

MÉMOIRE D'INITIATION À LA RECHERCHE EN VUE DE L'OBTENTION DU
DIPLÔME D'ÉTAT D'ERGOTHÉRAPEUTE



LE FAIRE POUR SE SENTIR ÊTRE

UTILISATION DE L'ACTIVITÉ SIGNIFIANTE POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES
PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER PRÉSENTANT DES TROUBLES DU
COMPORTEMENT

ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

L'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute précise que l'Unité d'intégration UE 6.5 Semestre 6 intitulée « Evaluation de la pratique professionnelle et recherche » a pour modalité d'évaluation un mémoire d'initiation à la recherche : écrit et argumentation orale.

L'étudiant(e) réalise, après utilisation du traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages, hors annexes.

Ce mémoire doit permettre à l'étudiant(e) de montrer ses capacités à utiliser des outils d'expertise et de recherche, ainsi que ses capacités à synthétiser et rendre compte des résultats de son travail.

Le mémoire peut être :

- un travail de recherche fondamentale relatif à la pratique de l'ergothérapie.
- un travail de recherche appliquée à partir de l'observation d'un ou plusieurs cas cliniques.

L'étudiant(e) est aidé(e) dans sa recherche et dans son travail d'écriture par un maître de mémoire.

Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiant(e) en accord avec le directeur de l'institut.

Je, soussigné (e),* étudiant(e) en 3^{ème}
année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

Je reconnais avoir été informé(e) des sanctions et des risques de poursuites pénales qui pourraient être engagées à mon encontre en cas de fraude, et/ou de plagiat avéré.

A Créteil, le

Signature :

*NOM, Prénom

NOTE AUX LECTEURS

REMERCIEMENTS

Je remercie tout d'abord ma maîtresse de mémoire, Floriane CORDIER, qui a accepté de me suivre tout au long de cette année et qui m'a apporté beaucoup de conseils.

Je remercie également les formateurs de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Créteil.
Merci à Cynthia ENGELS et Simon GADEYNE pour leur accompagnement lors des cours de
Méthodologie de Mémoire.

Je tiens aussi à remercier les personnes ayant accepté de participer à mon enquête, patients comme professionnels de santé.

Merci à mon père, à ma mère et à mon frère, qui ont toujours su être à mon écoute et qui se sont montrés présents tout au long de ma scolarité.

Je tiens aussi à remercier Adrien, pour sa patience sans pareille et pour le soutien qu'il m'a apporté tout au long de l'écriture de cette étude de recherche.

Enfin, merci à mes amis pour leur soutien, leur écoute et leur présence.

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|--|-----------|
| INTRODUCTION | 1 |
| A - DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE | 2 |
| B - CADRE CONCEPTUEL | 6 |
| I - Le modèle Humaniste | 6 |
| I.1 - Une approche centrée sur la Personne | 6 |
| I.2 - Qualité de vie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer | 8 |
| I.3 - Les limites du modèle | 9 |
| II - La Maladie d'Alzheimer | 9 |
| II.1 - Le trouble neuro-cognitif majeur le plus représenté | 9 |
| II.2 - Des facteurs de risque génétiques et environnementaux | 11 |
| II.3 - Une symptomatologie multiple et complexe | 12 |
| III - Les Troubles du Comportement | 13 |
| III.1 - Les symptômes psycho-comportementaux de la démence (SPCD) | 14 |
| III.2 - Les troubles psycho-comportementaux perturbateurs | 14 |
| III.3 - Différents accompagnements | 17 |
| III.4 - Mieux comprendre ces troubles pour un meilleur prendre-soin | 20 |
| IV - L'accompagnement institutionnel en ergothérapie | 21 |
| IV.1 - L'ergothérapeute | 21 |
| IV.2 - Des structures adaptées à l'évolution de la maladie | 22 |
| IV.3 - L'intérêt de l'utilisation d'activités signifiantes dans la maladie d'Alzheimer | 25 |
| Problématique et Hypothèse | 28 |
| C - CADRE EXPÉRIMENTAL | 29 |
| I - Méthodologie du Premier Outil : l'Observation | 29 |
| I.1 - Choix de l'outil | 29 |
| I.2 - Objectifs | 30 |
| I.3 - Population | 30 |
| I.4 - Mode d'accès à la population recherchée | 31 |
| I.5 - Préparation des observations | 32 |
| I.6 - Construction et utilisation de la grille d'observation | 33 |
| I.7 - Réalisation des activités thérapeutiques signifiantes | 35 |
| II - Méthodologie du Second Outil : les Entretiens | 36 |
| II.1. - Choix de l'outil | 36 |
| II.2 - Objectifs | 37 |
| II.3 - Population | 37 |

| | |
|---|-----------|
| II.4 - Construction du guide d'entretien | 37 |
| III - Analyse des résultats | 37 |
| III.1 - Les Observations | 38 |
| III.2 - Les entretiens | 45 |
| IV - Discussion et Limites | 56 |
| IV.1 - Discussion | 56 |
| IV.2 - Intérêts et limites de l'enquête | 60 |
| IV.3 - Retour sur l'hypothèse | 61 |
| CONCLUSION | 62 |
| BIBLIOGRAPHIE | 63 |
| ANNEXES | 67 |
| Annexe I : Schéma conceptuel du modèle humaniste | 68 |
| Annexe II : Mini-Mental State Examination (MMSE) | 69 |
| Annexe III : Critères diagnostiques du DSM-IV-TR | 70 |
| Annexe IV : Tableau des troubles du comportement perturbateurs | 71 |
| Annexe V : Inventaire Neuro-Psychiatrique de l'Équipe Soignante (NPI-ES) | 72 |
| Annexe VI : Échelle d'agitation de Cohen-Mansfield (CMAI) | 73 |
| Annexe VII : Grille d'observation | 74 |
| Annexe VIII : Guide d'entretien | 75 |
| Annexe IX : Observations réalisées pour P2 | 76 |
| Annexe X : Retranscription de l'entretien de E1 | 77 |

INTRODUCTION

Aujourd'hui en France, 900 mille personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer. Avec 225 mille nouveaux cas par an, elle représente la quatrième cause de mortalité et un enjeu de santé public majeur (France Alzheimer, 2018). L'évolution de cette maladie neuro-dégénérative engendre chez les personnes atteintes une altération importante de la majorité des fonctions cognitives (mnésiques, phasiques, gnosiques, exécutives) et des troubles du comportement (Soto, Reynish, Nourhashémi, & Vellas, 2007).

Les symptômes psycho-comportementaux sont présents chez 80% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ils altèrent fortement la vie quotidienne ainsi que la qualité de vie de la personne, et sont les premiers responsables de son institutionnalisation face à l'épuisement des aidants (Soto, Reynish, Nourhashémi, & Vellas, 2007). Ils sont également une grande source de souffrance pour la personne atteinte (Roblin, 2009). Afin de diminuer ces troubles, des prises en charge médicamenteuses et des interventions thérapeutiques accompagnent la personne institutionnalisée. Cependant, les recommandations du plan des maladies neuro-dégénératives 2014-2019 indiquent vouloir limiter l'usage des solutions pharmacologiques auprès de cette population à risque en privilégiant les approches non-médicamenteuses intervenant notamment sur l'environnement, le comportement, la cognition et le maintien du lien social (Anesm, 2016).

Cette prise en charge globale centrée sur la personne justifie un accompagnement en ergothérapie afin de maintenir les capacités préservées et la qualité de vie de la personne. Cependant, quels moyens l'ergothérapeute peut-il utiliser pour atteindre ces objectifs ? Et comment peut-il diminuer les troubles du comportement ? A partir de ces questionnements, je pose la problématique suivante :

De quelle manière un accompagnement institutionnel en ergothérapie permet-il d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentant des troubles du comportement perturbateurs ?

Cette étude de recherche sera divisée en deux parties, l'une conceptuelle et l'autre expérimentale. Afin de répondre à la problématique posée, quatre grands axes seront développés dans la première partie. Dans un premier temps, nous vous présenterons le modèle conceptuel sur lequel est basée la philosophie de soins de ce mémoire. Nous nous intéresserons ensuite à la maladie d'Alzheimer et aux troubles du comportement qu'elle engendre. Enfin, nous aborderons l'accompagnement institutionnel réalisé en ergothérapie. Dans la partie expérimentale de cette étude, nous vous présenterons la méthodologie d'enquête utilisée pour les deux outils exploités en vue de valider ou de réfuter notre hypothèse. Nous analyserons ensuite les résultats obtenus avant de les discuter et de conclure.

A - DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE

Dans le cadre de l'écriture de mon mémoire de fin d'étude en ergothérapie, j'ai longuement réfléchi au sujet sur lequel j'allais travailler. Mon choix s'est finalement porté sur la gériatrie, plus particulièrement sur la prise en charge de la démence en institution.

J'ai choisi ce sujet car j'ai eu l'occasion d'effectuer deux stages en Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD), en fin de deuxième année et en début de troisième année.

En réalité, ces deux stages sont ceux qui m'ont le plus intéressée, de par les pathologies étudiées, le caractère poly-pathologique et multi-factoriel que représente le processus du vieillissement, ainsi que par le rôle de pivot qu'exerce l'ergothérapeute au sein de l'institution.

Toutefois, ce sont aussi ces deux stages qui m'ont le plus fait réfléchir sur ma pratique professionnelle, et qui m'ont le plus questionnée. En effet, je me suis souvent remise en question pendant ces seize semaines, car le fonctionnement d'un EHPAD est très différent de celui du milieu hospitalier. S'agissant d'un lieu de vie, l'ergothérapeute doit constamment s'adapter à la demande des résidents et aux changements occasionnés par l'organisation de l'EHPAD lui-même (fêtes de fin d'année, organisations de spectacles par l'équipe d'animation, rencontres avec des écoles, messes à célébrer...).

Outre l'organisation changeante et le cadre thérapeutique « moins rigide » qu'en milieu hospitalier, j'ai parfois eu du mal à mener à bien des activités thérapeutiques de groupe au sein du Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA).

Je n'avais tout d'abord pas l'habitude de m'occuper d'autant de personnes à la fois, plus habituée aux prises en charge individuelles prodiguées en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR).

De plus, la population dont je m'occupais était souvent hétérogène et je me demandais comment pourrais-je réaliser une activité qui soit bénéfique d'un point de vue thérapeutique à l'ensemble du groupe (ne pas mettre en situation d'échec certains résidents, ne pas laisser de côté ceux avec plus de facilités, savoir comment réagir face à certains troubles du comportement, et faire en sorte que l'activité soit signifiante au plus grand nombre).

Au cours de ces quatre mois de stage, j'ai appris à mieux appréhender ces ateliers de groupe, mais un problème persistait lors de mes prises en charge : l'état somnolent de certains résidents dû à une forte médication.

Tout d'abord, je pensais que cet état de sédation était une simple conséquence de la maladie d'Alzheimer avec les troubles du rythmes veille/sommeil, ou que de dormir la journée pouvait être un rituel établi par la personne elle-même, comme les siestes que certains résidents ont l'habitude de faire après les repas. Ce qui a commencé à m'interpeller, c'est que ces phases d'endormissement faisaient

suite, ou précédaient à des états de grandes agitations, où de nombreux troubles du comportement venaient à se manifester, comme des cris, des déambulations, de l'agitation et parfois même de l'agressivité.

De plus, en regardant régulièrement les transmissions sur le logiciel informatique de l'établissement, je me suis rendue compte que ces mêmes personnes faisaient l'objet d'une médication quasi-systématique suite à ces périodes d'agitation.

Je me suis alors questionnée sur l'intérêt du recours à la solution médicamenteuse, en faisant des recherches sur les médicaments administrés, afin de comprendre dans quel but ils étaient utilisés.

Dans la majorité des cas, les médicaments étaient des psychotropes, qui sont définis par le Dictionnaire Médical de l'Académie de Médecine comme étant des « *médicaments dont l'effet principal s'exerce sur les fonctions psychiques et le comportement.* »

Parmi la classification des psychotropes toujours en vigueur, établie par J. Delay et P. Deniker (psychiatres français et membres de l'Académie de Médecine) en 1957, on différencie les psycholeptiques, les psycho-analeptiques et les psycho-iso-leptiques.

Dans le cadre de cette étude de recherche, je me suis intéressée aux psycholeptiques car ils exercent une action frénatrice, et revenaient régulièrement dans les transmissions des établissements dans lesquels j'ai réalisé mes stages.

Parmi eux, on retrouve notamment les anxiolytiques, ou tranquillisants, prescrits pour réduire les symptômes anxieux (largement représentés par les benzodiazépines) ; et les neuroleptiques, ou antipsychotiques, qui visent à réduire les symptômes psychotiques.

Cependant, ces psycholeptiques font l'objet de nombreuses controverses depuis quelques années, de par leurs nombreux effets secondaires et leurs efficacités modestes dans la prise en charge des démences (Pancrazi & Metais, 2005). De plus, je me suis demandée s'ils avaient des effets indésirables spécifiques lors de leur utilisation auprès de personnes âgées, souvent sujette à une médication importante liée à d'autres déficiences (cardio-vasculaire, respiratoire...).

J'ai ainsi constaté que les anxiolytiques et les neuroleptiques n'étaient pas à recommander auprès de cette population, car ils occasionneraient des troubles mnésiques, de la confusion, et augmenteraient le risque de chute et de fracture du col du fémur par leurs effets myorelaxant. Ce type de médication engendrerait aussi une dyskinésie tardive ainsi qu'une perte de la cognition. Enfin, les neuroleptiques auraient une efficacité moindre par rapport au placebo (Pancrazi & Metais, 2005).

Pourtant, cette solution est encore très prisée dans les établissements de santé, et nous savons que la prescription de psychotropes à des fins de sédation dans le cadre de la prise en charge de troubles

psycho-comportementaux et d'agitation dans la maladie d'Alzheimer est considérée comme étant « inutile, inadaptée et pouvant être délétère » (Haute Autorité de Santé, 2009).

C'est d'ailleurs suite au communiqué de la Haute Autorité de Santé (HAS) que le Ministère des Solidarités et de la Santé acte l'arrêt de la prise en charge des médicaments anti-Alzheimer le 1er Juin 2018 au Journal Officiel, en raison de leur manque d'efficacité (Le Figaro, 2018). Cette décision du ministère est en vigueur depuis le 1er aout 2018, et permet donc aux solutions non médicamenteuses, à domicile et en institution de prendre de l'ampleur avec notamment la création de places en accueil de jour et d'unités spécialisées afin de privilégier les solutions thérapeutiques alternatives à la médication (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018).

Dans ce même communiqué, la Haute Autorité de Santé fait la promotion des prises en charge non médicamenteuses à ce sujet, en publiant notamment une recommandation de bonnes pratiques sur la prise en charge des troubles du comportement perturbateurs (TCP), fréquemment rencontrés dans le cadre de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés (démences cardiovasculaires, corps de Lewy...) (Haute Autorité de Santé, 2009).

Cette recommandation de la HAS inclut aussi des attitudes de communication et de soin à adopter, en tant que soignant et/ou aidant, afin de mettre en lumière l'impact thérapeutique des solutions non médicamenteuses mises en place, qui concernent l'aménagement de l'environnement et l'amélioration de la qualité de vie de la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer, la formation des aidants naturels, ou encore le maintien de la cognition par le biais de stimulations cognitives et sensorielles.

De plus, toujours dans l'article écrit par M-P. Pancrazi et P. Metais paru dans *La Presse Médicale*, un point important est consacré à l'adaptation du lieu de vie aussi bien à domicile qu'en institution, ainsi qu'au maintien des habitudes de vie afin de permettre au sujet âgé de rester ancré dans la réalité, en préservant un lien et un rôle social.

Ce point me semble important, car l'ancrage dans la réalité par une thérapie concernant l'adaptation du lieu de vie et les activités de la vie quotidienne rentre tout à fait dans les compétences inculquées en ergothérapie.

J'ai alors pensé à la fiche de poste établie par l'Association Française des Ergothérapeutes en Gériatrie (AFEG) que j'avais lu avant de mon premier stage en EHPAD.

Sur ce document, on retrouve les missions thérapeutiques de l'ergothérapeute diplômé d'État travaillant en EHPAD. Cette fiche de poste est constituée de huit missions principales, dont certaines sont liées directement à la prise en charge des démences, faisant appel à des techniques

d'accompagnement, de stimulation et de réadaptation pour le maintien de la cognition et des activités de la vie quotidienne en participant à la démarche qualité de l'établissement (AFEG, 2018).

Suite à mes observations faites au cours de mes différents stages, grâce aux connaissances théoriques enseignées à l'institut de formation, et à un travail de recherche personnel afin de répondre à mes interrogations concernant la prise en charge ergothérapique des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, j'aimerais utiliser cette étude de recherche pour approfondir mes connaissances, et ainsi étayer mon questionnement sur la prise en charge des démences dans un contexte institutionnel.

Je me pose encore beaucoup de questions au sujet de cette prise en charge et ma problématique est donc la suivante : **De quelle manière un accompagnement institutionnel en ergothérapie permet-il d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentant des troubles du comportement perturbateurs ?**

Afin de tenter de répondre à ma problématique, j'ai choisi d'axer mon étude sur l'hypothèse suivante: **L'utilisation d'activités significatives pour la personne en ergothérapie permet d'améliorer sa qualité de vie en diminuant ses troubles du comportement perturbateurs.**

B - CADRE CONCEPTUEL

I - Le modèle Humaniste

I.1 - Une approche centrée sur la Personne

Le modèle Humaniste a été développé par Carl Rogers¹ dans les années cinquante. Il s'agit d'un modèle interprofessionnel assez ancien pour la profession, mais cette philosophie de soin constitue une approche intéressante auprès de la population accompagnée car il revendique la bien traitance de l'individu en rejetant le pouvoir d'une personne exercé sur une autre. Ce modèle prône donc une approche centrée sur la personne, car il valorise ses expériences subjectives et prend en compte ses besoins afin qu'elle puisse développer son autonomie en étant acteur de sa thérapie (Morel-Bracq, 2017).

Le fait que le thérapeute n'exerce pas de pouvoir sur le résident en lui permettant d'être acteur de sa thérapie montre aussi que cette philosophie de soins s'appuie sur la relation du prendre-soin (le « *care* » en anglais) entre les personnes, pour leur permettre de se sentir et de rester humaines dans le regard des autres. Ainsi, l'amélioration ou non de son état de santé et sa guérison ne dépendent que d'elle. Le soignant joue le rôle d'un accompagnant dans le « *care* » de la personne, afin de lui apporter les outils nécessaires pour le combat qu'elle mène contre sa maladie. Cette philosophie de soin s'appuie entre autre sur le fait qu'un thérapeute qui pense avoir la responsabilité à lui seul de l'état de santé d'une personne exerce d'une certaine manière un pouvoir sur cette dernière. De plus, plus la maladie évolue et les capacités de la personne diminuent, plus nous nous devons de veiller sur elles afin de les soutenir et de les enrichir (Gineste & Pélissier, 2007).

Ce modèle peut s'utiliser auprès de n'importe quelle population. Cependant, il s'avère être plus efficace lorsqu'il est utilisé dans le cadre d'un accompagnement des maladies neuro-dégénératives ou terminales occasionnant des troubles psychologiques et physiques (Morel-Bracq, 2017). Dans ce cadre précis, ce modèle s'avère donc pertinent car même si la personne atteinte ne guérit pas, il permet jusqu'à la fin de la vie un accompagnement pour l'aider à maintenir sa santé en aidant directement la personne à prendre soin d'elle-même dans ses activités de vie quotidienne (Gineste & Pélissier, 2007).

De plus ce modèle privilégie des valeurs de respect de la dignité humaine, de reconnaissance, d'intégrité et de liberté de choix de la Personne par des attitudes de soins incluant l'empathie, le non

¹ Carl Rogers (1902-1987) : psychologue humaniste américain

jugement, l'authenticité et l'écoute attentive. Ces valeurs permettent au modèle de lui donner un aspect positif et motivant (Cara, Roy & Thibault, 2015).

Outre les valeurs et les attitudes de soins qu'il revendique, le modèle humaniste fait appel à quatre concepts principaux : la Personne, l'Environnement, la Santé et le Soins².

* **La Personne** correspond à l'individu propre, à sa famille et à ses interrelations. Elle comprend aussi des concepts biophysiques, psychologiques, socioculturels, spirituels indissociables auxquels la personne est attachée et qui peuvent créer chez elle des capacités comme des difficultés. Les difficultés constatées font l'objet d'axes de travail desquels émergent des objectifs thérapeutiques. Enfin, la personne possède aussi un pouvoir décisionnel et un potentiel à exploiter avec le thérapeute (Cara, Roy & Thibault, 2015). Enfin, la nature positive de la personne doit être mise en avant dans ce modèle afin de favoriser son adhésion à l'accompagnement proposé par le thérapeute (Morel-Bracq, 2017).

* **L'Environnement** de la personne inclut un aspect matériel, social ou encore culturel. Il est pris en compte lorsque la personne interfère en son sein de manière dynamique, fréquente et déterminante à sa santé (Cara, Roy & Thibault, 2015).

* **La Santé** est définie comme étant « *un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en l'absence d'une maladie ou d'une infirmité* ». Tout être humain possède pour droit fondamental d'avoir accès à la santé (OMS, 1978). Dans ce modèle, ce sont tous les facteurs qui vont, selon la personne elle-même, la faire aller mieux et lui procurant du bien-être, ou de l'aller mieux (Cara, Roy & Thibault, 2015).

* **Le Soins**, c'est l'accompagnement qu'offre le thérapeute au patient afin de maintenir ou d'améliorer sa santé en lui prouvant ses capacités et en renforçant son pouvoir d'agir, tout en tenant compte de son environnement et en préservant sa dignité (Cara, Roy & Thibault, 2015).

Ces quatre concepts principaux abordent également la notion de bien-être et de dignité. Ces aspects de l'accompagnement humaniste doivent être pris en compte afin de maintenir la qualité de vie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

² Schéma conceptuel du modèle en annexes

I.2 - Qualité de vie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer

La qualité de vie est définie comme étant « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquelles il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes* ». Ce concept est influencé par de nombreux facteurs relatifs à la personne comme sa santé physique, son état psychologique, son indépendance, ainsi que ses relations sociales et les éléments environnementaux qui l'entourent (OMS, 1993). Le concept de qualité de vie est donc multifactoriel et englobe de nombreux aspects de la vie de la personne, aussi bien objectifs que subjectifs. Afin de la mesurer, la qualité de vie d'un individu demande donc à ce dernier des évaluations subjectives (notamment avec l'évaluation du bien-être) (Missotten, Squelard, & Ylieff, 2010).

Dans le cadre d'une prise en charge de la maladie d'Alzheimer, il semble difficile d'évaluer la qualité de vie des personnes atteintes de ce trouble neuro-cognitif majeur. En effet, la qualité de vie est une notion abstraite, ce qui la rend difficile à appréhender auprès de cette population dont la pensée abstraite est progressivement altérée. Néanmoins, son évaluation fait l'objet de nombreuses études, notamment concernant les populations atteintes de maladies neuro-dégénératives et des outils ont été élaborés pour permettre sa mesure dans le cadre de la maladie d'Alzheimer (Villars, & De Peretti, 2015).

Avec l'utilisation de l'échelle ADRQL³, composée de quarante-huit items répartis en cinq domaines, il est possible d'évaluer la qualité de vie d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer vivant en institution en dix minutes (Rabins, 1999). Les cinq domaines de cette échelle concernent les interactions sociales, la conscience de soi, les sentiments et humeurs, les plaisirs dans les activités et les réponses de l'entourage. Il est tout de même important de préciser qu'il s'agit d'une hétéro-évaluation et non d'une auto-évaluation de la personne atteinte de la maladie. Ce mode de passation pourrait biaiser les résultats obtenus au vue des items subjectifs de cette échelle (Villars, & De Peretti, 2015).

En effet, il a été démontré que les aidants avaient tendance à sous-estimer la qualité de vie de la personne par rapport à ce qu'elle auto-évalue (Villars, & De Peretti, 2015 ; Missotten, Squelard, & Ylieff, 2010). De plus, il a été montré qu'un niveau de qualité de vie bas était corrélé à la dépendance et aux troubles psycho-comportementaux pour la population étudiée. Ces derniers seraient d'ailleurs ceux qui ont l'impact le plus négatif sur le niveau de qualité de vie par leur fréquence et leur intensité, d'où l'intérêt de les prendre en charge avec des méthodes adaptées. Enfin, un accompagnement dans la

³ Alzheimer disease relative quality of life présentée en annexes

gestion de ces troubles par des moyens thérapeutiques et médicamenteux s'avèrent être des facteurs indispensables au maintien de la qualité de vie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en institution (Missotten, Squelard, & Ylieff, 2010).

I.3 - Les limites du modèle

Malgré l'application de ce modèle conseillée dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives ou terminales, les altérations cognitives et comportementales rencontrées au cours de la maladie d'Alzheimer peuvent limiter l'utilisation de ce modèle. En effet, le concept de Personne capable de contrôler ses choix semble au stade sévère de la maladie irréaliste. Cependant, l'ergothérapeute se doit de continuer d'inciter la personne à être actrice de son accompagnement en lui proposant des supports adaptés et signifiants, en lien avec les objectifs thérapeutiques qu'il s'est fixé (Morel-Bracq, 2017).

II - La Maladie d'Alzheimer

II.1 - Le trouble neuro-cognitif majeur le plus représenté

La démence est un syndrome chronique et évolutif. Ce syndrome provoque un déclin cognitif plus important que lors d'un vieillissement normal pour la personne qui en est atteinte. (DSM-V, 2016). En effet, on observe une altération de la mémoire, du raisonnement, de l'orientation, de la compréhension, mais aussi du calcul, de la capacité d'apprentissage, du langage et du jugement. La conscience ne semble pas être atteinte, mais nous constatons néanmoins une détérioration importante du contrôle émotionnel ainsi que des comportements sociaux et de la motivation. Ces dernières détériorations accompagnent souvent les troubles des fonctions cognitives, et/ou peuvent les précéder (OMS, 2017). Depuis quelques années, on ne parle plus de démence mais de trouble neuro-cognitif (TNC) majeur (HAS, 2018), et 1,2 million de personnes en France en sont atteintes (Santé Publique France, 2016).

