

L'utilisation de la médiation musicale par l'ergothérapeute
pour favoriser l'engagement occupationnel
des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer



Lise-Solenne LAURENT

Sous la supervision d'Amandine LAMOURET

Juin 2020

Engagement sur 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 sans excéder 65 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, soussignée, **LAURENT Lise-Solenne** étudiante en 3ème 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 informée 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 Cesson-Sévigné (35), le 24 Mai 2020

Signature :

LSC.

Note aux lecteurs : ce mémoire est réalisé dans
le cadre d'une scolarité.

Il ne peut faire l'objet d'une publication que
sous la responsabilité de son auteur
et de l'institut de formation concerné.

Remerciements

Je tiens à exprimer toute ma reconnaissance à ma maître de mémoire, Amandine LAMOURET.

Merci pour votre disponibilité durant toute l'élaboration de ce travail. Merci pour votre aide précieuse et rigoureuse m'invitant à pousser ma réflexion. Merci pour votre écoute bienveillante et encourageante, vos conseils avisés et votre optimisme.

Merci aux ergothérapeutes qui ont pris de leur temps pour partager leurs expériences professionnelles.

Je remercie les professeurs de l'IFE de Créteil de ces trois années d'études et également mes tuteurs et tutrices de stage pour la confiance qu'ils m'ont accordée, spécialement Madame VIGNON, Anaïs CHOUIRAN, Bertrand GAUTIER, Amélie LARTAUD et Marie-Caroline DROUGARD, Sandrine ESTEVES et Marie MICHELIN, Dimitri BINET ainsi qu'Estelle HERNANDEZ. Leurs qualités professionnelles m'ont aidée, à travers leurs échanges et pratiques, à confirmer et construire mon identité de future ergothérapeute.

Merci à mes amis pour leur joie et tous ces moments de qualité partagés.

Je remercie tout particulièrement chacun des membres de ma famille pour leur soutien, leur patience et tous leurs encouragements affectueux. Tout cela a pu se faire grâce à votre amour qui m'a permis d'avancer sereinement dans mes études.

Merci x 8 !!!

*« La musique a le pouvoir à nul autre pareil
de les rendre à eux-mêmes et à autrui,
pendant quelques instants au moins »*

- Oliver Sacks

Table des matières

INTRODUCTION	1
CADRE CONCEPTUEL	3
I) La maladie d'Alzheimer	4
A) Définition.....	4
B) Données de santé publique.....	4
C) Les différents stades de la maladie.....	6
a) Le stade léger	6
b) Le stade modéré	7
c) Le stade avancé.....	7
D) Les manifestations de la maladie	8
a) Les symptômes cognitifs et neurologiques.....	8
b) Les symptômes psycho-comportementaux.....	8
E) Les traitements.....	12
a) Les traitements médicamenteux	12
b) Les traitements non médicamenteux	13
II) La personne souffrant de la maladie d'Alzheimer	14
A) Les répercussions fonctionnelles de la maladie.....	14
B) L'accompagnement en structure.....	15
a) L'accompagnement en Accueil de jour	16
b) L'accompagnement au sein d'une équipe interprofessionnelle	17
c) L'accompagnement en ergothérapie	17
C) La personne souffrant de la maladie d'Alzheimer et éthique.....	19

III) L'engagement occupationnel	21
A) L'ergothérapie et l'engagement occupationnel.....	21
B) L'engagement occupationnel de la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer	22
C) Le Modèle de l'Occupation Humaine	23
IV) Le médiateur musical dans la maladie d'Alzheimer.....	26
A) La musique, un traitement non médicamenteux pour la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer	27
B) L'utilisation de la musique comme médiation	28
C) La médiation musicale : écoute et pratique par la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer	29
D) L'utilisation de la médiation musicale par l'ergothérapeute	29
CADRE EXPERIMENTAL	32
I) Méthodologie de l'enquête.....	33
A) La pré-enquête	33
B) L'enquête	33
C) La méthode de recherche.....	34
a) L'enquête par entretien.....	34
b) Ce que dit la littérature et argumentation du choix de l'outil	34
c) Les objectifs de l'enquête	35
d) Les critères d'évaluation des objectifs	35
e) La population ciblée.....	35
f) La construction et la réalisation de l'entretien	36
g) L'attitude de l'enquêtrice au cours de l'entretien	37

II) Analyse des résultats de l'enquête	37
A) Présentation des professionnels interrogés et de leurs expériences	37
B) Présentation des personnes accompagnées par les ergothérapeutes	39
C) L'impact de la pratique musicale collective sur les SPCD.....	39
a) Les SPCD avant la séance de pratique musicale collective.....	39
b) Les SPCD après la séance de pratique musicale collective.....	43
D) L'impact de la pratique musicale collective sur l'engagement occupationnel.....	46
a) Le retentissement des SPCD sur l'engagement des personnes accompagnées dans les AVQ, avant la séance de pratique musicale collective	46
b) Le retentissement des SPCD sur l'engagement des personnes accompagnées dans les AVQ, après la séance de pratique musicale collective	48
III) Discussion	50
A) L'évolution des SPCD	50
B) L'évolution de l'engagement occupationnel	52
C) Remarques et limites de la recherche	54
CONCLUSION	56
BIBLIOGRAPHIE	58
ANNEXES	I

INTRODUCTION

En Avril 2019, j'ai eu l'opportunité de participer aux 4èmes Assises Nationales de l'Ergothérapie, organisées par l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes. Cette session avait pour thème « Participation, occupation et pouvoir d'agir : plaidoyer pour une ergothérapie inclusive ». Ces assises étaient rythmées par différentes sessions. J'ai assisté à l'une d'entre elles nommée « Complémentarité au sein d'un système d'acteurs ». Au cours de cette session, nous nous sommes penchés sur le concept d'engagement occupationnel, quelle que soit la pathologie rencontrée. Cette notion a particulièrement éveillé mon attention. De cette intervention, je retiens que l'engagement occupationnel est le fait d'effectuer une activité, de son étape d'initiation jusqu'à son accomplissement. En outre, c'est « *le sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation* » (Bertrand, R., Desrosiers, J., Stucki, V., Kühne, N., & Tetreault, S, 2018, p47). L'ergothérapeute est donc au cœur de ce processus en prenant en compte les perspectives d'occupations du patient. Il se doit ainsi d'encourager la personne accompagnée à s'investir dans l'occupation et à y rester engagée.

Par ailleurs, j'ai effectué mon stage professionnel du troisième semestre au sein d'un accueil de jour pour personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (MANA). La haute Autorité de Santé définit les MANA par des symptômes cognitifs, psycho-comportementaux et neurologiques progressifs : troubles de la mémoire, des fonctions exécutives, de la marche, etc... Concernant les symptômes psycho-comportementaux, ils sont fréquents et souvent fluctuants en intensité ou épisodiques. Les patients peuvent être agités, anxieux, apathiques, désinhibés, etc... Ainsi, cet état engendre une indisposition à participer activement aux différents ateliers.

Lors de mon stage, j'ai rencontré plusieurs situations similaires. Par exemple, les patients supportaient difficilement l'attente, occasionnant chez eux un énervement, ou encore, la perte des repères-spatiaux temporels engendrait une forte angoisse. C'est alors que je me suis particulièrement interrogée sur ces situations. J'ai souhaité relever les facteurs déclenchant ces troubles et y apporter une solution atteignable afin de les limiter.

Au cours des semaines, j'ai eu la possibilité de participer avec l'ergothérapeute à des ateliers musicaux, tels qu'un atelier chant, un atelier rythmique ou encore un atelier « blind test ». Suivant les types, ces derniers rassemblaient 4 à 15 patients. Leurs objectifs étaient d'offrir aux patients des moments de bien-être, de stimuler leurs capacités sensorielles et intellectuelles et de contribuer à l'épanouissement personnel des participants. Durant ces ateliers, j'ai pu remarquer que des patients apathiques ou agités manifestaient de l'intérêt face aux interactions du groupe et prenaient part à son

dynamisme. Ils devenaient davantage disposés à engager une conversation, à initier une activité et à s’y impliquer.

Afin d’illustrer cette idée, je souhaite partager une expérience vécue lors de ce stage. A la fin d’un atelier, certains patients devenaient agités, se demandaient pourquoi ils étaient ici et avaient un langage peu cohérent. Les soignants faisaient face à un refus de toute participation à une tâche ménagère qui, dans cette situation, était de mettre le couvert. Afin de détendre l’atmosphère, l’ergothérapeute proposa de mettre un peu de musique des années 1950. Cette initiative a suscité un changement radical de comportement. Dans cette situation, la musique a permis une adhésion quasi immédiate des patients à l’activité. A la suite des différents ateliers pratiqués avec la médiation musicale, j’ai identifié que les patients donnaient davantage d’intentionnalité et de valeur à leur activité suivante.

Ainsi, face aux expériences que j’ai pu vivre et observer, j’ai souhaité m’intéresser au rapport qu’il y a entre la médiation musicale et le public gériatrique, et, plus particulièrement auprès d’une population atteinte de la maladie d’Alzheimer ou d’une maladie apparentée. La réflexion autour de mots clés, à savoir, la maladie d’Alzheimer, les symptômes psycho-comportementaux, l’engagement occupationnel et la médiation musicale, ont attisé ma curiosité de recherche.

L’ensemble de ces réflexions a permis d’établir la problématique de recherche suivante :

En quoi l’utilisation d’un médiateur musical par l’ergothérapeute permettrait de favoriser l’engagement occupationnel des personnes souffrant de la maladie d’Alzheimer ?

Afin de répondre à cette problématique, l’hypothèse émise est la suivant :

La pratique musicale collective favoriserait l’engagement occupationnel des personnes souffrant de la maladie d’Alzheimer en limitant les symptômes psycho-comportementaux.

Concernant la construction du cadre théorique de ce travail de recherche, la maladie d’Alzheimer sera décrite dans un premier temps. Puis, nous développerons l’accompagnement d’une personne souffrant de la maladie d’Alzheimer. Dans un troisième temps, nous aborderons le concept d’engagement occupationnel. Enfin nous concluons cet écrit par l’utilisation du médiateur musicale par l’ergothérapeute dans la prise en soins de la personne atteinte de la maladie d’Alzheimer.

CADRE CONCEPTUEL

I) La maladie d'Alzheimer

A) Définition

C'est en 1906 que la maladie a été identifiée pour la première fois par Aloïs Alzheimer. A cette époque, le corps médical pensait que les troubles mentaux étaient dus à un dérangement de l'esprit. L'un des objectifs de ce psychiatre allemand, neurologue et neuropathologiste fut de démontrer que les troubles mentaux étaient la conséquence de lésions des tissus du cerveau.

Nous entendons par démence « *un syndrome dans lequel on observe une dégradation de la mémoire, du raisonnement, du comportement et de l'aptitude à réaliser les activités quotidiennes* » (Docteur Croisile, 2014, p. 7). La maladie d'Alzheimer est une forme de démence se situant dans le champ du vieillissement pathologique. C'est une pathologie neurodégénérative, c'est-à-dire que certaines cellules cérébrales (les neurones) meurent progressivement, entraînant un dysfonctionnement des connexions neuronales.

La maladie d'Alzheimer est une maladie individualisée et multifactorielle. Les lésions cérébrales lui sont propres et ce n'est pas seulement une répercussion due à la vieillesse. La combinaison de plusieurs éléments, tels que l'âge et les facteurs génétiques sont nécessaires afin que la maladie se développe.

A l'heure actuelle, le diagnostic de cette maladie est encore difficile à établir. Seuls les neurologues, gériatres, psychiatres ou médecins généralistes disposant d'une qualification en gériatrie sont habilités à le formuler. « *Les cliniciens se basent actuellement sur les résultats d'imagerie, les examens biologiques, ainsi que des tests d'évaluation de la cognition.* » (Rousseau, 2013, p. 29). Beaucoup de moyens sont mis en place afin de déceler la maladie à un stade précoce. En effet, cela permet au malade de bénéficier d'une prise en soins pour ralentir les symptômes de la maladie et d'améliorer sa qualité de vie. Enfin, la démence est un processus irréversible pour lequel aucun traitement curatif n'est disponible.

B) Données de santé publique

Au 1^{er} janvier 2019, la France comptait 66,993 millions d'habitants. A ce jour, les personnes âgées d'au moins 65 ans représentent 20% de la population contre 18,8% en 2016 (Institut National de la

Statistique et des Etudes Economiques, 2016). Dès lors, la moyenne d'âge de notre société française augmente singulièrement. Cette dernière fait face à une transition démographique. Autrement dit, nous sommes passés d'un régime traditionnel, où la fécondité et la mortalité sont élevées, à un régime où la natalité et la mortalité sont plus faibles. En 2018, en France, l'espérance de vie était de 79,5 ans pour un homme et 84,5 ans pour une femme (Institut National d'Etudes Démographiques, 2019).

Cet état de fait nous projette dans les pathologies du sujet âgé. Selon la Fondation Alzheimer, en 2019, en France, 900 000 personnes étaient touchées par la maladie d'Alzheimer. 200 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année. L'âge moyen d'arrivée des premiers symptômes est 75 ans. Enfin, deux femmes sont touchées par la maladie pour un homme. Dans cette pathologie, nous observons chez les personnes malades des troubles du comportement, c'est-à-dire, des altérations du caractère, des attitudes et des conduites incohérentes. Pour désigner ces troubles fréquemment observés, l'International Psychogeriatric Association (IPA) a proposé en 1996, le terme de « Symptômes Psychologiques et Comportementaux des Démences » (SPCD) (Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, 2018). Ainsi, conformément à cette demande, nous emploierons ce sigle.

La maladie d'Alzheimer engendre un enjeu de santé publique, un enjeu économique et un enjeu sociétal et éthique. En effet, selon l'Institut de Veille Sanitaire (InVS), l'enjeu de santé publique se porte autour de la réorganisation sanitaire et sociale et du développement d'institutions spécialisées. L'enjeu économique concerne la nécessité d'emplois qualifiés dans ce domaine mais également en termes d'aménagement de l'habitat et du développement de la domotique. Enfin, l'enjeu sociétal et éthique se trouve dans la question des futures solidarités intergénérationnelles et des réponses aux demandes d'aides de la part des aidants des malades.

Accompagner au quotidien une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer est une activité complexe du fait du caractère évolutif de la maladie, de sa durée et de la réduction progressive des possibilités de communication.

L'investissement nécessaire et adapté que représente la gestion des SPCD des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer s'impose comme un enjeu de santé publique, dans le but de leur proposer ainsi qu'à leur entourage, une qualité de soins et de soutien répondant à leurs besoins respectifs.

C) Les différents stades de la maladie

L'évolution de la maladie d'Alzheimer est lente, avec d'importantes variations individuelles. De manière générale, trois stades sont mis en exergue : l'atteinte légère, l'atteinte moyenne et l'atteinte profonde. La maladie étant propre à chaque patient, il est impossible de déterminer combien de temps la personne restera à un stade donné. « *Certains garderont des capacités satisfaisantes assez longtemps, restant plusieurs années au stade d'atteinte légère, d'autres deviendront beaucoup plus rapidement dépendants. Il est parfois possible d'identifier des facteurs qui vont précipiter les choses, d'autres fois non* » (Rousseau, 2013, pp. 41 - 42). Cependant, certains symptômes appelés « typiques » sont retrouvés de manière récurrente. « *La rapidité de passage d'une étape à la suivante varie d'un individu à l'autre et deux patients au même stade peuvent présenter des symptômes différents. En outre, à n'importe quel stade, les patients peuvent présenter des symptômes imprévus* » (Docteur Micas, 2008, p. 103).

Une fois le diagnostic posé, le suivi médical est fondamental. Les premières consultations sont axées sur la tolérance au traitement prescrit, afin d'ajuster la posologie et de prévenir les effets secondaires. Par la suite, tous les 6 mois, une évaluation de l'évolution des capacités cognitives est recommandée.

