pense que c'est de l'affaire de tous, il faut qu'on soit tous d'accord sur ce qu'on veut mettre en place, comment on aménage les choses, qu'est-ce qu'on propose. Et puis il y a des fois des petites euh, des corrections à apporter puisqu'on veut tous que nos patients soient le plus calme possible, le plus détendu possible etc., sauf qu'on a des fois des fausses bonnes idées. Donc je pense qu'il faut, qu'il faut que l'équipe soit vraiment soudée là-dessus. Et après on s'aperçoit, nous avec ce problème de porte de sortie qui est vraiment au bout du couloir, que des fois l'environnement crée des troubles du comportement et donc crée aussi des difficultés pour les équipes. Et après bah si on n'a pas du personnel qui s'accorde les uns avec les autres pour bah, si vraiment le patient est en crise aiguë, essayer de détourner son attention, même si on n'est pas vraiment dans cette idée là, mais des fois on n'a pas le choix. Bah il va falloir qu'on se serre les coudes quoi. Donc je pense que l'aménagement de l'environnement c'est la même chose. Et après l'environnement social, on a eu aussi cette réflexion aussi, de se dire qu'il faut tous qu'on est la même posture, le même savoir être, parce que sinon les personnes elles ne vont rien comprendre donc on va majorer leurs troubles du comportement.

Ok et pensez-vous que l'ergothérapeute peut agir d'une autre façon afin de limiter les troubles du comportement ?

Bah en fait, c'est plus en termes de savoir-faire et d'adaptation du personnel par rapport à la personne. Et on s'est rendu compte que bah si on respecte le rythme de la personne, c'est ce que je te disais tout à l'heure, si on ne la met pas en échec et bah déjà on a des troubles du comportement qui diminuent parce qu'on a une pression sur elle qui diminue. Euh on s'aperçoit aussi que bah, si la personne veut se lever à 11 heures et pas se laver et bah en fait ce n'est pas si grave que ça. Alors c'est sûr qu'au bout d'une semaine, on commence à mettre des choses en place parce qu'on a quand même des obligations d'hygiène. Mais on part du principe que c'est la personne qui va guider un petit peu ce qu'on lui propose, mais nous on fait des propositions, elle accepte, elle n'accepte pas, mais en aucun cas on doit la mettre en échec. Et il y a aussi une autre chose, c'est quand je te disais tout à l'heure, on a été formé

à la méthode de validation, c'est une méthode communication en fait avec la personne et on arrive, alors ça ne marche pas toujours mais justement par le biais de cette méthode de communication, on arrive à changer notre façon de parler avec les personnes et du coup c'est une façon de les aborder qui va être différente et qui se veut beaucoup plus accès sur ce que elles, elles vont spontanément verbaliser et du coup ça nous permet nous souvent à nous sentir un petit peu moins démuni par rapport au troubles du comportement. Et aussi d'avoir une façon d'être qui va être plus douce et plus dans l'accompagnement. Voilà. Et sinon on met en place des activités dans la structure. Après moi je pars du principe que c'est très compliqué d'imposer des activités parce que de toute façon, on a des durées de séjour qui sont en général de trois semaines donc c'est hyper court. Et j'essaie de m'adapter à chaque personne. Après donc ça c'était vraiment l'idée que je défendais au départ, après il y a eu le confinement et on s'est retrouvé avec des patients qui sont resté 2-3 mois voire plus. Ce qui n'arrivait jamais. Et là, je me suis aperçu que la sur stimulation cognitive n'était pas forcément si mauvaise que ça, donc en fait je propose un groupe le matin, un groupe l'après-midi, toujours sur la base du volontariat et bah ça crée un phénomène de groupe et en adaptant bien évidemment la difficulté des questions posés aux troubles cognitifs des patients, ça leur permettaient d'avoir un petit temps social, qui leur faisait déjà du bien parce qu'ils étaient mieux après dans toutes leurs, bah dans leurs capacités cognitives globales et puis au niveau social, ils ont créé des affinités qui sont assez intéressantes aussi. Voilà et en plus, j'ai mis en place avec la psychomotricienne, c'est quelque chose qui n'est pas toujours évident à maintenir, mais on essaie de s'y tenir quand même, c'est un groupe de prévention des chutes, parce que j'ai fait une étude sur le nombre de chute à l'intérieur de l'UCC, qui était assez phénoménal. Et en fait, on a montré que le plus gros vecteur de chute c'était le trouble cognitif. Donc ça on trouvait aussi intéressant de s'y atteler. Mais sinon c'était vraiment des activités, en fonction de la personne, donc selon ce qu'elle avait envie de faire, selon les comportements qu'elle pouvait manifester, si c'est une personne qui a des comportements moteur aberrant, bah le pliage du linge qui n'est pas forcément une activité de base mais qui marche très bien, ça permet de les canaliser aussi. Donc voilà on essaie de se baser sur chaque personne en individuel parce qu'on a aussi les moyens humains de le faire au niveau de l'équipe.