Bien qu'associés à la maladie d'Alzheimer dans 60 à 70% des cas étudiés, les troubles neuro-cognitifs majeurs peuvent être causés par d'autres traumatismes et pathologies tels que les accidents vasculaires cérébraux (AVC), les corps de Lewy ou encore les états de stress post-traumatiques.

Ce syndrome a des conséquences sur tous les aspects de la vie de la personne qui en est atteinte. En effet, celle-ci a des répercussions physiques, physiologiques et psychologiques qui engendrent des situations de handicap, et donc une grande dépendance du sujet âgé. Afin de mieux les

prendre en charge, trois stades de ce trouble ont été défini : un stade initial, un stade intermédiaire et un dernier stade (OMS, 2017).

- * **Le stade initial** ne suscite pas de réelles situations de handicap pour le sujet âgé, et passe souvent inaperçu, bien que des signes précurseurs ne doivent pas être pris à la légère si l'on veut obtenir un diagnostic précoce pour un meilleur accompagnement . Il est caractérisé par de petits oublis et de légères désorientations spatio-temporelles.
- * **Le stade intermédiaire** est généralement celui où le TNC est diagnostiqué, car les symptômes s'immiscent de plus en plus dans la vie quotidienne, occasionnant les premières situations handicapantes et les premiers signes de dépendance qui suscitent une aide pour l'hygiène corporelle ou lors de la prise des repas.
- * **Le dernier stade** de ce syndrome est caractérisé par un état quasi-végétatif de la personne, occasionnant une dépendance totale. Les symptômes s'aggravent et se somatisent peu à peu.

Souvent associée au sujet âgé, les troubles neuro cognitifs majeurs ne font pas partie du processus de vieillissement normal, et doivent être pris en charge par des professionnels qualifiés. Ils impliquent aussi un réel engagement de la part des familles (aidants), des structures (hospitalières ou institutionnelles), et des personnes qui en souffrent. Dans cette étude de recherche, nous allons nous intéressés principalement à la maladie d'Alzheimer, qui est la forme la plus commune de ce syndrome.

La maladie d'Alzheimer (MA) est définie comme étant « *une maladie neuro-dégénérative (atteinte cérébrale conduisant à la mort neuronale) caractérisée par une perte progressive de la mémoire et de certaines fonctions intellectuelles (cognitives et exécutives) conduisant à des répercussions dans les activités de la vie quotidienne* » (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2015).

L'évolution de la maladie d'Alzheimer peut se mesurer à l'aide du MMSE⁴. Cette échelle permet une évaluation globale des différentes fonctions cognitives sur trente points. On considère alors que la personne est atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade léger lorsque son score au MMSE est compris entre 21 et 25 points. A un stade modéré, le score obtenu est de 16 à 20 points. Les personnes atteintes de cette pathologie à un stade modérément sévère réalisent un score compris entre 10 et 15 points. Enfin, au stade le plus sévère de la maladie, le score du MMSE est inférieur à 10 points (HAS, 2018).

⁴ *Mini Mental State Examination* ; présentée en annexes

Apparentée le plus souvent à une perte de mémoire progressive, la maladie d'Alzheimer ne se résume pas à des troubles mnésiques. Il s'agit d'une maladie complexe pouvant se traduire par de nombreux symptômes, touchant les fonctions exécutives et les capacités cognitives de la personne, ayant ainsi des répercussions physiques, psychiques et comportementales sur celle-ci (HAS, 2018). Avec 225 000 personnes diagnostiquées chaque année, la maladie d'Alzheimer touche aujourd'hui plus de 900 000 individus. De plus, cette maladie représente la quatrième cause de mortalité en France, et donc un enjeu de santé publique majeur (France Alzheimer, 2018).

II.2 - Des facteurs de risque génétiques et environnementaux

Bien que le principal facteur de risque d'avoir la maladie d'Alzheimer est l'entrée dans le grand âge (plus de 65 ans), cette pathologie est un syndrome polyfactoriel complexe dans lequel d'autres facteurs ont été mis en évidence dans de récentes études. En effet, des facteurs génétiques et environnementaux semblent augmenter le risque d'apparition de la maladie (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2015).

* **Des facteurs génétiques** peuvent donc favoriser la survenue de cette pathologie. Le facteur le plus connu implique notamment le gène de l'apolipoprotéine E, situé sur le chromosome 19 et intervenant dans le transport du cholestérol par cette protéine (El Kadmiri, et al., 2013).

* **Les facteurs environnementaux** favorisant la survenue de cette maladie concernent des facteurs socio-démographiques ainsi que des facteurs directement liés au mode de vie de la personne.

L'âge avancé, ainsi que l'absence d'activité professionnelle stimulante, de vie sociale active, ou d'activités cognitives régulières semblent favoriser le développement de la maladie d'Alzheimer. À l'inverse, la population ayant accès à ces stimuli retarderont l'apparition des symptômes et leur sévérité (on parle de réserve cognitive) (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2015).

Le mode de vie de la personne semble jouer un rôle important dans la survenue de la maladie. En effet, la sédentarité représente un facteur de risque important. Ainsi, les personnes sujettes à l'hypertension artérielle, l'hypercholestérolémie représentent une population à risque (Santé Publique France, 2016). Le tabagisme et l'alcoolémie représentent également des facteurs de risque importants. Enfin, des anesthésies répétées et des micro-traumatismes crâniens observés chez certains sportifs semblent être également des facteurs de risque dans le développement de la maladie. (Inserm⁵, 2014).

⁵ Institut national de la santé et de la recherche médicale

II.3 - Une symptomatologie multiple et complexe

Tout comme les facteurs de risque étudiés, la symptomatologie de la maladie d'Alzheimer se révèle complexe et multifactorielle. En effet, les symptômes de la maladie varient d'un sujet à l'autre, et ces troubles s'installent de façon insidieuse et donc difficilement repérable dans le temps. Les critères permettant de diagnostiquer la maladie d'Alzheimer font référence au DSM-IV⁶ (*Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders, fourth edition*). Même si d'autres troubles cliniques peuvent apparaître au cours de l'évolution de la maladie, les critères diagnostiques relèvent principalement des altérations cognitives, exécutives et psycho-comportementales de la personne (Soto, Reynish, Nourhashémi, & Vellas, 2007).

Au cours de l'évolution de la maladie, diagnostiquée en premier lieu suite à l'apparition de troubles mnésiques, on observe également d'autres atteintes cognitives phasiques, gnosiques, praxiques et une atteinte de l'orientation spatio-temporelle. Ces différentes altérations engendrent des situations de handicap nombreuses lors de la réalisation des activités de vie quotidienne de la personne (Soto, Reynish, Nourhashémi, & Vellas, 2007).

- * **Les troubles mnésiques** apparaissent dès le début de la maladie. Ils se caractérisent en premier lieu par de petits oublis de faits récents. Les oublis deviennent ensuite répétés et inhabituels, rendant difficile l'apprentissage d'informations nouvelles. (Soto, Reynish, Nourhashémi, & Vellas, 2007). Avec l'évolution de la maladie, la mémoire est de plus en plus altérée et les personnes ne sont plus capables de reconnaître leur entourage direct (De Jaeger, 2008).
- * **Les troubles phasiques**, ou troubles du langage peuvent être mis en évidence par la dénomination d'objets ou d'images (Soto, Reynish, Nourhashémi, & Vellas, 2007). Lors des premiers stades de la maladie d'Alzheimer, on observe un manque du mot chez la personne qui cherche son vocabulaire ou qui utilise des substitutions. Au stade avancé de la maladie, le langage s'appauvrit avant de disparaître totalement (De Jaeger, 2008).
- * **Les troubles gnosiques** correspondants à un déficit de la reconnaissance (Soto, Reynish, Nourhashémi, & Vellas, 2007). Il peut s'agir de la non reconnaissance de sa propre pathologie (anosognosie), souvent observée dans le cadre de la maladie. La non reconnaissance d'objets (agnosie) ou de visage (prosopagnosie) sont aussi des troubles observables, notamment dans les stades avancés de la maladie. La prosopagnosie concerne également la non reconnaissance de son propre visage face à un miroir, ou sur une photographie.

⁶ Critères diagnostiques de la démence de type Alzheimer par le DSM-IV en annexes

- * **Les troubles praxiques** sont définis comme étant un « *trouble acquis de la réalisation intentionnelle des gestes finalisés* » (Dictionnaire Médical de l'Académie de Médecine, 2019). Ces troubles peuvent être très handicapant au quotidien pour la personne, notamment l'apraxie idéatoire qui permet la manipulation conforme d'objets de la vie quotidienne (Soto, Reynish, Nourhashémi, & Vellas, 2007).
- * **Les troubles de l'orientation** apparaissent plus ou moins précocement dans l'évolution de la maladie. La plupart du temps, les troubles de l'orientation temporelle précèdent ceux de l'orientation spatiale (Soto, Reynish, Nourhashémi, & Vellas, 2007).
- * **Les fonctions exécutives** sont également atteintes lors de l'évolution de la maladie. Il s'agit des fonctions cognitives permettant de prendre des initiatives, de planifier, d'anticiper des tâches successives et organisées (Soto, Reynish, Nourhashémi, & Vellas, 2007). On constate également une altération importante du jugement et du raisonnement de la personne (Ploton, 2009).

Avec l'évolution de la maladie et l'apparition de troubles cognitifs importants entravant à la réalisation correcte des activités de la vie quotidienne, la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer développe des troubles psycho-comportementaux. Ces troubles sont nombreux et varient d'un individu à l'autre. Il est important de les analyser de manière rationnelle et objective grâce à des outils normés afin de proposer à la personne une prise en charge précoce et adéquate (Soto, Reynish, Nourhashémi, & Vellas, 2007).

III - Les Troubles du Comportement

Les troubles du comportement sont des « *défauts manifestes d'adaptation à la vie familiale, affective et sociale* ». Ces troubles peuvent avoir des répercussions sur l'apparence physique de la personne qui en souffre, mais aussi sur le plan psychologique et comportemental, et font l'objet d'obstacles, par conséquent de situation de handicap au quotidien (Larousse, 2006).

Apparaissant souvent lors d'une rupture intrinsèque à la personne, ces troubles sont fréquemment rencontrés en psychiatrie (névroses et psychoses), et peuvent être engendrer par une consommation addictive et/ou abusive de substances (alcools, drogues, médicaments..). Des maladies organiques, neuro-dégénératives, ou des traumatismes peuvent en être aussi l'origine, suite à des lésions dans le système nerveux central lors d'accidents vasculaires cérébraux, de tumeurs, de diabète ou dans le cas d'un TNC majeur. Dans ce dernier cas, des symptômes psycho-comportementaux de la démence apparaissent avec l'évolution du syndrome.

III.1 - Les symptômes psycho-comportementaux de la démence (SPCD)

Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, les troubles du comportement sont des symptômes différents car ils se manifestent de manières variées, mais possèdent des caractéristiques communes. En effet, ces attitudes retrouvées fréquemment dans les démences sont fluctuantes en terme d'intensité et de fréquence. Afin de les différencier, les troubles du comportement sont répartis en deux groupes de six catégories : les symptômes psychologiques de la démence et les symptômes comportementaux de la démence (IPA⁷, 2012).

* **Les symptômes psychologiques de la démence (SPD)** se composent de l'apathie, ainsi que de l'anxiété et de la dépression, mais aussi par la présence d'illusions, d'hallucinations et d'idées délirantes (Anesm, 2016).

* **Les symptômes comportementaux de la démence (SCP)** sont quant à eux définis par la présence d'agressivité ou d'agitation, d'errance, et de résistance au soin. On note également une réaction catastrophe, des comportements sexuels inappropriés et un syndrome crépusculaire. Les catégories de ce second groupe sont elles-même divisées en sous-catégories (Anesm, 2016).

Les symptômes psycho-comportementaux s'avèrent très fréquents dans la maladie d'Alzheimer, et on estime que plus de 80% de cette population en présente. De plus, ces troubles sont à prendre au sérieux par l'équipe interprofessionnelle afin d'ajuster leur prise en charge car ils sont source de souffrance pour la personne qui en présente, et conduisent à l'épuisement des aidants et des soignants (Roblin, 2009). Avec l'évolution de la maladie, ces symptômes peuvent devenir perturbants, voire dangereux pour la personne et pour son entourage. Enfin, la manifestation de ces troubles psycho-comportementaux est la première raison de placement en institution. L'entourage évoque l'épuisement consécutifs aux troubles comportementaux de la personne aidée (Soto, Reynish, Nourhashémi, & Vellas, 2007).

III.2 - Les troubles psycho-comportementaux perturbateurs

Dans le cadre de ce travail de recherche, nous nous intéressons aux troubles du comportement perturbateurs ; ils font référence à des « *comportements, attitudes ou expressions dérangeants, perturbateurs ou dangereux pour la personne et pour autrui.* » (HAS, 2009). Il s'agit en fait de comportements d'opposition, d'agitation, d'agressivité, de comportements moteurs aberrants, mais aussi de cris, d'idées délirantes, d'hallucinations et de troubles du rythme veille/sommeil.

⁷ International Psychogeriatric Association

III.2.1 - L'opposition

L'opposition est une attitude verbale ou non verbale de refus d'accepter les soins, quels qu'ils puissent être (HAS, 2009). Elle se manifeste souvent par une résistance, ou un refus des soins dans le cadre de la toilette, de l'habillement, des repas ou encore lors de la prise des médicaments. Ce comportement d'opposition peut être lourd de conséquences pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, car il entrave sa qualité de vie. Avec une hygiène corporelle altérée et un refus de s'alimenter, la qualité de la peau se dégrade et représente un risque de d'apparition d'escarres. De même, le refus de s'alimenter occasionne une perte de poids importante (on estime que 30% des personnes atteintes perdent du poids durant l'évolution de la maladie) (Soto, Reynish, Nourhashémi, & Vellas, 2007). Ce refus de soin est accompagné de comportements inappropriés (agressivité, agitation, cris...).

III.2.2 - L'agitation et l'agressivité

L'agitation, dans un contexte de symptôme comportemental de la démence, est définie comme étant un « *comportement moteur ou verbal excessif et inapproprié* » (HAS, 2009). On compte quatre catégories de comportement d'agitation : des comportements d'agitation physique non agressifs, des comportements d'agitation physique agressifs, des comportements d'agitation verbale non agressifs et des comportements d'agitation verbale agressifs (Ylief, 2005).

Lorsqu'elle devient menaçante, ou dangereuse pour le patient ou pour autrui, on parle alors d'agressivité. Même si l'agressivité se manifeste le plus souvent de façon verbale, il peut arriver qu'elle devienne physique, sous la forme de violence contre l'entourage, ou encore par la dégradation de l'environnement de la personne (Trouvé, 2009). Les facteurs environnementaux jouent un rôle déterminant à son apparition. Elle est souvent liée à des situations de contact direct avec le patient (lors des soins notamment, des repas ou de la prise de médicaments) (Roblin, 2009).

III.2.3 - Les comportements moteurs aberrants

Les comportements moteurs aberrants représentent des attitudes de déambulation, d'activités répétitives ou stéréotypées sans but apparent observé (HAS, 2009). Parmi ces troubles moteurs, la déambulation est souvent le plus observé chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer (17,4 %). De plus, ce trouble du comportement représentant une source de stress pour les aidants et pour le personnel soignant peut s'avérer être bénéfique à la personne si elle fait l'objet d'une surveillance adéquate. En effet, elle permet à la personne de maintenir une activité physique et de diminuer l'empathie du résident. Elle aurait également des bienfaits sur le rythme veille-sommeil et sur l'appétit. Il est donc important de ne pas vouloir faire disparaître ce trouble, mais de le gérer pour ne pas qu'il devienne dangereux pour la personne qui le manifeste (sans surveillance, occasionnant une

grande fatigue ou augmentant le risque de chute et la déshydratation) (Martin, Robin, & Albaret, 2015). Il existe par ailleurs trois dimensions de la déambulation à connaître en fonction du résident pour évaluer le risque de ce comportement : la marche persistante, le comportement de fugue et la désorientation spatiale (Martin, Robin, & Albaret, 2015).

III.2.4 - Les cris

Les troubles du comportement perturbateurs faisant référence aux cris désignent des vocalises de fortes intensité, répétitives et compréhensibles ou non (HAS, 2009). Plusieurs études ont été réalisées sur l'apparition de ces cris. Il s'agirait d'une réponse à des stimuli qui peuvent être variés : réponse à la douleur, à la solitude et au manque affectif, ou encore à l'angoisse, au stress ou à la frustration. Dans les stades les plus avancés de la maladie, on peut penser que ces cris sont pour la personne une expression de la voix après une altération phasique importante. Ils sont témoins d'une grande détresse psychologique et d'une dépendance très importante (Deboves, 2015).

III.2.5 - Les idées délirantes

Les idées délirantes sont des symptômes psychologiques perturbateurs fréquemment rencontrés dans les troubles neuro cognitifs majeurs. (Roblin, 2009). Il s'agit dans la plupart des cas d'une interprétation erronée de la réalité, qui peuvent prendre la forme de croyances paranoïdes. On remarque souvent les délires de persécution, de vol, d'abandon et de jalousie, mais aussi de la non identification de ses semblables (HAS, 2009).

III.2.6 - Les hallucinations

Les hallucinations sont des perceptions sensorielles (visuelles ou auditives) d'un objet, d'une personne ou d'une voix irréaliste (HAS, 2009). Chez les populations atteintes de la maladie d'Alzheimer, ce symptôme psychologique perturbateur n'est rencontré que chez 10% des personnes atteintes et est corrélé à un déclin cognitif rapide (Roblin, 2009).

III.2.7 - Les troubles du rythme veille/sommeil

Les troubles du rythmes veille-sommeil sont principalement caractérisés par une altération de la qualité du sommeil, ou encore par des troubles de la durée de celui-ci (HAS, 2009). Un sommeil perturbé peut s'avérer être très perturbateur dans l'accompagnement des personnes car il peut entraîner une inversion complète du rythme nyctéméral (Roblin, 2009).

III.3 - Différents accompagnements

Face à ses troubles du comportement perturbateurs, différents accompagnements sont proposés selon le stade de la maladie. Ceux-ci peuvent être pharmacologiques ou non. Il est important de préciser que l'accompagnement non médicamenteux doit être toujours privilégié et de première intention (Roblin, 2009).

III.3.1 - Prise en charge thérapeutique non médicamenteuse

Les origines des symptômes psycho-comportementaux de la démence sont multiples et leur manifestation est en partie responsable de la souffrance des personnes qui les présentent et de leurs aidants (formels ou informels) (Robert, Deudon, Maubourguet, Leone, Gervais, Brocker, Carcaillon, & Riff, 2009). Afin de prévenir le déclenchement et la majoration de ces troubles, il est recommandé d'utiliser en première intention des interventions non médicamenteuses pour éviter le recours à des traitements pharmacologiques (HAS, 2008). Ces techniques d'intervention s'avèrent être des éléments importants concernant la qualité de prise en charge thérapeutique des troubles du comportement dans le cadre de la maladie d'Alzheimer (Anesm, 2016). En effet, longtemps interrogées sur leur réelle efficacité, ce n'est qu'en 2010 qu'un collectif rend compte à un niveau international de l'efficacité de la prise en charge non médicamenteuse auprès des populations présentant des troubles du comportement dans la MA (Olazarán, et al., 2010). De plus, d'autres études réalisées en 2015 par un autre collectif à l'origine du *Livre Blanc d'Unités de Soins, d'Évaluations et de Prise en Charge Alzheimer* ont prouvé les effets de ces interventions sur les symptômes de la maladie.

Les interventions non médicamenteuses se basent en premier lieu sur la relation entre le soignant et la personne (Roblin, 2009). Il est donc primordial de présenter des attitudes de soins et de communications adéquates à une population atteinte de la maladie d'Alzheimer et présentant des troubles du comportement pour une prise en charge efficace et de qualité (HAS, 2008).

Les thérapies non médicamenteuses offrent une large palette d'intervention et sont catégorisées en cinq catégories : les interventions sur l'environnement, les approches comportementales, de stimulations cognitives, récréatives et sociales, et enfin les approches psychothérapeutiques (Anesm, 2016).

* **Les interventions environnementales** portent essentiellement sur l'adaptation du lieu de vie. L'objectif de ces interventions est de rendre l'environnement apaisant pour la personne atteinte de la MA, avec un éclairage adéquat et des espaces dédiés à la déambulation (Pancrazi, & Metais, 2005). Il s'agit également d'inclure des repères spatio-temporels dans l'aménagement du lieu de

vie (avec des calendriers, horloges) et de respecter le rythme de vie de la personne (Roblin, 2009).

- * **Les approches comportementales** visent à prévenir des attitudes régressives et à influencer sur le comportement de la personne notamment lors de la réalisation des activités de la vie quotidienne. Des actions de renforcement du comportement adéquat peuvent être mises en place pour préserver l'autonomie de la personne durant ses AVQ. Ici, il s'agit de l'accompagner sans l'assister. D'autres méthodes influent sur les troubles du comportement de la personne comme l'usage d'activités thérapeutiques ou de méthodes de relaxation (Pancrazi, & Metais, 2005).
- * **Les approches de stimulation cognitive** visent quant à elles à optimiser les capacités préservées de la personne en les stimulant (Pancrazi, & Metais, 2005). Il s'agit en fait de faire travailler la personne avec différentes activités faisant appel à des fonctions cognitives spécifiques afin de maintenir ce domaine. Les bienfaits de cette stimulation peut être généralisée à d'autres activités de la vie quotidienne (on parle d'impact fonctionnel). Elle permet également de créer des automatismes dans des situations écologiques. Cependant, les approches de stimulation cognitive ne semblent plus être appropriées à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer au stade sévère (Anesm, 2016).
- * **Les approches psychothérapeutiques** reposent sur des activités thérapeutiques préparées par un thérapeute, dans le but d'améliorer la qualité de vie de la personne et d'améliorer ses troubles du comportement. Plusieurs interventions sont possibles dans ces approches, avec des activités pouvant renforcer la lien social, la cognition ou encore l'estime de soi (Anesm, 2016).
- * **Les approches récréatives et sociales** permettent, par l'utilisation d'activités de loisir et de bien-être à maintenir un lien social pour les personnes institutionnalisées et de garder un lien avec le monde extérieur (Pancrazi, & Metais, 2005). Plusieurs supports sont possibles, et l'utilisation d'activités de relaxation et activités sensorielles s'avèrent être particulièrement intéressante pour une personne présentant de l'anxiété, de l'agitation et de l'agressivité à un stade sévère de la maladie (Anesm, 2016 ; Pancrazi, & Metais, 2005).

L'ergothérapeute prenant en charge la personne dans sa globalité, il est capable d'intervenir dans ces différentes approches. Bien que les interventions non médicamenteuses sont à privilégier auprès de cette population, la manifestation de certains troubles du comportement nécessite une prise en charge pharmacologique de dernier recours.

III.2 - Prise en charge médicamenteuse

Les approches pharmacologiques doivent toujours intervenir en deuxième intention. On distingue les traitements agissant sur la maladie d'Alzheimer dans sa globalité, et ceux qui vont être prescrits pour un symptôme particulier lié aux SPCD (Roblin, 2009). De plus, les recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé privilégient une approche non pharmacologique à la médication en raison des nombreux effets secondaires observés auprès d'une population à risque (facteurs de risque de l'âge et de la poly-médication) (HAS, 2008). Ces actions doivent donc être menées en favorisant la meilleure tolérance possible et en les limitant dans le temps (Pancrazi, & Metais, 2005).

Pour lutter contre les troubles psycho-comportementaux liés à la maladie d'Alzheimer, quatre groupes principaux de médicaments sont utilisés : les inhibiteurs à l'acétylcholinestérase, les antidépresseurs, les anticomitiaux, et les anxiolytiques et hypnotiques (Pancrazi, & Metais, 2005).

* **Les inhibiteurs à l'acétylcholinestérase** agissent sur de nombreux SPCD et peuvent en diminuer l'intensité lorsque ceux-ci sont déjà installés. Ces inhibiteurs agissent principalement sur l'anxiété, les hallucinations, les idées délirantes et l'apathie. Ils sont composés des mémantines (pour l'anxiété et les idées délirantes), des neuroleptiques (agissant principalement sur les hallucinations et les idées délirantes induisant une grande souffrance psychologique) et des antipsychotiques atypiques (dans le cadre de la prise en charge d'agitation et d'agressivité). Cependant, on observe une amélioration comportementale dans seulement 41% des cas et une stabilisation des troubles pour 31%. Les 28% restant témoignent d'une aggravation du trouble psycho-comportemental (Pancrazi, & Metais, 2005).

* **Les antidépresseurs** doivent être choisis en fonction de la tolérance de la personne, et il est conseillé de privilégier les antidépresseurs de nouvelle génération car ceux-ci sont mieux tolérés chez le sujet âgé. On constate une efficacité importante sur les symptômes de dépression, d'agressivité et de labilité émotionnelle. Cependant, certains d'entre eux contiennent des substances sédatives à utiliser avec prudence (Pancrazi, & Metais, 2005).

* **Les anticomitiaux** témoignent d'une efficacité modeste dans le cadre de la prise en charge de l'agitation et de l'agressivité dans la maladie d'Alzheimer. Ils augmentent le risque de chute et peuvent être à l'origine d'interactions avec d'autres médicaments (Pancrazi, & Metais, 2005).

* **Les anxiolytiques et hypnotiques** sont quant à eux largement représentés par les benzodiazépines, et sont contre indiqués auprès de cette population en raison de nombreux effets

indésirables (augmentation de la confusion, des troubles mnésiques et de desinhibition, effets myorelaxants favorisant le risque de chute) (HAS, 2008). Ils sont pourtant utilisés en dernier recours pour les crises d'anxiété et d'insomnie lorsque toutes autres solutions, médicamenteuses ou non ont échoué (Pancrazi, & Metais, 2005).