Afin d'évaluer de manière globale les fonctions cognitives, les équipes soignantes peuvent utiliser le bilan Mini Mental Status Examination (MMSE). Ce test prend en compte l'âge du malade, son niveau socio-culturel, son activité professionnelle et sociale, son état affectif et son niveau de vigilance. La mesure des différents stades s'appuie sur les statistiques globales du MMSE. Le MMSE se cote sur 26 points.

a) Le stade léger

Le stade léger correspond à un malade ayant une autonomie relativement préservée, malgré de légers troubles des fonctions instrumentales (apraxie, aphasie, agnosie) et des fonctions exécutives (raisonner, organiser, planifier), une légère apathie et des sautes d'humeur. Afin d'illustrer cette idée, selon l'Association France Alzheimer, le malade éprouve des difficultés à exprimer le mot, à se souvenir du nom de personnes rencontrées récemment, à effectuer des tâches et oublie l'information donnée par sa lecture. Cependant, à cause de leur légèreté, ces problèmes risquent de ne pas être remarqués immédiatement. Les personnes qui sont à ce stade n'ont besoin que de peu d'aide. Selon la Société

Alzheimer Canada, elles peuvent comprendre les changements qui se produisent et peuvent parler à d'autres personnes de leur expérience concernant la maladie. Par ailleurs, elles peuvent aussi orienter et planifier leur future prise en soins. Par convention, ce stade correspond au MMSE entre 20 et 26 points (Haute Autorité de Santé, 2011).

b) Le stade modéré

« *C'est la plus longue phase et sa durée peut varier de 2 à 6 ans* » (Docteur Micas, 2008, p. 104). Les symptômes cognitifs s'accroissent, entraînant une perte progressive de l'autonomie. Les activités de la vie quotidienne (AVQ) deviennent de plus en plus difficiles à réaliser. Selon l'association France Alzheimer, la personne fait face à des difficultés, telles que la résolution de calculs mentaux, l'exécution de tâches complexes (règlement de factures, gestion des comptes...). Par ailleurs, le malade oublie son propre passé et est désorienté sur le plan temporo-spatial. Par conséquent, la dépendance augmente ainsi que les modifications psycho-comportementales. Pour un malade dit précoce, c'est-à-dire âgé de moins de 65 ans, c'est un temps où la sévérité des symptômes l'oblige, par exemple, à quitter son emploi et à s'arrêter de conduire. Un patient à un stade modéré se situe entre 10 et 20 points (Haute Autorité de Santé, 2011).

c) Le stade avancé

Avec le temps et malgré les traitements ralentissant l'évolution des symptômes, les lésions cérébrales s'aggravent et la maladie d'Alzheimer progresse vers une démence sévère. Les fonctions cognitives ont presque toutes disparu. A ce stade, « *il est impossible de faire un tableau stéréotypé de la maladie tant les aspects cliniques varient selon les malades et les situations rencontrées* » (Selmes & Derouesne, 2007, p. 49). La démence sévère peut être définie comme la phase de la maladie au cours de laquelle l'ampleur des déficiences cognitives est telle qu'elle compromet la capacité d'une personne à accomplir de manière autonome les activités de la vie journalière, telles que les soins personnels, l'habillage, la prise du repas. Cependant, bien que les capacités cognitives diminuent de plus en plus, les émotions des personnes atteintes par la maladie restent en grande partie intactes. Enfin, concernant le MMSE, le score est d'autant plus bas que les fonctions sont perturbées. Celui-ci est inférieur à 10 points (Haute Autorité de Santé, 2011).

En conclusion, la perte d'autonomie n'apparaît pas brutalement, elle est progressive. « *Chaque jour ou chaque semaine, pour une activité donnée, le malade perd un peu de son autonomie et a besoin d'un appui qui, lui aussi, augmente progressivement* » (Selmes, 2011, p. 316) .

D) Les manifestations de la maladie

Durant les premières années, les manifestations de la maladie vont être insidieuses. Puis progressivement, elle se font de plus en plus importantes et visibles au fur et à mesure du temps. Les capacités de la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer à organiser sa vie deviennent labiles, tout comme la gestion du quotidien et le maintien du lien avec l'environnement. Par exemple, la personne oublie fréquemment ce qu'elle souhaitait faire, ne prend plus la peine d'effectuer ses tâches administratives, ou encore oublie d'éteindre le four (Docteur Micas, 2008). L'évolution des symptômes a donc une incidence de plus en plus lourde sur l'autonomie de la personne. Par ailleurs, il faut également noter que les manifestations de la maladie s'expriment différemment selon les personnes malades et sous différentes formes selon le moment de la journée. Cela est dû à la plasticité cérébrale. Ce terme fait référence à « *la capacité du cerveau à se façonner au gré de l'histoire vécue. Rien n'est jamais figé dans nos neurones, quels que soient les âges de la vie* » (Vidal, 2012, p. 17). Plus la vie d'une personne aura été stimulée, au-travers d'une vie personnelle, professionnelle et sociale active, plus l'apparition des symptômes ainsi que leurs manifestations seront retardées et moins sévères (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale, 2019).

a) Les symptômes cognitifs et neurologiques

La personne souffrant de la maladie d'Alzheimer peut manifester 3 types de symptômes : des symptômes cognitifs, des symptômes psycho-comportementaux et des symptômes neurologiques. Dans les symptômes cognitifs, nous retrouvons des troubles affectant l'ensemble des types de mémoire, des troubles des fonctions exécutives, des troubles du langage, des troubles praxiques ou encore des troubles de la reconnaissance visuelle. De plus, dans les symptômes neurologiques, nous pouvons observer des troubles de la marche ou encore de la conduite alimentaire.

Par souci de synthèse et conforme aux concepts de ce travail de recherche, seuls les symptômes psycho-comportementaux seront définis par la suite. Les symptômes cognitifs et neurologiques peuvent être consultés et lus dans les annexes I et II.

b) Les symptômes psycho-comportementaux

Le terme de comportement renvoie à « *l'ensemble des réactions, observables objectivement d'un organisme qui agit en réponse à une stimulation venue de son milieu intérieur ou de son milieu extérieur* » (Haute Autorité de Santé, 2009, p. 12). Ainsi, on entend par SPCD, une réaction inadaptée

ou inattendue à une stimulation. Ils peuvent être déconcertants et affecter la qualité de la relation affective avec la personne malade, y compris dans son parcours de soin, précipitant ainsi son entrée en établissement. « *Ils [...] sont la conséquence directe des lésions cérébrales, mais les facteurs environnementaux influencent l'expression et l'intensité des troubles* » (France Alzheimer et Maladies Apparentées, 2015, p. 148).

Chez une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer, plusieurs SPCD sont relevés, ainsi que leurs fréquences. En effet, l'apathie, l'agitation et un comportement jugé violent et/ou répétitif sont présents entre 50 et 70% des cas. De plus, la personne peut être anxieuse et avoir une humeur dépressive. Ces aspects peuvent être observés dans 40 à 60% des cas. Par ailleurs, dans 40 % des cas, un refus de rester seul, ou à l'inverse, de rentrer en relation peut être observé. Enfin, dans 30% des cas, la personne souffre d'idées délirantes, d'hallucinations, d'humeur anormalement euphorique et de troubles du sommeil (Selmes, 2011, p. 315).

L'apathie

Selon la gérontologue et psychiatre Michèle Micas, l'apathie se définit comme une perte ou une baisse de la motivation à faire quelque chose, par comparaison avec l'état psychique antérieur de la personne. Elle se manifeste successivement de trois manières. Tout d'abord par un émoussement affectif, la personne n'exprime pas de sentiment de joie ni de tristesse en réaction aux événements. Puis par une perte d'intérêt, elle ne va plus prendre des nouvelles de ses proches, ne plus manifester de joie à la vue de ses petits-enfants. L'émoussement s'accroît. Enfin, une perte d'initiative peut être observée.

L'agitation verbale ou motrice et l'agressivité

Il n'est pas rare qu'au cours de l'évolution d'une maladie d'Alzheimer, la personne soit agitée. « *L'agitation est définie comme une activité verbale ou motrice inappropriée* » (France Alzheimer et Maladies Apparentées, 2015, p. 170). Elle s'exprime majoritairement par une hyperactivité. La personne éprouve des difficultés à se maintenir en place. Face à un comportement agité, l'adoption d'une attitude sécurisante est primordiale. Il est possible de proposer à la personne une activité dont on sait qu'elle a une vertu apaisante en favorisant un environnement calme.

D'une agitation peut découler un comportement agressif. Les formes prises par cette agressivité peuvent être diverses et aller de l'irritabilité répétée à l'opposition gestuelle, de débordements verbaux aux agressions physiques. Cependant, cette manifestation reste une expression non identifiée chez toutes les personnes malades, ni à toutes les étapes de la maladie. Elle est le reflet d'une situation que la personne ne comprend pas ou ne supporte pas, et elle réagit parce qu'elle l'interprète à sa manière et avec ses moyens (Rousseau, 2013, p. 56). Ainsi, ce trouble est le plus souvent une réaction secondaire aux difficultés que ressent la personne à comprendre un environnement qui ne correspond plus aux informations que sa mémoire lui transmet.

L'anxiété et l'angoisse

L'anxiété est expliquée comme « *un état d'alerte, de tension psychologique et physique, souvent en rapport avec un sentiment de peur ou d'inquiétude* » (France Alzheimer et Maladies Apparentées, 2015, p. 66). Elle est fréquente à tous les stades de la maladie, en réaction à l'évolution des symptômes et à la perte d'autonomie. Les traits de personnalité antérieurs à l'apparition de la maladie conditionnent l'intensité de l'état anxieux au cours de la maladie.

Ainsi, l'anxiété peut être définie comme un état chronique, tandis que l'angoisse est un phénomène plus aigu. Au début de la maladie, l'anxiété est confortée par la conscience qu'a la personne des conséquences de sa maladie. Enfin, à un stade plus avancé, une angoisse plus prégnante peut être observée.

Les brusques changements d'humeur et la dépression

Au cours de l'évolution de la maladie d'Alzheimer, des troubles de l'humeur, c'est-à-dire de l'émotion, peuvent apparaître, telle que la tristesse, l'angoisse, une jovialité excessive... La personne malade présente une instabilité dans l'expression de ses émotions. Par exemple, elle peut passer du rire aux larmes en très peu de temps. Nous parlons alors de labilité de l'humeur. « *Ces troubles ont une origine organique : en effet, l'atteinte des lobes frontaux que l'on peut observer lors d'une maladie d'Alzheimer [...] entraîne une perturbation des comportements sociaux et relationnels* » (Docteur Croisile, 2014, p. 20).

En parallèle d'une labilité de l'humeur, des réactions dépressives sont fréquentes au stade léger de la maladie. Elles se produisent lorsque la personne prend conscience des répercussions de la maladie sur sa vie quotidienne. Ainsi, nous pouvons observer chez la personne souffrante des

sentiments de tristesse, d'inutilité, d'autodépréciation, un ralentissement psychomoteur et une attitude de repli sur soi.

La déambulation

Michèle Micas définit la déambulation comme un besoin prolongé et répété de marcher, parfois sans but, selon un mode compulsif. Il existe plusieurs formes de déambulation, à savoir le mode exploratoire et le mode compulsif. Le mode exploratoire est en lien avec les troubles spatio-temporaux vécus par la personne malade. En effet, elle se retrouve incapable de s'orienter dans l'espace et dans le temps. Elle ne parvient plus à se représenter l'espace dans lequel elle se trouve. Par conséquent, elle déambule selon « *le mode exploratoire consistant par exemple à aller systématiquement dans toutes les pièces de la maison ou de la structure, pour tenter de reconnaître son territoire* » (France Alzheimer et Maladies Apparentées, 2015, p. 155). Enfin la déambulation selon le mode compulsif montre que « *la personne déambule de façon souvent linéaire, et rien ne peut l'arrêter* » (France Alzheimer et Maladies Apparentées, 2015, p. 155).

Cependant, la déambulation comporte des effets positifs. En effet, la marche incessante peut être par exemple un moyen de calmer une anxiété incapable d'être exprimée par des mots.

La désinhibition

La désinhibition est la conséquence de l'évolution de la maladie. Elle est expliquée comme un comportement impulsif et de ce fait considéré comme socialement inappropriée. Elle contraste avec la personnalité antérieure de la personne. Ce symptôme est d'origine organique. En effet, les lésions cérébrales [...] entraînent une perte du respect des conventions sociales : la personne ne respecte plus les formes de politesse, dit tout ce qu'elle pense, ne fait plus la différence entre sphères privées et publiques et n'a plus aucune retenue dans l'expression de ses émotions.

Les idées délirantes et les hallucinations

La personne malade Alzheimer peut être affectée par des idées délirantes et/ou des hallucinations. Les idées délirantes désignent « *l'expression d'affirmations fausses et excessives. Il s'agit [...] de convictions erronées qui prennent le plus souvent leur source dans un événement réel, mais qui sont ensuite transformées, interprétées* » (Docteur Croisile, 2014, p. 35). Afin d'illustrer cette idée, voici un exemple. Du fait des troubles de la mémoire, la personne ne sait plus où elle a rangé son porte-monnaie. Ne le trouvant pas, elle va alors accuser un proche de lui avoir volé.

Enfin, la personne malade peut souffrir d'hallucinations. Elles sont décrites comme des « *perceptions fausses, c'est-à-dire qu'il n'y a ni personne ni objet réels* » (Docteur Croisile, 2014, p. 35). Les hallucinations les plus couramment rencontrées sont visuelles mais peuvent être parfois auditives.

Afin de conclure les SPCD et connaître leurs liens avec les troubles cognitifs, mettons-les en regard avec ces derniers. Par exemple, l'aphasie peut engendrer des SPCD chez la personne malade. En effet, au stade léger de la maladie, elle peut manifester de l'agacement ou de l'irritabilité. Cela est mis en lien avec la frustration ressentie de ne pas émettre le mot recherché ou de ne pas suivre une conversation. De plus, la personne peut se montrer moins réceptive à la plaisanterie. Enfin, elle peut sous-estimer ses difficultés, voire les banaliser en les mettant sur le compte de l'avancée en âge ou d'un déficit sensoriel, auditif par exemple. Au stade modéré de la maladie, la compréhension non verbale peut être mal comprise. Cela donne lieu à des incompréhensions et de l'agressivité. Un simple sourire pourra être perçu comme une volonté de se moquer. En outre, tout comme l'aphasie, l'agnosie peut engendrer l'expression de SPCD. Par exemple, le fait de ne pas reconnaître un objet, une personne, une odeur ou un son peut engendrer une forte angoisse chez la personne malade (Docteur Micas, 2008).

Il est bon de préciser que tous ces troubles ne se manifestent pas au même moment chez la personne. Cependant, toutes les combinaisons peuvent être possibles. De plus, ils ne sont pas permanents. En effet, ils peuvent se manifester à des moments particuliers de la journée puis disparaître. Enfin, tous n'ont pas le même retentissement sur la vie quotidienne de la personne malade.

E) Les traitements

a) Les traitements médicamenteux

A la suite de la consultation annonçant le diagnostic, le spécialiste décide de la mise en place d'une prise en charge thérapeutique. Après avoir écarté quelconques contre-indications, un traitement médicamenteux est instauré. Voyons comment fonctionnent les médicaments. Pour transmettre des informations, les cellules nerveuses du cerveau utilisent des substances chimiques de transmission, dites neurotransmetteurs. Les neurotransmetteurs sont l'acétylcholine et le glutamate. Dans la maladie d'Alzheimer, les cellules nerveuses meurent. Ce qui entraîne une baisse du taux d'acétylcholine et de glutamate (Selmes, 2011). Ainsi ces médicaments « *renforcent le fonctionnement*

de ces deux neurotransmetteurs, ce qui améliore temporairement certains symptômes » (Docteur Croisile, 2014, p. 178).

Comme le diagnostic de la maladie est difficile sans expertise cognitive, l'initiation d'un traitement médicamenteux est réservée aux neurologues, aux gériatres, aux psychiatres et aux généralistes titulaires d'une capacité en gérontologie. Le choix du médicament à initier est déterminé par la sévérité de la maladie.