Voilà j'ai fait le tour de mes questions, est-ce-que vous souhaitez m'apporter des compléments aux informations que vous m'avez déjà donné, concernant votre pratique

auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et ayant des troubles du comportement ?

Euh bah certainement, après là maintenant pour synthétiser c'est un peu compliqué. Après s'il y a une chose sur laquelle je pourrais insister en termes de, d'environnement en général, c'est vraiment que la personne âgée ne s'adapte pas à son environnement, c'est l'environnement qui s'adapte à la personne âgée. Et je pense que ça c'est vraiment l'idée majeure. Voilà.

L'entretien se finit par des remerciements et des salutations.

Annexe N°9 : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute E6 :

Entretien téléphonique, réalisé le lundi 29 mars 2021.

La retranscription de l'entretien commence après des salutations et le rappel que l'entretien sera enregistré puis utilisé pour l'analyse de mon mémoire.

Les phrases en caractère gras désignent que c'est moi qui parle, les autres sont les moments où l'ergothérapeute prend la parole.

Alors du coup, juste pour rappel mon mémoire porte sur l'accompagnement par l'ergothérapeute, des troubles du comportement de la personne atteinte d'Alzheimer. Et euh notamment sur l'aménagement de l'environnement qu'il soit social ou physique.

Oui.

Et juste pour qu'on soit d'accord sur les mêmes définitions, pour moi, social c'est les personnes qui entourent le patient et physique, c'est tout ce qui est matériel et architectural.

D'accord.

Voilà. Donc pour ma première question c'est sur vous et votre parcours professionnel. Pouvez-vous m'évoquer votre parcours professionnel en lien avec la prise en soin des personnes atteintes d'Alzheimer ?

Alors moi du coup, j'ai commencé juste après mon diplôme a travaillé dans un Centre Hospitalier Universitaire. Où ma collègue qui travaillait en UCC justement et partie à la retraite donc on a dû un peu remodeliser l'intervention des ergothérapeutes et puis j'ai pris le poste à l'UCC pour compléter un autre service.

Ok, vous êtes diplômée de quelle année ?

2019.

2019 ok et vous avez quel âge ?

24 ans.

Ok, et du coup vous avez travaillé que dans cette UCC ?

Euh alors quand j'étais étudiante j'ai fait des remplacements en tant qu'auxiliaire de rééducation dans des centres de rééducation, principalement. Et après par contre j'ai fait tous les services hospitaliers en stage, j'ai tourné un petit peu. Donc que ce soit de la cardiologie, de la gériatrie etc., les enfants, les brûlés, la réanimation, tout ça, tout ça.

Ok d'accord. Et est-ce que vous avez suivi des formations complémentaires en lien avec les troubles du comportement de la personne atteinte d'Alzheimer ?

Alors non, j'ai juste eu des informations de mes collègues sur les techniques de validations. Donc je me suis documenté mais je n'ai pas eu de formation à proprement parler.

D'accord. Maintenant on va passer sur la prise en soin ergothérapique du patient atteint d'Alzheimer et ayant des troubles du comportement. Quels types de troubles du comportement avez-vous déjà pu observer lors de votre pratique professionnelle ?