III.4 - Mieux comprendre ces troubles pour un meilleur prendre-soin

L'origine des troubles psycho-comportementaux est encore mal connue, et a souvent été considérée comme l'une des conséquences du déclin cognitif. Cependant, il semblerait que leur déterminisme soit multifactoriel, faisant entrer en jeu des aspects neuro-biologiques, somatiques, psychiques et environnementaux (Roblin, 2009). De plus, contrairement aux multiples altérations cognitives observées dans l'évolution de la maladie d'Alzheimer, ces symptômes sont très variables dans le temps et semblent être hypersensibles à l'environnement. Ainsi, certains troubles seraient en réalité liés à des formes d'adaptation ou de défense, et d'autres à une réponse face à un environnement ressenti comme agressif (Gineste, & Pélissier, 2005).

Pour Jérôme Pélissier, « *le regard que nous portons sur ces situations, lorsque nous faisons appel à notre faculté d'empathie, lorsque nous cherchons à comprendre la perspective de la personne, nous permet d'éviter de tels malentendus et de voir qu'une partie de ces « comportements troublés » sont des formes souvent très cohérentes d'interprétation et d'adaptation à la réalité telle que la personne la perçoit* » (Pélissier, 2015).

De plus, lors d'une étude menée auprès de vingt personnes hébergées en unité Alzheimer, des chercheurs ont émis l'hypothèse que certaines conduites considérées comme perturbatrices sont en fait des réponses à un contexte inadapté qui témoignent d'une intentionnalité de la personne atteinte de TNC (Rousseau, Fromage, Touchet, 2008). La personne manifesterait donc ces troubles face à ses besoins, réalisés de manière incomprise ou insatisfaite. Ainsi, une personne luttant contre l'anxiété peut par exemple se livrer à des moments de déambulation (Gineste, & Pélissier, 2005).

Afin de gérer ces troubles, de les prévenir et de mieux prendre-soin des personnes qui en sont atteintes, il est important de se référer à des modes d'interventions centrés sur la personne pour leur offrir un accompagnement personnalisé et adapté (Cohen-Mansfield, 2008). L'importance de ces modes d'intervention n'est pas de juger si un comportement est « normal » ou « anormal », mais de comprendre pourquoi de tels comportements surviennent. Il ne s'agit plus de vouloir supprimer ces troubles qui s'avèrent être devenus un mode de communication pour la personne malade, mais de l'aider à manifester ses besoins tout en gérant les symptômes comportementaux pour ne pas qu'ils

deviennent perturbateurs (dangereux, dérangeant, ou source d'angoisse) pour la personne elle-même et pour autrui.

Enfin le déclin cognitif, par l'altération du langage, de la mémoire et la perte d'activités semblent entraîner une atteinte progressive de l'identité même de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer (Vinay, Gérard, Bonnet, Rexand-Galais, & Fromage, 2016). Il est donc important de préserver ce sentiment identitaire le plus longtemps possible au cours de l'évolution de la maladie. Avec une approche humaniste, la personne malade reste maître de sa propre histoire, malgré sa grande dépendance. L'ergothérapeute est alors en mesure de lui proposer des activités adaptées afin de renforcer son sentiment identitaire, car l'activité est étroitement liée avec le sentiment d'existence et la représentation que nous pouvons avoir de nous-mêmes s'expriment aussi à travers celles-ci. L'identité est d'ailleurs définie en psychologie sociale comme étant la connaissance et la reconnaissance de ce que nous sommes, par nous-même ou par les autres (Hasselkus, 2002).

IV - L'accompagnement institutionnel en ergothérapie

IV.1 - L'ergothérapeute

IV.1 - Présentation de la profession

L'ergothérapeute est un professionnel de santé diplômé d'État, intervenant dans les structures médicales et médico-sociales sur prescription médicale (Ministère de la Santé et des Sports, 2010). L'ergothérapie (*occupational therapy* en anglais), est une science basée sur l'activité humaine, et est « *un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé* » (ANFE ⁸, 2017). Son objectif est de permettre aux personnes en situation de handicap (moteur ou mental) de réaliser les activités qu'ils souhaitent faire et/ou doivent faire, de manière sécuritaire, autonome et efficace.

Afin de réduire les situations de handicap et de dépendance, l'ergothérapeute prend en charge le patient dans sa globalité. Il tient donc compte de sa pathologie, de son environnement physique et social, de son mode de vie et de sa culture grâce à des entretiens, des bilans et des évaluations.

Après avoir obtenu des informations sur les capacités et les incapacités de la personne, ainsi que sur ses attentes, l'ergothérapeute intervient dans un cadre thérapeutique établi par le contexte de la prise en charge (le cadre peut changer en fonction de la structure). Grâce à des activités adaptées à visée rééducatives, à des mises en situation écologiques (dans l'environnement de la personne), à la

⁸ Association Nationale Française des Ergothérapeutes

réadaptation des activités de sa vie quotidienne et de son environnement (domicile, chambre, salle de bain..), et à la préconisation d'aides techniques, humaine et d'appareillage, l'ergothérapeute aide à supprimer ou réduire les situations de handicap.

Une éducation thérapeutique à visée préventive ou curative peut être également prodiguée par ce professionnel de santé afin de réduire les situations handicapantes dans le cadre d'une perte d'autonomie auprès de population à risque comme les personnes âgées.

IV.1.2 - L'ergothérapeute en gériatrie

L'ergothérapeute travaillant en gériatrie a deux objectifs principaux : maintenir les activités de la vie quotidienne et prévenir les complications liées à l'évolution des pathologies (Villaumé, 2018).

Au sein d'un EHPAD, l'ergothérapeute est un professionnel de santé ayant un rôle de pivot.

En effet, il travaille en collaboration avec les aides-soignantes, les infirmières, les kinésithérapeutes, et les médecins. Il permet aussi de faire le lien avec les familles des résidents, en particulier lorsque la personne âgée est hébergée de façon temporaire, ou est admise en accueil de jour.

Les missions de l'ergothérapeute en EHPAD sont établies par l'Association Française des Ergothérapeutes en Gériatrie (AFEG), et sont au nombre de huit. Ces missions concernent à la fois des actions préventives, rééducatives et réadaptatives auprès des résidents tout en assurant la formation et l'éducation des équipes soignantes afin de participer à la démarche qualité de l'établissement et assurer le confort des résidents (AFEG, 2018).

Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, l'ergothérapeute est amené à travailler dans des structures fermées et spécialisées. Il y élabore entre autre des activités thérapeutiques à partir d'objectifs thérapeutiques émanant de bilans et d'évaluations. Le but de ces activités est de mobiliser les capacités préservées de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, ainsi que d'améliorer les troubles du comportement et de maintenir un lien social (Aquino, Cudennec, & Barthélémy, 2015).

IV.2 - Des structures adaptées à l'évolution de la maladie

IV.2.1 - L'Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD)

Les Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) sont des structures médico-sociales qui permettent un accueil de la personne âgée dépendante ayant besoin d'aide dans les activités de la vie quotidienne, et de soins en lien avec les pathologies responsables de sa perte d'autonomie. Ils offrent donc des soins médicaux et paramédicaux, ainsi que des actions de prévention et d'éducation aux personnes hébergées. En devenant le lieu de vie principal de la personne

institutionnalisée, les EHPAD sont également dans l'obligation de fournir des prestations concernant l'administration, l'accueil hôtelier, la restauration, le blanchissage et l'animation. (CNSA⁹, 2019).

Les EHPAD ont donc pour missions principales d'accueillir, de soigner, de soutenir et d'accompagner des personnes âgées dépendantes dans leur lieu de vie (Anesm, 2010). Ainsi, de nombreux professionnels médicaux (médecins coordonateurs, infirmiers, aides-soignants, assistants de soins en gérontologie, aides médico-psychologiques) et para-médicaux (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens, psychologues et/ou neuropsychologues) travaillent en collaboration afin d'offrir un accompagnement global et personnalisé de chaque résident.

Destiné à un public de plus de 60 ans, l'âge moyen de la personne entrant en EHPAD était pourtant de plus de 85 ans en 2015, réduisant le nombre des personnes âgées de moins de 80 ans à 18%. Cette forte proportion de personnes octogénaires s'explique entre autre par l'augmentation de l'espérance de vie et par les progrès des techniques de soin concernant le maintien à domicile (Drees¹⁰, 2017).

En effet, ayant bénéficié d'un maintien au domicile plus long, la population accueillie aujourd'hui en EHPAD constitue une population à risque. Avec près de 75% de personnes atteintes de démence en institution, la population accueillie atteinte de la maladie d'Alzheimer est très hétérogène concernant les troubles du comportement observés. Cette hétérogénéité pose notamment des problèmes en ce qui concerne la cohabitation des résidents (Maire, Lang, Kaltenbach, & Vogel, 2013).

Pour faire face au manque de prises en charge différenciées en fonction de la gravité du malade, le Plan Alzheimer 2008-2012 proposait la construction de deux types d'unités spécifiques en EHPAD, avec des critères d'inclusion basés sur l'évaluation de ces troubles : le pôle d'activités et de soins adaptés, et l'unité d'hébergement renforcée. Le Plan des Maladies Neuro-Dégénératives (PMND) 2014-2019 prend d'ailleurs pour mesures de poursuivre le déploiement et le renforcement de ces unités.

IV.2.2 - Le Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA)

Le Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) est une structure d'accueil de jour dont la capacité d'accueil est de quatorze personnes. Il s'adresse aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (ou troubles apparentés) présentant des troubles du comportement modérés et perturbateurs, altérant leur qualité de vie et celle des autres résidents de l'EHPAD (Anesm, 2016). Elles doivent également être capables de se déplacer seules (y compris en fauteuil roulant), et ne pas

⁹ Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

¹⁰ Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Évaluation et des Statistiques

présenter de syndrome confusionnel. Les personnes qui font l'objet d'une admission au PASA doivent consentir à l'accompagnement thérapeutique proposé et ses proches doivent en être informés (Aquino, Cudennec, & Barthélémy, 2015).

Les PASA ont été créés pour permettre un accompagnement personnalisé des résidents de l'EHPAD à travers l'utilisation d'activités thérapeutiques. C'est un lieu qui se veut confortable et convivial afin de rassurer et de stimuler les personnes qui y sont accueillies. L'environnement architectural de cette structure est pensé pour que les personnes puissent y évoluer en son sein, afin de maintenir et de développer les liens sociaux entre les résidents (Aquino, Cudennec, & Barthélémy, 2015).

Sous la responsabilité d'un médecin coordonnateur, un ergothérapeute (ou un psychomotricien) élabore un planning d'activités. Ces activités sont ensuite réalisées en collaboration avec un assistant de soins en gérontologie (ASG) et un psychologue. Les activités mises en place par l'ergothérapeute, qu'elles soient collectives ou individuelles, visent principalement à maintenir et/ou réhabiliter les capacités physiques et fonctionnelles de la personne accueillie. Elles ont également pour objectifs de mobiliser les fonctions sensorielles et de maintenir des liens sociaux entre les résidents. (Anesm, 2016).

Enfin, pour mettre en évidence les bienfaits thérapeutiques de ces activités, des évaluations sont réalisées par l'ergothérapeute afin de connaître au préalable le stade de démence (grâce notamment au MMSE), les troubles du comportement perturbateurs observés (avec le NPI-ES), ainsi que l'agitation de la population accueillie (avec la CMAI). À terme, ces évaluations sont également des indicateurs pour savoir si les objectifs thérapeutiques ont été atteints ou non lors de la ré-évaluation des résidents (Haute Autorité de Santé, 2009).

IV.2.3 - L'Unité d'Hébergement Renforcé (UHR)

L'unité d'Hébergement Renforcé (UHR) est un lieu de vie qui se veut temporaire et dont la capacité d'accueil est de quatorze personnes. Elle s'adresse aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (ou troubles apparentés) présentant des troubles sévères du comportement et perturbateurs, altérant leur sécurité et leur qualité de vie, ainsi que celle des autres résidents. Elles doivent aussi, comme au PASA, être capables de se déplacer seules et ne pas présenter de syndrome confusionnel (Aquino, Cudennec, & Barthélémy, 2015). Le contexte architectural de cette unité est le même que celui du PASA, permettant ainsi de maintenir et de développer les liens sociaux des résidents dans un lieu convivial et adapté.

Le but de l'UHR est d'améliorer les troubles du comportement perturbateurs afin que les personnes de l'unité puissent être réorientées vers leur lieu de vie initial ou vers un hébergement adapté. Cette unité a aussi pour objectif de limiter le recours à la médication en proposant des activités thérapeutiques

adaptées. (Anesm, 2016). Les trois motifs principaux d'une sortie de la personne de l'UHR est soit une baisse de ses troubles psycho-comportementaux (observé dans 25% des cas), soit une perte de mobilité induisant un critère d'exclusion pour cette unité (25% des cas observés). Enfin, le décès de la personne compte 25% des cas de sortie d'UHR.

La sévérité des troubles comportementaux observés en UHR requiert de la part du personnel soignant intervenant une formation spécifique concernant la prise en charge des maladies neuro-dégénératives et des troubles du comportement perturbateurs. Une équipe pluridisciplinaire est d'ailleurs nécessaire pour ce type d'hébergement, composée d'un médecin coordonateur, d'infirmiers, d'aides soignants, d'ASG, d'AMP, et d'un personnel de nuit pour l'équipe soignante. L'équipe pluridisciplinaire compte aussi des psychologues et des ergothérapeutes. Ces derniers ont un rôle direct dans la prise en charge des troubles du comportement par la mise en place d'activités thérapeutiques adaptées (leurs objectifs sont identiques à ceux du PASA), et d'évaluation cognitive et comportementale en collaboration avec le reste de l'équipe soignante.

Enfin, l'équipe organise des synthèses afin de rendre compte de l'état de santé des résidents, et de l'amélioration ou non de leurs troubles du comportement. Ces réunions permettent également de réévaluer les protocoles de soins en lien avec la prise en charge comportementale (Aquino, Cudennec, & Barthélémy, 2015).

IV.3 - L'intérêt de l'utilisation d'activités significantes dans la maladie d'Alzheimer

Dans ces unités dédiées en grande partie à leur gestion, l'ergothérapeute joue un rôle important pour limiter les troubles du comportement présents chez 80% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (Roblin, 2009). L'utilisation d'activités significantes pour la personne est un des nombreux moyens utilisés dans les techniques d'intervention non-médicamenteuses pour limiter ses symptômes psycho-comportementaux et améliorer sa qualité de vie (Geyraud, Anaut, Heidon-Hartmann, & Krolak-Salmon, 2017).

Le groupe de terminologie d'ENOTHE¹¹ propose une définition consensuelle de l'activité, définie comme étant « *une série structurée d'actions ou de tâches contribuant aux occupations* ». L'occupation est définie quant à elle comme étant « *Un groupe d'activités, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société. Les occupations peuvent être classées en soins personnels, productivité ou loisirs.* » (Meyer, 2013).

¹¹ European Network of Occupational Therapy in Higher Education

Ces activités ont donc une dimension subjective pour la personne qui les réalise. Leontiev¹² différencie ainsi les activités signifiantes des activités significatives. Les activités signifiantes sont celles qui ont un sens pour la personne qui les réalise, tandis que les activités significatives ont un sens pour l'environnement social de l'individu (pour la société) (Rochex, 1995).

L'être humain, par ses loisirs, ses obligations, et ses rôles sociaux est un être agissant et ses activités occupent une place importante tout au long de sa vie (Ferland, 2015). C'est d'ailleurs la nature même de l'être humain que de réaliser des activités qui ont un sens et un but pour lui, et qui satisfassent son besoin d'agir (Wilcock, 2006). Dans la société, c'est souvent à travers elles que nous renvoyons notre identité, en faisant du faire l'image de notre personne (Margot-Cattin, 2009).

Cependant, avec l'entrée dans le grand âge et les pertes de rôles sociaux et d'activités qu'elle implique (départ à la retraite notamment), les personnes âgées peuvent se sentir inutiles et isolées. Elles ont donc besoin d'activités pour redonner un sens à leur quotidien en satisfaisant leur besoin d'agir. De plus, le maintien d'activités physiques, intellectuelles et sociales permet de ralentir le processus de vieillissement et le déclin cognitif de la personne. Il s'agit donc de combattre l'inactivité pour la promotion de la santé des personnes âgées (Ferland, 2015). Lorsque ces activités sont utilisées dans ce contexte, afin de maintenir un fonctionnement occupationnel, il est possible de les adapter pour les rendre thérapeutiques (Kielhofner, 2002).

Dans le cadre d'un accompagnement institutionnel auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et présentant des troubles comportementaux, l'ergothérapeute se doit de créer des situations pour faire des activités proposées aux personnes des activités thérapeutiques. C'est à travers leur usage qu'il pourra donner un sens à la vie des personnes en améliorant leur qualité de vie et en renforçant leur sentiment identitaire (Margot-Cattin, 2009).

L'intervention de ce professionnel, après la réalisation de bilans et d'évaluations desquels émanent des objectifs thérapeutiques, se base en premier lieu sur le choix de l'activité. En effet, celle-ci doit avoir un sens (influençant le comportement) et un but (qui a une influence sur la motivation) pour la personne atteinte de la MA, et être réalisée dans un lieu cohérent pour renforcer les comportements adéquats (par exemple, un atelier de cuisine thérapeutique se déroule dans une cuisine). Enfin, l'ergothérapeute doit adapter son activité en privilégiant les capacités préservées de la personne afin de garantir une meilleure réussite de l'activité proposée. Le principe de réussite dans une activité est

¹² Alexis Leontiev (1903-1979) : psychologue soviétique spécialisé dans la psychologie du développement

important à souligner lors de ce type d'accompagnement car le sentiment de réussite aide à renforcer le sentiment identitaire de la personne (Margot-Cattin, 2009).

Enfin, lorsque l'ergothérapeute arrive à trouver une activité signifiante à la personne, il se passe selon la théorie du *Flow* un « *instant suspendu dans le temps où l'activité se réalise et où la personne ne semble plus avoir de démenche* » (Csikzentmihalyi, 1988). L'intervention de l'ergothérapeute par l'utilisation d'activité signifiante peut donc avoir un impact sur la manifestation des troubles du comportement, sur le renforcement du sentiment identitaire et donc sur la qualité de vie de la personne du moment que celle-ci soit adaptée, signifiante (comportant un sens et un but), et réussie (Margot-Cattin, 2009).

Problématique et Hypothèse

PROBLÉMATIQUE

De quelle manière un accompagnement institutionnel en ergothérapie permet-il d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentant des troubles du comportement perturbateurs ?

HYPOTHÈSE

L'utilisation d'activités significatives pour la personne en ergothérapie permet d'améliorer sa qualité de vie en diminuant ses troubles du comportement perturbateurs.

C - CADRE EXPÉRIMENTAL

I - Méthodologie du Premier Outil : l'Observation

Dans cette partie, je rendrai compte des observations réalisées en institution, ainsi que de la méthodologie élaborée pour les réaliser. Ces observations sont effectuées avec l'aide de l'ergothérapeute de l'institution auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentant des TCP. Il s'agit de mettre en place des activités thérapeutiques significatives pour la population cible afin de rendre compte de leur impact lors de leur réalisation. Ces activités étant réalisées avant une situation dite « problématique » en lien avec les activités de vie quotidienne de la personne (prise de repas, toilette/habillage...), nous avons pu également observer l'impact de ces activités sur la réalisation de ces dernières.

I.1 - Choix de l'outil

Observer est défini comme étant « *un processus incluant l'attention volontaire et l'intelligence, orienté par un objectif terminal ou organisateur et dirigé sur un objet pour en recueillir des informations.* » (De Ketele, 1980).

Si mon choix s'est porté sur cette technique, c'est parce qu'elle permet une analyse en profondeur de la pratique des acteurs étudiés (ici les personnes âgées), de manière qualitative. (Phillip C, De Battista P, 2012).

Contrairement à l'entretien ou au questionnaire, l'observation ne se contente pas de recueillir le point de vue des personnes observées, mais permet l'étude de comportements, d'attitudes directement observables afin d'accéder à des faits se situant essentiellement dans le présent. (De Ketele JM, Roegiers X, 2015). Elle peut d'ailleurs désigner une méthode clinique lorsqu'il s'agit d'une « *étude complète de la valeur fonctionnelle, du comportement et des conduites d'un être humain, en tenant compte de ses éléments constitutifs et de sa personnalité dynamique dans sa totalité et dans son environnement.* » (Lafont, 1969).

Bien que la présence d'un observateur, puisse influencer sur les comportements observés, il faut se rendre à l'évidence que l'observation, qu'elle soit participante ou non, tendra à perturber les comportements des sujets observés (Chauvin S, Jounin N, 2012). Dans le cadre de ce travail, j'ai choisi de jouer le rôle d'observateur participant. Il s'agit du cas où je suis intégrée au groupe, à l'institution, afin de pouvoir en observer les comportements. (Phillip, C., De Battista, P., 2012).

Dans cette situation, il s'agit donc de prendre entièrement part au groupe d'activités en EHPAD en tant que stagiaire ergothérapeute, avec l'ergothérapeute diplômé d'État et les personnes bénéficiant de ces activités (population étudiée).

Comme tout outil d'investigation, l'observation présente également ses limites. En effet, lors de son observation, l'observateur doit prendre en compte une quantité considérables d'informations différentes, qui peuvent faire perdre son sens à la problématique posée au départ. L'importance d'avoir une problématique et un cadre de référence restreint est donc primordial afin de centrer son sujet et son observation sur des éléments précis de la situation observée (ici, les troubles du comportement perturbateurs). De plus, l'utilisation d'une grille d'observation permet de recentrer le sujet sur ce que l'on veut prouver, sans se disperser dans la multitude d'informations qui se présente à nous. (Phillip, & De Battista, 2012). Le fait de jouer le rôle d'observateur et de participant au même moment peut également être une des limites de cet outil, car une subjectivité due à un manque de recul et à l'implication de l'observateur pourrait rendre l'observation moins objective. (Phillip, C., De Battista, P., 2012).

I.2 - Objectifs

Pour de tenter de répondre à mon hypothèse, j'ai établi des objectifs afin de mieux cibler mon enquête :

- ✓ Analyser si l'utilisation d'activités thérapeutiques significantes pour la personne permet de diminuer les troubles du comportement perturbateurs pendant le temps de l'activité.
- ✓ Analyser si ces interventions permettent une diminution des troubles du comportement perturbateurs lors de la réalisation des activités de vie quotidienne dites « problématiques » auprès de l'équipe soignante.
- ✓ Réfléchir sur une potentielle amélioration de la qualité de vie de la personne par l'utilisation d'activités thérapeutiques significantes.

I.3 - Population

Afin d'effectuer mon enquête, je vais observer des personnes âgées de plus de 65 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer et résidant en Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD). La population étudiée devra être atteinte de démence de type Alzheimer à un stade modéré (MMSE compris entre 10 et 20) à sévère (MMSE inférieur à 10) (Haute Autorité de Santé, 2009).

Ces personnes devront présenter des troubles du comportement perturbateurs parmi lesquels figurent l'agitation, l'agressivité, l'opposition, les comportements moteurs aberrants, la desinhibition, mais aussi les cris, les idées délirantes et les hallucinations. Les troubles du rythme veille/sommeil font également partis des TCP, mais ne seront pas étudiés dans cette enquête. (Haute Autorité de Santé, 2009).

Ces personnes devront également présenter des troubles du comportement perturbateurs de manière très fréquente (plusieurs fois par jour), et d'une gravité moyenne à importante (changements de comportement perturbant pour le patient mais sensibles ou non à l'intervention d'un soignant) selon l'Inventaire NeuroPsychiatrique pour l'équipe soignante (NPI-ES). Enfin, les individus étudiés ne devront pas présenter de troubles psychiatriques, de confusion ou d'autres pathologies influant sur les troubles du comportement.

I.4 - Mode d'accès à la population recherchée

Afin de mener à bien ces observations, j'ai eu recours à un mode d'accès indirect, c'est-à-dire que j'ai contacté des institutions (EHPAD) afin d'accéder plus facilement à la population concernée par mon étude de recherche. Après un démarchage de plusieurs EHPAD, une structure comportant la population recherchée a accepté de m'accueillir.

Pour contacter les différentes structures, j'ai choisi d'utiliser le démarchage par e-mail, le message envoyé étant le suivant :

« Madame, Monsieur,

Actuellement en dernière année à l'Institut de Formation en Ergothérapie de l'Université Paris-Est Créteil (UPEC), je dois réaliser en vue de l'obtention du diplôme d'État une étude de recherche.

*M'intéressant à la gériatrie, ce travail traite de **l'accompagnement en ergothérapie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer présentant des troubles du comportement.***

Ainsi, je me permets de vous contacter car dans le cadre de cette étude, j'aimerais réaliser des observations auprès de cette population avec l'aide de l'ergothérapeute de votre établissement.

Actuellement en stage au Centre Hospitalier de la région, je saurai me tenir à votre disposition pour que l'on se rencontre afin d'échanger à ce sujet.

En attendant de vous lire, je vous prie, Madame, Monsieur, d'agréer l'expression de mes sentiments les plus distingués.

Francesca DUPON »

Suite à cet envoi, quatre établissements m'ont donné une réponse favorable. Je me suis alors rendue dans l'un d'entre eux, et j'ai pu réaliser des entretiens présentés dans la suite de ma partie théorique auprès des ergothérapeutes travaillant dans les trois autres établissements.

I.5 - Préparation des observations

Après avoir trouvé une structure prête à m'accueillir durant une semaine (du lundi au vendredi), un travail de recueil de données a été réalisé auprès de l'ergothérapeute et de l'équipe soignante de l'institution afin de réaliser ces observations de la manière la plus objective possible.

Ce travail en amont m'a ainsi permis de connaître le contexte institutionnel dans lequel j'allais réaliser mon étude de recherche, et l'équipe soignante avec qui j'allais collaborer. Enfin, j'ai pu consulter les dossiers médicaux pour choisir les personnes qui correspondaient à mes critères d'inclusion.