A ce jour, il n'existe pas de médicament capable de prévenir ou de guérir la maladie d'Alzheimer. *« Ces médicaments ralentissent la progression des symptômes de la maladie mais n'ont aucune action sur l'évolution des lésions cérébrales qui, elles, continuent à progresser, ni sur la prolongation de la durée de vie » (Selmes, 2011, p. 53).* Par exemple, leurs effets symptomatiques se portent principalement sur la mémoire et les activités de la vie quotidienne. *« Ils semblent aussi diminuer la fréquence et la sévérité des troubles du comportement. Mais répétons-le, en aucun cas ils ne guérissent la maladie » (Selmes, 2011, p. 53).* Enfin, l'HAS précise que le traitement médicamenteux spécifique est une option dont l'instauration ou le renouvellement est laissé à l'appréciation du médecin prescripteur. Cette appréciation doit prendre en compte les préférences du patient et le rapport entre les bénéfices et les risques du traitement médicamenteux envisagé. Il est également recommandé d'évaluer régulièrement ce rapport car la poursuite ou l'arrêt du traitement en dépend.

En outre, le patient peut bénéficier d'un suivi coordonné entre son médecin traitant et le spécialiste établissant le diagnostic. En effet, l'implication du médecin traitant favorise la continuité des soins et la proximité de l'accompagnement. De plus, un suivi global de la personne est nécessaire. La non-prise en soins d'autres pathologies, telles que le diabète, l'hypertension, peut accélérer l'évolution de la maladie d'Alzheimer, et d'autant plus que la personne malade n'est pas toujours en capacité d'exprimer sa plainte. Par ailleurs, *« en accord avec les médecins et la famille, une proposition d'aide adaptée à la situation est planifiée. Au besoin, le médecin peut également conseiller la mise en place d'aides à domicile pour le quotidien, [...] et orienter la personne vers un accueil de jour » (France Alzheimer et Maladies Apparentées, 2015, p. 30).*

b) Les traitements non médicamenteux

« L'importance des médicaments sera moindre dans la démence avancée en privilégiant la réadaptation à travers le maintien de l'activité et du confort de vie le plus longtemps possible » (Margot-Cattin, 2009, p. 125). C'est ainsi qu'en parallèle d'un traitement médicamenteux, l'HAS

recommande diverses interventions non médicamenteuses. En effet, bien que nécessaires, les médicaments ont une efficacité purement symptomatique et transitoire. Beaucoup de conduites incohérentes échappent à tout médicament. Il n'y a pas de médicament spécifique pour empêcher les tentatives de fugue ou d'errance, pour arrêter les comportements stéréotypés ou pour calmer l'irritabilité. C'est ainsi que des interventions non médicamenteuses sont apparues, en réponse notamment aux SPCD. « *Les thérapies non médicamenteuses sont recommandées en première intention pour le traitement des SPCD en situation de crise. Elles peuvent permettre également de diminuer la fréquence et l'intensité des SPCD et d'éviter le recours à des traitements médicamenteux* » (Haute Autorité de Santé, 2012, p. 2). Au préalable de toutes interventions, les SPCD observés doivent faire l'objet d'une analyse afin d'identifier les facteurs qui peuvent les générer, les aggraver ou les améliorer. Cette évaluation doit inclure l'état physique du patient, son éventuelle dépression, ses angoisses et manifestations anxieuses, ses douleurs, son histoire personnelle, les facteurs psychosociaux, environnementaux et physiques qui peuvent influencer, ainsi que l'analyse fonctionnelle et ses comportements (Rousseau, 2013, p. 155).

Après avoir conforté nos connaissances sur la maladie d'Alzheimer, penchons-nous sur l'expression de la maladie chez une personne ainsi que sur l'accompagnement thérapeutique pouvant être proposé. Quelles sont les répercussions de la maladie sur une personne ? Et comment s'effectue sa prise en soins ?

II) La personne souffrant de la maladie d'Alzheimer

A) Les répercussions fonctionnelles de la maladie

La maladie se traduit par des pertes de mémoire, des oublis concernant des événements récents et des détails de la vie quotidienne. De manière progressive, le malade perd ses facultés cognitives et son autonomie (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale, 2019). Par exemple, la personne malade éprouve des difficultés à s'organiser et planifier ses activités. Le langage est également perturbé, tout comme l'habileté gestuelle. De plus, la personne ne reconnaît plus des objets d'utilisation courante, les lieux où elle se trouve et les personnes qui l'entourent (Docteur Micas, 2008). Ces troubles cognitifs s'accompagnent de modifications du caractère et de conduites incohérentes. Le malade devient apathique, se replie sur lui-même et éprouve des troubles du sommeil et de l'appétit.

Enfin, selon le médecin Jacques SELMES, nous pouvons retrouver chez le malade une diminution des activités instrumentales (utilisation du téléphone, prise des transports en commun), des activités sociales (activités extérieures, relations avec autrui...) et des AVQ (faire sa toilette, s'habiller, prendre le repas...). Ainsi, « *la perte d'autonomie conduit peu à peu à une dépendance totale à l'entourage. Il s'agit donc d'une lente et inexorable dégradation intellectuelle et physique de la personne qui en est atteinte* » (Selmes, 2011, p. 12).

Au stade léger de la maladie, la personne malade reste autonome. Elle peut réaliser ses AVQ, est capable de comprendre et de se faire comprendre. Au stade modéré, le comportement de la personne se modifie progressivement. Son caractère et ses attitudes changent. La personne abandonne peu à peu les activités lui procurant du plaisir. Face à ces bouleversements, il est important de ne pas anticiper devant la personne malade les éventuelles pertes à venir. Ainsi, une grande attention est nécessaire de la part des accompagnants afin que « *la personne malade ne soit pas sur-stimulée au motif de faire travailler sa mémoire et mise en difficulté ou en échec lors de la réalisation de certaines actions, et qu'elle ne soit pas non plus écartée de toutes les réalisations habituelles de sa vie quotidienne au prétexte qu'elle ne sait plus* » (France Alzheimer et Maladies Apparentées, 2015, p. 168).

B) L'accompagnement en structure

En France, 8 à 11 millions de personnes soutiennent un proche en perte d'autonomie. Face aux SPCD de la personne accompagnée, les aidants peuvent être d'une part « *désemparés, impuissants et affectés par cette image insupportable* » (Rousseau, 2013, p. 66). D'autre part, l'aidant peut « *aussi éprouver un sentiment de rejet face au comportement et au discours de son proche* » (Rousseau, 2013, p. 68). En effet, les SPCD peuvent se manifester par une désinhibition, des propos ou des gestes parfois déstabilisants, violents.

Face à ces situations, le soutien des aidants est nécessaire afin de reconnaître leur rôle mais aussi d'améliorer leur qualité de vie en les épaulant. « *Conscients des problèmes que soulève la maladie d'Alzheimer et son accompagnement, les pouvoirs publics se sont aperçus qu'il s'agissait d'une priorité de santé publique* » (Selmes, 2011, p. 358). Une des priorités du Plan National Alzheimer 2014-2019, est d'assurer une meilleure qualité de vie des malades et de leurs aidants. Par ailleurs, en lien avec la ministre des Solidarités et de la Santé et de la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées, le Premier ministre Edouard Philippe lançait en 2019 la stratégie de mobilisation et de soutien en faveur

des aidants (Gouvernement de la France, 2019). Les priorités étant de leur permettre de concilier vie personnelle et vie professionnelle, accroître et diversifier les solutions de répit, et agir pour leur santé.

La plupart des aidants souhaitent avoir les ressources physiques et les moyens économiques pour garder leur proche à domicile et l'accompagner jusqu'à la phase terminale. « *Ils refusent l'idée d'un hébergement définitif ou ils en repoussent l'éventualité le plus tard possible* » (Selmes & Derouesne, 2007, p. 106). Pourtant, même si le maintien à domicile est privilégié autant que faire se peut, « *la perte importante de l'autonomie et l'apparition de plus en plus souvent des troubles du comportement peuvent rendre insupportable la vie à la maison : le malade crie, pleure, est agité, agressif, angoissé* » (Selmes & Derouesne, 2007, p. 326). Ainsi, l'état de santé physique et mentale de l'aidant va influencer la décision du placement de la personne malade dans un établissement spécialisé. Cette institutionnalisation envisagée à un moment donné, s'avère nécessaire plus tôt que souhaité.

Ainsi, la prise en soins de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en accueil de jour peut induire un compromis entre le maintien à domicile et l'hébergement définitif. Il propose un accompagnement individualisé aux personnes malades accueillies durant la journée ainsi qu'un répit aux aidants.

a) L'accompagnement en Accueil de jour

Un accueil de jour est « *une structure qui permet de recevoir une à plusieurs fois par semaine des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée vivant à domicile. C'est un lieu d'échanges et de partage, où il est possible de participer à des ateliers dans une ambiance conviviale et ludique* » (France Alzheimer et Maladies Apparentées, 2015, p. 138). Différentes activités à visée thérapeutique, c'est-à-dire sollicitant les dimensions cognitives, psychologiques, sociales et culturelles de la personne, sont mises en œuvre. Nous pouvons retrouver des ateliers mémoire, des ateliers mobilisant le langage, des ateliers à médiation artistique et des ateliers jardinage, cuisine, bricolage, etc... Les éléments de l'histoire de vie de la personne malade et ses propos permettent aux professionnels de la structure de définir les activités signifiantes et significatives pour le patient et de les mettre en œuvre dans des petits groupes identifiés. Pour ce faire, ces éléments sont collectés par le biais d'échanges avec la personne, sa famille et/ou ses proches.

L'accueil de jour détient des objectifs multiples tels qu'offrir aux aidants un moment de répit ainsi que briser l'isolement des personnes malades, en leur permettant de retisser des liens sociaux, de solliciter de la manière la plus adaptée les capacités cognitives et motrices préservées, de prolonger la vie à domicile ou encore de faciliter la reprise d'actions de la vie quotidienne devenues difficiles à domicile. « Grâce à la variété des activités proposées, la personne retrouve de réels moments de plaisir. » (France Alzheimer et Maladies Apparentées, 2015, p. 138). Les nouvelles relations, l'attention portée par les professionnels ainsi que les techniques de mobilisation employées peuvent avoir des effets positifs rapidement. A contrario, l'objectif n'est pas d'améliorer durablement les fonctions cognitives, car les patients en accueil de jour sont souvent au stade modérément sévère de la maladie, mais d'utiliser les composantes préservées pour susciter une participation et un plaisir de l'instant.

La personne touchée par la maladie d'Alzheimer peut fréquenter un accueil de jour une à trois journées par semaine. Certains centres organisent leurs journées avec des groupes homogènes de patients en fonction du stade d'évolution de la maladie et/ou de l'âge. Cependant, les limites de cet accompagnement sont posées quand la personne ne profite plus des activités et de la vie en groupe et vit difficilement le passage de son domicile à l'accueil de jour.

b) L'accompagnement au sein d'une équipe interprofessionnelle

Les activités à visées thérapeutiques sont encadrées par des professionnels paramédicaux et médico-sociaux, tels que des psychologues, des aides médico-psychologiques, des aides-soignants, des psychomotriciens ou encore des ergothérapeutes. Nous pouvons parler d'équipe interprofessionnelle, c'est-à-dire que « les professionnels s'associent dans un projet grâce à une partie commune d'actions professionnelles (Caire, 2008, p. 53). Autrement dit, les professionnels de l'équipe mettent en commun leurs compétences, leurs connaissances et leurs méthodologies afin de trouver une prise en soins adaptée à la personne malade. Ainsi, la présence de ces différents professionnels et leurs interventions permettent à la personne de palier les déficits dont elle souffre, d'utiliser au mieux les capacités intellectuelles et physiques dont elle dispose encore et d'améliorer sa qualité de vie et celle de ses proches.

c) L'accompagnement en ergothérapie

L'étymologie du mot ergothérapie provient du grec « *ergon* », signifiant « *activité* » et de « *therapeia* » ayant pour sens « *soin* ». Selon l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes

(ANFE), l'ergothérapeute est un professionnel de santé fondant sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé. L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre la mise en place d'activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Aujourd'hui, la profession connaît un essor important, conséquence du vieillissement de la population, de l'augmentation de l'espérance de vie et de l'émergence de nouvelles pathologies. D'après Éric Trouvé, président du conseil d'administration de l'ANFE, la pratique de l'ergothérapie est une réponse essentielle aux problèmes de la personne âgée démente. « *Le but de l'ergothérapeute est autant d'empêcher le symptôme de se manifester, que d'accompagner le patient dans l'expression de son trouble et dans sa gestion* » (Fabre-Mellini, 2009, p. 142).

Au sein d'un accueil de jour, la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer peut être accompagnée par un ergothérapeute. Selon l'HAS, l'objectif ré-adaptatif de l'ergothérapie est le maintien des activités physiques, psycho-sociales et la prévention des complications liées à la maladie. Les techniques développées par la profession sont diverses afin de couvrir tous les facteurs intervenant dans la production du handicap, tels que la stimulation des fonctions, l'apprentissage de stratégies de substitution, l'éducation et l'accompagnement des aidants, les modifications de l'environnement ainsi que la préconisation d'aides techniques. Avant tout accompagnement ergothérapique, une prescription médicale est indispensable.

La réadaptation cognitive dans les AVQ

L'ergothérapeute détient plusieurs actes de travail. Le premier est de proposer une réadaptation cognitive dans les AVQ. Pour ce faire, il favorise le maintien des capacités de participation aux AVQ en stimulant les capacités cognitives restantes et renforçant les stratégies compensatoires et les performances lors des AVQ.

La préconisation et l'entraînement à l'utilisation d'aides techniques

L'ergothérapeute a également pour objectif d'améliorer les capacités fonctionnelles, la participation aux activités et la participation sociale de la personne malade. De plus, il assure la sécurité de la personne et maintient au mieux ses capacités mnésiques. Enfin, il entraîne le patient, son entourage familial et les professionnels à l'utilisation des aides techniques.

La réadaptation de la mobilité et des transferts

Afin de maintenir la mobilité de la personne malade Alzheimer, l'ergothérapeute entretient ses schémas moteurs.

La prévention et le traitement des risques de chutes

L'ergothérapeute prévient les risques de chute de la personne malade. Il développe les stratégies d'adaptation posturale et sécuritaire lors des AVQ. De plus, il évite l'isolement de la personne en favorisant sa mobilité. Enfin, il propose des alternatives aux contentions physiques.

Le développement des performances de l'entourage dans la prise en soins et l'accompagnement de la personne malade

Afin de mettre en œuvre ce dernier acte, l'ergothérapeute optimise l'accompagnement des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer dans leurs AVQ.

De plus, il développe le savoir-faire des aidants afin de solliciter les capacités motrices et cognitives lors des AVQ de leur proche malade.

L'ergothérapeute effectue des évaluations. Ces dernières permettent d'évaluer les capacités de la personne souffrante afin que les propositions thérapeutiques s'ajustent à ses besoins. Comme précisé précédemment, les SPCD sont choses fréquentes chez la personne accueillie. Ainsi, l'ergothérapeute peut effectuer, par exemple, la passation du NPI (Inventaire Neuropsychiatrique), afin d'évaluer la présence des SPCD et leurs conséquences sur la personne et l'activité à laquelle elle participe. De plus, il bénéficie d'autres outils tels que l'évaluation de la participation occupationnelle (MOHOST). Ainsi, l'ergothérapeute en accueil de jour veille au bien-être de la personne afin de favoriser son engagement occupationnel dans les AVQ. Pour ce faire, l'ergothérapeute propose des ateliers thérapeutiques adaptés aux patients pris en charge. Ces activités remplissent « *un des rôles essentiels au bien-être et à la santé* » (Margot-Cattin, 2009, p. 129).