Alors du coup, ils sont variés. Ça peut, c'est souvent des angoisses, des anxiétés majeures, avec beaucoup de désorientation, en tout cas chez la plupart des personnes qui sont suivies en UCC. Et aussi des comportements moteurs aberrants, des mises en danger de la personne et de son entourage et aussi de l'agressivité physique ou verbale.

Ok d'accord. Et est-ce que vous avez remarqué un moment de la journée en particulier, où il y a régulièrement, l'apparition des troubles du comportement ?

Euh oui souvent en fait entre le passage de la fin de la journée et le début de la soirée, c'est souvent des moments où ils ont tendances à être plus agités. Alors moi du coup avec mes horaires d'ergo, je ne suis pas forcément toujours là, mais c'est ce qui est rapporté en tout cas par les équipes soignantes. Après c'est difficile de dire exactement le pourquoi de ces apparitions de troubles, car c'est beaucoup au cas par cas. Finalement les troubles du comportement sont là aussi, parce que les personnes n'arrivent plus à exprimer vraiment leurs besoins, ni comprendre l'environnement dans lequel elles évoluent. Donc le fait qu'elles soient désorientées, je pense que c'est du fait qu'il y a des changements lumineux, de routines, parfois d'équipe. Quand elles sont encore à domicile, ça peut être aussi, justement le changement de comportement des proches, entre la journée où ils sont plus actifs et le soir où ils ont un peu plus calmes etc. Après ça peut être très variable d'une personne à l'autre. Ça peut être soit le comportement des personnes qui sont autour ou l'environnement de manière générale.

D'accord. Pouvez-vous m'exposer quelques situations, où l'environnement donc qu'il soit physique ou social, où il était à l'origine de troubles du comportement du malade Alzheimer ?

Euh...oui... Alors par exemple, on avait un patient qui vivait à domicile avec son épouse, qui avait, qui était comptable, qui avait l'habitude de beaucoup bouger chez ses clients, qui était très actif, même après sa retraite il a gardé une petite activité libérale. Et en fait il avait beaucoup tendance à partir, mais le problème c'est que bah, il avait des troubles d'orientation etc., et du coup c'était très compliqué, il se perdait, fuguait beaucoup, donc c'était pour ça qu'il était venu principalement en UCC. Et après il est retourné à domicile et du coup en fait, en discutant avec son épouse, on s'est aperçu finalement que l'attitude de l'aidant et l'environnement n'était pas forcément propice, puisqu'elle quand il essayait de fuguer, elle, elle essayé de fermer les portes à clé et de les cacher. Sauf que du coup lui ça augmenter ses troubles du comportement, parce que bah frustration ou ne comprenait pas forcément pourquoi faire ça etc., donc on a préféré aménager l'environnement pour déjà offrir des espaces de déambulations, des occupations, favoriser la participation aux activités de la vie quotidienne à l'intérieur du logement, travailler aussi avec l'épouse sur la compréhension des troubles que ce soit la désorientation etc., mais aussi l'agressivité, pour qu'elle puisse adapter sa posture. Et puis après voilà essayer de masquer les issues, pour faire un peu oublier l'envie de partir toute la journée et qu'il pense moins à cette idée de partir, tout en évitant la frustration, mettre en place une routine au domicile etc. Donc voilà pour un premier exemple. Sinon... oui on a eu un autre patient, qui a été hospitalisé à l'UCC parce qu'il avait mis le feu à son canapé. Donc il avait des comportement moteurs aberrants Du coup on a, pareil avec son épouse, on a discuté et finalement on a aménagé l'environnement pour en fait, éviter tout ce qui est accident domestique, donc que ce soit les intoxications, les brûlures, les électrocutions etc. etc. Ça permet d'avoir un environnement qui soit plus sécuritaire, ça permet aussi de tranquilliser l'aidant, donc la relation aidant/aidé était quand même plus abordable, plus sereine et permet aussi de réduire les troubles du comportement à domicile.