I.5.1 - Présentation de l'institution :

L'EHPAD dans lequel j'ai effectué mes observations est une structure se situant en province. Il fait parti intégrante du Centre Hospitalier de la région, et est donc un établissement public. La structure est divisée en deux étages distincts.

Le rez-de-chaussée correspond aux espaces dédiés aux thérapeutes (un kinésithérapeute et un ergothérapeute) qui disposent chacun de leur salle de rééducation. On y trouve également les bureaux administratifs, ainsi que le secrétariat et la lingerie.

Le premier étage est consacré uniquement à l'espace de vie des résidents. On y trouve les chambres, le réfectoire, le poste de soin des soignants et deux salons dédiés aux résidents. La structure compte 38 lits répartis en chambres simples et doubles, et les toilettes sont effectuées dans les quatre salles de bain du premier étage.

L'équipe interprofessionnelle est quant à elle composée d'aides soignants, d'infirmiers, d'un kinésithérapeute, d'un ergothérapeute et de deux médecins.

I.5.2 - Choix de la population :

Afin de sélectionner les personnes qui allaient participer à mon enquête en respectant mes critères d'inclusion, j'ai pu consulter les différents dossiers médicaux (en format papier et sur le logiciel informatique de l'établissement) pour prendre connaissance de la population hébergée.

Trois personnes seulement correspondaient à mes critères d'inclusion. En effet, le contexte institutionnel a fait que certaines personnes présentant des TCP de manière très fréquente n'avaient pas un diagnostic avéré concernant la maladie d'Alzheimer, ce qui a restreint le nombre de personnes observables.

Une fois les personnes répondant à mes critères d'inclusion retenues, je suis allée échanger avec l'équipe soignante, et plus particulièrement avec leur aide-soignante référante les concernant. Nous avons alors pu faire ressortir les activités de vie quotidienne qui posaient le plus problème pour la personne (et pour l'équipe) du fait de la manifestation incessante des troubles du comportement. Enfin, nous avons établi un NPI-ES et une CMAI, confirmant la fréquence (qui devait être très fréquente) des TCP nécessaires à mon étude. Je suis ensuite allée faire la connaissance de ces personnes je voulais avoir un premier contact direct et humain avec elles avant de réaliser mes observations, et je leur ai demandé si elles étaient d'accords pour participer à cette étude.

Deux des trois personnes retenues pour mon enquête reçoivent quotidiennement des visites de leurs proches l'après-midi. J'ai donc profité de cette première journée pour m'entretenir avec eux afin d'en savoir plus sur leur vie antérieure, leurs rôles sociaux, et leurs centres d'intérêts. Cette collecte d'informations m'a semblé importante car il fallait que je trouve des activités significantes à chacune dans un intervalle de temps réduit.

I.6 - Construction et utilisation de la grille d'observation

I.6.1 - Construction de la grille d'observation

Afin de simplifier mes observations lors de la réalisation des activités thérapeutiques, et lors de l'observation des personnes étudiées pendant leurs activités de vie quotidienne considérées comme étant « problématiques » par l'équipe soignante, j'ai créé une grille d'observation inspirée de plusieurs outils. Cette grille, qui se veut synthétique et facile d'utilisation est donc non normée, mais me permet de rendre compte de la majorité des troubles du comportement perturbateurs observés lors des différentes situations¹³.

Pour construire cet outil, nous nous sommes basés sur le tableau des TCP de la Haute Autorité de Santé, des items de l'Inventaire Neuro-Psychiatrique de l'Équipe Soignante (NPI-ES) , ainsi que de l'échelle de Cohen & Mansfield.

Enfin, la cotation présence/absence ne me semblant pas assez précise, un espace destiné aux observations à été ajouté pour y noter les atténuations possibles des troubles du comportement.

Cet espace permet aussi une synthèse globale de l'activité, ainsi que d'annoter des éléments pouvant être importants (communication non verbale, paroles..) et n'entrant pas dans la cotation des troubles.

¹³ Grille d'observation présentée en annexes

* **Inventaire Neuro Psychiatrique de l'Équipe Soignante (NPI-ES) :** Le NPI-ES permet d'évaluer la présence ou non de troubles du comportement perturbateurs chez la personne atteinte de démence et vivant en institution. Il peut être réalisé par un acteur de l'équipe soignante, ou par une personne extérieure, toujours en l'absence de la personne concernée. Chaque trouble du comportement observé correspond à un domaine. Pour chaque domaine, il s'agit de mesurer la fréquence des troubles du comportement ainsi que leur gravité (à quel point sont-ils handicapant pour la personne qui en souffre). Le score du domaine correspond alors au score de la fréquence multiplié par celui de la gravité. Il est considéré comme étant pathologique s'il est supérieur à 2.

Score du Domaine = Fréquence x Gravité

Le retentissement de ces troubles sur l'équipe soignante est aussi abordé à l'aide de cet inventaire. Cette dernière cotation permet d'évaluer si les activités professionnelles sont perturbées par ces troubles du comportement (charge émotionnelle, gestion du temps de travail...). (HAS, 2000).

Le score total du NPI-ES correspond à la somme des scores des dix domaines (compris en 1 et 120 points).

* **Échelle d'agitation de Cohen & Mansfield :** L'échelle d'agitation de Cohen & Mansfield permet d'évaluer l'état d'agitation et d'agressivité de la personne âgée atteinte de démence à travers la cotation des troubles du comportement perturbateurs observés. Cette échelle compte 29 items, chacun évalué de 1 à 7 (plus l'item à un score élevé, plus le trouble du comportement observé est fréquent). Cette échelle a un score maximal de 203 points.

I.6.2 - Utilisation de la grille d'observation

La grille d'observation créée à partir des différents outils normés nous permettra dans cette étude de rendre compte d'un changement de la manifestation des troubles du comportement perturbateurs auprès des personnes étudiées dans différentes situations.

En effet, pour chaque personne participant à l'enquête, l'outil sera rempli en trois temps différents :

- **Dans un premier temps T1**, lors de la situation problématique soulevée par l'équipe soignante dès le premier jour. Cette première grille servira donc de témoin par rapport aux deux autres temps où l'outil sera utilisé.

- **Dans un deuxième temps T2** pendant la réalisation des activités thérapeutiques afin d'analyser si pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer présentant des troubles du comportement perturbateurs, le fait de participer à une activité significative pour elle permet de diminuer la manifestation de ses troubles. Arbitrairement, nous développerons dans l'analyse des résultats l'activité significative réalisée en milieu de semaine, le mercredi.

- **Enfin dans un troisième temps T3**, la grille sera de nouveau remplie lors de la situation problématique à la fin de la semaine, après être remontée de la salle d'ergothérapie. Cette dernière cotation nous permettra tout d'abord de constater s'il y a eu une évolution entre le premier temps et la fin des observations. Enfin, cela nous permettra également de réfléchir à l'établissement d'un lien entre la participation à des activités significatives régulières et la diminution des troubles du comportement lors de la réalisation d'AVQ.

I.7 - Réalisation des activités thérapeutiques significatives

I.7.1 - Cadre des activités

Le lieu : Toutes les activités thérapeutiques se sont déroulées en salle d'ergothérapie, en présence de l'ergothérapeute DE qui m'accompagnait. Dans cette salle, chaque personne pouvait s'asseoir autour d'une grande table pour prendre part à l'activité proposée.

Le temps : Lors de cette semaine d'observation sur le terrain, les activités se sont déroulées en deux temps. Un premier groupe de personnes venait le matin de 9h à 10h15. Ce groupe correspondait aux personnes prêtes assez tôt (douchées et habillées) et à P3, qui n'était pas encore douchée, mais visant à faire baisser la situation anxiogène que représente la toilette avec l'aide soignante pour elle. Un deuxième groupe composé de P1, de P2 et de cinq autres personnes se rendait en salle d'ergothérapie de 10h30 à 12h, avant la prise des repas (problématiques pour P1 et P2).

Nombre de personnes : Les activités thérapeutiques se sont toutes déroulées en groupe de 7 personnes. Afin de m'aider à les superviser, l'ergothérapeute DE m'a permis une large marge de manœuvre et n'intervenait qu'auprès des personnes qui ne participaient pas à mon enquête si j'étais occupée avec une autre personne.

I.7.2 - Activités thérapeutiques réalisées

Comme dit plus haut, après un recueil de données sur les centres d'intérêt de P1, P2 et P3 auprès de l'ergothérapeute, de l'équipe soignante et de la famille lorsque celle-ci était présente, nous avons pu établir une liste d'activités qui nous semblaient significatives pour les personnes étudiées.

Le premier groupe, auquel participait P3 était centré sur la musique, sur la danse et sur l'art en général. Durant ces quatre matinées d'activités nous avons donc réalisé trois activités différentes : un atelier musique (écoute de musique de leur époque avec un travail de reminiscence).

P1 et P2, faisant parties du second groupe, étaient plus intéressées par des activités en lien avec leur rôle social de mère et de femme. nous avons donc réalisé un atelier d'esthétique, un atelier de senteurs avec toujours une stimulation avec de la réminiscence (x2), et un atelier cuisine où nous avons préparé un gâteau au chocolat et une salade de fruits que nous avons mangé avec le même groupe à l'heure de la collation. L'ergothérapeute choisissait les participants aux différents groupes selon les activités que j'avais décidé de mettre en place pour en assurer le bon fonctionnement (des personnes calmes avec P1).

Ces activités restent tout de même des outils thérapeutiques répondant à des objectifs. Dans le cadre de cette étude, l'objectif principal était de mettre en activité la personne souffrant de trouble du comportement afin de faire diminuer ces derniers lors de la réalisation de ses activités de vie quotidienne, qui peuvent être pour la personne ressenties comme des situations anxiogènes.

II - Méthodologie du Second Outil : les Entretiens

Après avoir réalisé des observations auprès de trois personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et présentant des troubles du comportement perturbateurs, j'ai choisi de mener des entretiens auprès d'ergothérapeutes DE afin de réunir plus de données qualitatives. Cet ajout de données me permettra ou non de tendre à valider mon hypothèse, et ces entretiens peuvent jouer un rôle d'approfondissement et de vérification quant aux observations réalisées antérieurement.

II.1. - Choix de l'outil

L'entretien semi-directif fermé est une méthode du recueil d'informations. Il consiste par des entretiens oraux et enregistrés, d'obtenir des faits ou de rendre compte de comportements observés dans la biographie de la personne interviewée en fonction d'objectifs établis au préalable. La semi-directivité de cette méthode permet d'orienter le sujet interviewé (vers des thèmes choisis au préalable à l'aide d'un guide d'entretien) tout en lui laissant une liberté de parole importante (De Ketele, & Roegiers, 2015).

Ces entretiens se veulent anonymes, car la préservation de l'anonymat des personnes interviewées est un gage d'honnêteté pour les informations divulguées. Comme l'observation, il s'agit d'une méthode qualitative, et l'entretien avec des professionnels permet de faire évoluer les regards sur leurs pratiques (Demony, 2016). Dans le cadre de cette étude de recherche, l'entretien est utilisé lors d'une phase principale de l'enquête, consécutive à des observations menées afin des les appuyer et de répondre à l'hypothèse posée (De Ketele, & Roegiers, 2015).

II.2 - Objectifs

Outre l'objectif d'appuyer mes observations et de réunir des données qualitatives supplémentaires, ces entretiens auront pour objectifs spécifiques de :

- ✓ Analyser si l'institutionnalisation joue un rôle dans la manifestation des troubles du comportement perturbateurs auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer
- ✓ Analyser si l'usage d'activités significatives en ergothérapie a un intérêt dans la prise en charge des troubles du comportement perturbateurs chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer
- ✓ Analyser si l'activité significative en ergothérapie permet une diminution des troubles du comportement perturbateurs lors de sa réalisation, et lors des activités de la vie quotidienne de la personne
- ✓ Analyser si l'accompagnement en ergothérapie a un impact sur la qualité de vie des résidents et sur la qualité de travail de l'équipe interprofessionnelle

II.3 - Population

Ces entretiens s'adressent à une population d'ergothérapeutes Diplômés d'État (DE), hommes ou femmes, et exerçant en France. Ils doivent travailler ou avoir travaillé en EHPAD sur une période d'au moins un an, afin d'avoir pu observer et rendre compte de leur pratique professionnelle concernant l'accompagnement ergothérapique auprès d'une population atteinte de la maladie d'Alzheimer, ainsi que l'impact de cet accompagnement sur les personnes résidant en institution.

II.4 - Construction du guide d'entretien

Afin de mener à bien ces entretiens semi-directifs et pour plus de clarté dans l'analyse de mes résultats, j'ai construit un guide d'entretien réparti en six thèmes, les deux premiers concernant la présentation de la personne interrogée ainsi que son expérience en EHPAD.

J'aborderai ensuite le thème de la maladie d'Alzheimer en EHPAD, l'accompagnement de la personne en ergothérapie et enfin l'impact de cet accompagnement sur son autonomie et sa qualité de vie au sein de l'institution¹⁴.

III - Analyse des résultats

Suite à la réalisation de mes différents recueils de données effectués auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentant des troubles du comportement perturbateurs, et auprès d'ergothérapeutes DE exerçant en EHPAD et en unités spécialisées, je dois maintenant présenter et

¹⁴ Guide d'entretien présenté en annexes

analyser mes résultats. Je vais rendre compte dans un premier temps des observations, puis des entretiens.

III.1 - Les Observations

Pour plus de clarté, je commencerai par une présentation synthétique des personnes observées durant cette enquête. J'analyserai ensuite les résultats obtenus pour chaque personne étudiée aux trois temps d'observation, puis je ferai la synthèse de ceux-ci pour présenter globalement le résultat des observations réalisées. Les grilles d'observation de chaque personne à T1, T2 et T3 se trouvent en annexes. Le résultat des grilles concernant T2 sont relatifs aux activités réalisées en milieu de semaine, le mercredi.

III.1.1 Présentation des personnes observées

Les trois personnes de l'établissement répondant aux critères d'inclusion de mon enquête, et ayant accepté d'y participer sont trois femmes. Par souci d'anonymat, je les nommerai P1, P2 et P3. Les quatre tableaux ci-dessous permettent une présentation synthétique de ces personnes selon le modèle humaniste (personne, environnement, santé et soin), et indiquent les difficultés relevées par l'équipe soignante lors des activités de vie quotidiennes.

* **La Personne :** Le tableau ci-dessous permet une présentation globale de P1, P2 et P3 en tant que personne.

| Personne | P1 | P2 | P3 |
|-----------------------|--|---|--|
| Sexe et Âge | Femme, 84 ans | Femme, 86 ans | Femme, 72 ans |
| Vie Antérieure | Veuve et mère de deux enfants (garçon et fille), mère au foyer | Veuve et mère de deux fils, mère au foyer | Veuve, a deux fils. Aide soignante dans un hôpital |
| Évaluations | MMSE : Non évaluable NPI - ES : 42 / 120 | MMSE : 10/30 NPI - ES : 38 | MMSE : 9/30 NPI - ES : 44 |

| Personne | P1 | P2 | P3 |
|---|--|---|--|
| Capacités | Aide à la toilette et à l'habillage. Mange seule avec stimulation Accompagnement aux toilettes Ne participe pas aux activités proposées en ergothérapie si celles-ci ne sont pas significatives, si elle les estime enfantines, ou si cela la met en situation d'échec | Aide à la toilette. P2 s'habille seule et apprécie tout ce qui touche à la féminité. Mange seule avec stimulation Se rend seule aux toilettes. Participe aux activités proposées en ergothérapie. | Aide à la toilette et à l'habillage (refus de se laver). Mange seule. Se rend seule aux toilettes. Ne participe pas toujours aux activités proposées en ergothérapie |
| Troubles du comportement majeurs | Comportement d'opposition face aux activités et à la prise de repas en groupe. Constamment anxieuse, très souvent agitée et agressive avec les autres résidents. Déambule la majorité de la journée et fait plusieurs tentatives de fugue par semaine. Idées délirantes concernant sa fille (la cherche dans l'établissement) et parle d'abandon. | Demande constante d'aller aux toilettes (persévérance), agressivité et agitation si refus. Déambule beaucoup. On note parfois une desinhibition avec les soignants masculins (avances sexuelles verbales). Idées délirantes concernant son mari (est persuadée que celui-ci va venir la chercher alors qu'il est décédé). | Comportement d'opposition quand il s'agit d'assurer son hygiène corporelle, agitation et agressivité si insistance de l'équipe. Activités répétitives et stéréotypées en chambre (range et fait son lit, persévère), et sujette à la déambulation. Idées délirantes avec délire de persécution et de vol, se méfie des autres (cache et amasse des objets dans sa chaise percée), prosopagnosie et non identification. |

Tableau n°1 : Présentation du concept personne de P1, P2 et P3

Les observations réalisées concernent donc trois femmes âgées de 72 à 86 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade sévère (MMSE inférieur à 10). Elles sont toutes les trois veuves et mères. Au stade de leur maladie, elles nécessitent toute des aides lors de la réalisation de leurs activités de vie quotidienne, et présentent de nombreux SPCD.

* **L'environnement** : Le tableau ci-dessous permet une présentation de l'environnement matériel et de l'environnement humains des personnes étudiées. Cette présentation permet également de mieux comprendre leurs interactions avec ceux-ci.

| Environnement | P1 | P2 | P3 |
|-----------------|---|---|---|
| Matériel | Unité Alzheimer, chambre seule | Unité Alzheimer, chambre double avec une résidente qui l'aide beaucoup | Unité Alzheimer, chambre seule |
| Social | Bon contact avec l'équipe soignante en qui elle a confiance. Relation très conflictuelle avec les autres résidents (surtout les hommes et les démences sévères) Sa fille lui rend visite une fois par semaine | Bon contact avec les autres résidents et l'équipe soignante, mais agressivité principalement au moment de la prise des repas. Grande confiance en sa voisine de chambre qu'elle considère souvent comme sa mère. Son fils lui rend visite quotidiennement avec sa femme | Se méfie des soignants et des autres résidents. pas de relation de confiance. Ne reçoit pas de visite |

Tableau n°2 : Présentation de l'environnement de P1, P2 et P3

P1, P2 et P3 sont toutes les trois hébergées dans des unités fermées en raison du stade sévère de leur maladie. Seule P2 dort dans une chambre double. Pour les trois femmes étudiées, des difficultés d'adaptation avec leur environnement social est constaté.

* **La Santé et le Soin** : Dans cette présentation humaniste, la santé représente les attentes des personnes, et le soin le projet thérapeutique proposé. Le tableau ci-dessous permet une vision globale de ces deux concepts pour P1, P2 et P3.

| Santé et Soins | P1 | P2 | P3 |
|--|--|---|---|
| Santé (attentes de la personne) | Etre avec sa fille à son domicile (non réalisable mais seul souhait exprimé) | Etre avec son mari, son fils et sa belle fille au moins une fois par jour. Continuer de choisir ses vêtements et de s'habiller seule, avec l'aide des soignants pour les indications temporelles (saison, temps..). | Avoir une chambre propre et rangée et ne pas se faire voler par les autres personnes de la structure. « Danser et chanter. » |

| Santé et Soins | P1 | P2 | P3 |
|----------------|--|--|--|
| Soins | <p>Apaiser les angoisses.</p> <p>Ne pas mettre en situation d'échec mais trouver le moyen de la faire participer aux activités pour retrouver un rôle social et l'intégrer à son environnement physique et social pour maintenir sa qualité de vie</p> | <p>Continuer de maintenir le lien social avec les autres résidents et l'équipe.</p> <p>Maintenir les capacités cognitives préservées.</p> <p>Améliorer la prise des repas.</p> | <p>Créer un lien social et une relation de confiance avec les autres résidents et le personnel soignant.</p> <p>Améliorer la réalisation des soins corporels avec l'équipe soignantes.</p> |

Tableau n° 3 : Présentation des concepts de santé et de soins de P1, P2 et P3

Les attentes des personnes étudiées, qu'elles soient réalisables ou non, sont toutes en relation avec leur environnement (matériel ou social). Les objectifs thérapeutiques mis en place sont donc en conséquence eux aussi relatifs à l'environnement de P1, P2 et P3.

* **Difficultés rencontrées dans les activités de la vie quotidienne** : Les données recueillies par l'équipe soignante concernant les difficultés rencontrées dans les activités de vie quotidiennes sont présentées ci-dessous. Elles permettront d'identifier les temps T1 et T3 concernant les observations lors de la réalisation d'AVQ.

| | P1 | P2 | P3 |
|--------------------------------------|--|---|---|
| Difficultés rencontrées dans les AVQ | <p>Liens sociaux avec les autres résidents (insultes, agressivité, mépris)</p> <p>Difficultés lors des repas car moment de partage avec les autres résidents qu'elle ne supporte pas (veut sortir de table, ne mange pas, agressivité, agitation)</p> <p>Appelle sans cesse sa fille (idées délirantes, cris, pense que sa fille est présente dans la structure)</p> | <p>Malnutrition due à son agitation et à ses déambulations lors des repas.</p> <p>Insulte, agressivité et idées délirantes également observées.</p> <p>Demande incessante d'aller aux toilettes (persévérations).</p> | <p>Ne veut pas aller à la toilette, délire de persécution etc</p> <p>Prise en charge avant la toilette</p> <p>musicothérapie, attitude de soins apaisante et</p> <p>précautions prises avant de se rendre à la douche</p> |

Tableau n°4 : Présentation des difficultés de P1, P2 et P3 lors de la réalisation des AVQ

III.1.2 - Présentation des résultats bruts pour P1

- * **L'observation réalisée à T1** concerne la relation de P1 avec les autres résidents lors de la prise du repas. L'équipe soignante constate une agressivité importante de sa part envers les autres. Il est donc important de diminuer l'agressivité de P1 sans avoir recours à l'isolement pendant les repas car il est important qu'elle s'approprie son environnement humain et crée des liens sociaux au sein de son lieu de vie. Lors du repas, P1 n'accepte pas les difficultés à manger des autres résidents. Elle se plaint d'être entourée de « *débiles* » et de « *fous* ». Elle recherche en permanence l'attention de l'équipe soignante car elle représente pour elle son principal repère. Pendant la prise de repas, elle donne des coups aux autres résidents et les bouscule sur leur chaise en les insultant et en jurant. Elle a également lancé de l'eau sur la personne mangeant en face d'elle (la personne mangeait avec les mains). Elle croise, et décroise les jambes, agite ses bras, et veut quitter la table tout le long de l'activité observée. Elle recherche sa fille constamment et se plaint d'avoir été abandonnée. Enfin, elle déambule dès qu'elle finit son assiette et n'arrive pas à attendre l'arrivée du prochain plat. Les relations conflictuelles que P1 entretient avec les autres résidents sont récurrentes et ne se manifestent pas qu'au moment des repas. L'objectif prioritaire de l'ergothérapeute sera donc de faire diminuer son agressivité envers les autres.

- * **La réalisation de l'activité signifiante à T2** concerne un atelier de réminiscence olfactive. Cet atelier a pour but de créer une interaction sociale, voire des liens sociaux entre P1 et les autres résidentes, afin qu'elle puisse s'approprier et s'habituer à son environnement humain. Au cours de l'activité, P1 recherche toujours mon attention et celle de l'ergothérapeute. Des gestes incessants sont toujours présents (bouge, tics au niveau des bras et des mains) et déambule autour de la table avant de se rasseoir. On constate un bon investissement de l'activité, car elle participe et discute un peu avec les autres résidentes participantes. La réminiscence amène à un moment à discuter de ses enfants, elle se plaint alors d'avoir été abandonnée mais voudrait aller retrouver sa fille. L'utilisation du toucher affectif la remet dans l'activité jusqu'à la fin de la séance.

- * **Lors de l'observation concernant de la prise de repas réalisée à T3**, la relation avec les résidents à côté et en face de P1 est toujours inexistante. Elle recherche l'attention de l'équipe soignante et déambule dans le réfectoire car elle dit vouloir rejoindre sa fille chez elle. Elle se plaint toujours d'avoir été abandonnée. Cependant, malgré des jurons à l'encontre de certains résidents en les regardant manger, on constate une importante diminution de l'agressivité de P1 (pas d'insultes ou des gestes violents).

III.1.3 - Présentation des résultats bruts pour P2

- * **La situation problématique observée à T1 concerne la prise des repas.** D'après l'équipe soignante, c'est à ce moment que les troubles du comportement se manifestent le plus chez cette personne et il devient très difficile de la faire manger correctement. L'équipe interprofessionnelle craint également que ces crises pendant les repas provoquent à long terme la dénutrition de P2. Durant tout le repas, elle demande constamment de se rendre aux toilettes et ne veut pas manger tant qu'elle n'y sera pas allée. Elle répète la phrase « je veux aller aux toilettes » et se plaint. On observe que lorsque l'aide soignante chargée du repas tente de la raisonner en lui demandant d'abord de manger, P2 l'insulte et jure, allant parfois jusqu'à crier dans le réfectoire. Elle ne termine pas son repas et part pour aller aux toilettes. Elle est retrouvée en train de déambuler dans les couloirs et explique que son mari la cherche et qu'elle doit aller le retrouver. Elle n'a plus parlé de son envie d'aller aux toilettes.

- * **L'activité signifiante réalisée à T2,** porte sur un atelier de coupage et de collage sur le thème du printemps. Pendant la séance, P2 s'est montrée investie dans son activité, malgré quelques manipulations non conformes d'objets (à voulu mettre le bâton de colle à la bouche). On constate des demandes d'attention fréquentes pour savoir si elle a bien fait. Elle répète souvent la même question. En fin d'activité, vers 11h40, P2 a voulu remonter dans les étages car « *son mari l'attendait* » (son mari est décédé), mais elle ne s'est pas levée pour quitter la salle. Le retour d'expérience sur l'activité s'avère très positif et P2 est repartie avec son oeuvre. P2 s'est montrée très satisfaite : « *Je suis vraiment contente, c'est très joli et c'est plein de couleurs, je le donnerai à ma belle fille quand elle viendra me voir* ». Cette satisfaction personnelle est importante et recherchée dans l'activité thérapeutique proposée car elle renforce l'estime que P2 peut avoir d'elle-même, et donc renforce le maintien de sa qualité de vie et son sentiment identitaire.