C) La personne souffrant de la maladie d'Alzheimer et éthique

La devise de l'école d'éthique de La Pitié Salpêtrière est : « *Pas de soin sans éthique, Pas d'éthique sans philosophie, Pas de philosophie sans lecture des grands auteurs...* ». Le mot éthique vient du grec « *ethos* » qui signifie être accordé, mœurs, manière de vivre. D'après le docteur Christophe FROT,

l'éthique est une réflexion sur les normes et les principes qui guident l'action humaine et auxquels on se réfère pour prendre une décision face à un conflit de valeurs. C'est donc un discernement sur les comportements à adopter afin de rendre le monde humainement plus habitable.

A ce jour, la réglementation française n'autorise pas les ergothérapeutes à posséder un code de déontologie. Ainsi, ces derniers fondent leurs pratiques sur le Code International d'Éthique. De manière générale, il décrit la conduite à adopter par les ergothérapeutes dans l'ensemble des situations professionnelles.

« Accompagner au quotidien une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer [...] est une activité complexe du fait du caractère évolutif de la maladie, de sa durée et de la réduction progressive des possibilités de communication » (Rousseau, 2013, p. 42). L'accompagnement est donc exigeant. Cependant, il ne doit pas réduire la personne à ses pertes ni à ses déficits, mais au contraire, doit rechercher les capacités préservées afin de les solliciter. Au cours de la prise en soins, *« il est inutile de chercher à tester la mémoire de la personne ou à réduire ses problèmes de langage, car la mise en situation d'échec provoquera inmanquablement une réaction de repli ou d'agressivité »* (Docteur Croisile, 2014, p. 20). Ainsi, qu'il s'agisse de professionnels ou proche aidant, l'accompagnant doit rester calme et savoir que le comportement inadapté de la personne est lié à sa maladie et non à la personne elle-même.

Par ailleurs, tout au long de l'accompagnement, il peut être conseillé de laisser à la personne des espaces de liberté, sauf s'il y a danger. De plus, il faut chercher à identifier dans quelles circonstances les SPCD apparaissent, veiller à rassurer la personne, éviter tout changement brutal non préparé et créer un environnement apaisant. La personne malade devient extrêmement sensible à l'ambiance dans laquelle elle se trouve et celle-ci peut avoir une incidence réelle sur le comportement. Pour ce faire, *« l'ergothérapeute doit tenir compte des valeurs personnelles, des préférences et de la volonté de participer des personnes recevant leurs services »* (Association Nationale Française des Ergothérapeutes, 2017).

D'autre part, la relation est au cœur de cet accompagnement. *« La maladie ne permet plus à la personne de compter sur elle-même comme elle pouvait le faire auparavant et par conséquent, la relation à l'autre, plus qu'un appui, devient une nécessité pour se sentir exister »* (France Alzheimer et Maladies Apparentées, 2015, p. 68). De ce fait, l'ergothérapeute est attentif au vécu de la personne malade et de ce fait la place au centre de la prise en soins. Pour ce faire, il approche *« les personnes recevant ses services avec respect et tient compte de leur situation individuelle »* (Association Nationale

Française des Ergothérapeutes, 2017). De plus, il n'exerce « aucune discrimination envers ces personnes, sur base de leur race, couleur, incapacités, handicaps, origine nationale, âge, sexe, préférence sexuelle, religion, appartenance politique ou statut dans la société » (Association Nationale Française des Ergothérapeutes, 2017).

Enfin, « La manière de communiquer constitue un élément essentiel de l'intervention ergothérapique » (Graff, En Thijss, Van Melick, & Verstraten, 2013, p. 132). L'ergothérapeute doit mettre en place une communication adaptée et des activités signifiantes pour la personne et parallèlement des activités significatives qui visent son environnement social. En conclusion, dans la prise en soins d'une personne souffrante, l'ergothérapeute « doit faire preuve d'intégrité personnelle, de fiabilité, d'ouverture d'esprit et de loyauté dans tous les aspects de son rôle professionnel » (Association Nationale Française des Ergothérapeutes, 2017).

Nous venons d'expliquer la prise en soins en structure d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, que ce soit en équipe interprofessionnelle ou plus précisément en ergothérapie. A présent, décryptons un concept propre à l'ergothérapie : l'engagement occupationnel. Qu'est-ce que l'engagement occupationnel ? Et qu'en est-il de cet engagement par la personne accompagnée ?

III) L'engagement occupationnel

Comme expliqué précédemment, l'ergothérapie fonde sa pratique sur le lien entre activité humaine et santé. Elle prend en compte l'interaction personne / activité / environnement. Cette dynamique a pour but de favoriser l'indépendance et l'autonomie de la personne malade, permettant son réinvestissement dans ses occupations. Ainsi, cette idée sous-tend la notion d'engagement occupationnel.

A) L'ergothérapie et l'engagement occupationnel

L'engagement occupationnel peut être considéré comme la participation dans une occupation à laquelle est attachée une valeur personnelle positive (Bertrand, Desrosiers, Stucki, Kühne, & Tetreault, 2018). Cette notion nous ouvre à deux nouveaux termes, à savoir, participation et occupation. La participation fait référence au fait d'agir au sens le plus large. Enfin, le concept d'occupation est défini

comme « *une large gamme d'activités (activités productives, de loisirs et de vie quotidienne) réalisée dans un contexte physique, temporel et socioculturel* » (Morel-Bracq, 2017, p. 74).

L'ergothérapeute place la personne malade au centre de la prise en soins, de son environnement et de ses occupations. Son attention se porte donc sur la participation et l'engagement de cette dernière dans toutes les sphères de sa vie quotidienne.

L'engagement occupationnel peut être influencé par différents facteurs externes, tels que le contexte social et/ou environnemental de la personne malade. De plus, il peut être influencé par des facteurs internes, tels que le défi de réalisation que représente l'occupation. Ainsi, la notion d'engagement ajoute une composante personnelle à la réalisation d'une activité. La personne malade ressent le sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation (Meyer, 2013). L'engagement occupationnel repose donc sur le choix de la personne à s'adonner ou non à l'activité. L'objectif de l'ergothérapeute va être donc d'agir sur les facteurs externes et internes de la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer afin que son engagement occupationnel soit favorisé. Cela a pour conséquence « *d'améliorer la qualité de vie des personnes âgées atteintes de démences en les encourageant à se réengager dans des activités significatives* » (Graff, En Thijss, Van Melick, & Verstraten, 2013, p. 89). Ainsi, « *il semblerait que plus l'engagement occupationnel d'une personne est important, plus la perception que celle-ci a de sa santé et de son bien-être est positive. Ainsi, l'engagement occupationnel des individus doit être évalué lors des interventions en ergothérapie* » (Bertrand, Desrosiers, Stucki, Kühne, & Tetreault, 2018, p. 47).

En conclusion, l'ergothérapie conforte la notion d'engagement car elle promeut l'occupation afin que les personnes malades aient une meilleure participation dans leurs activités. Ainsi, l'engagement correspond à un investissement permettant d'être, de devenir et d'appartenir. Les ergothérapeutes vont chercher dans leur proposition d'intervention, à engager leurs usagers dans des activités dans lesquelles ils ressentiront un investissement personnel. (Meyer, 2013).

B) L'engagement occupationnel de la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer entraîne différentes problématiques au niveau de l'engagement occupationnel de la personne malade. En effet, la personne, du fait de sa maladie mais aussi de son âge, réduit progressivement ses activités et apparaît de moins en moins motivée pour faire des choses. Face à ses activités, la personne minimise ses initiatives et se met donc en retrait.

Au regard de ce désengagement occupationnel, plusieurs solutions peuvent être envisagées. L'une d'elles peut être de proposer à la personne malade une activité qui lui est significative, c'est-à-dire une activité faisant sens pour elle-même. En effet, « *il faut veiller à ne pas lui faire des propositions qui n'auront aucun sens pour elle. Par exemple, proposer des activités de loisirs à une génération d'hommes ou de femmes qui travaillaient énormément et ne s'octroyaient que peu de loisirs personnels risque de ne pas plaire. Ils accepteront mieux de réaliser des activités qui leur apparaîtront comme utiles* » (France Alzheimer et Maladies Apparentées, 2015, p. 123).

L'activité significative proposée doit par ailleurs stimuler les capacités préservées de la personne souffrante. Comme expliqué précédemment, la maladie affecte de nombreuses capacités. Il est donc nécessaire de repérer celles préservées afin d'encourager l'expression des compétences de la personne malade et la mettre dans une situation favorable à la mobilisation de ses savoirs. Ainsi, les professionnels observeront nombre de bénéfices pour la personne tels qu'une autonomie plus importante dans ses actes de la vie quotidienne, l'amélioration de sa qualité de vie.

Pratiquer des activités significatives permet en outre de maintenir un contact avec le réel. Cette approche fait donc partie intégrante de l'accompagnement. L'enjeu et la finalité de l'intervention ergothérapique est donc de favoriser l'engagement occupationnel de la personne malade, par le biais d'activités significatives.

C) Le Modèle de l'Occupation Humaine

A la fin des années 1980, Gary Kielhofner élabore le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH). Il vise à décrire « *le comportement occupationnel à partir des éléments personnels et des éléments de l'environnement* » (Morel-Bracq, 2000, p. 74). Le MOH est détaillé en trois grandes parties, à savoir, l'Être, l'Agir et le Devenir. « *L'Être regroupe les composantes de la personne, qui vont soutenir la manière d'Agir. Le Devenir, est la résultante de l'Être et de l'Agir et s'exprime dans le degré avec lequel la personne arrive à s'adapter à ses occupations* » (Morel-Bracq, 2017, p. 74). Ces trois notions sont en interdépendance avec l'environnement de la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer. De plus, elles évoluent et se redéfinissent selon les expériences vécues par cette dernière.

Le premier champ est l'Être de la personne. Il est construit autour de trois composantes, qui sont : la volition, l'habitation et la capacité de rendement.

La volition correspond « *à la motivation d'une personne à agir sur l'environnement* » (Morel-Bracq, 2017, p. 74). Elle intègre :

- Les valeurs, c'est-à-dire ce que la personne considère comme signifiant et significatif (Morel-Bracq, 2017).

- Les centres d'intérêt, « *ce que la personne trouve agréable et satisfaisant à réaliser* » (Morel-Bracq, 2017, p. 75).

- La causalité personnelle, « *ce que la personne pense et connaît au sujet de son efficacité et de ses capacités personnelles* » (Morel-Bracq, 2017, p. 75).

Selon Kielhofner, la volition est « *le processus qui va permettre à la personne de s'engager dans une activité* » (Morel-Bracq, 2017, p. 75).

La seconde composante est l'habituatation. L'habituatation fait référence à « *l'organisation et à l'intériorisation de comportements semi-automatiques s'exécutant dans un environnement familial* » (Morel-Bracq, 2017, p. 75). Elle comprend :

- Les habitudes, c'est-à-dire « *les dispositions acquises à répondre automatiquement et à agir de façon constante lors d'une situation connue ou dans un environnement familial* » (Morel-Bracq, 2017, p. 75).

- Les rôles, c'est-à-dire « *l'incorporation d'un statut social et/ou personnel, et d'un ensemble d'attitudes et de comportements en lien avec ce statut* » (Morel-Bracq, 2017, p. 75).

La troisième composante est la capacité de rendement. Elle correspond à « *l'aptitude à agir grâce aux composantes objectives sous-jacentes (physiques et mentales) et à l'expérience subjective du corps* » (Morel-Bracq, 2017, p. 75). Par exemple, les composantes objectives renvoient au processus de commande motrice, aux processus perceptifs et cognitifs de la personne. Les expériences subjectives font référence à ce que ressent la personne, tel que de la douleur, du bien-être, etc. (Ordre des Ergothérapeutes du Québec, 2008).

En s'appuyant sur ce modèle, l'ergothérapeute peut influencer la volition de la personne malade ce qui influera l'engagement de cette dernière dans une activité. Pour ce faire, la médiation proposée par l'ergothérapeute doit être signifiante. De plus, selon la disposition de la personne, elle doit être agréable à réaliser. Enfin, elle doit être adaptée aux capacités de la personne accompagnée.

Le second champ du MOH est l'Agir. Trois composantes y sont présentées, à savoir, la participation occupationnelle, le rendement occupationnel et les habiletés occupationnelles.

La participation occupationnelle est définie par Kielhofner comme « *l'engagement effectif de la personne dans ses activités productives, de loisirs et de vie quotidienne* » (Morel-Bracq, 2017, p. 75).

La participation à une occupation sous-tend la réalisation de diverses activités. Nous parlons alors de

rendement occupationnel. Cela fait référence à « *la réalisation de l'ensemble des tâches qui soutiennent la participation* » (Morel-Bracq, 2017, p. 75). Enfin, pour réaliser ses activités, la personne « *exécute différentes actions observables, dirigées vers des buts* » (Morel-Bracq, 2017, p. 76). Ce sont les habiletés, telles que les habiletés motrices ou de communication, pouvant être observées lors de mises en situation.

Comme expliqué précédemment, il est important que la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer ne soit pas écartée, volontairement ou non, des réalisations habituelles de sa vie quotidienne. Ainsi, l'ergothérapeute stimule, au maximum, les capacités préservées de cette dernière afin qu'elle puisse réaliser ses activités de la vie quotidienne. Pour ce faire, une fois que la volition est favorisée, l'ergothérapeute veille à la participation occupationnelle de la personne, c'est-à-dire à son engagement.

La troisième et dernière partie du MOH est le Devenir. Il est mis en exergue au-travers de l'identité occupationnelle, de la compétence occupationnelle et des futures adaptations de la personne malade. L'identité occupationnelle est « *un amalgame subjectif de ce que la personne est et de ce qu'elle souhaite devenir* » (Morel-Bracq, 2017, p. 76). Autrement dit, l'accumulation d'expériences vécues et à vivre lors de diverses occupations produit une identité occupationnelle. La compétence occupationnelle découle de l'identité occupationnelle. C'est « *la capacité de la personne à mettre en place et à maintenir une routine d'occupations cohérente avec son identité occupationnelle* » (Morel-Bracq, 2017, p. 76). Enfin, l'identité et la performance occupationnelle permettent les adaptations de la personne malade à ses nouvelles occupations.

Le Devenir est donc la conséquence de la conjonction de l'Agir et de l'Être, permettant à la personne de remplir ses obligations et ses responsabilités.

Affectée par des SPCD, la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer limite son engagement occupationnel. L'ergothérapeute va ainsi promouvoir ses capacités à remplir ses obligations et ses responsabilités liées à ses rôles, tout en veillant à ce que ses activités soient significatives et en accord avec ses valeurs.

Enfin, le MOH précise le contexte environnemental de la personne dans lequel elle se situe. « *Ainsi, lorsqu'elle agit, les trois composantes de la personne sont en interaction entre elles et avec l'environnement* » (Morel-Bracq, 2017, p. 76). En utilisant une médiation, l'ergothérapeute modifie l'environnement. L'environnement peut alors offrir à la personne malade des opportunités, des

ressources, des demandes, des exigences et des contraintes influençant sa participation occupationnelle, c'est-à-dire son engagement occupationnel.

Au-travers de la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer, nous venons de nous intéresser au concept d'engagement occupationnel prédominant en ergothérapie et de le relier au Modèle de l'Occupation Humaine. Afin de favoriser l'engagement occupationnel de la personne accompagnée, l'ergothérapeute peut utiliser plusieurs moyens d'intervention. En voici un : le médiateur musical.

IV) Le médiateur musical dans la maladie d'Alzheimer

Comme expliqué précédemment, l'HAS recommande des interventions non médicamenteuses dans la prise en soins de la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer. « *L'objectif n'est pas d'améliorer durablement des fonctions cognitives trop malmenées [...], mais d'utiliser les composantes préservées pour susciter une participation* » (Docteur Croisile, 2014, p. 211). Parmi ces interventions, la musique est conseillée afin de diminuer la fréquence et l'intensité des SPCD. C'est ainsi que « *de nombreuses recherches en neurosciences montrent que la musique a bien la capacité de soulager diverses pathologies, le pouvoir relationnel de la musique aurait contribué à engager les malades dans une approche thérapeutique* » (Bigand, 2018, p. 93).