Ok, et lors de vos prises en soin, quels moyens avez-vous pu mettre en place dans votre structure, pour intervenir sur l'environnement physique du malade Alzheimer, afin de limiter ses troubles du comportement ?

Euh bah du coup déjà, au sein de notre structure on a la chance d'avoir un jardin thérapeutique qui est sécurisé, on a un espace de déambulation là aussi sécurisé, donc ce qui permet déjà aux gens de ne pas les empêcher de sortir ou de déambuler quand ils le veulent donc ça, ça leur permet de vivre un peu leur vie et ils se sentent un peu moins contraints donc ça, ça calme les troubles du comportement. Et après on essaie de proposer un maximum d'activités significative et signifiante aux patients, qui lui rappelle pourquoi pas sa vie et essaie de l'occuper, afin de détourner l'attention et les potentiels troubles qui peut y avoir.

Et même question avec l'environnement social, lors d'une prise en soin, quels moyens avez-vous pu mettre en place, pour intervenir sur l'environnement social du malade Alzheimer, afin de limiter ses troubles du comportement ?

Alors dans la structure, moi j'aime bien parler avec les aidants déjà. Essayer de les déculpabiliser parce que souvent la place d'aidante, elle n'est pas facile. Et si l'aidant ne tient pas, finalement personne ne peut le faire pour lui, donc voilà, c'est déculpabiliser, renvoyer vers les autres, que ce soit la plateforme des aidants, les réseaux MAIA etc., essayer de bien informer, répondre à toutes les questions et donner un maximum d'informations. Parce qu'il ne faut pas oublier que la maladie, elle évolue très rapidement la plupart du temps, donc ce qui est valable pendant le séjour à l'UCC, va peut-être changer après, donc après voilà donner un maximum d'informations sous forme de livret à la personne, pour justement favoriser le retour à domicile, l'aménagement de l'environnement et aussi la posture, donc euh voilà se déculpabiliser, savoir demander de l'aide quand il y en a besoin, savoir comprendre, éviter les mises en échec etc.

D'accord et au niveau des soignants est ce que vous avez pu mettre en place des choses, pour intervenir sur cet environnement social là aussi, toujours dans un but de limiter les troubles du comportement ?

Euh oui. Alors nous on a la chance que tous nos soignants soient ASG. Du coup c'est vrai que la vie au sein du service, elle est quand même, fin les soignants qui interviennent ils sont, ils connaissent la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, connaissent les troubles du comportement. On a une vie au sein du service, qui voilà, on prend notre temps. Si la personne par exemple, avait l'habitude de se laver avant, le soir à 18 heures en rentrant du travail, ils feront sans problème, une toilette à 18 heures. Le manger-main c'est acquis etc. Donc c'est vrai que là-dessus, on a de la chance, ils favorisent vraiment la participation

des personnes, selon leur rythme de vie et leurs habitudes et c'est mes autres collègues ergothérapeutes qui font la formation ASG.

D'accord et pensez-vous que l'ergothérapeute peut agir d'une autre façon afin de limiter les troubles du comportement ?

Essayer le plus possible de passer par l'occupation, dans le sens anglophone du terme, c'est-à-dire favoriser les choses qui sont importante pour la personne, qu'elle conserve son rôle sociétal au maximum, même si les capacités se sont dégradées, en tout cas voilà que la journée elle ait des occupations. Donc favoriser par exemple le pliage du linge, essayer autant que possible de faire des ateliers cuisine. De faire voilà, si on a des messieurs, ou dames, qui étaient bricoleurs/bricoleuses, essayer de voilà, leur donner des activités comme ça. Enfin voilà faire des activités qui ont du sens pour la personne et qui lui permet du coup d'être occupé et de retrouver aussi euh, un rôle.

Ok. Selon vous l'aménagement de l'environnement dans le cadre de trouble du comportement, nécessite-t-il d'une collaboration pluridisciplinaire ?