- * **Pendant la situation problématique à T3** concernant la prise de repas, P2 a mangé son repas de l'entrée au dessert. Elle émet toujours des plaintes en répétant qu'elle veut aller aux toilettes et qu'elle n'a pas faim, mais elle n'a pas quitté la table et a attendu la fin du repas avec l'intervention de l'aide soignante. Face à elle, il n'y a plus de cris, de jurons et d'insultes observées. P2 veut toujours rejoindre son mari qu'elle cherche du regard dans le réfectoire.

III.1.4 - Présentation des résultats bruts pour P3

- * **L'observation réalisée à T1** concerne le refus de P3 d'assurer son hygiène corporelle. La situation se déroule dans la chambre de P3, avant que l'aide soignante ne vienne la chercher pour l'emmener. Je me suis présentée et je lui ai dit que j'étais étudiante. Elle me racontait qu'on lui volait ses affaires et qu'il fallait qu'elle les cache (dans sa chaise percée). Ses mouvements sont

stéréotypés et on constate des gestes stéréotypés lorsqu'elle fait son lit et lorsqu'elle plie son pull. Quand l'aide-soignante arrive pour l'emmener à la douche, P3 s'y oppose en répétant qu'elle est propre et qu'elle n'a pas besoin d'aller se laver. Avec l'insistance de la soignante, P3 crache par terre et cherche à saisir la blouse de la soignante, en jurant. P3 n'est finalement pas allée à la douche.

- * **L'activité réalisée à T2** est un atelier de musicothérapie. Après plusieurs refus d'activités de sa part (stimulation cognitive, gym douce notamment), P3 s'est montrée très investie et très souriante. Elle participe beaucoup, mais ne discute pas avec les autres résidents du groupe. Elle amasse de petits objets qui ne lui appartiennent pas dans son sac (stylos, feutres, supports visuels de l'activité) et manifeste des activités stéréotypées (regarde plus de vingt fois dans son sac pendant la séance). Elle déambule en milieu de séance. Quand je lui ai demandé pourquoi mettre tous ces objets dans son sac, elle m'a répondu qu'elle avait peur qu'on les lui vole parce que « *il y n'y a que des voleurs ici* ».

- * **L'observation effectuée à T3** s'est réalisée dans le même contexte que pour T1. Après l'activité thérapeutique et avant que l'aide soignante ne vienne la chercher pour l'emmener à la douche, P3 est toujours en train de ranger sa chambre en amassant des objets dans son sac et dans sa chaise percée, avec des activités stéréotypées et des délires de persécution concernant le vol. Lorsque l'aide-soignante vient la chercher, P3 se montre un peu réticente mais se rend dans la salle de bain. P3 pense alors que nous voulons (l'aide soignante et moi) « la voir à poil », ce qui montre des idées délirantes persistantes. Assez passive durant l'activité, elle est stimulée par le mimétisme car elle ne sait plus comment utiliser son gant de toilette. Au moment de se coiffer devant le miroir, ne se reconnaît pas, ce qui est le témoin d'une prosopagnosie.

III.1.4 - Analyse des résultats de l'observation

Lors de ces observations, j'ai pu constater que les situations dites « problématiques » relevées par l'équipe soignante concernaient la réalisation des activités de la vie quotidienne. L'agitation, l'agressivité, les comportements moteurs aberrants et les idées délirantes sont présents chez toutes les personnes étudiées pendant ces AVQ mais ne se manifestent pas toujours de la même manière.

Lors de l'accompagnement de ces personnes en ergothérapie par l'utilisation d'activités signifiantes, j'ai à chaque fois constaté une diminution de la manifestation des troubles du comportement perturbateurs. Cette diminution concerne surtout l'agitation et l'agressivité de la personne. Les idées délirantes sont toujours présentes lors des séances d'ergothérapie, mais semblent atténuées et prendre une place moins importante dans l'esprit du résident, investi dans l'activité qu'il entreprend. De plus,

le refus de P3 de participer à certaines activités montrent bien l'importance du sens que la personne donne à son activité dans son accompagnement thérapeutique. L'intérêt que les personnes ont éprouvé lors de ces activités, la satisfaction qu'ils ont ressentie et les relations sociales créées sont également des points à prendre en compte dans ces observations, car ils m'ont permis de réfléchir sur le potentiel impact de ces activités sur la qualité de vie des personnes qui en bénéficient.

Enfin, j'ai pu constater une amélioration de la réalisation des activités de vie quotidienne dites problématiques en fin de semaine, avec une diminution de l'agressivité et de l'agitation conséquente.

Suite à ces observations, je tends à penser que l'utilisation d'activités significatives permet une diminution des troubles du comportement lors de leur mise en place, ainsi que durant la réalisation des AVQ de la personne. Le résultat des entretiens ci-après me permettra d'appuyer ou non les observations réalisées, et de réfléchir à une potentielle amélioration de la qualité de vie des personnes bénéficiant de cet accompagnement.

III.2 - Les entretiens

Afin de faire une analyse synthétique et claire, je vais dans un premier temps présenter les personnes qui ont accepté de participer à ces entretiens. Puis, je présenterai mes résultats dans différentes parties correspondant chacune aux différents thèmes explorés dans le guide d'entretien qui sont : être ergothérapeute en EHPAD, institutionnalisation de la personne atteinte de la MA présentant des TCP, gérer les troubles du comportement, intérêt de l'accompagnement ergothérapeutique dans la prise en charge des TCP, et impact de l'accompagnement en ergothérapie sur la qualité de vie des personnes atteintes de la MA présentant des TCP.

III.2.1 - Présentation des personnes interviewées

Trois ergothérapeutes diplômés d'État ont accepté de prendre part à ces entretiens. Afin de préserver leur anonymat, nous les nommeront E1, E2 et E3. Le tableau ci-dessous permet une présentation synthétique de ces professionnels et de leur expérience en gériatrie.

| Ergothérapeute DE | E1 | E2 | E3 |
|--------------------------------|-----------|-----------|-----------|
| Sexe | Femme | Femme | Femme |
| Âge | 28 ans | 32 ans | 30 ans |
| Année d'obtention du DE | 2016 | 2012 | 2012 |

| Ergothérapeute DE | E1 | E2 | E3 |
|-----------------------|--|---|---|
| Temps exercé en EHPAD | Depuis un an et demi en temps partiel : 80% en UHR | Depuis un an et demi à plein temps en Unité Alzheimer | Depuis 6 ans à plein temps entre le PASA et l'UHR |

Tableau n°5 : Présentation des ergothérapeutes interviewés

Comme indiqué dans le tableau ci-dessus, trois femmes ont accepté de participer à mon enquête. Toutes les trois diplômées depuis moins de 10 ans, il me semble pertinent de penser que le fait d'être jeune diplômée permet d'être consciente des pratiques nouvelles et innovantes inculquées en institut de formation en ergothérapie. Les professionnelles interrogées travaillent toutes les trois en EHPAD depuis plus d'un an en ayant accès à des unités fermées (plus renforcées pour E1 et E3), ce qui atteste qu'elles côtoient des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentant des troubles du comportement perturbateurs très fréquents.

III.2.2 - Être ergothérapeute en EHPAD

Dans le thème « Être ergothérapeute en EHPAD », je mets en lumière les différentes missions de l'ergothérapeute au sein de l'institution, et auprès des différents acteurs. Ce premier thème me permet aussi ici d'initier l'entretien.

| Questions | Réponses |
|--|--|
| Pour vous, quelles sont les principales missions de l'ergothérapeutes en EHPAD ? | <p>E1 : « A l'UHR c'est quand même très spécifique, je dirais les troubles du comportement et sur tout ce qui est AVQ [...] prises en charge individuelles ou collectives pour justement avoir une action sur les troubles du comportement. »</p> <p>E2 : « Tout ce qui est en lien avec la stimulation cognitive [...] Veiller à ce que les gens gardent un maximum d'autonomie pour accomplir tous les gestes quotidiens. »</p> <p>E3 : « L'évaluation des résidents au niveau de leur autonomie, que ce soit de la toilette à la prise du repas aux activités, tout ce qui est préservation des facultés cognitives.»</p> |

Tableau n°6 : Synthèse des réponses aux questions relatives au thème « Être ergothérapeute en EHPAD »

Ainsi, pour les trois professionnelles interrogées, les principales missions de l'ergothérapeute en EHPAD résident dans le maintien de la réalisation des activités de la vie quotidienne. Seule E1, qui

travaille au sein d'une UHR me parle spontanément de la gestion des troubles du comportement. E2 et E3 évoquent quant à elles le maintien de la cognition par la stimulation. Dans la retranscription complète des entretiens, il est important de préciser qu'E2 et E3 évoquent d'autres missions spécifiques de l'ergothérapeute travaillant en EHPAD comme le positionnement et la prévention des chutes.

III.2.3 - Institutionnalisation de la personne atteinte de la MA avec TCP

Le tableau n°8 correspond aux réponses données par les ergothérapeutes concernant le thème de l'institutionnalisation de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer présentant des troubles du comportements. Dans ce thème, il s'agit en fait de mettre en lumière les raisons majeures qui conduisent à l'institutionnalisation de cette population et quel va en être l'impact sur cette dernière. Je cherche ensuite à savoir quels aspects de la maladie s'avèrent être le plus difficile à gérer en EHPAD, et connaître l'avis des professionnels interrogés sur la prise en charge pharmacologique des troubles du comportement perturbateurs. Cette dernière question nous permettra ensuite d'approfondir l'entretien sur la prise en charge de ces troubles par l'équipe interprofessionnelle.

| Questions | Réponses |
|--|---|
| <p>Quelles sont les raisons majeures de l'institutionnalisation d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?</p> | <p>E1 : « Des aidants qui sont extrêmement fatigués et qui n'ont pas [...] le comportement pour faire face à leur pathologie et aux troubles du comportement de leur proches [...] c'est aussi les troubles du comportement qui amènent à l'épuisement des aidants et donc à l'institutionnalisation de la personne. »</p> <p>E2 : « Grande perte d'autonomie chez elle. Après ça va plus être dans le sens de la perte d'autonomie au niveau des capacités cognitives plut que des capacités motrices. »</p> <p>E3 : « La sécurité du résident, de la personne, parce qu'il faut forcément un accompagnement et une certaine surveillance [...] Il y a une perte d'autonomie »</p> |
| <p>Quel impact l'institutionnalisation peut-elle avoir sur cette personne ?</p> | <p>E1 : « Ils perdent quand même des repères, ils sont pas dans leur maison [...] il y a aussi cette vie en collectivité, ils se retrouvent entre douze et quatorze personnes [...] les troubles du comportement des autres va aussi beaucoup impacter la personne qui entre. »</p> <p>E2 : « De la désorientation, des troubles du comportements qui augmentent.. Le fait de connaitre personne on peut observer de l'agressivité ou du repli sur soi. »</p> <p>E3 : « Alors la première ça va être la perte des repères spatio-temporels [...] ça va mettre en lumière ses difficultés, sa perte d'autonomie, enfin tout ce qui est fonction exécutives atteintes. »</p> |

| Questions | Réponses |
|---|--|
| <p>Quel est pour vous l'aspect de la maladie d'Alzheimer le plus difficile à gérer au quotidien ?</p> | <p>E1 : « Les troubles du comportement sont difficiles à gérer [...] Savoir où ils peuvent avoir mal. » E2 : « Je dirais tout ce qui est désorientation spatio-temporelle et perte de mémoire, parce que souvent ça engendre de l'agressivité. » E3 : « Ça va être les moments de perte de repères dans le temps et dans l'espace, surtout dans le temps [...] et le souci c'est qu'après ça va provoquer de l'anxiété, c'est là où les troubles du comportement vont apparaître d'avantage. »</p> |
| <p>Avez-vous un avis sur la prise en charge médicamenteuse des troubles du comportement perturbateurs ? Lequel ?</p> | <p>E1 : « Il y a besoin d'une prise en charge médicamenteuse, mais je trouve qu'il est important d'abord d'avoir cette prise en charge non médicamenteuse et justement de commencer par ça [...] avoir recours aux médicaments si vraiment y'a pas eu d'effets de la prise en charge non médicamenteuse. » E2 : « Je trouve surtout que ce n'est pas adapté. Parce que du coup tu retrouves des gens qui étaient certes peut être un peu agressif mais qui du coup dorment pendant trois jours, deviennent hyper apathique et au final c'est un trouble du comportement aussi. Ça augmente +++ le risque de chutes. » E3 : « Il est plutôt mitigé [...] Il faut que ce soit à juste dose parce que sinon tu les endors et finalement ils sont plus capables de rien faire et ça les rend encore plus dépendants. »</p> |

Tableau n°7 : Synthèses des réponses aux questions relatives au thème « Institutionnalisation de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer présentant des troubles du comportement »

Pour les trois professionnels interviewés, les raisons majeures de l'institutionnalisation de la personne diffèrent. En effet, pour E1, ce serait l'épuisement des aidants principaux face aux troubles du comportement et à la perte d'autonomie de leur proche qui conduiraient à un placement en EHPAD, tandis qu'E2 évoque une grande perte d'autonomie liée à la perte des capacités cognitives. Pour E3, c'est la mise en danger de l'individu en perte d'autonomie qui amènerait à le faire entrer en EHPAD. Même si pour elles les raisons d'une telle décision diffèrent, elles semblent s'accorder sur le fait que la perte d'autonomie importante de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer reste la principale cause de placement en institution.

De plus, elles s'accordent aussi sur l'impact de l'institutionnalisation de ces personnes en évoquant une grande perte de repères qui font alors ressortir les difficultés d'adaptation de la personne et sa perte d'autonomie, pouvant ainsi engendrer la manifestation de troubles du comportement selon E1 et E2 (E2 parle notamment d'agressivité et de repli sur soi).

Lorsque j'ai demandé quels aspects de la maladie d'Alzheimer étaient le plus difficiles à gérer en institution, les trois ergothérapeutes interrogées semblent donner des réponses similaires en parlant de

la perte des repères spatio-temporaux qui vont engendrer la manifestation des troubles du comportement (agressivité et anxiété notamment).

Enfin, les avis sur la prise en charge pharmacologique de ces troubles est relativement mitigé. Et on note dans les trois entretiens l'importance d'une prise en charge thérapeutique non médicamenteuse avant d'avoir recours à des substances qui pour E2 et E3 amènent à de grandes périodes de sédation, ce qui n'est pas salubre pour la personne car elle augmenterait à terme sa dépendance. E2 nous parle également de l'augmentation de l'apathie et des risques de chute.

III.2.4 - Gérer les troubles du comportement, un travail interprofessionnel

Bien que cette étude s'intéresse à l'accompagnement ergothérapeutique dans la gestion des troubles du comportement, il m'a semblé important de connaître l'impact des troubles du comportement des personnes institutionnalisées sur le travail de l'équipe interprofessionnelle et de savoir quelles étaient leurs demandes auprès de l'ergothérapeute. Nous chercherons aussi à savoir quelles sont l'origine de ces troubles afin d'en avoir une meilleure compréhension et par conséquent une meilleure prise en charge.

| Questions | Réponses |
|--|---|
| <p>Selon vous, quelles sont les origines des troubles du comportement ?</p> | <p>E1 : « il faut savoir que ce sont des personnes qui sont extrêmement angoissées, mais parce que c'est difficile pour eux de se rattacher à quelque chose puisque leur mémoire leurs échappe [...] Ces angoisses amènent des troubles du comportements. Du fait de leurs troubles de mémoire, en fait je pense que ces troubles ils se manifestent par rapport à une situation qui leur échappe et donc qui est anxieuse pour eux. »</p> <p>E2 : « Le souci de calmer la situation anxiogène en fait. Pour moi en fait face à une situation compliquée pour la personne, bah la personne va s'énerver et manifester ses difficultés par ces troubles parce qu'elle ne sait plus faire autrement. »</p> <p>E3 : « C'est l'incompréhension de leur environnement, donc la perte d'autonomie quand ils ont aussi leurs moments de lucidité quand ils se rendent compte de leur situation et ça les angoisse. »</p> |
| <p>Les troubles du comportement ont-ils un impact important sur le travail de l'équipe interprofessionnelle ?</p> | <p>E1 : « Oui ça a un impact est c'est très très important d'en parler. Un trouble du comportement doit être discuté en équipe. »</p> <p>E2 : « Toute l'organisation de la prise en charge du patient dans la matinée est chamboulée et donc toute l'organisation de l'équipe, avec les aide soignantes, les kiné et moi en tant qu'ergo on arrive pas à les avoir à l'heure en prise en charge et donc oui ça a un impact. »</p> <p>E3 : « C'est la fatigue psychologique après même du coup dans le lien avec le patient les troubles du comportement peuvent détériorer la relation thérapeutique et du coup ils ont pas des attitudes adaptées face aux résidents. C'est épuisant. »</p> |

| Questions | Réponses |
|--|---|
| <p>Quelles sont les principales demandes de l'équipe interprofessionnelle vous concernant ?</p> | <p>E1 : « Gérer les comportements moteurs aberrants, tout ce qui est l'agressivité, idées délirantes [...] Pour essayer de canaliser ces troubles. »</p> <p>E2 : « Leurs demandes sont souvent en lien avec la gestion de l'agressivité ou du stress des patients. »</p> <p>E3 : « Des adaptations pour opérer dans le temps [...] face à leur incompetence grandissante ils deviennent agressifs et se braquent. »</p> |

Tableau n°8 : Synthèse des réponses aux questions relatives au thème « Gérer les troubles du comportement, un travail interprofessionnel »

Dans la première question de ce thème, nous voulions savoir quelles étaient l'origine des troubles du comportement et pourquoi se manifestent-ils. Pour les ergothérapeutes, ces troubles surviennent lors de situations anxiogènes qui échappent à la personne démente. Il s'agit en fait de situations de la vie quotidienne que la personne n'arrive plus à gérer, d'activités qu'elle n'arrive plus à réaliser, ou l'incompréhension de leur environnement. Selon ces trois professionnelles, cela engendrerait une forte anxiété chez la personne qui va se manifester par des troubles du comportement tels que l'agressivité, la déambulation ou encore l'apathie.

Ces troubles semblent avoir également un impact organisationnel et émotionnel important sur le travail de toute l'équipe soignante. Face à ces complications, E1 évoque l'importance de parler de ces troubles en équipe afin de mieux les comprendre et de trouver des solutions adéquates.

L'ergothérapeute semble d'ailleurs jouer un rôle important dans la gestion de ces troubles car ils font l'objet des principales demandes de l'équipe soignante auprès de lui. En effet, les soignants demandent conseils auprès de lui fin de trouver des moyens de gérer les angoisses et l'agressivités des personnes notamment par des adaptations pour opérer dans le temps, comme évoqué par E3 (des calendriers, des rituels...).

III.2.5 - Intérêt de l'accompagnement ergothérapique dans la prise en charge des TCP

Les demandes faites auprès de l'ergothérapeute dans le thème précédent montrent donc l'intérêt des actions de ce professionnel auprès de cette population et des troubles que leur maladie occasionne. Les questions posées dans le thème « Intérêt de l'accompagnement ergothérapique dans la prise en charge des TCP » permettent de mettre en évidence l'impact de ces troubles sur les activités de la vie quotidienne et sur la qualité de vie de la personne qui en présente. Ainsi, nous essayeront de mettre en lumière les solutions proposées en ergothérapie pour une meilleure gestion des troubles du comportement.

| Questions | Réponses |
|---|--|
| <p>Quel est l'impact des troubles du comportement sur la réalisation des AVQ de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?</p> | <p>E1 : « C'est difficile de les faire assoir à table pour prendre le repas [...] Un autre patient quand il est délirant il ne voit pas pourquoi on va le laver et pourquoi on allait l'aider à le faire [...] donc effectivement ça peut jouer sur tout ce qui est AVQ. »</p> <p>E2 : « La personne va être en confrontation ou ne va pas vouloir réaliser son AVQ. Ça va être hyper anxiogène pour elle de réaliser son échec. »</p> <p>E3 : « Bah ça les entraves forcément puisqu'il y a une chute des capacités cognitives donc forcément il va y avoir des difficultés à la toilette, à manger seule... »</p> |
| <p>Quelles sont les conséquences de ces troubles sur la qualité de vie de la personne ?</p> | <p>E1 : « c'est vrai que ça joue beaucoup sur sa qualité de vie parce que du coup elle est tout le temps stressée, anxieuse et triste [...] pas tous les mêmes troubles qui sont présents mais en tout cas ça joue pour tous sur leur qualité de vie. »</p> <p>E2 : « Oui bien sûr. Oui puisque de coup tu les stresses, c'est angoissant, c'est de la frustration. Donc ils n'ont plus envie de rien et ne font plus rien petit à petit et donc à ne rien faire ça fait chuter leur qualité de vie, le moral baisse, leurs capacités physiques aussi et ça entraîne la grabatisation. »</p> <p>E3 : « Bah quand il y a perte d'autonomie, il y a aussi perte de l'estime de soi et je pense que ça augmente les troubles et ça accélère le déclin cognitif et la grabatisation. »</p> |
| <p>Quelles sont les solutions alternatives à la médication proposées en ergothérapie pour gérer ces troubles ?</p> | <p>E1 : « Des activités qui sont prévues chaque semaine dans le planning. Par exemple le lundi c'est chant, le mardi on fait des prises en charge Snoezelen et cuisine thérapeutique, le mercredi et jeudi c'est art-thérapie et le vendredi c'est gym douce. »</p> <p>E2 : « je vais utiliser beaucoup tout ce qui est technique de relaxation, avec des coloriages et des activités qui leurs plaisent, avec de la cuisine, des promenades etc. »</p> <p>E3 : « Bah c'est par l'activité hein, c'est toujours travailler autour d'une activité qui lui parlerait [...] Pour essayer de maintenir tout ce qui est ancrage dans la réalité [...] On propose une activité pour occuper sa journée et du coup que la personne ne soit pas isolée et maintienne un lien social. »</p> |
| <p>Quelle est selon vous l'importance de l'activité signifiante en ergothérapie concernant la gestion des troubles du comportement ?</p> | <p>E1 : « Bah tu as besoin d'une adhésion, donc il faut quand même que ça plaise à la personne. »</p> <p>E2 : « Il faut surtout que l'activité soit significative et signifiante pour la personne ça c'est le plus important autrement il n'y aura pas de bénéfice thérapeutique et tu n'atteindras pas tes objectifs. »</p> <p>E3 : « C'est justement la sécuriser parce que si elle connaît, ça va lui permettre de fixer son attention et de la maintenir, et ça va faire appel à ses souvenirs d'antan qui vont la rassurer et donc ça va diminuer ses troubles. »</p> |

| Questions | Réponses |
|--|---|
| <p>Quelle est l'impact de l'activité signifiante sur les troubles du comportement ?</p> | <p>E1 : « ça a un impact certain, c'est sur [...] On se rend compte de l'impact négatif d'une activité inadaptée. Et donc ça créé un comportement inadapté [...] On peut vraiment avoir une diminution des troubles pendant l'activité. Ça marche bien mais effectivement encore une fois il faut cibler et connaître la personne. Donc une même activité n'aura pas du tout le même effet en fonction des personnes. »</p> <p>E2 : « Normalement ça les calme, en tout cas ça leur fait diminuer les troubles du comportement [...] pendant toute l'activité elle ne m'a plus parlé de on mari elle faisait son truc et me disait que ça lui plaisait, et après elle est repartie dans les étages toute souriante. »</p> <p>E3 : « Ça a un réel impact d'utiliser l'activité signifiante parce qu'ils sont présents, investis dans leur activité et en oubliant les situations anxieuses qu'ils subissent donc ça fait chuter les troubles du comportement. en tout cas c'est ce que je vois au quotidien avec mes patients. »</p> |

Tableau n°9 : Synthèse des réponses aux questions relatives au thème « Intérêt de l'accompagnement ergothérapeutique dans la prise en charge des troubles du comportement »

Les personnes de la maladie d'Alzheimer semblent avoir beaucoup de difficultés à réaliser leurs AVQ, même en présence d'un soignant. En effet, en plus du déclin cognitif observé dans l'évolution de la maladie d'Alzheimer, qui justifie un besoin d'aide dans leur vie quotidienne, cette population manifeste des troubles du comportement lors de la réalisation des AVQ qui deviennent pour eux anxieuses car elles les mettent en situation d'échec. Les professionnels évoquent donc face à cette situation anxieuse des refus et de l'agressivité.

De plus, ces situations qui les mettent en échec sont aussi l'objet de la baisse de leur qualité de vie. Face à ce stress et à cette anxiété, la personne Alzheimer a une estime d'elle-même qui peut chuter rapidement en se rendant compte de ses difficultés et de ses incapacités. Cette chute de l'estime de soi entraîne alors un repli sur soi et le refus de participer aux activités (activités de la vie quotidienne et activités de loisirs proposées par l'institution) qui lui-même entraîne à la grabatation selon E2 et E3.

Il s'agit donc de tenter de convaincre ces personnes à participer aux activités, notamment à celles proposées en ergothérapie. Plus que des animations, les activités proposées dans cette profession sont une réelle solution alternative à la médication pour mieux gérer la manifestation des troubles du comportement.

En plus d'être thérapeutique, ces activités se veulent signifiantes pour la personne à qui elles sont proposées car l'ergothérapeute cherche une adhésion totale du patient au support donné. Cette adhésion permet selon E2 d'atteindre les objectifs thérapeutiques que le thérapeute fixe, ainsi qu'un

meilleur ancrage dans la réalité et le maintien du lien social (entre la personne et le thérapeute, ou entre les résidents lors d'activités de groupe) selon E3.

L'impact des activités significatives sur la manifestation des troubles du comportement est d'ailleurs important selon les trois professionnels interrogés. En effet, ils notent une diminution des troubles durant la réalisation de celles-ci car l'investissement de la personne dans son activité semble lui faire oublier la situation anxiogène de départ selon E3. E1 soulève également qu'une même activité n'aura pas les mêmes bienfaits thérapeutiques selon les personnes, pouvant aller jusqu'à développer des comportements inadéquats, d'où l'importance de trouver un support qui soit adapté et significatif.