L'utilisation du médiateur musical s'effectue de façon individuelle ou en groupe. Deux techniques sont traditionnellement différenciées. La première est la médiation active. Le thérapeute et les personnes accompagnées utilisent des objets sonores, des instruments de musique et leur voix. Puis, la seconde est la médiation réceptive basée sur l'écoute musicale par les personnes.

L'utilisation de la médiation musicale peut être judicieuse à tous stades de la maladie d'Alzheimer. En effet, pour les personnes au stade léger à modéré, l'utilisation de la médiation musicale permet « *d'extérioriser des émotions et d'entamer une relation de soutien d'accompagnement et d'écoute* » (Fondation Médéric Alzheimer, 2014, p. 13). Pour les stades plus avancés, la musique est un outil majeur de communication non-verbale. « *Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent exprimer des sentiments, des angoisses, de l'anxiété, des affects. Quand le langage est absent, c'est le corps qui s'exprime et qui parle : un pied ou une main qui bat le rythme, un sourire à l'écoute d'une mélodie etc.* » (Fondation Médéric Alzheimer, 2014, p. 14).

Pour la suite de ce travail, cette intervention non médicamenteuse est proposée à des personnes à un stade modéré et avancé de la maladie. Ce choix de population est justifié car « *cet outil peut être utilisé avec des patients à des stades de démences avancés et dont les capacités de communications sont limitées.* (Delphin-Combe F., Rouch, Martin-Gaujard, Relland, & Krolak-Salmon, 2013, p. 7). Il offre à l'ergothérapeute un moyen pour atteindre la sphère émotionnelle, sociale et cognitive de personnes présentant des symptômes psycho-comportementaux invalidants.

A) La musique, un traitement non médicamenteux pour la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer

La musique est associée à un ensemble de réseaux neuronaux qu'elle synchronise. Cela a des effets spécifiques. En effet, les régions cérébrales sollicitées renforcent leurs connexions synaptiques. Ainsi, « *un tel renforcement de la connectivité a plusieurs conséquences : les échanges d'informations deviennent plus rapides et le nombre de neurones assurant cette communication augmente* » (Bigand, 2018, p. 98). Comme expliqué précédemment, les neurones de la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer meurent progressivement, ce qui entraîne un dysfonctionnement des connexions neuronales. La musique peut donc stimuler la plasticité cérébrale.

« *La musique a un pouvoir sur notre comportement et a une fonction sociale* » (Pape, 2011, p. 27). Par son pouvoir émotionnel, la musique permet de communiquer avec autrui, y compris avec ceux qui ont perdu les codes habituels de communication. Elle peut être une forme de communication non verbale. De plus, la musique a un impact sur les émotions : les visages redeviennent expressifs sitôt que les airs d'antan sont reconnus et que les émotions ressurgissent. La musique permet donc un réveil progressif et un épanouissement de la personne malade. Cette idée fait référence à la mémoire émotionnelle, sensorielle et musicale. La mémoire émotionnelle et la mémoire sensorielle sont deux mémoires persistantes chez les personnes malades Alzheimer. En effet, « *elles éveillent des registres liés à la perception, à l'affect et au corps [...]. La réceptivité musicale ne nécessite pas obligatoirement un passage par la pensée, elle touche directement le corps et l'affect* » (Carliez, 2006, p. 1172). De plus, la mémoire musicale est également préservée dans la démence. Cela s'explique par les composantes même de la mémorisation musicale, qui fait appel à la mémoire rythmique et sonore (liée au corps) et à la mémoire mélodique (liée à l'affect). Cette notion fait référence à la mémoire procédurale. Comme expliqué en annexe I, elle a pour rôle l'acquisition, l'enregistrement et l'utilisation des compétences motrices. Très résistante face au temps et à la maladie, cette mémoire permet de s'appuyer sur des ressources sans avoir à les réapprendre à chaque fois. Ces automatismes ne nécessitent pas d'être

appelés régulièrement à la conscience pour continuer à agir. Cela explique, par exemple, le fait que des personnes savent toujours jouer du piano malgré la maladie. En conclusion, grâce à la stimulation de différentes mémoires, la musique « *permet d'accéder à nouveau à des états d'âme et des souvenirs, des pensées et des mondes qui auraient pu sembler perdus à jamais* » (Sacks, 2009, p. 421).

B) L'utilisation de la musique comme médiation

Bien souvent sont organisés des ateliers musicaux dans des institutions accueillant des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. La médiation musicale peut avoir plusieurs objectifs non musicaux, tels que « *développer les dimensions physiques, cognitives et affectives de la personne pour ainsi favoriser un meilleur fonctionnement au quotidien* » (Lathom-Radocy, 2014, p. 14). Premièrement, elle permet de développer les habiletés de communication. Par exemple, les personnes peuvent davantage oser échanger entre elles, parler au groupe, exprimer un souhait. La musique peut permettre de prononcer un mot que l'aphasie empêcherait de formuler. De plus, sur le plan moteur, les habiletés motrices sont mises en exergue telles que les praxies lors de l'utilisation d'instruments (claves, tambourins, maracas...) (France Alzheimer et Maladies Apparentées, 2015). D'autre part, l'ergothérapeute peut inviter les personnes malades à reproduire ensemble des gestes ou bien à se balancer en rythme avec la musique. La médiation musicale permet aussi de favoriser, au sein d'un groupe, des comportements adaptés. Elle donne la possibilité de vivre des expériences sociales et influence le développement de la conscience de soi et des autres (Lathom-Radocy, 2014). Lors de situations auprès de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, il est fréquent de remarquer qu'une personne s'adresse plus facilement au thérapeute qu'aux autres personnes accueillies. Lors des temps de médiation musicale, il est possible d'observer davantage d'interactions entre les personnes. Enfin, sur un plan organisationnel à l'intérieur d'une structure, l'utilisation de la médiation musicale vise aussi à encourager des comportements adaptés. Par exemple, les personnes acceptent mieux la vie en collectivité et les règles en découlant.

En outre, L'utilisation de l'activité musicale est un processus important : « *elle aide à construire l'identité et l'autonomie de la personne active. Le résultat de l'activité est tout aussi important et essentiel par le sentiment de réussite qu'elle procure. Réussir une activité même la plus simple, prend tout son sens lorsqu'on est privé d'activité par une maladie telle que la démence* » (Margot-Cattin, 2009, p. 130).

C) La médiation musicale : écoute et pratique par la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer

Mettre en place une activité signifiante permet de favoriser l'engagement occupationnel. Pour ce faire, il peut être créé un atelier de réminiscence « *faisant appel aux souvenirs du passé lointain* » (Talbot-Mahmoudi, 2015, p. 117). Par le biais de la médiation musicale, la réminiscence que peut procurer une proposition musicale adaptée à l'époque et aux goûts de la personne accompagnée peut être un moyen de rendre l'activité signifiante et ainsi favoriser l'engagement occupationnel. Le neurologue Oliver Sacks ajoute que la musique « *permet d'accéder à nouveau à des états d'âme et des souvenirs, des pensées et des mondes qui auraient pu sembler perdus à jamais* » (Sacks, 2009, p. 426).

L'écoute et la pratique musicale stimulent les fonctions cognitives de la personne malade. Jouer avec les sons est donc une activité bénéfique pour le cerveau suscitant, de surcroît, émotions et plaisir. Ainsi, par son impact sur le cerveau, la pratique musicale pourrait augmenter les ressources neuronales et contribuer à lutter contre le vieillissement cognitif (Bigand, 2018).

Durant les vingt dernières années, les sciences cognitives de la musique se sont focalisées sur les effets de la musique sur le fonctionnement cérébral. Les effets bénéfiques de l'écoute ou de la pratique musicale sur des performances cognitives non musicales ont été démontrés. Ecouter ou jouer de la musique peut solliciter différents aspects de la cognition (mémoire, mémoire de travail, attention), de la perception (auditive, spatiale) et de la motricité. Ainsi, « *en stimulant ces différentes activités cérébrales, la musique a la possibilité d'améliorer leur fonctionnement, y compris dans les tâches non musicales* » (Moussard, Rochette, & Bigand, 2012, p. 499). De plus, certaines composantes musicales favorisent l'éveil et la motivation. La pratique de la musique peut contribuer à développer ces aptitudes cognitives et émotionnelles et faciliter l'apprentissage (Bigand, 2018). Par ailleurs, en plus des effets sur la cognition, le pouvoir émotionnel de la musique semble avoir un impact sur « *les composantes sensorielles, affectives et comportementales des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer* » (Bigand, 2018, p. 158). Ainsi, la musique module l'humeur et le comportement. Même si l'écoute ou la pratique musicale est aussitôt oubliée, « *l'émotion ou le plaisir éprouvé persistent* » (Carliez, 2006, p. 1173).

D) L'utilisation de la médiation musicale par l'ergothérapeute

L'ergothérapeute est formé pour analyser les composantes des activités afin d'en dégager le potentiel thérapeutique. Sa formation l'amène à considérer l'importance de l'environnement sur l'activité, ainsi que le pouvoir de l'intérêt comme source de motivation à agir.

Pour déterminer le potentiel thérapeutique de la médiation musicale, l'ergothérapeute procède à l'analyse de ses composantes : physiques, cognitives, affectives et sociales. Comme citées précédemment, les composantes physiques sollicitent entre autres les habiletés motrices. Les composantes cognitives mettent en exergue les différentes mémoires (mémoire de travail, mémoire épisodique, mémoire sémantique, mémoire perceptive, mémoire procédurale...), et les fonctions exécutives (inhibition, flexibilité mentale, attention...). Enfin, l'activité musicale comprend des caractéristiques psychologiques se référant aux émotions et aux sentiments de la personne. Ce sont les composantes affectives et sociales. L'activité proposée peut favoriser l'autonomie de la personne souffrante, nécessitant par exemple qu'elle choisisse un morceau ou un chant parmi une liste. L'activité peut aussi inciter à dévoiler ses sentiments, lorsque par exemple, la personne est invitée à exprimer ce que le morceau ou le chant représente pour elle. Cela influe donc sur l'identité occupationnelle de la personne (France Alzheimer et Maladies Apparentées, 2015) .

Ainsi, dans l'accompagnement de la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer, l'ergothérapeute peut utiliser la médiation musicale pour maintenir ses compétences occupationnelles et répondre ainsi aux difficultés d'engagement dans leurs activités de vie quotidienne. Il évalue les capacités et les limitations de chaque personne mais aussi ses intérêts afin de proposer une activité signifiante et significative. L'activité peut ainsi rejoindre ses valeurs et ses centres d'intérêt. Par ailleurs, l'ergothérapeute se doit d'adapter l'activité aux capacités restantes des personnes malades afin que ces derniers s'en saisissent pleinement. Par exemple, si les paroles d'une chanson sont proposées sur une feuille, il est important que l'écriture soit de taille adaptée aux capacités visuelles de chacune des personnes prise en soins. De plus, l'ergothérapeute peut adapter la stimulation motrice (gestes, balancements du corps, danse...) selon les capacités motrices des personnes. Lors de la séance de pratique collective musicale, l'ergothérapeute peut proposer aux personnes malades des instruments, tels que des maracas, des claves, des tambourins et/ou des cymbalettes. Il est possible que les personnes malades souffrent également d'handicap moteur dû au vieillissement ou non. Ainsi, l'ergothérapeute peut adapter les instruments. Par exemple, pour une main marquée par l'arthrose, engendrant une diminution de la force musculaire, l'ergothérapeute peut grossir le manche des maracas. Pour une personne ayant des difficultés à fléchir ses doigts, l'ergothérapeute peut ajouter un bracelet métacarpien afin que la personne puisse maintenir l'instrument dans ses mains. Enfin, il peut lui-même et/ou en lien avec une personne malade, fabriquer un instrument adapté à ses capacités motrices. Par exemple, pour remplacer des maracas, un bâton de pluie peut être fabriqué. Ainsi, grâce aux adaptations effectuées, l'ergothérapeute influe sur le rendement occupationnel des personnes en bénéficiant. L'activité peut donc être accessible à un large profil de patients souffrant de la maladie d'Alzheimer.

D'autre part, les symptômes non cognitifs de la maladie peuvent entraîner une détresse ou des comportements à risque. L'ergothérapeute doit analyser les habitudes de la personne malade afin d'identifier les facteurs les générant. Cette évaluation doit inclure l'Être et l'identité occupationnelle du patient, son état physique, son éventuelle dépression, ses angoisses et ses manifestations anxieuses ainsi que ses douleurs. De plus, elle doit prendre en compte les facteurs psychosociaux, environnementaux et physiques pouvant influencer sur la personne malade, ainsi que l'analyse fonctionnelle et les comportements de cette dernière.

« Dans une situation telle qu'elle peut être vécue par une personne avec une démence avancée, il est bon de réfléchir à ce que l'activité peut représenter pour la personne concernée » (Margot-Cattin, 2009, p. 127). Il est donc nécessaire que l'activité musicale soit signifiante. Ainsi, à la suite de cette évaluation, l'ergothérapeute sera à même de proposer ou non une médiation musicale adaptée à la volition de la personne. L'objectif de cette utilisation ne sera pas d'améliorer durablement des fonctions cognitives mais d'utiliser, au-travers de la musique, les habiletés préservées pour susciter une participation. Par ailleurs, l'activité a une forme et une manière d'être réalisée. La forme dépend de l'environnement. Elle est donc relativement constante. Ainsi, en utilisant la médiation musicale, l'ergothérapeute peut agir sur l'environnement et donc sur l'Agir de la personne. L'ergothérapeute peut adapter les morceaux et / ou les chansons selon l'ambiance de la séance et la disposition psychique des personnes malades. La modification de l'environnement peut induire un changement sur la personne elle-même, qui entraînera une modification du niveau de sa participation occupationnelle.

Enfin, l'ergothérapeute observe la participation, autrement dit l'engagement occupationnel de la personne malade aux activités de la vie quotidienne. *« L'importance de l'activité dans la vie humaine se retrouve également auprès des personnes âgées avec une démence avancée. Leur incapacité à participer aux activités devient, pour l'ergothérapeute, le problème principal »* (Margot-Cattin, 2009, p. 129). Ainsi, au-travers de l'utilisation de la médiation musicale et de la signifiante de l'activité pour la personne, l'ergothérapeute peut modifier l'environnement de cette dernière afin de réintroduire un but et du sens, et de permettre la participation à des occupations. Par la suite, les bénéfices et les acquis de l'activité musicale doivent être transférés dans les activités de la vie quotidienne. Ainsi, par sa connaissance et sa relation thérapeutique à la personne malade, son soutien constant, sa capacité à adapter l'activité de pratique musicale collective à l'évolution du patient, l'ergothérapeute accompagne la personne à disposer de ses capacités motrices, cognitives et psychologiques pour maintenir son engagement lors de ses activités de la vie quotidienne. Cet accompagnement est le défi de l'ergothérapie auprès des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer.

CADRE EXPERIMENTAL

I) Méthodologie de l'enquête

A) La pré-enquête

En Novembre 2019, j'ai réalisé une pré-enquête. Ce travail avait pour but de contacter des ergothérapeutes travaillant en Accueil de Jour, auprès de personnes malades Alzheimer, afin de répondre à deux questions :

- Utilisez-vous la médiation musicale dans votre intervention ergothérapique ?
- Si oui, quel est le type d'utilisation ?
 - Menez-vous des séances d'écoute et/ou de pratique musicale collective?

A ces questions, j'ai reçu deux réponses positives venant d'ergothérapeutes qui utilisaient dans leurs interventions la pratique musicale collective.

Par la suite, ces réponses m'ont amenée à prendre contact avec un accueil de Jour et des ergothérapeutes acceptant de m'accueillir afin de réaliser l'enquête.

B) L'enquête

La première étape de l'enquête avait pour objectif d'observer les SPCD présents chez les personnes malades Alzheimer avant la séance de pratique musicale collective menée par l'ergothérapeute, puis à l'issue de celle-ci. Je souhaitais porter mes observations vers quatre personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. Cela me permettait d'être en mesure de remplir conformément la grille d'observations respective à chaque personne. Afin de choisir ces quatre personnes, j'avais formulé des critères d'inclusion et d'exclusion.