Euh bah je pense que l'aménagement du logement à proprement parlé, c'est quelque chose de très ergothérapeutique. Après je pense que de toute manière, on ne va pas très loin si on avance tout seul, donc oui, il faut une pluridisciplinarité, surtout quand les patients rentrent à domicile, donc que ce soit avec, s'il y a des SSIAD qui interviennent etc. L'environnement qu'il soit physique ou social, comme vous le dites, bah finalement ça a un grand impact sur les troubles du comportement. Donc oui forcément il faut une pluridisciplinarité avec tous les acteurs qui gravitent autour de la personne et aussi au sein de, du service. Moi dans l'UCC je travaille avec des orthophonistes, un psychologue, des psychomotriciens, infirmières et aides-soignantes qui sont du coup Assistantes de Soins Gériatriques, les médecins et euh je suis en train de réfléchir... et c'est tout.

Ok très bien. Et bien j'ai fait le tour de mes questions, souhaitez-vous m'apporter des compléments aux informations que vous m'avez déjà donné, concernant votre pratique auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et ayant des troubles du comportement ?

Euh non je pense qu'on a tout dit. Pour moi ce qui est important, c'est que oui voilà, les aidants, en tout cas quand il y a retour à domicile, que les aidants comprennent bien que leur façon d'agir peut tout changer, donc voilà éviter les mises en situation, euh les mises en échec etc. Favoriser l'environnement et puis voilà leur faire comprendre aussi que, au bout d'un moment la maladie avance et que, fin, ce n'est pas de leur faute, et que parfois on peut

tout donner, avoir toutes les ressources nécessaires et ça ne fonctionne pas dans tous les cas. Donc voilà, savoir se déculpabiliser et puis voilà, chercher les bonnes ressources au bon moment. Après dans les structures, c'est vrai que je n'ai pas forcément de recul, puisqu'effectivement si dans une structure l'environnement, surtout social, n'est pas adapté, ça peut majorer les troubles du comportement. Souvent les structures qui accueillent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ça va être des structures fermés, donc le risque de fugues et d'accidents sera réduit forcément mais on ne comprends pas comment fonctionnent les troubles du comportement, c'est sure qu'on va avoir tendance à plus être exacerber, plutôt qu'à les calmer donc effectivement la formation, en tout cas aux difficultés des troubles du comportement, je pense qu'elle est essentiel en plus d'avoir un environnement physique qui soit adapté.

L'entretien se finit par des remerciements et des salutations.

Les troubles du comportement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : la prise en soin ergothérapique en termes d'aménagement de l'environnement

Mots clés : Ergothérapie - Maladie d'Alzheimer - Trouble du comportement - Aménagement de l'environnement

La maladie d'Alzheimer est une pathologie neuro-dégénérative, considérée comme la démence la plus développée en France. Les troubles du comportement associés à cette maladie sont un enjeu important car ils ont un grand impact sur la qualité de vie du patient mais aussi sur celle de l'aidant. L'objectif de cette étude est de comprendre le rôle de l'ergothérapeute dans la prise en soin des troubles du comportement de la personne atteinte d'Alzheimer.

Pour cela, six entretiens ont été réalisés auprès d'ergothérapeutes travaillant en Unité Cognitive Comportementale (UCC) et/ou en Unité d'Hébergement Renforcé (UHR). Cette étude montre qu'afin de limiter les troubles du comportement, l'ergothérapeute joue un rôle dans l'aménagement de l'environnement, qu'il soit physique ou social.

Keywords : Occupational therapy - Alzheimer's disease - Behavior disorder - Environmental management

Alzheimer's disease is a neuro-degenerative disease, considered the most developed form of dementia in France. The behavioral disorders associated with this disease are an important issue because they have a great impact on the quality of life of the patient but also on that of the caregiver. The objective of this study is to understand the role of the occupational therapist in the care of behavioral disorders of the people with Alzheimer's.

To this effect, six interviews were conducted with occupational therapists working in Behavioral Cognitive Unit (BCU) and/or Reinforced Housing Unit (RHU). This study shows that in order to limit behavioral disorders, the occupational therapists play a role in the management of the environment, whether it be physical or social.

Pauline Siou

Sous la direction de Madame Emilie Veauvy