III.2.6 - Impact de l'accompagnement en ergothérapie sur la vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentant des TCP

Après avoir mis en évidence l'impact de l'activité significative sur la manifestation des troubles du comportement, nous avons cherché à savoir dans ce dernier thème si un tel accompagnement pouvait avoir un impact sur le long terme sur la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

| Questions | Réponses |
|---|---|
| <p>Cette solution alternative pourras-elle permettre de diminuer les crises concernant les TCP ? De les prévenir ?</p> | <p>E1 : « Oui [...] Par exemple tel résident on le sentait un peu plus anxieux, donc on sait qu'il faut le prendre en charge avant la crise [...] On pouvait justement éviter. Et elle n'apparaissait pas la plupart du temps. »</p> <p>E2 : « Oui, les prévenir je ne sais pas mais diminuer les crises et les stopper ça c'est sûr. C'est ce que je fais tous les jours quand une personne est agitée je la calme en lui donnant un support. Après le support doit être adapté bien sûr. »</p> <p>E3 : « Ça va marcher à l'instant t ça c'est sûr [...] Mais il faut que dans le service après l'environnement soit adapté et qu'il ne soit pas anxiogène pour elle.. Autrement on va retrouver les mêmes troubles. »</p> |

| Questions | Réponses |
|---|---|
| <p>Quel est l'impact de cet accompagnement dans la réalisation des AVQ ? Avez-vous eu des retours de la part de l'équipe soignante ?</p> | <p>E1 : « quelqu'un de moins délirantes, moins agressives, moins anxieuses, moins déambulantes ou moins dépressives... Et bah on arrivera à les capter dans les AVQ. Parce qu'ils seront plus disponibles à faire leur toilette, ou à être plus aidant pour leur toilette, à manger et à passer un repas à être assis et à manger [...] Quand j'étais en vacances, on pouvait me dire que c'était plus compliqué et par exemple je sais que le mercredi matin j'essaye de travailler dans le bureau pour faire mon PMSI et justement ça arrivait qu'on m'appelle pour que j'intervienne. »</p> <p>E2 : « Si tu les fais régulièrement, les personnes seront plus réceptives aux demandes de l'équipe soignante et seront plus participant aussi lors de leur toilette ou autre. Donc ça aura un impact positif sur leur participation. »</p> <p>E3 : « Si la personne se sent mieux c'est sûr qu'elle va se sentir plus capable et prendre plus confiance en elle et du coup après elle va être plus sereine, donc plus respectueuse et participer plus à ses AVQ surtout au niveau des repas et de la toilette qui sont quand même les principales AVQ. Après il n'y a pas que l'activité il y a tout l'accompagnement autour qui doit être sécurisant pour que ça marche [...] On a des retours positifs [...] quand elles voient manger les gens au PASA elles sont hallucinées de voir dans le calme dans lequel ils sont, qu'ils déambulent pas et même qu'ils mangent seuls, qu'ils attendent pas qu'on leur donne. »</p> |
| <p>Quel est l'impact de cet accompagnement sur la qualité de vie des personnes institutionnalisées ?</p> | <p>E1 : « j'ai vu un impact positif parce que les personnes recommençaient à faire des AVQ quelques mois après leurs arrivées pour certains. Et puis ils étaient plus dans le lien avec les autres résidents, ils étaient plus...; justement moins dans leur bulle et parfois dans leurs délires parce qu'ils étaient plus ouverts à nous [...] L'activité aussi permet de les remettre à notre réalité, enfin à notre réalité, à la réalité, et à ce moment là après coup, enfin pendant l'activité déjà et même après de les garder dans la réalité et à ce moment là effectivement ils vont être beaucoup plus réceptifs aux différents moments de la journée. »</p> <p>E2 : « Ça va aussi augmenter la qualité de vie surtout parce qu'ils seront plus épanouis, plus en confiance avec les gens qui les entourent et donc ils voudront faire plus de choses. »</p> <p>E3 : « Ça leur redonne un rôle social au sein de l'institution en faite, parce qu'ils se sentent vivants à ce moment là vu qu'ils sont considérés. »</p> |

| Questions | Réponses |
|--|--|
| <p>Quel est l'impact de cet accompagnement sur la qualité de travail de l'équipe interprofessionnelle ?</p> | <p>E1 : « Moins de difficultés pour les collègues de les prendre en charge. les toilettes se passeront plus facilement, parce que le patient sera plus coopérant [...] Les soignants sont plus détendus, prennent plus de plaisir à bosser et ont des attitudes plus adaptées face à des personnes moins agitées. »</p> <p>E2 : « Pour moi ça aurait un impact bénéfique parce que si les personnes sont moins agitées l'équipe peut faire son travail de manière plus efficace et plus sereine oui. »</p> <p>E3 : « les professionnels trouvent un sens à leur travail du fait de voir les résultats positifs [...] se sentent valorisés dans leur travail ils vont aussi avec de meilleurs comportements avec les patient donc on retrouve encore une fois tout le cercle vicieux ou le cercle bénéfique de l'institution avec le relations entre les professionnels et les résidents. »</p> |

Tableau n°10 : Synthèse des réponses aux questions relatives au thème « Impact de l'accompagnement en ergothérapie sur la vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentant des TCP »

Lorsque nous avons demandé si l'utilisation d'activités significantes chez l'individu atteint de la maladie d'Alzheimer pouvait permettre de diminuer les crises, le point de vue des ergothérapeutes se rejoint sur le fait que cela est possible à l'instant t où l'on réalise l'activité. De plus, E1 semble convaincu que cet accompagnement permet également de les prévenir car elle prend en charge la personne avant la crise, ce qui la stoppe avant même sa manifestation. E2 utilise aussi cette méthode, et E3 mise sur l'adaptation de l'environnement dans les service après l'accompagnement en ergothérapie pour faire perdurer les bénéfices de celui-ci.

L'accompagnement en ergothérapie par l'activité significative semble être un moyen efficace sur l'amélioration des activités de la vie quotidienne de la personne qui en bénéficie. En effet, les ergothérapeutes constatent que les personnes sont plus réceptives aux AVQ qu'ils doivent réaliser avec les soignants, car elles présentent moins de troubles du comportement. ils notent aussi un impact positif sur la participation des résidents.

De plus, comme ces activités sont réalisées par d'autres professionnels de l'équipe soignante, les retours semblent positifs car les personnes sont plus agitée lors des périodes d'absence de l'ergothérapeute, et donc de l'arrêt de l'accompagnement par l'activité significative.

En ce qui concerne la qualité de vie de la personne, déjà impacter par l'augmentation de la participation aux différentes AVQ, on note que les personnes sont plus ouvertes à l'environnement humain qui les entourent et plus réceptifs aux différents moments de la journée. De plus, le sentiment de bien être semble également augmenté car pour les trois professionnels interrogés, les résidents sont

plus épanouis et retrouvent le sentiment de vivre. Pour E3 et E1 cela s'expliquerait entre autre par le fait que la mise en activité permet de les ramener à notre réalité et de leurs redonner un rôle social au sein de leur nouvel environnement.

Enfin, par l'accompagnement de l'ergothérapeute et les bénéfices qui en sont tirés, la qualité de travail de l'équipe interprofessionnelle semble être également améliorer. L'amélioration des conditions de travail de l'équipe semblent aussi indirectement jouer un rôle dans la gestion même des troubles du comportement, car les soignants se sentiraient revalorisés dans leur profession, ce qui engendreraient de meilleurs attitudes de soin et de communication auprès des personnes institutionnalisées.

IV - Discussion et Limites

IV.1 - Discussion

Suite à l'élaboration de deux recueils de données et à l'analyse brut des résultats obtenus, je dois maintenant les interpréter à travers une discussion en les mettant en lien avec la partie conceptuelle de mon travail. Cette discussion me permettra ensuite de réfléchir aux intérêts et aux limites de mon travail dont l'hypothèse propose que l'utilisation d'activités significantes pour la personne en ergothérapie permet d'améliorer sa qualité de vie en diminuant ses troubles du comportement perturbateurs. Afin de répondre de manière structurée et synthétique, les différentes parties de ma discussion seront en lien avec les objectifs établis lors de mon enquête.

IV.1.1 - L'ergothérapeute en institution gériatrique

L'ergothérapeute est « un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé » (ANFE, 2017) afin de réduire les situations de handicap et de dépendance. Les missions de l'ergothérapeute en EHPAD sont établies par l'AFEG et sont au nombre de huit, évoquant des actions préventives, rééducatives et réadaptatives auprès des résidents (AFEG, 2018). La pratique de l'ergothérapeute centrée sur l'activité est un fait que j'ai pu constater lors des mes observations car il s'agissait de mettre en place des activités significantes pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les entretiens réalisés m'ont également permis de constater que le rôle de l'ergothérapeute en institution gériatrique était varié et consistait notamment à maintenir la réalisation des activités de la vie quotidienne, et de gérer les symptômes psycho-comportementaux des personnes atteintes de troubles neuro-cognitifs majeurs.

Pourtant, les missions de l'ergothérapeute en EHPAD établies par l'AFEG ne parle que de la prise en charge des troubles cognitifs de la maladie d'Alzheimer mais pas de ses symptômes psycho-

comportementaux, présents chez plus de 80% de la population atteinte (Roblin, 2009). De plus, la part de la population présentant cette pathologie ou un trouble apparenté représente 75% des personnes institutionnalisées (Maire, Lang, Kaltenbach, & Vogel, 2013). La gestion de ces troubles non cognitifs de manière précoce me semble donc d'une importance majeure, et ne devrait pas être limitée aux unités dédiées à une population présentant des troubles du comportement modérés ou sévères comme dans les PASA et les UHR. De plus, il serait intéressant de savoir si le placement en institution joue un rôle dans la manifestation des troubles du comportement.

IV.1.2 - Rôle de l'institutionnalisation sur les TCP

L'institutionnalisation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est selon les professionnels interrogés due à la fatigue des aidants face à la perte d'autonomie de leur proche. Seul E1 évoque la détresse et le manque de connaissances des aidants face aux troubles du comportement perturbateurs. La manifestation de ces troubles représentent en effet la première raison de placement en institution suite à l'épuisement des aidants (Soto, Reynish, Nourhashémi, & Vellas, 2007). Les professionnels s'accordent sur le fait que ce placement nécessite un moment d'adaptation de la part de la personne car il suscite une perte de repères et une adaptation à une vie communautaire nouvelle, pouvant mettre en lumière des incapacités et/ou des troubles du comportement. Cette perte de repère s'avère pour les professionnels interrogés l'aspect de la maladie le plus difficile à gérer car elle semble être à l'origine des comportements d'agressivité et d'anxiété desquels découlent les troubles comportementaux.

Le fait que l'institutionnalisation elle-même puisse favoriser l'apparition de troubles du comportement m'a questionnée du fait que les accompagnements proposés dans ce type de structure devraient en principe les diminuer. Cependant, il s'avère que l'origine de ces symptômes est multifactorielle et met en relation des facteurs environnementaux et psychiques (Roblin, 2009). Ce point peut expliquer entre autre l'augmentation des TCP avec l'entrée en institution, par des réactions d'adaptation ou de défense face à un environnement perçu par le résident comme agressif (Geneste, & Pélissier, 2005). De plus, des études ont montré qu'il était préférable de gérer ces troubles par des interventions centrées sur la personne afin de leur proposer un accompagnement personnalisé et adapté pour mieux comprendre les raisons de la manifestation de ces troubles (Cohen-Mansfield, 2008).

L'impact anxiogène de l'environnement sur la personne est un aspect que j'ai également pu voir lors de mes observations. En effet, les individus ayant participé à mon enquête présentaient tous une augmentation de leurs SPCD au moment d'une situation en lien avec les activités de la vie quotidienne qui leur posait problème car ils semblaient faire face à leurs incapacités nouvelles. L'environnement humain autour de ces situations (soignants pendant les toilettes et autres résidents pendant la prise de

repas) semble également impacter sur la manifestation de ceux-ci. Dans les entretiens, les ergothérapeutes parlent notamment de l'incompréhension de l'environnement et de situations quotidiennes incomprises par ces personnes, générant de l'anxiété et la manifestation des TCP. Ces points de vue concordent donc avec la littérature utilisée dans ma partie conceptuelle, et il s'agit maintenant remettre en lumière les différents types d'accompagnement possible dans la gestion de ces troubles

IV.1.3 - Intérêts des accompagnements thérapeutiques dans la prise en charge des TCP

Afin de gérer les troubles du comportement dans un lieu de vie communautaire, les institutions emploient notamment des techniques pharmacologiques pouvant être lourdes de conséquences chez un sujet âgé. En effet, la médication ne doit être utilisée qu'en dernier recours en raison des nombreux effets secondaires qu'elle occasionne, et les techniques non pharmacologiques doivent être privilégiées (HAS, 2008).

L'avis des thérapeutes concordent avec les recommandations de bonne pratique de la Haute Autorité de Santé car ils considèrent que cette prise en charge des troubles du comportement n'est pas adaptée et doit être utilisée en derniers recours. Les nombreux effets secondaires de cette alternative sont d'ailleurs connus de E2 et E3 qui déplorent une sédation de la personne et une augmentation de son niveau de dépendance.

La prédilection des accompagnements non-médicamenteux, permet quant à elle un large champ d'interventions prenant en compte des approches environnementales, de stimulations cognitive, comportementales, psychothérapeutiques et sociales, ayant pour but d'influer et de prévenir les symptômes psycho-comportementaux. De plus, ces techniques s'avèrent être des éléments importants concernant la prise en charge des TCP dans la maladie d'Alzheimer (Anesm, 2016).

L'ergothérapeute prenant en charge une personne dans sa globalité, en tenant compte de ses activités de vie quotidienne est amené à intervenir dans la gestion des troubles psycho-comportementaux à travers ces différentes approches (AFEG, 2018). En effet, les ergothérapeutes interrogés constatent une altération de ces activités chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentant des troubles comportementaux. Ils parlent notamment du déclin cognitif occasionnant des situations anxiogènes lors de la réalisation de tâches quotidiennes comme la prise de repas et les toilettes, ainsi qu'une altération de la qualité de vie des résidents. Lors de mes observations, j'ai également pu constater un réel impact de ces troubles sur les activités fonctionnelles et sur la qualité de vie des personnes observées. Cet impact est réel car il a été démontré, dans le cadre d'études réalisées auprès d'une population atteinte de la maladie d'Alzheimer que leur faible niveau de qualité de vie était corrélé à l'apparition de la dépendance de troubles psycho-comportementaux, ces derniers ayant

l'impact le plus négatif sur celui-ci. Ainsi, l'accompagnement de la gestion de ces troubles par des approches thérapeutiques s'avère être des moyens indispensables au maintien de la qualité de vie des personnes institutionnalisées (Missotten, Squelard, & Ylieff, 2010), et l'ergothérapie peut s'avérer être une alternative efficace à la médication.

IV.1.4 - Intérêt et impact de l'activité signifiante auprès de cette population

Avec les nombreuses approches thérapeutiques possibles énoncées ci-dessus, les ergothérapeutes interrogés lors des entretiens mettent en évidence l'impact des actions environnementales (par le renforcement des repères spatio-temporels à l'aide de pictogrammes, d'horloges et de calendriers), ainsi que l'usage d'activités signifiantes (en insistant sur la notion de plaisir) pour une meilleure gestion des troubles psycho-comportementaux. Les observations réalisées lors de mon enquête concernaient exclusivement l'usage de ce moyen thérapeutique dans le but de diminuer les troubles du comportements.

Les activités signifiantes sont je le rappelle des activités ayant un sens pour la personne qui les réalise (Rochex, 1995). Dans le cadre d'une prise en charge thérapeutique, l'activité signifiante doit avoir un sens, qui va influencer sur le comportement de la personne, et un but qui lui influence sa motivation (Margot-Cattin, 2009). Lors de la réalisation d'activités signifiantes pour les personnes observées durant mon enquête, j'ai pu constater une nette amélioration des troubles du comportement pendant la mise en activité. En effet, les personnes étaient moins agitées, investies dans ce qu'elles faisaient et certains troubles du comportement disparaissaient ou étaient atténués. Ces impressions sont partagées par les professionnels interrogés qui évoquent un oubli de la situation anxieuse de départ et une diminution des troubles du comportement. Ils parlent également de l'importance du sens de l'activité choisie pour l'adhésion de la personne à celle-ci et l'atteinte des bénéfices thérapeutiques visés. Cette chute des troubles du comportement peut notamment s'expliquer par la théorie du *Flow*, qui selon Csikszentmihalyi (1988), est un « *instant suspendu dans le temps où l'activité se réalise et où la personne ne semble plus avoir de démence* ».

Lors de mes observations, j'ai également constaté, après l'utilisation de l'activité signifiante, une diminution des troubles du comportement lors des activités de vie quotidienne considérée comme problématique par l'équipe soignante consultée durant mon enquête. Les ergothérapeutes constatent comme moi une amélioration de la participation aux AVQ des personnes présentant des troubles du comportement, et ils ont également eu des retours positifs de la part de l'équipe soignante. Dans mon étude de recherche, je n'ai malheureusement pas trouvé de bibliographie attestant de l'efficacité de l'activité signifiante sur le long terme et pendant la réalisation d'AVQ. Cependant, le rôle de l'UHR (qui est une unité d'hébergement temporaire) consiste à diminuer les troubles psycho-

comportementaux afin de réorienter la personne vers son lieu de vie initial où un hébergement adapté (situation observée dans 25% des cas) (Anesm, 2016). La vocation de cette unité me permet donc de penser qu'il existe un impact de l'activité signifiante sur les troubles du comportement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dans la réalisation de ses AVQ.

IV.1.5 - Impact de l'activité signifiante sur la qualité de vie de la personne

Au fil des entretiens, les ergothérapeutes parlent également de personnes « *plus disponibles* », « *plus présentes* », « *moins dans leur bulle* » ou se sentant « *vivantes* ». En relation avec la théorie du *Flow*, il est vrai que j'avais aussi constaté pendant mes observations cette « pulsion de vie » lors de la réalisation des activités. Les personnes semblaient plus dans le lien avec l'autre, et c'est à ces moments que j'ai pu les voir sourire, et être satisfaits de ce qu'ils avaient fait. Je me suis questionnée à ce sujet et je pense que les bienfaits de l'activité signifiante en ergothérapie vont au delà de la diminution des troubles du comportement pendant sa réalisation et pendant les AVQ.

La maladie d'Alzheimer engendre le déclin cognitif de la personne, par l'altération du langage, de la mémoire et la perte d'activités. Ces nombreuses altérations semblent porter atteinte à l'identité propre de la personne qui en souffre (Vinay, Gérard, Bonnet, Rexand-Galais, & Fromage, 2016). De plus, l'activité est étroitement liée avec le sentiment d'existence, et la représentation que nous pouvons avoir de nous-mêmes s'expriment aussi à travers elle (Hasselkus, 2002). Il me semble alors que le fait de mettre en activité ces personnes renforce leur sentiment identitaire, et donc leur place dans l'existence. Les entretiens ont également montré que les ergothérapeutes interrogés constatent une amélioration de la qualité de vie de la personne par l'utilisation régulière d'activités signifiantes. Ils décrivent alors des personnes « *plus épanouies* », « *plus en confiance* », et évoquent le fait que l'activité permet un meilleur ancrage de la personne dans notre réalité, ainsi que la possibilité de lui redonner un rôle social.

IV.2 - Intérêts et limites de l'enquête

Les observations que j'ai eu l'occasion de réaliser se sont avérées très intéressantes dans l'avancement de mon travail. En effet, elles m'ont permis de rendre compte de comportements perturbateurs à un instant T, ainsi que de renforcer mon questionnement sur l'impact des activités signifiantes sur la qualité de vie de la personne. Cependant, il aurait été intéressant de pouvoir les étendre à un nombre plus grand, car les résultats obtenus pour les trois personnes ayant participé à cette étude ne me permettent pas de généraliser ces derniers. De plus, il y a toujours une part de subjectivité dans les yeux de l'observateur, notamment lorsqu'il est participant (comme dans cette

étude à T2). Pour améliorer mon objectivité, j'aurais aimé filmé les observations réalisées à T2 afin de les re-visionner avec le recul d'observateur non participant.

Mon enquête concernait les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade modéré ou sévère, mais les observations réalisées ne concernaient que des personnes sévèrement atteintes. Il aurait été intéressant d'englober plusieurs stades de la maladie pour constater ou non des impacts et des résultats différents.

Les entretiens réalisés auprès des ergothérapeutes n'étaient pas prévus dans le plan initial de mes recherches, mais ils m'ont permis d'appuyer mes observations et d'avoir des données qualitatives supplémentaires à traiter. Les notions de qualité de vie pouvant paraître abstraites lors d'observations sur une courte durée (ici une semaine), m'ont semblé mieux abordées lors de ces entretiens.

La réalisation d'entretiens avec d'autres professionnels de santé comme les aide-soignantes pour avoir des informations complémentaires sur la réalisation des activités de la vie quotidienne des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et présentant des troubles du comportement aurait aussi été intéressante. Afin de mieux juger de la qualité de vie des personnes observées, j'aurais aimé m'entretenir avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stage léger pour échanger avec eux à ce sujet. Enfin comme pour les observations, le nombre d'entretien réalisé ne permet pas une généralisation des résultats, et la formulation de certaines questions ont potentiellement pu influencer les réponses obtenues.

IV.3 - Retour sur l'hypothèse

Le but de cette étude de recherche était de répondre à la problématique suivante : De quelle manière un accompagnement institutionnel en ergothérapie permet-il d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentant des troubles du comportement perturbateurs ? La partie conceptuelle réalisée m'a permis de définir et de comprendre les termes nécessaires à la construction de ma partie expérimentale, ainsi que d'en faire découler mon hypothèse étant que **l'utilisation d'activités significatives pour la personne en ergothérapie permet d'améliorer sa qualité de vie en diminuant ses troubles du comportement perturbateurs.** Dans ce contexte de travail et au vu des résultats obtenus, je peux considérer que l'hypothèse est validée.

CONCLUSION

Avec une importante altération des fonctions cognitives et l'apparition de symptômes psycho-comportementaux perturbants, voire dangereux, la maladie d'Alzheimer engendre de lourdes conséquences sur la vie quotidienne ainsi que sur la qualité de vie de la personne atteinte et de son entourage. Ainsi, la manifestation de ces troubles du comportement représentent la première cause de placement en institution suite à l'épuisement des aidants (Soto, Reynish, Nourhashémi, & Vellas, 2007). Un accompagnement institutionnel en ergothérapie peut permettre de mobiliser les capacités préservées de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, ainsi que d'améliorer les troubles du comportement et de maintenir un lien social (Aquino, Cudennec, & Barthélémy, 2015).

En se basant sur le modèle Humaniste qui permet une approche centrée sur la Personne, l'ergothérapeute agit sur son environnement, son comportement, sa cognition et le maintien de ses liens sociaux. La problématique de cette étude de recherche cherche à déterminer : De quelle manière un accompagnement institutionnel en ergothérapie permet-il d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentant des troubles du comportement perturbateurs ?

La nature de l'être humain consiste à réaliser des activités ayant un sens et un but pour lui (Wilcock, 2006). En effet, c'est à travers elles qu'il exprime son sentiment d'existence et la représentation qu'il a de lui-même (Hasselkus, 2002). Ainsi, pour répondre à la problématique posée, l'hypothèse émise est la suivante : l'utilisation d'activités significantes pour la personne en ergothérapie permet d'améliorer sa qualité de vie en diminuant ses troubles du comportement perturbateurs.

Dans ce travail de recherche, je m'intéresse donc à l'impact de l'activité significative sur la qualité de vie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer présentant des troubles du comportement. Les observations et les entretiens réalisés ont révélé que l'utilisation d'activités significantes en ergothérapie permettait une diminution des troubles du comportement perturbateurs ainsi qu'une augmentation de la qualité de vie de la personne. Dans le cadre de cette étude, je peux donc considérer que mon hypothèse est validée.

Nous avons également constaté que ces activités renforçaient le sentiment identitaire de la personne. Dans le cadre d'un accompagnement en ergothérapie, il serait intéressant de réfléchir à d'autres moyens permettant le renforcement de l'identité de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer aux différents stades de la maladie.

BIBLIOGRAPHIE

- AFEG. *Ergothérapeute DE en établissement Hébergement des Personnes Agées Dépendantes (EHPAD)*. Récupérée le 20 Avril 2018 sur <http://www.afeg.asso.fr>
- Algase, D-L., Beck, C., Kolanowsky, A., Whall, A., Berent, S., Richards, K., & Beattie, E. (1996). Need-driven dementia-compromised behaviour : An alternative view of disruptive behavior. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* : 1, 6, pp. 10-19.
- Alzheimer's association. (2018). *10 signes et symptômes de la maladie d'Alzheimer*. Récupéré le 20 Octobre 2018 sur <https://www.alz.org/fr/10-signes-et-symptomes-d-alzheimer.asp>
- Anesm, (2016). *L'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative en Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA)*. Recommandations.
- Anesm, (2016). *L'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative en Unité d'Hébergement Renforcé (UHR)*. Recommandations.
- Anesm, (2010) *Qualité de vie en EHPAD (volet 1), de l'accueil de la personne à son accompagnement*. Recommandations.
- ANFE. (2017). *L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé*. Consulté le 2 Décembre 2018 sur <https://www.anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession>
- Ankri, J. (2016). Maladie d'Alzheimer : l'enjeu des données épidémiologiques. *Éditorial*. (28-29). 458-9.
- Aquino, J-P., Cudennec, T., & Barthélémy, L. (2015). *Guide Pratique du Vieillessement* (Elsevier Masson)
- Cara, C., Roy, M., Thibault, L., Alderson, M., Beauchamp, J., Casimir, M., et al. *Modèle humaniste des soins infirmiers*. Consulté le 2 Décembre 2018 sur https://fsi.umontreal.ca/fileadmin/fsi/documents/Synopsis-Modele_humaniste.pdf
- Chauvin, S & Jounin, N. (2012). L'Observation directe. Dans Paugam, S. (dir). *L'Enquête Sociologique* (Presses Universitaires de France).
- CNSA, Ministère des affaires sociales, de la santé et du droit des femmes. Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches. Consulté le 18 Octobre 2018 sur <https://www.cnsa.fr>.
- Cohen-Mansfield, J., & Jensen, B. (2008). Assessment and treatment approaches for behavioral disturbances associated with dementia in the nursing home : Self-reports of physicians' practices. *Journal of the American Medical Directors Association* : 9, pp. 406-413.
- Cohen-Mansfield, J. (2009). Theoretical frameworks for behavioural problems in dementia. *Alzheimer's Care Today*: pp. 8-21.