La structure acceptant de me recevoir et où se déroulait l'enquête était un accueil de jour pour personnes touchées par la maladie d'Alzheimer et une maladie apparentée. La séance de pratique musicale collective avait lieu chaque jeudi matin, de 10H30 à 11H45. Je devais être présente une heure avant le commencement de la séance, afin d'observer la présence, l'intensité et le retentissement des SPCD des quatre personnes choisies. Puis, à l'issue de la séance, prolonger d'une heure, me permettant ainsi d'observer de la même façon les troubles. Par ailleurs, ce schéma devait se réaliser sur quatre semaines. Réitérer l'observation garantissait un recueil de résultats probants. De plus, si une personne observée était en moins bonne disposition ou absente lors d'une séance, les observations antérieures et postérieures permettaient d'y pallier.

La seconde étape de l'enquête, au-travers de l'entretien, avait pour objectif d'identifier s'il y avait une évolution de l'engagement occupationnel des personnes souffrant de la maladie

d'Alzheimer, au sein de l'accueil de jour, à la suite d'une séance de pratique musicale collective menée par l'ergothérapeute.

Au terme des quatre séances d'observation, venait le temps de l'entretien auprès de l'ergothérapeute mettant en œuvre les séances de pratique musicale collective.

Suite à la pandémie de coronavirus et aux mesures de protection et de confinement, l'Agence Régionale de Santé a pris, le Mercredi 11 Mars, la décision de fermer l'ensemble des accueils de jour. Face à cette décision, j'ai été contrainte de renoncer à la mise en œuvre de la première partie de l'enquête. Ainsi, au vu de ce contexte exceptionnel, le projet initial d'enquête, exposé précédemment, n'était plus réalisable. Il a donc été ajusté afin d'être exécutable dans les limites imposées par les circonstances. Il est répertorié dans l'annexe VII.

C) La méthode de recherche

L'étude suivante a pour objectif de définir les apports de l'association de la pratique ergothérapique à l'utilisation de la musique sur l'évolution des SPCD et de l'engagement occupationnel des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer.

Pour réaliser cette étude, j'ai choisi une méthode qualitative qui est l'entretien. Cet outil me permettra d'interroger un échantillon non représentatif mais caractéristique de la population.

a) L'enquête par entretien

Cet outil de recherche et d'investigation permet « *l'analyse du sens que les acteurs donnent à leurs pratiques et aux événements auxquels ils sont confrontés : leurs systèmes de valeurs, leurs repères normatifs, leurs interprétations de situations conflictuelles ou non, leurs lectures de leurs propres expériences* » (Van Campenoudt & Quivy, 1988, p. 185). C'est une méthode clinique centrée sur la pratique des professionnels. La réalisation d'entretiens permet de recueillir l'expression de leurs remarques puis de les analyser dans le but de répondre à la question de recherche. L'entretien réalisé est semi-directif, offrant aux professionnels l'occasion de s'exprimer librement, tout en les guidant afin de rester dans le cadre de recherche (Blanchet & Gotman, 1992).

b) Ce que dit la littérature et argumentation du choix de l'outil

A ce jour, les neurosciences ont démontré que la musique favorise certains aspects de la cognition, telles que la mémoire de travail et l'attention (Moussard, Rochette, & Bigand, 2012).

De plus, il a été prouvé que cette médiation agit sur les émotions des personnes (Bigand, 2018). Par ailleurs, la littérature ergothérapique nous informe que l'engagement occupationnel est favorisé lorsque l'activité réalisée est signifiante pour la personne et/ou significative. La pratique musicale collective peut être signifiante et/ou significative pour les personnes en bénéficiant.

L'entretien permet « *l'analyse du sens que les acteurs donnent à leurs pratiques et aux événements auxquels ils sont confrontés et permet de suivre leur évolution dans le temps et dans l'espace* » (Astoul, 2019).

Ainsi, par le biais de cette étude, je cherche à valider ou réfuter l'hypothèse de recherche, à savoir, la pratique musicale collective favoriserait l'engagement occupationnel des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer en limitant les symptômes psycho-comportementaux.

c) Les objectifs de l'enquête

Le premier objectif est d'identifier les SPCD présents chez les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer avant la séance de pratique musicale collective menée par l'ergothérapeute, puis à la fin de celle-ci.

Le second objectif est d'identifier s'il y a une évolution de l'engagement occupationnel des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, au sein de l'Accueil de jour, à la suite d'une séance de pratique musicale collective menée par l'ergothérapeute.

d) Les critères d'évaluation des objectifs

Les critères d'évaluation sont principalement qualitatifs. Tout d'abord, ils concernent l'emploi du vocabulaire de l'ergothérapeute s'appliquant à la présence des SPCD avant la séance de pratique musicale collective puis à la fin de celle-ci.

Enfin, ils concernent l'emploi du vocabulaire de l'ergothérapeute concernant l'engagement occupationnel des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans la réalisation de l'activité au sein de la structure.

e) La population ciblée

Afin de réaliser l'objectif de cet entretien, je souhaite échanger avec des ergothérapeutes. Pour cibler ces derniers, j'ai formulé des critères d'inclusion et d'exclusion. Les critères d'inclusion sont des

« caractéristiques que les participants potentiels doivent présenter afin d'être admissibles à participer à l'enquête » (Académie européenne des patients, Critères d'inclusion, 2015). A l'inverse, les critères d'exclusion sont des « caractéristiques excluant des personnes de participer à l'enquête » (Académie européenne des patients, 2015).

Les critères d'inclusion relatifs à l'ergothérapeute doivent être :

- Travailler au sein d'un accueil de jour et accompagner des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie type Alzheimer

- Mettre en œuvre et mener des séances de pratique musicale collective.

Pour ce travail, aucun critère d'exclusion n'a été formulé. Les critères d'inclusion sous-entendent les critères d'exclusion.

f) La construction et la réalisation de l'entretien

Afin de créer la grille d'entretien, je me suis appuyée sur plusieurs sources littéraires et scientifiques.

Dans son livre « *La maladie d'Alzheimer, affronter le diagnostic* », le médecin Jacques Selmes relate les différents SPCD rencontrés chez des personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. Plusieurs sont relevés, ainsi que leurs fréquences.

D'autre part, je me suis appuyée sur l'inventaire Neuropsychiatrique des Equipes Soignantes. C'est un bilan permettant de recueillir des informations sur la présence des SPCD chez les personnes souffrant de démences et accompagnées en institution (Haute Autorité de Santé, 2000).

Une fois cette grille d'entretien créée, elle a été transmise à plusieurs ergothérapeutes afin de valider la clarté des questions.

L'accueil de jour ayant fermé dès le 11 Mars pour répondre aux mesures sanitaires, l'ergothérapeute - qui y exerçait et qui devait me recevoir - a été réaffectée à l'EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) le plus proche. Cela a été une opportunité pour moi qui effectuais mon stage du semestre 6 dans cet établissement. J'ai disposé ainsi de quelques jours avant le confinement pour réaliser auprès d'elle la première partie de l'entretien. La suite s'est imposée par visio-conférence, d'un commun accord. Son accompagnement quotidien et son expérience lui confèrent la capacité de pouvoir échanger sur l'expression de la maladie et d'analyser l'engagement occupationnel des patients au sein de la structure.

g) L'attitude de l'enquêtrice au cours de l'entretien

Afin de réaliser au mieux l'enquête, j'ai mis en place un protocole de techniques d'entretien. Dans un premier temps, cela consiste à me présenter et expliquer l'objet de l'entrevue. Avec son accord, notre échange est enregistré, une copie du compte-rendu lui est transmise afin qu'elle valide son contenu. Puis, l'audio est effacé. Par ailleurs, durant cet entretien, il me faut faire preuve d'écoute et d'adaptation vis-à-vis de l'ergothérapeute, encourager son expression sans influencer la réponse attendue, ne pas l'interrompre et si besoin, reformuler ma question afin qu'elle soit bien comprise et que la réponse donnée m'apporte l'éclairage de son expérience.

II) Analyse des résultats de l'enquête

Cette partie présente les résultats recueillis lors des entretiens. Les premières questions de la grille d'entretien concernant les informations générales sur les ergothérapeutes sont traitées en premier. Puis, sont synthétisés les résultats concernant la présence des SPCD avant et après la séance de pratique musicale collective menée par l'ergothérapeute ainsi que leurs retentissements sur l'engagement occupationnel dans les AVQ. Pour ce faire, et par souci de clarté, les résultats obtenus par l'échange avec l'ergothérapeute 1 sont présentés sous forme de tableau. Enfin, deux tableaux récapitulatifs nous permettront d'identifier ou non l'évolution des SPCD.

Les contacts avec les ergothérapeutes ont été obtenus grâce à la pré-enquête réalisée au mois de Novembre 2019. Les entretiens avec les deux ergothérapeutes se sont déroulés de mi-Mars à fin Avril.

Après avoir obtenu l'accord de chaque personne interviewée, la totalité des entretiens a été enregistrée dans le but d'être retranscrits afin d'analyser les données.

La retranscription, mot pour mot, de l'entretien avec l'ergothérapeute 1 est disponible en annexe V.

A) Présentation des professionnels interrogés et de leurs expériences

Ergothérapeute 1

La première ergothérapeute interrogée a 9 mois de pratique professionnelle. Elle travaille en accueil de jour auprès de personnes touchées par la maladie d'Alzheimer depuis Septembre 2019. Avant ce poste, elle avait déjà accompagné ces personnes malades lors d'un stage de 2 mois.

Dans ses activités de prise en soins, l'ergothérapeute 1 utilise la médiation musicale sous forme de pratique collective musicale. Aucune formation supplémentaire n'a été effectuée pour la mettre en pratique.

Concernant le cadre thérapeutique de l'activité, les séances ont lieu de manière hebdomadaire durant 1h15. Elles sont collectives et ouvertes, c'est-à-dire que l'ensemble des personnes accompagnées à l'accueil de jour sont invitées à y participer. L'ergothérapeute 1 est en coanimation avec une musicothérapeute. Plusieurs supports sont utilisés et proposés, tels que des instruments de percussion (claves, tambourins, cymbales, maracas...) ainsi que la voix.

Les séances de pratique musicale collective ont plusieurs objectifs. L'objectif principal est la stimulation cognitive et motrice. Le second objectif est de réduire l'expression des symptômes psycho-comportementaux. De plus, les thérapeutes souhaitent également proposer un temps de partage, de plaisir et de bien-être aux personnes accompagnées. L'ergothérapeute 1 mentionne que la pratique musicale collective peut être *« un moyen pour accomplir des objectifs de rééducation précis pour chaque patient dans le groupe. [...] En tant qu'ergothérapeute, je connais les capacités et incapacités des patients et je peux adapter l'activité à chaque patient en proposant des objectifs plus ciblés »*.

Ergothérapeute 2

L'ergothérapeute 2 exerce depuis 4 ans. Elle a travaillé en accueil de jour auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pendant 2 ans. Avant ce poste, elle avait accompagné ces personnes malades lors d'un stage d'un mois.

Dans ces activités de prises en soins, l'ergothérapeute 2 utilisait la médiation musicale. Elle mettait en place des séances d'écoute musicale et des séances de pratique collective musicale. Aucune formation n'a été effectuée pour les mettre en pratique.

Le cadre thérapeutique des séances de pratique musicale collective était très proche de celui de l'ergothérapeute 1. A la différence, l'activité avait lieu l'après-midi et l'ergothérapeute 2 était en coanimation avec une musicienne travaillant auprès de personnes en situation de handicap. Lors des séances, plusieurs supports étaient utilisés tels que le piano, des percussions et des foulards.

Les séances de pratique musicale collective avaient également plusieurs objectifs tels que limiter l'expression des symptômes psycho-comportementaux, favoriser la communication verbale et non verbale, ainsi que proposer aux personnes accompagnées un temps de bien-être.

Aucune des ergothérapeutes interrogées n'utilisent de bilan ou d'évaluation afin de mesurer les symptômes psychologiques et comportementaux ou encore l'engagement occupationnel des personnes accompagnées.

B) Présentation des personnes accompagnées par les ergothérapeutes

Au sein des Accueils de Jour, les personnes accompagnées souffraient de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée. Plusieurs symptômes psycho-comportementaux, dus à la maladie, étaient présents. Notons que l'ensemble de ces symptômes ne s'exprimait pas chez toutes les personnes. Différents symptômes pouvaient être observés selon les patients et s'exprimer à des temps différents de la journée au sein de la structure.

Dans le cadre de l'activité de pratique musicale collective mise en place par l'ergothérapeute 1, les patients participant aux séances étaient à un stade modéré à avancé de la maladie. Par ailleurs, ils étaient affectés par plusieurs symptômes psycho-comportementaux, tels que l'apathie, l'agitation et l'agressivité, l'anxiété, l'exaltation de l'humeur, l'irritabilité, la déambulation, les hallucinations, la désinhibition et la dépression.

Concernant l'activité de pratique musicale collective mise en place par l'ergothérapeute 2, les personnes participant aux séances étaient également à un stade modéré à avancé de la maladie. Plusieurs symptômes psycho-comportementaux pouvaient être observés tels que l'apathie, l'anxiété, l'exaltation de l'humeur, l'irritabilité, l'agressivité, la désinhibition et la déambulation.

C) L'impact de la pratique musicale collective sur les SPCD

a) Les SPCD avant la séance de pratique musicale collective

La fréquence d'apparition des SPCD avant la séance

Ergothérapeute 1 :

SPCD	FREQUENCE	TEMOIGNAGE DE L'ERGOTHEREAPEUTE 1
Agitation et Agressivité	Moyenne	<i>« Pour l'agitation et l'agressivité, avant une séance la fréquence est très variable. En général, ils arrivent plutôt calmes le matin. Après, lorsque tout le monde est attablé, en fonction des discussions et des</i>

		<i>réactions de tout un chacun, l'agitation peut vite augmenter. »</i>
Anxiété	Elevée	<i>« Pour l'anxiété, la fréquence est assez importante avant l'activité. »</i>
Apathie	Elevée	<i>« Concernant l'apathie, la fréquence est plutôt élevée. »</i>
Déambulation	Elevée	<i>« La déambulation, elle est très fréquente avant le début de l'activité. Par exemple un patient peut quitter sa chaise à plusieurs reprises. »</i>
Dépression	Faible	<i>« Pour la dépression, [...] la fréquence est basse. »</i>
Désinhibition	Elevée	<i>« La fréquence de la désinhibition va être plutôt élevée. »</i>
Exaltation de l'humeur	Moyenne	<i>« La fréquence de l'exaltation de l'humeur est plutôt variable. [...] Disons que les patients arrivent plutôt calmes le matin et en fonction des échanges et discours, l'exaltation peut être plus présente. »</i>
Hallucinations	Elevée	<i>« Pour les hallucinations, c'est pareil, elles sont très fréquentes avant le début de l'activité. »</i>
Irritabilité	Elevée	<i>« La fréquence de l'irritabilité est plutôt variable. [...] Disons que les patients arrivent plutôt calmes le matin et en fonction des échanges et discours,</i>

		<i>l'exaltation peut être plus présente.</i> <i>Tout comme l'exaltation de l'humeur. »</i>
--	--	---

Titre : La fréquence d'apparition des SPCD avant la séance de pratique musicale collective

Par ce témoignage, l'ergothérapeute 1 nous explique que les principaux SPCD se manifestent plusieurs fois avant l'activité.