- Collectif. (2015). Livre blanc : unités de soins, d'évaluation et de prise en charge Alzheimer. *L'Année Gériatologique* : 29, IV
- Deboves, P. (2015). Le cri dans la maladie d'Alzheimer à un stade sévère : vers une découverte du primitif. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie* 15, 55—62
- Demoncey, A. (2016). La recherche qualitative : introduction à la méthodologie de l'entretien. *Kinesither Rev* ; 16(180): 32–37
- De Ketele, JM et Roegiers, X. (2015). *Méthodologie du recueil d'informations, fondement des méthodes d'observation, de questionnaire, d'interview et d'étude de documents* (De Boeck Supérieur).
- Dictionnaire Médical de l'Académie de Médecine, Édition 2017. Consulté le 29 Décembre 2018 sur : <http://dictionnaire.academie-medecine.fr/index.php>
- Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Évaluation et des Statistiques - 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015 (2017).
- El Kadmiri, N., Hamzi, K., El Moutawakil, B., Slassi, I., & Nadifi, S. (2013). Les aspects génétiques de la maladie d'Alzheimer. *Pathologie Biologie* n°61.
- Gineste, Y., & Péliissier, J. (2007). *L'Humanité* (Armand Colin).
- Hasselkus, B.R. (2002). *The meaning of everyday occupation* (Thorofare).
- Haute Autorité de Santé. (2009). *Critères diagnostiques de la démence de type Alzheimer, DSM-IV-TR*.
- Haute Autorité de Santé. (2009). *Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer*. Synthèse des recommandations.
- Haute Autorité de Santé. (2000). *Inventaire Neuropsychiatrique - version équipe soignante (NPI-ES)*.
- Haute Autorité de Santé. (2009). *Limiter la prescription de psychotropes chez la personne âgée confuse agitée et chez le patient Alzheimer présentant des troubles du comportement perturbateurs*. Communiqué de presse.
- Haute Autorité de Santé. (2009). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs*. Recommandations.
- Haute Autorité de Santé. (2018). *Guide parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée*. Recommandations.
- Inserm. (2014, 4 Juillet). *Maladie d'Alzheimer, une maladie neuro-dégénérative de mieux en mieux comprise*. Récupéré le 02 Janvier 2018 sur <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/alzheimer-maladie>
- International Psychogeriatric Association. (2012). *Complete Guide to Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia*. Module 2. Consulté le 20 Octobre 2018 sur : <https://www.ipa-online.org>
- Larousse Médical. (2006). *Dictionnaire*.

- Maire, S., Lang, P-O., Kaltenbach, G., & Vogel, T. (2013). Les traitements symptomatiques de la maladie d'Alzheimer : analyse descriptive des modalités de prescription en EHPAD. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 13, 355—364
- Martin, E., Robin, M., & Albaret, J-M. (PhD). (2015). L'échelle de déambulation d'Algase : contribution à l'évaluation d'un dispositif de soins. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie* 15, 274—280
- Meyer S. (2013). *De l'activité à la participation*. Collection ErgOThérapies (De Boeck-Solal).
- Ministère des Solidarités et de la Santé, (2018). *Arrêt de prise en charge par l'Assurance maladie des médicaments dans la maladie d'Alzheimer*.
- Ministère de la Santé et des Sports. (2010). *Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute*.
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2015). *La Maladie d'Alzheimer*.
- Missotten, P., Squelard, G., & Ylieff, M. (2010). Évaluation de la qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés. *Gérontologie et société*. vol. 33 / n° 133 | pages 115 à 131
- Morel-Bracq M.C, Trouvé E., Offenstein E., Quevillon E., Riguet k., Hernandez H., Ung Y., & Gras C.. (2015). *L'activité humaine, un potentiel pour la santé* (De Boeck Solal).
- Morel-Bracq, M-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie* (Solal Eds).
- Olazáran, J., Reisberg, B., Clare, L. et al. (2010). Non pharmacological Therapies in Alzheimer's Disease : A Systematic Review of Efficacy. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* : 30, pp. 161–178.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2017, 12 Décembre). *La Démence*. Récupéré le 15 Novembre 2018 sur <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Pancrazi, M-P & Metais, P. (2005). Maladie d'Alzheimer, traitement des troubles psychologiques et comportementaux. *La Presse Médicale*, 34 (9), 667-671.
- Pélissier, J. (2015). *Ces troubles qui nous troublent* (Erès).
- Phillip, C et De Battista P. (2012). Mise en oeuvre de la méthodologie de l'observation participante dans le cadre d'un mémoire de M2. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*. n° 59.
- Plan Alzheimer 2008-2012. Consulté le 18 Octobre 2018 sur : https://www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf
- Plan des Maladie Neuro-dégénérative 2014-2019. Consulté le 18 Octobre 2018 sur: https://www.cnsa.fr/documentation/plan_maladies_neuro_degeneratives2014.pdf
- Ploton, L. (2009). À propos de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et Société*. (vol. 32 / n° 128-129), p. 89-115.
- Riff , S. (2009). Prise en charge non pharmacologique des troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer. *Annales Médico-Psychologiques* 167 ; 215–218.

- Robert, P-H., Deudon, A., Maubourguet, N., Leone, E., Gervais, X., Brocker, P., Carcaillon, L., & Roblin J. (2009). Symptômes psycho comportementaux du sujet âgé. *L'Encéphale*. Hors-série 3, S19-S27
- Rochex, J-Y. (1995). *Le sens de l'expérience scolaire* (PUF).
- Rousseau, T., Fromage, B., & Touchet, C. (2009) Interactions entre le sujet âgé Alzheimer et son environnement. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie* : 9, 45—52
- Santé Publique France. (2016). *Maladies Neuro-dégénératives*. Dossier thématique.
- Thibert, C. (2018). Les médicaments anti-Alzheimer ne sont plus remboursés depuis ce mercredi. *Le Figaro*. Récupéré le 29 Décembre 2018 sur Le Figaro : <http://sante.lefigaro.fr/article/fin-du-remboursement-des-anti-alzheimer/>
- Soto1, M., Reynish, E., Nourhashémi, F., & Vellas, B. (2007). Aspects cliniques de la maladie d'Alzheimer. *La Presse Médicale* n°36. 1491–9.
- Trouvé, E. (2009). *Ergothérapie en gériatrie : Approches cliniques* (Solal).
- Villaumé, A. (2018). Rôle de l'ergothérapeute en gériatrie. *Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 725, 2-8
- Vinay, A., Gérard, M., Bonnet, M., Rexand-Galais, F., & Fromage B. (2016). À la recherche du sujet dans la maladie d'Alzheimer. *Pratiques psychologiques* : 22 ; 255–268.
- Whoqol Group. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (Whoqol). *Quality Life Research*, n°2, pp. 153-159
- Ylief, M., Di Notte, D., Vezina, M., Gazon, R., De Lepeleire, J. & Buntinx, F. (2005). Symptômes psychologiques et comportementaux dans les démences : définition, prévalence, étiologie. *Landreville*. p.1-60.

ANNEXES

- * Annexe I : Schéma conceptuel du modèle humaniste
- * Annexe II : Mini-Mental State Examination (MMSE)
- * Annexe III : Critères diagnostiques du DSM-IV-TR (HAS, 2009)
- * Annexe IV : Tableau des troubles du comportement perturbateurs (HAS, 2009)
- * Annexe V : Inventaire Neuro-Psychiatrique de l'Équipe Soignante (NPI-ES)
- * Annexe VI : Échelle d'agitation de Cohen-Mansfield (CMAI)
- * Annexe VII : Grille d'observation
- * Annexe VIII : Guide d'entretien
- * Annexe IX : Observations réalisées pour P2
- * Annexe X : Retranscription de l'entretien de E1

Annexe I : Schéma conceptuel du modèle humaniste

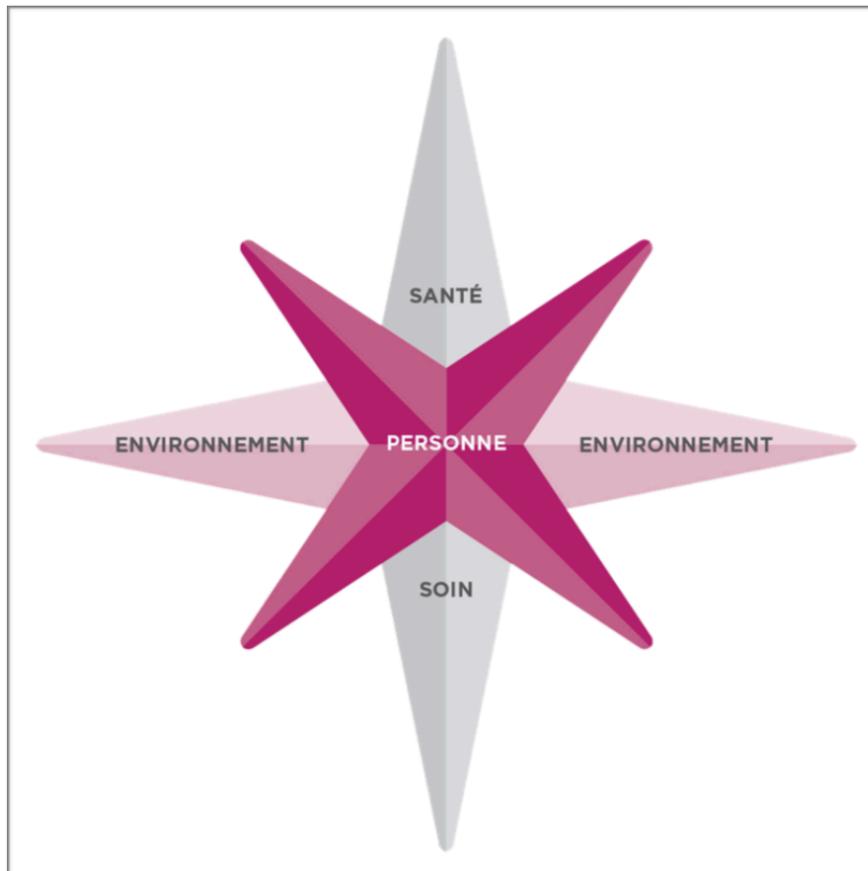


Figure n°1 : Schéma conceptuel du modèle humaniste (Cara, C., Roy, M., Thibault, L., Alderson, M., Beauchamp, J., Casimir, M., et al., 2018).

Annexe II : Mini-Mental State Examination (MMSE)

Mini Mental State Examination (MMSE) (Version consensuelle du GRECO)

Orientation / 10

Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire.
Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.
Quelle est la date complète d'aujourd'hui ? _____

Si la réponse est incorrecte ou incomplète, posez les questions restées sans réponse, dans l'ordre suivant :

1. En quelle année sommes-nous ?
2. En quelle saison ?
3. En quel mois ?
4. Quel jour du mois ?
5. Quel jour de la semaine ?

Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous trouvons.

6. Quel est le nom de l'hôpital où nous sommes ?*
7. Dans quelle ville se trouve-t-il ?
8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ?**
9. Dans quelle province ou région est située ce département ?
10. A quel étage sommes-nous ?

Apprentissage / 3

Je vais vous dire trois mots ; je vous voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les redemanderai tout à l'heure.

- | | | | | | |
|------------|----|--------|----|----------|--------------------------|
| 11. Cigare | | Citron | | Fauteuil | <input type="checkbox"/> |
| 12. Fleur | ou | Clé | ou | Tulipe | <input type="checkbox"/> |
| 13. Porte | | Ballon | | Canard | <input type="checkbox"/> |

Répéter les 3 mots.

Attention et calcul / 5

Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?*

- | | | |
|-----|----|--------------------------|
| 14. | 93 | <input type="checkbox"/> |
| 15. | 86 | <input type="checkbox"/> |
| 16. | 79 | <input type="checkbox"/> |
| 17. | 72 | <input type="checkbox"/> |
| 18. | 65 | <input type="checkbox"/> |

Pour tous les sujets, même pour ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander :

Voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers ?**

Rappel / 3

Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandés de répéter et de retenir tout à l'heure ?

- | | | | | | |
|------------|----|--------|----|----------|--------------------------|
| 11. Cigare | | Citron | | Fauteuil | <input type="checkbox"/> |
| 12. Fleur | ou | Clé | ou | Tulipe | <input type="checkbox"/> |
| 13. Porte | | Ballon | | Canard | <input type="checkbox"/> |

Langage / 8

- | | | |
|---|--------------------------------------|--------------------------|
| Montrer un crayon. | 22. Quel est le nom de cet objet ?* | <input type="checkbox"/> |
| Montrer votre montre. | 23. Quel est le nom de cet objet ?** | <input type="checkbox"/> |
| 24. Ecoutez bien et répétez après moi : « PAS DE MAIS, DE SI, NI DE ET »*** | | <input type="checkbox"/> |

Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant : « Ecoutez bien et faites ce que je vais vous dire :

25. Prenez cette feuille de papier avec votre main droite,
26. Pliez-la en deux,
27. Et jetez-la par terre. »****

Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractère : « FERMEZ LES YEUX » et dire au sujet :

28. « Faites ce qui est écrit ».

Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo, en disant :

29. « Voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière. »*****

Praxies constructives / 1

Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander : 30. « Voulez-vous recopier ce dessin ? »

Critères diagnostiques de la démence de type Alzheimer, DSM-IV-TR

A. Apparition de déficits cognitifs multiples, comme en témoignent à la fois :

1. une altération de la mémoire (altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler les informations apprises antérieurement) ;
2. une (ou plusieurs) des perturbations cognitives suivantes :
 - a. aphasie (perturbation du langage)
 - b. apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes)
 - c. agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes)
 - d. perturbation des fonctions exécutives (faire des projets, organiser, ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite).

B. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 sont tous les deux à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur.

C. L'évolution est caractérisée par un début progressif et un déclin cognitif continu.

D. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 ne sont pas dus :

1. à d'autres affections du système nerveux central qui peuvent entraîner des déficits progressifs de la mémoire et du fonctionnement cognitif (par exemple : maladie cérébro-vasculaire, maladie de Parkinson, maladie de Huntington, hématorne sous-dural, hydrocéphalie à pression normale, tumeur cérébrale) ;
2. à des affections générales pouvant entraîner une démence (par exemple : hypothyroïdie, carence en vitamine B12 ou en folates, pellagre, hypercalcémie, neurosyphilis, infection par le VIH) ;
3. à des affections induites par une substance.

E. Les déficits ne surviennent pas de façon exclusive au cours de l'évolution d'un syndrome confusionnel.

F. La perturbation n'est pas mieux expliquée par un trouble de l'Axe I (par exemple : trouble dépressif majeur, schizophrénie).

Codification fondée sur la présence ou l'absence d'une perturbation cliniquement significative du comportement :

Sans perturbation du comportement : si les troubles cognitifs ne s'accompagnent d'aucune perturbation cliniquement significative du comportement.

Avec perturbation du comportement : si les troubles cognitifs s'accompagnent d'une perturbation cliniquement significative (par exemple : errance, agitation) du comportement.

Préciser le sous-type :

À début précoce : si le début se situe à 65 ans ou avant.

À début tardif : si le début se situe après 65 ans.

Annexe IV : Tableau des troubles du comportement perturbateurs

| | |
|--|--|
| Opposition | Attitude verbale ou non verbale de refus d'accepter des soins, de s'alimenter, d'assurer son hygiène, de participer à toute activité. |
| 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 | Activités répétitives et stéréotypées, sans but apparent ou dans un but inapproprié : déambulations, gestes incessants, attitudes d'agrippement, etc. |
| Désinhibition | Comportement inapproprié par rapport aux normes sociales ou familiales : remarques grossières, attitudes sexuelles incongrues, comportement impudique ou envahissant. |
| Cris | Vocalisations compréhensibles ou non, de forte intensité et répétitives. |
| Idées délirantes | Perceptions ou jugements erronés de la réalité, non critiqués par le sujet. Les thèmes les plus fréquents sont la persécution (vol, préjudice), la non-identification (délire de la présence d'un imposteur ou de sosies), l'abandon, la jalousie. |
| Hallucinations | Perceptions sensorielles sans objet réel à percevoir, alors que les illusions sont des déformations ou des interprétations de perceptions réelles. Elles sont le plus souvent visuelles. |
| Troubles du rythme veille/sommeil | Troubles de la durée, de la qualité du sommeil, mais aussi par une inversion du cycle nyctéméral, dépassant le cadre polyphasique du sommeil physiologique de la personne âgée. |

Annexe V : Inventaire Neuro-Psychiatrique de l'Équipe Soignante (NPI-ES)

INVENTAIRE NEUROPSYCHIATRIQUE NPI/ES (Equipe soignante)

Nom du patient :

Date de l'évaluation:

Nom du signataire :

Type de relation avec le patient :

- Très proche/ prodigue des soins quotidiens
 Proche/ s'occupe souvent du patient;
 Pas très proche/ donne seulement le traitement ou n'a que peu d'interactions avec le patient

NA = question inadaptée (non applicable)

Entourez chaque score avant de saisir en informatique

| Items | NA | Absent | Fréquence | Gravité | Retentissement |
|---|----|--------|----------------|--------------|------------------|
| Idées délirantes | | | 1 2 3 4 | 1 2 3 | 1 2 3 4 5 |
| Hallucinations | | | 1 2 3 4 | 1 2 3 | 1 2 3 4 5 |
| Agitation/Agressivité | | | 1 2 3 4 | 1 2 3 | 1 2 3 4 5 |
| Dépression/Dysphorie | | | 1 2 3 4 | 1 2 3 | 1 2 3 4 5 |
| Anxiété | | | 1 2 3 4 | 1 2 3 | 1 2 3 4 5 |
| Exaltation de l'humeur Euphorie | | | 1 2 3 4 | 1 2 3 | 1 2 3 4 5 |
| Apathie indifférence | | | 1 2 3 4 | 1 2 3 | 1 2 3 4 5 |
| Désinhibition | | | 1 2 3 4 | 1 2 3 | 1 2 3 4 5 |
| Irritabilité/Instabilité de l'humeur | | | 1 2 3 4 | 1 2 3 | 1 2 3 4 5 |
| Comportement moteur aberrant | | | 1 2 3 4 | 1 2 3 | 1 2 3 4 5 |
| Score Total 10 | | | | | |
| <i>Changements neurovégétatifs</i> | | | | | |
| Sommeil | | | 1 2 3 4 | 1 2 3 | 1 2 3 4 5 |
| Appétit / Troubles de l'appétit. | | | 1 2 3 4 | 1 2 3 | 1 2 3 4 5 |
| Score Total 12 | | | | | |

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

Annexe VI : Échelle d'agitation de Cohen-Mansfield (CMAI)

ECHELLE DE COHEN-MANSFIELD (Etats d'Agitation)

Date :

Nom et prénom du résident :

Evaluateur:

| | | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Agitation physique non agressive | 01-Cherche à saisir | | | | | | | | |
| | 02-Déchire les affaires | | | | | | | | |
| | 03-Mange des produits non comestibles | | | | | | | | |
| | 04-Fait des avances sexuelles physiques | | | | | | | | |
| | 05-Déambule | | | | | | | | |
| | 06-Se déshabille, se rhabille | | | | | | | | |
| | 07-Attitudes répétitives | | | | | | | | |
| | 08-Essaie d'aller ailleurs | | | | | | | | |
| | 09-Manipulation non conforme d'objets | | | | | | | | |
| | 10-Agitation généralisée | | | | | | | | |
| | 11-Recherche constante d'attention | | | | | | | | |
| | 12-Cache des objets | | | | | | | | |
| | 13-Amasse des objets | | | | | | | | |
| Agitation verbale Non agressive | 14-Répète des mots, des phrases | | | | | | | | |
| | 15-Se plaint | | | | | | | | |
| | 16-Émet des bruits bizarres | | | | | | | | |
| | 17-Fait des avances sexuelles verbales | | | | | | | | |
| Agitation et agressivité physiques | 18-Donne des coups | | | | | | | | |
| | 19-Bouscule | | | | | | | | |
| | 20-Mord | | | | | | | | |
| | 21-Crache | | | | | | | | |
| | 22-Donne des coups de pied | | | | | | | | |
| | 23-Griffe | | | | | | | | |
| | 24-Se blesse, blesse les autres | | | | | | | | |
| | 25-Tombe volontairement | | | | | | | | |
| 26-Lance les objets | | | | | | | | | |
| Agitation et agressivité verbales | 27-Jure | | | | | | | | |
| | 28-Est opposant | | | | | | | | |
| | 29-Pousse des hurlements | | | | | | | | |
| | TOTAL | | | | | | | | |

Évaluation de chaque item sur les 7 jours précédents :

- Non évaluable : 0
- Jamais : 1
- Moins d'une fois par semaine : 2
- Une ou deux fois par semaine : 3
- Quelquefois au cours de la semaine : 4
- Une ou deux fois par jour : 5
- Plusieurs fois par jour : 6
- Plusieurs fois par heure : 7

RESULTATS:

Cette échelle (score maximal : 203) permet d'évaluer l'état d'agitation d'un patient âgé.

L'intérêt est d'évaluer le patient sur une durée déterminée pour apprécier la mise en place d'un traitement ou des mesures adaptées à ses troubles du comportement.

(Version française(Micas M, Ousset PJ, Vellas B.)

Annexe VII : Grille d'observation

GRILLE D'OBSERVATION DES TCP à T1, T2 et T3

Nom du résident :

Jour :

Age :

Situation problématique / Activité proposée / Situation problématique en fin de semaine :

Cocher les TCP observés pendant la situation problématique ou l'activité :

| Observation du (des) TCP(s) | | | | | |
|--|---|---|--|---|---|
| Opposition | <input type="checkbox"/> Refus de traitement | <input type="checkbox"/> Refus de s'alimenter | <input type="checkbox"/> Refus assurer son hygiène | <input type="checkbox"/> Refus participation à activité | |
| Agitation | Physique <input type="checkbox"/> Cherche à saisir <input type="checkbox"/> Déchire affaires <input type="checkbox"/> Manipulation non conforme d'objets <input type="checkbox"/> Recherche constante d'attention <input type="checkbox"/> Amasse et/ou cache des objets | | Verbale <input type="checkbox"/> Répète mots ou phrases <input type="checkbox"/> Plaintes | | |
| Agressivité | Physique <input type="checkbox"/> Donne des coups (poings, pieds) <input type="checkbox"/> Bouscule <input type="checkbox"/> Mord <input type="checkbox"/> Crache <input type="checkbox"/> Griffes <input type="checkbox"/> Se blesse, blesse les autres <input type="checkbox"/> Tombe volontairement <input type="checkbox"/> Lance des objets | | Verbale <input type="checkbox"/> Jure <input type="checkbox"/> Insulte | | |
| Comportements moteurs aberrants | <input type="checkbox"/> Activités répétitives et stéréotypées | <input type="checkbox"/> Gestes incessants (bouge constamment assis, tics...) | <input type="checkbox"/> Déambulation | <input type="checkbox"/> Veut aller ailleurs (fugue, aller aux toilettes, dehors, étages) | |
| Désinhibition | <input type="checkbox"/> Avances sexuelles physiques | <input type="checkbox"/> Avances sexuelles verbales | <input type="checkbox"/> Se déshabille | <input type="checkbox"/> Comportements impudiques ou envahissant | |
| Cris | <input type="checkbox"/> Émet des bruits incompréhensibles | | <input type="checkbox"/> Pousse des hurlements | | |
| Idées délirantes | <input type="checkbox"/> Persécution (vol, préjudice) | <input type="checkbox"/> Prosopagnosie et non identification | <input type="checkbox"/> Abandon | <input type="checkbox"/> Jalousie | <input type="checkbox"/> Cherche quelqu'un qui n'est pas là, pense qu'on va venir la chercher |
| Hallucinations | <input type="checkbox"/> Auditives (entend des voix) | | <input type="checkbox"/> Visuelles (voit des choses, des morts...) | | |

Observations :

Annexe VIII : Guide d'entretien

| GUIDE D'ENTRETIEN | |
|---|---|
| THÈMES | IDÉES RÉPONDANT AUX OBJECTIFS |
| Etre ergothérapeute en EHPAD | <ul style="list-style-type: none"> - Présentation, âge, sexe, année d'obtention du diplôme, expériences, temps exercé en gériatrie et en EHPAD - Principales missions de l'ergothérapeute en EHPAD |
| Institutionnalisation de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer présentant des troubles du comportement | <ul style="list-style-type: none"> - Raisons majeures de l'institutionnalisation de la personne atteinte de la MA - Impact de l'institutionnalisation chez cette personne - Aspect de la maladie le plus difficile à gérer par les équipes - Avis sur la prise en charge médicamenteuse des TCP |
| Gérer les troubles du comportement, un travail interprofessionnel | <ul style="list-style-type: none"> - Origines des troubles du comportement perturbateurs - Impact des TCP sur le travail de l'équipe interprofessionnelle et demandes faites auprès de l'ergothérapeute pour les limiter |
| Intérêt de l'accompagnement ergothérapeutique dans la prise en charge des TCP | <ul style="list-style-type: none"> - Impact des troubles du comportement sur la réalisation des activités de vie quotidienne au sein de l'institution - Conséquences des troubles du comportement sur la qualité de vie de la personne - Solutions alternatives proposées en ergothérapie (activités, formation du personnel...). - L'importance de l'activité signifiante dans l'accompagnement en ergothérapie pour gérer les TCP - Impact de l'activité signifiante sur les TCP |
| Impact de l'accompagnement en ergothérapie sur la qualité de vie des personnes atteintes de la MA présentant des TCP | <ul style="list-style-type: none"> - Diminution et prévention des crises - Impact de cet accompagnement dans la réalisation des AVQ et retours de l'équipe soignante - Impact de cet accompagnement sur la qualité de vie des personnes insitutionnalisées - Impact de cet accompagnement sur la qualité de travail de l'équipe interprofessionnelle |

Annexe IX : Observations réalisées pour P2

GRILLE D'OBSERVATION DES TCP à T2

Nom du résident : **P2**

Jour : **Mercredi**

Age : **86 ans**

Activité proposée : **Découpage et collage d'images de catalogues sur une feuille colorée en respectant le thème du printemps.**

Cocher les TCP observés pendant l'activité signifiante proposée :

| Observation du (des) TCP(s) | | | | | |
|--|---|---|---|--|--|
| Opposition | <input type="checkbox"/> Refus de traitement | <input type="checkbox"/> Refus de s'alimenter | <input type="checkbox"/> Refus assurer son hygiène | <input type="checkbox"/> Refus participation à activité | |
| Agitation | Physique <input type="checkbox"/> Cherche à saisir <input type="checkbox"/> Déchire affaires <input checked="" type="checkbox"/> Manipulation non conforme d'objets <input checked="" type="checkbox"/> Recherche constante d'attention <input type="checkbox"/> Amasse et/ou cache des objets | | Verbale <input checked="" type="checkbox"/> Répète mots ou phrases <input type="checkbox"/> Plaintes | | |
| Agressivité | Physique <input type="checkbox"/> Donne des coups (poings, pieds) <input type="checkbox"/> Bouscule <input type="checkbox"/> Mord <input type="checkbox"/> Crache <input type="checkbox"/> Griffes <input type="checkbox"/> Se blesse, blesse les autres <input type="checkbox"/> Tombe volontairement <input type="checkbox"/> Lance des objets | | Verbale <input type="checkbox"/> Jure <input type="checkbox"/> Insulte | | |
| Comportements moteurs aberrants | <input type="checkbox"/> Activités répétitives et stéréotypées | <input type="checkbox"/> Gestes incessants (bouge constamment assis, tics...) | <input type="checkbox"/> Déambulation | <input checked="" type="checkbox"/> Veut aller ailleurs (fugue, aller aux toilettes, dehors, étages) | |
| Désinhibition | <input type="checkbox"/> Avances sexuelles physiques | <input type="checkbox"/> Avances sexuelles verbales | <input type="checkbox"/> Se déshabille | <input type="checkbox"/> Comportements impudiques ou envahissant | |
| Cris | <input type="checkbox"/> Émet des bruits incompréhensibles | | <input type="checkbox"/> Pousse des hurlements | | |
| Idées délirantes | <input type="checkbox"/> Persécution (vol, préjudice) | <input type="checkbox"/> Prosopagnosie et non identification | <input type="checkbox"/> Abandon | <input type="checkbox"/> Jalousie | <input checked="" type="checkbox"/> Cherche quelqu'un qui n'est pas là, pense qu'on va venir la chercher |
| Hallucinations | <input type="checkbox"/> Auditives (entend des voix) | | <input type="checkbox"/> Visuelles (voit des choses, des morts...) | | |

Observations : Investie dans son activité, quelques manipulations non conformes (à voulu mettre le bâton de colle à la bouche), et demande d'attention pour savoir si elle a bien fait. Répète souvent la même question. En fin d'activité, vers 11h40, a voulu remonter dans les étages car son mari l'attendait (son mari est décédé), mais ne s'est pas levée pour quitter la salle. Retour d'expérience sur l'activité très positif et est repartie avec son oeuvre.

Annexe X : Retranscription de l'entretien de E1

Bonjour,

Je suis Francesca DUPON, et je suis actuellement en dernière année de formation en ergothérapie. Pour l'obtention de mon diplôme, je dois réaliser un mémoire d'initiation à la recherche traitant de l'utilisation d'activités signifiantes pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentant des troubles du comportement. Je vais donc vous poser quelques questions à ce sujet. Si vous le permettez, cet entretien sera enregistré et me servira pour l'analyse de notre entrevue en respectant votre anonymat. Il sera supprimé ensuite. Pouvons-nous commencer ?

Oui

Pouvez-vous tout d'abord vous présenter en tant que professionnelle ?

Donc je suis ergothérapeute depuis juin 2016. J'ai commencé par travailler dans un service hospitalier de rééducation pendant deux mois, puis ensuite 13 mois dans un centre clinique de rééducation. Aujourd'hui, je travaille dans un hôpital local depuis un an et demi où là j'ai un temps partiel de 80% en UHR dans l'EHPAD de l'hôpital, et un 20% dans le service SSR.

D'accord, maintenant pouvez-vous me dire quelles sont pour vous les principales missions d'un ergothérapeute en EHPAD ?

A l'UHR c'est quand même très spécifique, je dirais les troubles du comportement et sur tout ce qui est AVQ. On peut voir avec les AMP tout ce qui concerne la toilette, tout ce qui concerne la prise de repas, donc il y a aussi ce versant là mais sinon c'est euh.. c'est en fait des prises en charge individuelles ou collectives pour justement avoir une action sur les troubles du comportement.

Et pour vous quelles sont les raisons majeures de l'institutionnalisation d'une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer ?

Déjà s'ils sont seuls, donc déjà ça paraît compliqué surtout avec l'évolution de la maladie, souvent. Et même s'il y a un parent comme la femme ou le mari souvent on se retrouve avec des aidants qui sont extrêmement fatigués et qui n'ont pas du tout les ressources, l'énergie, mais aussi les connaissances et le comportement pour faire face à leur pathologie et aux troubles du comportement de leur proche. Ils comprennent pas pourquoi ils vont pas dormir, pourquoi ils font toujours les mêmes choses, pourquoi ils demandent toujours à se laver et en fait il y a aussi ça, c'est aussi les troubles du comportement qui amènent à l'épuisement des aidants et donc à l'institutionnalisation de la personne. En tout cas de ce que j'ai pu voir, c'est plus les troubles du comportement que les troubles mnésiques qui posent problèmes dans le maintien à domicile.

Du coup quand une personne rentre en EHPAD, quel impact l'institutionnalisation peut-elle avoir sur cette personne ?

Hum... bah ils perdent quand même des repères, ils sont pas dans leur maison. Après ça on peut essayer de le travailler dans justement euh.. la chambre, mettre des objets personnels, nous aussi ce qu'on fait pour qu'il y ait plus de repères c'est de mettre leur prénom et leur photo sur les portes... Après on est à l'UHR avec des personnes qui ont des troubles du comportement et des troubles de mémoire important. Euh... Et après il y a aussi cette vie en collectivité, ils se retrouvent entre douze et quatorze personnes, mais comment dire, les troubles du comportement des autres va aussi beaucoup impacter la personne qui entre. Quelqu'un qui est angoissée va aussi par la suite les angoisser et donc influencer sur leur propre comportement. Ça fait un peu un effet boule de neige en fait.

D'accord... Et donc une fois que ces personnes arrivent en institution, dans une unité fermée ou non , quel est pour vous, en tant qu'ergothérapeute l'aspect de la maladie d'Alzheimer le plus difficile à gérer au quotidien ?

Euh... bah les troubles du comportement sont difficiles à gérer. Tu arrives le matin et tu sais pas du tout comment tu vas les trouver. Tu sais pas du tout quelle va être leur angoisse de la journée, quel va être leur délire.. Parce qu'ils peuvent aussi vraiment avoir des idées délirantes sur un jour donné et c'est vrai qu'un jour sur l'autre ça change. Et ce que j'ai trouvé vraiment le plus difficile personnellement c'est quand ils étaient douloureux, quand il pouvait y avoir autre chose. C'est-à-dire qu'il peut y avoir les troubles du comportement, d'accord, qui sont présents avec la maladie d'Alzheimer, mais parfois qui peuvent être expliqués par d'autres raisons et c'est difficile de connaître la raison initial. Et tu retrouves souvent quand même la douleur aussi, et ça c'est difficile je trouve à discerner. Savoir où ils peuvent avoir mal.

Avez-vous un avis sur la prise en charge médicamenteuse de ces troubles ? Lequel ?

... On a besoin des deux. Il y a besoin d'une prise en charge médicamenteuse, mais je trouve qu'il est important d'abord d'avoir cette prise en charge non médicamenteuse et justement de commencer par ça. Par exemple quelqu'un qui est en crise, d'abord avoir un accompagnement avec la personne, et ensuite dans un second temps, avoir recours aux médicaments si vraiment y'a pas eu d'effets de la prise en charge non médicamenteuse.

Donc pour vous la prise en charge médicamenteuse intervient en dernier recours ?

Non. Tu as un fond. Il y a une prise en charge médicamenteuse. Elle est pas en dernier recours, puisque tu... Nous par exemple ils ont tous des traitements, qui pouvaient ou non jouer sur leurs troubles du comportement, mais après euh... Par exemple on peut euh.. Tu peux jouer dessus avec des

médicaments, la dépression tu peux aussi avoir des traitements pour ça. Donc tu as bien sûr une prise en charge médicamenteuse, mais y'a pas que justement. Ce qui est bien en fait, c'est que tu peux faire évoluer le traitement, donc le diminuer en utilisant une approche non médicamenteuse. Vraiment. On pouvait vraiment l'observer à l'UHR vraiment.

Mais alors pour vous, pourquoi les troubles du comportement se manifestent-ils au quotidien malgré la prise de traitement ? Quelles sont leurs origines ?

Euh.. Bah à part l'étiquette de la maladie d'Alzheimer qui est aussi définie par les troubles du comportement... euh il faut savoir que ce sont des personnes qui sont extrêmement angoissées, mais parce que c'est difficile pour eux de se rattacher à quelque chose puisque leur mémoire leur échappe, donc très souvent ils.. On voyait vers la fin d'après midi vers 17h où là t'as vraiment cette angoisse donc où il veulent rentrer chez eux, où ils cherchent leurs enfants, il faut aller les récupérer.. il y avait toujours ces angoisses là en fin de journée qu'on retrouve chez pas mal de résidents. Donc quand c'est comme ça ils vont peut être d'abord déambuler, puis ensuite parce qu'ils vont chercher, mais ils trouvent pas, donc y'a l'agressivité qui peut être arriver.. y'a vraiment ces idées délirantes qui peuvent être présentes donc ce qui amène aussi à d'autres troubles du comportement ce genre de choses c'est vraiment un.. un cercle vicieux quoi. Ces angoisses amènent des troubles du comportements. Du fait de leurs troubles de mémoire, en fait je pense que ces troubles ils se manifestent par rapport à une situation qui leur échappe et donc qui est anxieuse pour eux. Ils se retrouvent dans un EHPAD mais ils savent pas ou ils sont parce qu'ils manquent de repères donc ils se posent des questions mais ils n'ont plus les clés pour y répondre. Il y a tellement un écart entre ce qu'ils pensent être et ce qu'il se passe autour d'eux que pour eux ça les angoisse. Mais nous ce qu'on fait c'est que souvent, quand on sent que ça monte, qu'ils sont un peu plus anxieux justement on met en place des animations flash. En fait c'est des petites animations rapides et selon les résidents ce sont des prises en charge qui fonctionnent plus ou moins. Pour certains, ça va être la promenade, ou la musique ou alors le toucher relationnel ou l'objet transitionnel. Donc en fait on essaye pour chaque résident de mettre en place une fiche où justement on répertorie ce qui peut être efficace en cas de crise. Et du coup on peut aussi se relayer entre les collègues parce que parfois au bout de dix minutes on voit que ça ne fonctionne pas donc peut être qu'avec une autre personne ça va mieux marcher etc. Et après coup, on signale aux infirmiers et médecins si justement ça suffit pas pour une éventuelle prise de médicaments, haha je suis désolée je reviens un peu en arrière..

Non y'a pas de souci vous pouvez au contraire

Les troubles du comportement ont-ils un impact important sur le travail de l'équipe interprofessionnelle ?

Oui ça a un impact est c'est très très important d'en parler. Un trouble du comportement doit être discuté en équipe, parce que justement chacun va avoir un élément différent... Euh l'AMP par exemple peut avoir vu pendant la toilette que la personne a peur d'aller aux toilettes et que son urine sent. Et donc sa peur qui est liée aux troubles du comportement va impacter sur sa santé donc oui il faut en discuter avec les AMP, avec les infirmiers, avec l'ergo, avec le médecin... Avec tous les intervenants pour balayer justement les différentes causes possibles du trouble du comportement.

Et face à ces troubles, quelles sont les principales demandes de l'équipe interprofessionnelle vous concernant ?

Alors, ça va être surtout tout ce qui est gérer les comportements moteurs aberrants, tout ce qui est l'agressivité, idées délirantes, je parle un peu des items du NPI là, tout ces signes là, on va te demander d'intervenir toi en tant qu'ergo pour essayer de canaliser ces troubles. Donc effectivement tu peux à travers une prise en charge individuelle ou collective essayer de réduire ça. Bien que les autres troubles que ça soit l'apathie, la dépression, tu retrouves aussi tous ces signes là, et ils doivent aussi être pris en charge.

Donc pour toi leurs principales demandes sont directement en lien avec la prise en charge des troubles du comportement ou avec un autre aspect de la maladie comme la stimulation cognitive ou les exercices de mémoire... ?

Alors euh.. c'est vrai que j'ai aussi une prise en charge stimulation cognitive.. On a pas de positionnement vu qu'à l'UHR il faut que tu sois déambulant, donc très peu de positionnement. Ce que je peux avoir c'est aussi par rapport à la prise de repas quand ils ont des souci avec le maniement des couverts, enfin les troubles praxiques quoi ou directement moteurs à cause de l'arthrose et tout.

Donc du coup d'une certaine manière est-ce que vous trouvez que ça influe aussi sur la réalisation de leurs AVQ ?

Bien sûr par exemple la prise de repas. Par exemple on a des patients parfois c'est difficile de les faire assoir à table pour prendre le repas. Alors après tu t'adaptes parce que pour nous ce qui compte c'est qu'ils mangent donc de temps en temps on leurs fait des sandwiches et ils repartaent avec. Mais euh.. Donc par exemple aussi sur la toilette. De temps en temps ils peuvent être plus ou moins coopérants parce que ça dépend de... Par exemple un autre patient quand il est délirant il ne voit pas pourquoi on va le laver et pourquoi on allait l'aider à le faire. Parce que c'était pas le moment, en plus il ne se reconnaissait pas non plus dans le miroir donc effectivement ça peut jouer sur tout ce qui est AVQ.

Quelles sont pour vous les conséquences de ces troubles sur la qualité de vie de la personne ?

Hum... Bah tout dépend moi j'ai une personne surtout en tête qui est une résidente de l'UHR. Elle est très très.. Beaucoup d'idées délirantes très anxieuse par rapport à ses enfants elle a peur de se faire voler etc il y a toujours pleins d'histoires très difficiles et euh... Et c'est vrai que ça joue beaucoup sur sa qualité de vie parce que du coup elle est tout le temps stressée, anxieuse et triste. Très triste. Bon après ça joue.. Voilà c'est une dame qui peut beaucoup pleurer mais c'est sûr que ses troubles jouent sur sa qualité de vie. Les personnes Alzheimer et les troubles du comportement sont tous très différents mais... ils ont pas tous les mêmes troubles qui sont présents mais en tout cas ça joue pour tous sur leur qualité de vie. Par exemple quelqu'un qui va être sujet à tout ce qui est comportements moteurs aberrants, donc la déambulation, l'ouverture de porte ce genre de choses euh lui aussi ça va jouer sur sa qualité de vie parce qu'en fait il va pas réussir à se poser et à... et à faire ses activités comme il le veut.

Toute à l'heure vous m'avez parlé d'activités lorsque les crises se faisaient sentir, avez-vous d'autres solutions à la médication en ergothérapie face aux troubles du comportement ?

Alors les moyens qu'on utilise.. Donc déjà y'en a plusieurs donc y'a des activités qui sont prévues chaque semaine dans le planning. Par exemple le lundi c'est chant, le mardi on fait des prises en charge Snoezelen et cuisine thérapeutique, le mercredi et jeudi c'est art-thérapie et le vendredi c'est gym douce. Donc ça c'est tous les après midi et le matin c'est des prises en charge individuelles en fonction de comment ils sont. Donc tout ça c'est prévu mais après on propose d'autres activités en fonction. Par exemple un dame la peinture ça lui plait bien donc on lui donne ça.

D'accord donc pour vous, quelle importance vous donnez à l'activité signifiante pour la personne ?

C'est-à-dire ? Je n'ai pas compris la question.

Pour vous, une activité doit être forcément signifiante pour la personne pour qu'elle fonctionne ou est-ce vous pensez qu'au sein d'un groupe hétérogène, une activité va marcher pour la majorité du groupe ? Peut importe l'activité ou le support ?

Bah tu as besoin d'une adhésion, donc il faut quand même que ça plaise à la personne. Tu vas pas lui faire faire de la peinture à quelqu'un qui n'aime pas ça, qui n'en a jamais fait et qui ne veut pas en faire. Donc si il faut quand même que tu trouves quelque chose qui lui plait. Après le chant ça fonctionnait quand même très bien presque avec tous. Parce que même si tu ne chantes pas tu écoutes les autres chanter ou tu lis les paroles ou tu parles des chanteurs enfin y'a toujours un point où ils peuvent participer. Donc le chant ça peut être une activité qui peut potentiellement être signifiante pour la plupart des résidents. Après tu fais attention à ton groupe, ton groupe tu le crées, il y a un cadre à poser donc à se moment la tu fais en fonction des personnes en face de toi.

Et selon vous quel impact pensez-vous que l'utilisation d'activités significantes auprès de cette population peut avoir sur les troubles du comportement ?

Bah ça a un impact certain, c'est sur... Par exemple euh... Par exemple j'ai un patient, la gym douce, on se retrouvait à balancer des balles, à lancer des ballons, et bah on se retrouvait après coup à ce qu'il continue à jeter son verre d'eau ou sa compote, et en fait on amenait chez lui le trouble du comportement presque, on amenait chez lui de l'agressivité. Donc pour lui, il a été décrété que non c'était pas intéressant pour lui. Et pendant l'activité il se plaignait, donc après coup on se rend compte de l'impact négatif d'une activité inadaptée. Et donc ça créé un comportement inadapté.

Donc effectivement c'est important d'utiliser quelque chose qui leurs plait.

Donc avec lui ça à eu un impact négatif mais avec d'autres personnes, est-ce que vous avez assisté à un changement bénéfique avec l'utilisation d'activités significantes ?

Oui. réellement et pratiquement.. Vraiment pour la plupart ça fonctionne. Vraiment. On a le avant et le après. Mais parce qu'il faut aussi bien les connaître. Par exemple, on a une dame qui a vraiment ce caractère très dépressif... Très apathique, et quand on lui parlait de fleurs, de faire des projets, des dessins ou d'aller cueillir des fleurs, on se retrouve avec quelqu'un qui est euh... qui discute, qui initie même la conversation. Une autre patiente déambulait déambulait déambulait et un moment je lui ai proposé de rentrer dans la salle où on faisait les activités et à partir de là elle s'y mettait et on pouvait la voir en train de peindre pendant une bonne demi heure en restant euh.. En restant dans son projet quoi. Donc on peut vraiment avoir une diminution des troubles pendant l'activité. Ça marche bien mais effectivement encore une fois il faut cibler et connaître la personne. Donc une même activité n'aura pas du tout le même effet en fonction des personnes.

Donc cette solution alternative à la médication pourrait-elle à terme permettre de diminuer les crises au long terme, voire de prévenir les troubles ? Pourquoi ?

Oui. Et c'est ça c'est qu'en fait souvent il faut vraiment les observer et de temps en temps on voit que.. par exemple tel résident on le sentait un peu plus anxieux, donc on sait qu'il faut le prendre en charge avant la crise. Et donc à ce moment là il faut lui proposer une activité qui fonctionne avec lui.

Et après la mise en activité est-ce que la crise se manifestait du coup ?

Et bah on pouvait justement éviter. Et elle n'apparaissait pas la plupart du temps.

Et du coup, pour vous quel serait l'impact d'un tel accompagnement en ergothérapie, donc avec l'utilisation d'activités significantes, sur la réalisation des AVQ des personnes ?

Si les personnes sont disponibles, disponibles je parle de quelqu'un de moins délirantes, moins agressives, moins anxieuses, moins déambulantes ou moins dépressives... Et bah on arrivera à les capter dans les AVQ. Parce qu'ils seront plus disponibles à faire leur toilette, ou à être plus aidant pour leur toilette, à manger et à passer un repas à être assis et à manger... A faire pleins de choses dans la journée.

Avec cette méthode, avez-vous eu un retour de l'équipe soignante concernant un changement dans la réalisation des AVQ ?

Oui parce que par exemple quand j'étais en vacances, on pouvait me dire que c'était plus compliqué et par exemple je sais que le mercredi matin j'essaye de travailler dans le bureau pour faire mon PMSI et justement ça arrivait qu'on m'appelle pour que j'intervienne. Donc on voyait vraiment l'intérêt de l'activité que je mettrais en place pour éviter tout ça, et pour que la prise en charge et la journée se passe mieux et pour l'équipe, et pour les résidents en fait.

Super... Et donc j'ai une dernière question, quel serait l'impact d'un tel accompagnement sur la qualité de vie de ces personnes ?

Euh... bah en fait euh vraiment c'est visible. L'intérêt qu'on a à faire ça.. On les apaise.

Je ne sais pas l'expliquer mais à titre personnel j'ai vu un impact positif parce que les personnes recommençaient à faire des AVQ quelques mois après leurs arrivées pour certains.

Et puis ils étaient plus dans le lien avec les autres résidents, ils étaient plus..; justement moins dans leur bulle et parfois dans leurs délires parce qu'ils étaient plus ouverts à nous.

L'activité aussi permet de les remettre à notre réalité, enfin à notre réalité, à la réalité, et à ce moment là après coup, enfin pendant l'activité déjà et même après de les garder dans la réalité et à ce moment là effectivement ils vont être beaucoup plus réceptifs aux différents moments de la journée donc les collations euh les déplacements, les activités les repas la toilette, ils vont être plus réceptifs à la discussion avec les autres ils vont être plus présents quoi.

Et l'impact de cet accompagnement ergothérapeutique par rapport à la qualité de travail de l'équipe interprofessionnelle ?

Euh... Et bah ça veut dire qu'il y aura moins de troubles du comportement et donc moins de difficultés pour les collègues de les prendre en charge. les toilettes se passeront plus facilement, parce que le patient sera plus coopérant dans la toilette, plus volontaire et il fera plus les choses par lui-meme...

Euh qu'est-ce qu'on aura d'autre.. bah voilà y'aura moins d'agressivité, moins de choses qu'on fait à leur place. Voilà. Et donc du coup les soignants sont plus détendus, prennent plus de plaisir à bosser et ont des attitudes plus adaptées face à des personnes moins agitées, tout va ensemble en fait ! Voilà voilà.

Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Non je suis désolée haha, je suis pas forcément très claire mais euh... Non c'est tout pour moi

Je vous remercie beaucoup pour votre participation en tout cas !

Fin de l'entretien avec E1.

RÉSUMÉ

Introduction : La maladie d'Alzheimer est la 4^{ème} cause de mortalité en France. Avec 225 mille nouveaux cas par an, sa prise en charge devient une priorité de santé publique car elle représente la première cause de dépendance lourde et d'entrée en institution. Les troubles psycho-comportementaux engendrés par cette maladie altèrent fortement la vie quotidienne et la qualité de vie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Objectif: Cette étude de recherche vise à déterminer si l'utilisation d'activités significatives pour la personne en ergothérapie permet d'améliorer sa qualité de vie en diminuant ses troubles du comportement perturbateurs.

Méthode : Une enquête composée de trois observations participantes auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentant des troubles du comportement perturbateurs, et trois entretiens menés avec des ergothérapeutes travaillant auprès de cette population ont été réalisés.

Résultats : L'analyse des observations et des entretiens montrent que l'utilisation d'activités significatives en ergothérapie permet de diminuer les troubles du comportement pendant leur réalisation, et une meilleure participation de la personne dans la réalisation de ses activités de vie quotidienne. Elles permettent également une amélioration de sa qualité de vie en renforçant son sentiment identitaire.

Conclusion : Dans le cadre d'un accompagnement en ergothérapie, il serait intéressant d'approfondir cette recherche sur des moyens précis de maintenir l'identité de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Mots clés : Maladie d'Alzheimer, Troubles psycho-comportementaux, Ergothérapie, Activité significative, Qualité de vie.

ABSTRACT

Introduction : Alzheimer's disease is the 4th leading cause of death in France. With 225 thousands new cases a year, care is becoming a public health priority because it is the leading cause of heavy dependence and institutionalization. The psycho-behavioral disorders caused by this disease greatly alter the daily life and quality of life of the person with Alzheimer's disease.

Objective : This research aims to determine whether the use of meaningful activities for the person in occupational therapy improves their quality of life by reducing their disruptive behavioral disorders.

Methods : A survey of three participant observations of people with Alzheimer's disease presenting disruptive behavioral disorders, and three interviews with occupational therapists working with this population were conducted.

Results : The analysis of observations and interviews shows that the use of meaningful activities in occupational therapy reduces behavioral disorders during their performance, and a better participation of the person in the realization of his activities of daily life. They also improve the quality of life by strengthening one's sense of identity.

Conclusion : As part of a support in occupational therapy, it would be interesting to deepen this research on specific ways to maintain the identity of the person with Alzheimer's disease.

Key words : Alzheimer's disease, Behavioral disorders, Occupational Therapy, Meaningful activity, Quality of Life.