Ergothérapeute 2 :

Lors de l'entretien, l'ergothérapeute 2 nous informe également que les principaux SPCD se manifestent plusieurs fois avant l'activité : *« Ha oui, forcément. Ce sont des personnes qui viennent majoritairement marquées par ces symptômes. »*

L'intensité des SPCD avant la séance

Ergothérapeute 1 :

SPCD	INTENSITE	TEMOIGNAGE DE L'ERGOTHERAPEUTE 1
Agitation et Agressivité	Moyenne	<i>« Pour l'agitation et l'agressivité, l'intensité est variable en fonction des interactions [...]. Donc je dirais qu'elle est moyenne. »</i>
Anxiété	Faible	<i>« Pour l'anxiété, elle est plutôt faible. »</i>
Apathie	Elevée	<i>« Pour reprendre avec l'apathie, elle est très intense chez les patients qui présentent ce trouble. »</i>
Déambulation	Elevée	<i>« Elle est forte car le patient peut déambuler longtemps. »</i>
Dépression	INFORMATIONS NON COMMUNIQUEES	

Désinhibition	Moyenne à Elevée	« Pour la désinhibition, lorsqu'elle est présente, elle est moyenne ou forte en intensité. »
Exaltation de l'humeur	Elevée	« L'exaltation de l'humeur, elle est intense lorsqu'elle a lieu. Les émotions du patient sont amplifiées. »
Hallucinations	Moyenne	« Pour les hallucinations, l'intensité est plutôt moyenne. »
Irritabilité	Moyenne	« L'intensité de l'irritabilité, elle est moyenne. »

Titre : *L'intensité des SPCD avant la séance de pratique musicale collective*

De manière générale, l'ergothérapeute nous explique, ici, que l'intensité des SPCD est relativement élevée.

Ergothérapeute 2 :

En revanche, l'ergothérapeute 2 émet des difficultés à quantifier l'intensité des SPCD. Elle précise que « *cela dépend de leurs dispositions au réveil et de la mise en route de leur journée.* »

A la suite de cet état de fait, les résultats recueillis avant la séance de pratique musicale collective montrent que les SPCD se manifestent plusieurs fois avant l'activité et leur intensité est relativement élevée.

b) Les SPCD après la séance de pratique musicale collective

La fréquence d'apparition des SPCD après la séance

Ergothérapeute 1 :

SPCD	FREQUENCE	TEMOIGNAGE DE L'ERGOTHERAPEUTE 1
Agitation et agressivité	Faible	<i>« Elles ont tendance à diminuer également en fréquence. »</i>
Anxiété	Moyenne	<i>« La patiente est joyeuse et apaisée en sortant de la séance. La fréquence de l'apparition de ce trouble diminue grandement. »</i>
Apathie	Faible	<i>« L'apathie des patients a une fréquence qui semble diminuer après la séance de musique. [...] Ils sont un peu plus vifs et réactifs. »</i>
Déambulation	Moyenne	<i>« La fréquence de déambulation diminue après la séance qui demande une grande attention et génère une fatigabilité du patient. »</i>
Dépression	Faible	<i>« Je pense à un ancien patient qui retrouvait le sourire après la séance de musique. »</i>
Désinhibition	Elevée	<i>« Pour la désinhibition, elle a tendance à augmenter. Je pense à un patient qui considère par exemple que la séance de musique est une fête et il continue cette fête après la séance. »</i>

Exaltation de l'humeur	Elevée	« L'exaltation de l'humeur, elle est amplifiée par contre après une séance de musique. Certains patients peuvent avoir un état d'euphorie, s'agiter et avoir des réactions excessives. »
Hallucinations	Elevée	« La fréquence reste identique avant et après la séance. »
Irritabilité	Moyenne	« Pour la fréquence de l'irritabilité, elle diminue. »

Titre : La fréquence d'apparition des SPCD après la séance de pratique musicale collective

L'ergothérapeute 1 nous explique qu'à la suite d'une séance de pratique musicale collective, la fréquence des SPCD a globalement diminué.

Ergothérapeute 2 :

L'échange avec l'ergothérapeute 2 nous apprend que : « La fréquence diminue au cours de l'activité ». Cependant, elle mentionne que les bienfaits s'estompent rapidement après la séance : « mais après, ça ne durait pas ».

L'intensité des SPCD après la séance

Ergothérapeute 1 :

SPCD	INTENSITE	TEMOIGNAGE DE L'ERGOTHERAPEUTE 1
Agitation et agressivité	Faible	« Pour l'agitation et l'agressivité, [...] tout de suite après la séance, l'intensité est faible. »

Anxiété	Faible	<i>« Pour l'anxiété et l'angoisse, l'intensité devient plutôt faible après la séance. »</i>
Apathie	Moyenne	<i>« L'intensité de l'apathie diminue car les patients sont plus vifs et éveillés, et ont pu exprimer des choses durant l'atelier. Je les trouve moins somnolant et un peu plus dans le contact. »</i>
Déambulation	Moyenne	<i>« Pour quantifier l'intensité des déambulations, je dirais peut-être qu'elle est moyenne. »</i>
Dépression	INFORMATIONS NON COMMUNIQUEES	
Désinhibition	Moyenne	<i>« Pour l'intensité de la désinhibition, elle augmente après une séance collective, car le patient se sent encore plus à l'aise avec les autres patients, et peut exprimer sa désinhibition encore plus. »</i>
Exaltation de l'humeur	Elevée	<i>« Pour l'exaltation de l'humeur, [...] elle a une intensité élevée après la séance. C'est vraiment l'état d'euphorie. »</i>
Hallucinations	Elevée	<i>« L'intensité des hallucinations a l'air d'être beaucoup plus élevée après la séance. »</i>
Irritabilité	Faible	<i>« Pour l'intensité de l'irritabilité, elle diminue. Les patients sont plutôt contents. »</i>

Titre : *L'intensité des SPCD après la séance de pratique musicale collective*

Par ce témoignage, l'ergothérapeute nous explique que l'intensité des SPCD diminue légèrement après la séance de pratique musicale collective.

Ergothérapeute 2 :

L'échange avec l'ergothérapeute 2 nous informe qu'à la suite d'une séance de pratique musicale collective, l'intensité des SPCD est diminuée : « *je peux dire qu'après la séance, l'intensité est plutôt légère. Dans l'heure après la séance, ils sont détendus* ».

D) L'impact de la pratique musicale collective sur l'engagement occupationnel

a) Le retentissement des SPCD sur l'engagement des personnes accompagnées dans les AVQ, avant la séance de pratique musicale collective

Préalablement à l'analyse du retentissement des SPCD sur l'engagement occupationnel des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, nous établissons les faits sous forme de tableau.

Ergothérapeute 1 :

SPCD	RETENTISSEMENT	TEMOIGNAGE DE L'ERGOTHERAPEUTE 1
Agitation et agressivité	OUI	« Avec l'agitation et l'agressivité, le retentissement sur la réalisation des activités quotidiennes reste égal ou alors est majoré. »
Anxiété	OUI	« Après, pour l'anxiété, lorsqu'elle est présente, le patient a des difficultés à faire une activité. »
Apathie	OUI	« Un patient qui présente une apathie réalise beaucoup moins d'activités quotidiennes. [...] Avant la séance de musique, [...] ils restent sur leur chaise et ne font rien tant qu'ils ne sont pas stimulés. »

Déambulation	OUI	<i>« La déambulation impacte forcément les activités. »</i>
Dépression	OUI	<i>« Pour la dépression, on se rapproche d'un profil d'activité semblable aux patients ayant une apathie. Il y a moins de réalisations d'activités. »</i>
Désinhibition	NON	<i>« Il n'y a pas vraiment de retentissement sur les activités. »</i>
Exaltation de l'humeur	NON	<i>« Avec l'exaltation de l'humeur, je n'ai pas observé un retentissement particulier sur les activités. »</i>
Hallucinations	OUI	<i>« Le retentissement est important sur les activités puisqu'il empêche le patient de focaliser son attention sur son activité. »</i>
Irritabilité	OUI	<i>« Les patients se braquent et décident de ne pas faire d'activités ou alors abandonnent à cause de l'énervement. »</i>

Titre : *Le retentissement des SPCD avant la séance de pratique musicale collective*

Au-travers du témoignage de l'ergothérapeute 1, nous constatons que les SPCD retentissent sur les AVQ des personnes accompagnées au sein de son Accueil de Jour.

Ergothérapeute 2 :

Dans l'accueil de jour de l'ergothérapeute 2, un goûter était proposé avant la séance de pratique musicale collective. Elle nous livre que *« l'implication des patients aux actes préparatoires du goûter était limitée »*.

b) Le retentissement des SPCD sur l'engagement des personnes accompagnées dans les AVQ, après la séance de pratique musicale collective

Ergothérapeute 1 :

SPCD	RETENTISSEMENT	TEMOIGNAGE DE L'ERGOTHERAPEUTE 1
Agitation et agressivité	NON	« Les patients présentant une désinhibition, exaltation de l'humeur et agitation participent. »
Anxiété	NON	« Les patients dépressifs, anxieux et apathiques participent aussi à leur niveau, ce qui est vraiment beaucoup plus positif qu'avant une séance musicale. »
Apathie	NON	« Les patients dépressifs, anxieux et apathiques participent aussi à leur niveau, ce qui est vraiment beaucoup plus positif qu'avant une séance musicale. »
Déambulation	OUI	« Les patients présentant une déambulation et hallucinations participent beaucoup plus difficilement, voir quasi très peu à l'activité qui suit la séance musicale. »
Dépression	NON	« Après, les patients dépressifs , anxieux et apathiques participent aussi à leur niveau, ce qui est vraiment beaucoup plus positif qu'avant une séance musicale. »

Désinhibition	NON	« Les patients présentant une désinhibition , exaltation de l'humeur et agitation participent. »
Exaltation de l'humeur	NON	« Les patients présentant une désinhibition, exaltation de l'humeur et agitation participent. »
Hallucinations	OUI	« Les patients présentant une déambulation et hallucinations participent beaucoup plus difficilement, voir quasi très peu à l'activité qui suit la séance musicale. »
Irritabilité	OUI	« Les patients se braquent et décident de ne pas faire d'activités ou alors abandonnent à cause de l'énervement. »

Titre : *Le retentissement des SPCD après la séance de pratique musicale collective*

Les informations délivrées par l'ergothérapeute 1 nous révèlent que le retentissement de certains SPCD sur l'engagement des personnes accompagnées dans les AVQ est moindre.

Ergothérapeute 2 :

Le témoignage de l'ergothérapeute 2 nous explique également qu'à la suite d'une séance le retentissement des SPCD dans l'engagement des personnes dans les AVQ est plus faible : « *Oui, le retentissement était moins présent* ». Enfin, elle conclut en ajoutant : « *ce que j'ai pu observer c'est qu'il y a une nette évolution entre les troubles avant et après. [...] Le groupe est apaisé* ».

III) Discussion

Après une recherche théorique et expérimentale auprès d'ergothérapeutes, l'utilisation de la médiation musicale par l'ergothérapeute auprès de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, par le biais de séances de pratique collective, peut être considérée comme pertinente.

A) L'évolution des SPCD

A la suite des états de fait précédents, voici un tableau récapitulatif de la fréquence et de l'intensité des SPCD avant et après la séance de pratique musicale collective. Ce tableau a pour but de synthétiser l'ensemble des informations précédentes. Selon chaque sous-thème, il reprend les symptômes communs observés avant et après la séance.

SPCD	FREQUENCE		INTENSITE	
	AVANT	APRES	AVANT	APRES
Agitation & Agressivité	Moyenne	Faible	Moyenne	Faible
Anxiété	Elevée	Moyenne	Faible	Faible
Apathie	Elevée	Faible	Elevée	Moyenne
Déambulation	Elevée	Moyenne	Elevée	Moyenne
Dépression	Faible	Faible	INFORMATIONS NON COMMUNIQUEES	
Désinhibition	Moyenne	Elevée	Moyenne	Moyenne
Exaltation de l'humeur	Moyenne	Elevée	Elevée	Elevée
Hallucination	Elevée	Elevée	Moyenne	Elevée
Irritabilité	Elevée	Moyenne	Moyenne	Faible

Titre : L'évolution de la fréquence d'apparition et de l'intensité des SPCD avant puis après une séance de pratique musicale collective

Cette analyse nous permet de remplir le premier objectif de l'enquête, à savoir, identifier les SPCD présents chez les personnes touchées par la maladie de type Alzheimer avant la séance de pratique musicale collective menée par l'ergothérapeute, puis à la fin de celle-ci.

Nous identifions que la fréquence et l'intensité ont évolué pour certains symptômes psycho-comportementaux. En effet, concernant les précédentes caractéristiques, nous observons une nette diminution de l'agitation et de l'agressivité, de l'anxiété, de l'apathie, de la déambulation ainsi que de l'irritabilité.

Ces résultats peuvent être comparés avec des études scientifiques.

En 2013, trois neurologues, un gériologue et un psychologue ont réalisé une étude, nommée : « *Effet d'une intervention non médicamenteuse, Voix d'Or, sur les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée* ». Elle a pour objectif d'évaluer l'efficacité d'une intervention non médicamenteuse, nommée Voix d'Or, sur les SPCD et plus particulièrement sur l'anxiété, la dépression, l'apathie et l'agitation. Les participants présentent une maladie d'Alzheimer et un des SPCD cités ci-dessus. Cette intervention non médicamenteuse à caractère musicale consiste à proposer des jeux sonores, des jeux musicaux (bruitages, devinettes sonores, chansons à trous) ainsi que des volets musicaux (morceaux de musique de différentes tendances et de différents styles). Il a été observé « *une diminution significative du niveau d'anxiété pour les patients ayant été soumis à l'intervention non médicamenteuse. [...] Les effets observés sont en accord avec les rares résultats concernant la musicothérapie et l'anxiété* » (Delphin-Combe F. , Rouch, Martin-Gaujard, Relland, & Krolak-Salmon, 2013, p. 6).

En 2019, le médecin Martin Chartier a mis en place une étude nommée « *Effets de la musicothérapie réceptive, individuelle et personnalisée sur les troubles du comportement chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés, à un stade modéré à sévère (MMS<20, résidant en EHPAD* ». Le critère de jugement est le NPI, mesuré à la fin de chaque séance. Ce travail scientifique a mis en exergue une diminution de la fréquence de survenue des symptômes psycho-comportementaux. De plus, l'effet bénéfique de ces séances a tendance à se prolonger jusqu'à quatre semaines après l'arrêt complet des séances.

Ainsi, ces études confortent les résultats recueillis à la suite de notre enquête. La pratique collective exerce un effet bénéfique sur le comportement. Ce changement peut persévérer après l'arrêt de la musique. Même si la pratique est aussitôt oubliée, « *l'émotion ou le plaisir éprouvé persistent* » (Carliez, 2006, p. 1173).

Notons que la pratique musicale collective limite l'agitation, l'agressivité, l'anxiété, l'apathie et l'irritabilité. La fréquence et l'intensité de la désinhibition, de l'exaltation de l'humeur et des hallucinations sont égales voire majorées. Cependant ces bienfaits semblent ne pas durer dans le temps. En effet, l'ergothérapeute 1, menant l'activité le matin, mentionne que « *les symptômes*

comportementaux reviennent assez facilement l'après-midi ». L'intensité peut également ré-augmenter : « *plus tard dans l'après-midi, l'intensité peut augmenter à cause de la fatigue de la journée* ». Idem, l'ergothérapeute 2 précise « *qu'il y a une nette évolution entre les troubles avant et après. Mais ça ne dure pas plusieurs heures de suite* ». Ces résultats divergent avec ceux du médecin Chartier, mettant en évidence un maintien des bénéfices jusqu'à quatre semaines après les séances médiation musicale. Cela peut s'expliquer par deux aspects. Le premier réside dans le fait que les séances de pratique musicale étaient individuelles alors que notre enquête vise la pratique collective. Le second est dans le cadre d'une mise en place de trois séances par semaine, comparativement à une séance par semaine dans notre enquête.

B) L'évolution de l'engagement occupationnel

Avant la séance de pratique collective musicale, plusieurs AVQ sont proposées aux personnes accompagnées par l'ergothérapeute 1. Tout d'abord, l'équipe soignante prend un temps d'échange avec l'ensemble des personnes présentes. Durant ces échanges, des patients peuvent devenir agités et agressifs. En effet, « *lorsque tout le monde est attablé, en fonction des discussions et des réactions de tout un chacun, l'agitation peut vite augmenter* » (Ergothérapeute 1). Puis, les personnes sont invitées à participer à un temps d'éveil corporel. Durant cette activité, l'engagement des personnes peut être moindre du fait de l'expression de symptômes psycho-comportementaux. Par exemple : « *un patient irritable refuse souvent de ranger les verres utilisés lors du goûter ou encore de faire la gymnastique douce avant l'activité musicale* » (Ergothérapeute 1).

Dans l'organisation de l'accueil de jour de l'ergothérapeute 2, avant la séance de pratique collective, un goûter est proposé aux personnes. Avec l'accompagnement de l'ergothérapeute, ces dernières doivent le préparer : sortir les tasses ainsi que les petites cuillères et les disposer sur la table. Un patient apathique minimise son engagement dans les AVQ : « *Un patient qui présente une apathie réalise beaucoup moins d'activités quotidiennes. Avant la médiation musicale, il ne bouge pas. Il attend, il a besoin d'être stimulé* » (Ergothérapeute 2). Enfin, les personnes anxieuses rencontrent également des difficultés à s'engager dans une activité. L'ergothérapeute 2 nous confie que lorsque ce symptôme est présent « *le patient a des difficultés à faire une activité. [...] Lorsqu'il est présent, la personne ne sait plus comment effectuer de simple tâche – C'est quoi cette tasse ? Du café ? On boit comment ? Je ne sais pas faire –* ».

Ainsi, nous pouvons dire qu'avant la séance de pratique collective musicale, certains symptômes psycho-comportementaux, tels que l'agitation et l'agressivité, l'anxiété et l'apathie entraînent un retentissement sur l'engagement des personnes dans les AVQ.

Après la séance de pratique collective musicale, l'implication pour la mise du couvert en vue du déjeuner est proposée aux personnes accompagnées par l'ergothérapeute 1. « *Après la séance musicale nous nous préparons à passer à table. [...] On propose aux patients de participer à la mise des tables. [...] Ils mettent en place les tables, les assiettes, les couverts et les serviettes. [...] Les patients présentant une désinhibition, exaltation de l'humeur et agitation participent. Les patients dépressifs, anxieux et apathiques participent aussi à leur niveau, ce qui est vraiment beaucoup plus positif qu'avant une séance musicale. Donc on voit l'évolution, c'est chouette* ».

Pour les personnes accompagnées par l'ergothérapeute 2, l'activité suivant la séance de médiation musicale était sous la forme d'une petite collation, suivie du départ. L'ergothérapeute nous informe que les personnes malades étaient plus prompts à s'y engager : « *Donc après, il y avait un petit goûter et le départ. Cela gardait une bonne ambiance, assez relaxante. C'était donc bien avant le départ qui est souvent difficile avec les chauffeurs* ». De plus, voici un exemple donné par l'ergothérapeute 2 confirmant cette évolution de l'engagement occupationnel des personnes accompagnées : « *Avant la séance, on leur passe souvent une feuille avec les paroles d'une chanson. Ils ne font pas trop attention. Ils ne prennent pas la peine de regarder. Alors que, lorsqu'on leur remet après l'activité, là il y a un engagement qui est observé* ».

Afin de conclure ces témoignages, voici un tableau récapitulant l'évolution du retentissement des SPCD sur l'engagement occupationnel, avant et après une séance de pratique musicale collective.

SPCD	RETENTISSEMENT	
	AVANT	APRES
Agitation et Agressivité	OUI	NON
Anxiété	OUI	NON
Apathie	OUI	NON
Déambulation	OUI	OUI
Dépression	OUI	NON
Désinhibition	NON	NON
Exaltation de l'humeur	NON	NON
Hallucination	OUI	OUI
Irritabilité	OUI	OUI

Titre : *L'évolution du retentissement des SPCD sur l'engagement occupationnel avant puis après une séance de pratique collective musicale*

Avec cette seconde analyse, nous remplissons le second objectif de l'enquête à savoir identifier s'il y a une évolution de l'engagement occupationnel des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, au sein de l'Accueil de Jour, à la suite d'une séance de pratique musicale collective menée par l'ergothérapeute. L'ergothérapeute 2 nous livre qu'« *un patient apaisé va mieux s'engager, sa motivation va être meilleure, [...] son rendement et ses habiletés aussi* ».

Nous pouvons donc affirmer qu'à-travers la pratique collective musicale, il y a une corrélation entre la présence de SPCD et l'engagement occupationnel de la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer. Une fois que les symptômes psycho-comportementaux sont diminués, la personne « *n'est plus celle systématiquement perdue, mais un membre participant et même stimulant du groupe* » (Carliez, 2006, p. 1173).

Ainsi, nous identifions une évolution de l'engagement occupationnel de la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer. En effet, certains symptômes psycho-comportementaux, tels que l'agitation et l'agressivité, l'anxiété et l'apathie, ayant une plus faible fréquence et intensité, ont un retentissement limité sur l'engagement occupationnel.

Notons qu'aucune étude scientifique révélant une évolution de l'engagement occupationnel à la suite de séance de pratique musicale collective n'a été trouvée. A la différence de l'évolution des symptômes psycho-comportementaux, nos derniers résultats ne peuvent donc pas être confortés ou expliqués au regard de recherches scientifiques précédentes.

C) Remarques et limites de la recherche

Cette étude étant finalisée, les résultats peuvent cependant être soumis à quelques remarques.

Tout d'abord, les résultats sont à temporiser. En effet, deux ergothérapeutes ont été en mesure de répondre à l'entretien pour aboutir aux résultats exposés. Une population bien particulière était ciblée, ainsi qu'un type d'établissement. Ces entretiens restent le recueil d'expériences de plusieurs ergothérapeutes et bien que certaines similitudes soient retrouvées, il n'est pas possible de généraliser les résultats face au nombre limité d'ergothérapeutes qui ont pu être interrogés. L'échantillon interrogé n'est pas suffisamment représentatif.

Par ailleurs, malgré l'utilisation de la même grille d'entretien pour les deux ergothérapeutes, la densité des contenus obtenus diverge. Lors de l'entretien avec l'ergothérapeute 1, les réponses aux questions concernant la fréquence, l'intensité et le retentissement des SPCD avant et après la séance

de pratique musicale collective, ont été exhaustives. En effet, elle a proposé de répondre aux questions en reprenant chaque SPCD. Lors de l'analyse, cela a été effectivement un réel avantage pour identifier l'évolution des symptômes.

Par rigueur méthodologique, peut-être aurait-il été pertinent de demander à l'ergothérapeute 2 de répondre, si possible, de cette façon.

Au niveau personnel, ce travail m'a permis de faire preuve de persévérance. J'ai également appris à mener des investigations rigoureuses. Mes recherches documentaires sont devenues de plus en plus efficaces et pertinentes au cours du temps.

De plus, au regard de la crise sanitaire, la modification du projet d'enquête m'a permis de développer mes capacités d'adaptation voire de consentir à renoncer à des projets d'investigation. L'aménagement des entretiens en visio-conférence a été également source d'organisation et de coordination avec les ergothérapeutes.

Ce travail est enrichissant pour moi car il facilitera l'utilisation de la médiation dans la prise en soins ergothérapeutique de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Enfin, cela m'a invitée à toujours questionner ma pratique dans le but de l'améliorer et répondre aux besoins des personnes et de leurs proches.

L'élaboration de ce mémoire fait partie du fruit de ces trois années d'études. Il m'aura permis d'approfondir mon raisonnement tout en étant consciente du caractère non-exhaustif de ce sujet si vaste et en devenir. Mon expérience professionnelle à venir complètera ce capital préprofessionnel car la pratique implique une réflexion dynamique.

CONCLUSION

A la suite de cet apport théorique et expérimental, nous pouvons répondre à notre problématique à savoir en quoi l'utilisation d'un médiateur musicale par l'ergothérapeute permettrait de favoriser l'engagement occupationnel des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer.

Préalablement, reprenons les différentes phases de notre étude. Nous nous sommes penchés sur la maladie d'Alzheimer et plus précisément sur les symptômes psycho-comportementaux. Au travers du Modèle de l'Occupation Humaine, nous avons expliqué l'impact de ces derniers sur l'engagement occupationnel de la personne malade dans ses AVQ. Enfin, nous avons préconisé l'utilisation d'un médiateur musical, comme traitement non-médicamenteux, par l'ergothérapeute.

L'enquête réalisée auprès d'ergothérapeutes avait deux objectifs. Le premier était d'identifier les symptômes psycho-comportementaux présents chez les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer avant la séance de pratique collective musicale puis à la fin de celle-ci. Le second objectif était d'identifier s'il y a une évolution de l'engagement occupationnel de ces personnes, au sein de l'Accueil de Jour, à la suite d'une séance de pratique musicale collective menée par l'ergothérapeute.

Ces objectifs permettaient de valider ou réfuter notre hypothèse à savoir la pratique musicale collective favoriserait l'engagement occupationnel des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer en limitant les symptômes psycho-comportementaux.

Nous validons partiellement cette hypothèse. En effet, la pratique musicale collective réduit certains symptômes psycho-comportementaux, telles que l'agitation et l'agressivité, l'anxiété, l'apathie et l'irritabilité, mais semble peu agir sur la désinhibition, l'exaltation de l'humeur et les hallucinations. De plus, cette atténuation ne dure pas dans le temps. Les symptômes ressurgissent quelques heures après la séance. Cependant, même passagère, cette diminution favorise l'engagement occupationnel des personnes accompagnées au sein de l'Accueil de Jour, à la suite de la séance de pratique collective musicale. Nous avons constaté que des personnes, précédemment agitées, anxieuses ou apathiques, s'engageaient davantage dans la disposition des tables pour le déjeuner. De même, lors du départ de l'accueil de jour qui pouvait être un temps difficile, des personnes affectées par ces mêmes symptômes acceptaient plus aisément de rentrer chez elles avec leur chauffeur.

Ainsi, l'utilisation d'un médiateur musical par l'ergothérapeute, en diminuant temporairement certains symptômes psycho-comportementaux, favoriserait l'engagement occupationnel des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer.

Actuellement, le contexte sanitaire a imposé la fermeture de l'ensemble des Accueils de Jour. Les personnes accompagnées résident donc à plein temps à leur domicile. Par conséquent, les aidants ne disposent plus du temps de répit proposé par la structure. Ces derniers peuvent se sentir démunis et submergés par l'accompagnement de leur proche et des expressions des symptômes psycho-comportementaux. De plus, proposer une activité signifiante et/ou significative et encourager leur proche à s'y engager reste difficile.

A ce jour, les ergothérapeutes travaillant en accueil de jour ne peuvent plus accompagner les personnes et seuls les médecins ont accès à la télémédecine. Cependant, en réponse à l'état d'urgence sanitaire, un arrêté ministériel, datant du 14 Avril 2020 permet aux ergothérapeutes d'accéder de manière dérogatoire aux télésoins sans être associés durant la séance à un médecin (Gouvernement de la France, 2020). Forte de ce travail de recherche en situation sanitaire exceptionnelle, je m'interroge : de quelle(s) manière(s) l'ergothérapeute, à distance, peut-il amener la médiation musicale afin de limiter les symptômes psycho-comportementaux des personnes accompagnées habituellement en structure et ainsi favoriser leur engagement occupationnel à domicile.

Cet aménagement de pratique renforçant les qualités d'adaptation de l'ergothérapeute peut être judicieux afin de maintenir la prise en soins de la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer et de décharger l'aidant, tout en respectant les mesures prises par l'Agence Régionale de Santé.

Mes recherches, lectures et enquêtes me permettent d'affirmer que la médiation musicale propose un outil pertinent pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer dont les symptômes psycho-comportementaux entraînent un désengagement occupationnel dans les AVQ. La musique touche de nombreuses composantes, motrices, cognitives, sensorielles et possède un effet spécifique sur cette population. Parce qu'elle accompagne l'homme depuis des millénaires, elle présente l'avantage d'être une aide variée et quasiment inépuisable. « *La médiation musicale est une ressource parmi d'autres qui permet au clinicien de ne pas s'appauvrir lui aussi dans sa pratique, mais d'enrichir et de préserver son identité professionnelle* » (Carliez, 2006, p. 1174). Parfois, le langage ne suffit pas à apaiser une personne marquée par des symptômes psycho-comportementaux et la pratique collective musicale vient y pallier :

« *Le pouvoir de la musique commence là où s'arrête celui des mots* » (Richard Wagner).

BIBLIOGRAPHIE

➤ Ouvrages

Bertrand, R., Desrosiers, J., Stucki, V., Kühne, N., & Tetreault, S. (2018). Engagement occupationnel: construction historique et compréhensions contemporaines d'un concept fondamental. Dans J.-M. Caire, & A. Schabaille, *Engagement, occupation et santé* (pp. 47-57). Paris: ANFE.

Bigand, E. (2018). *Les bienfaits de la musique sur le cerveau*, (pp104-108), Editions Belin.

Blanchet, A., & Gotman, A. (1992). *L'enquête et ses méthodes: l'entretien*. Nathan Université

Caire, J.-M. (2008). *Nouveau guide de pratique en ergothérapie: entre concepts et réalités* (p53), Solal.

Docteur Croisile, B. (2014). *Alzheimer, que savoir? Que craindre? Qu'espérer?*, (pp7-211), Odile Jacob.

Docteur Micas, M. (2008). *Alzheimer, Prévention, Causes et Symptômes, Au quotidien, Conseils pratiques*, (pp104-108) Editions J.Lyon.

Fabre-Mellini, A. (2009). L'intervention auprès des personnes âgées présentant des troubles du comportement et des troubles psycho-affectifs. Dans E. TROUVE, *Ergothérapie en gériatrie* (pp. 137-157). Marseilles: Solal.

France Alzheimer et Maladies Apparentées. (2015). *100 idées pour accompagner une personne malade d'Alzheimer*, (pp30-170), Tom Pousse.

Graff, M., En Thijss, M., Van Melick, M., & Verstraten, P. (2013). *L'ergothérapie auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants*, (p89-132), ANFE, De Boeck, Solal.

König, A., & David, R. (2014). *Alzheimer et états comportementaux*. Dunod.

Lathom-Radocy, W. B. (2014). *Music Therapy* (Vol. 2). Charles C. Thomas Pub Ltd; 2 edition, p14.

Margot-Cattin, I. (2009). La place de l'activité dans l'intervention auprès des personnes âgées présentant une démence avancée. Dans E. TROUVE, *Ergothérapie en gériatrie: approches cliniques* (p. 125). Marseille: ANFE, Solal.

Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. ANFE, De Boeck Supérieur.

- Morel-Bracq, M.-C. (2000). Les modèles conceptuels en ergothérapie. Dans D. d'Herceville, M.-C. Detraz, F. Eiberle, G. Gable, J.-P. Guihard, & N. Turlan, *Ergothérapie: guide de pratique* (pp. 65-78). Techni Media Services.
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). Modèles généraux en ergothérapie. Dans M.-C. Morel-Bracq, *Les modèles conceptuels en ergothérapie, Introduction aux concepts fondamentaux* (pp. 51-130). De Boeck Supérieur.
- Moussard, A., Rochette, F., & Bigand, E. (2012). *La musique comme outil de stimulation cognitive* (p499), Presses Universitaires de France.
- Pape, V. (2011). *Les musiques de la vie*. Odile Jacob.
- Rousseau, T. (2013). *Communiquer avec un proche Alzheimer - Comprendre, déculpabiliser, maintenir un lien*, pp4-155, Eyrolles.
- Sacks, O. (2009). *Musicophilia, la musique, le cerveau et nous*, p421-426, Edition du Seuil.
- Selmes, J. (2011). *La maladie d'Alzheimer, accompagner votre proche au quotidien*, pp12-358, John Libbey Eurotext.
- Selmes, J., & Derouesne, C. (2007). *La maladie d'Alzheimer, affronter le diagnostic*, pp49-326, John Libbey Eurotext.
- Van Campenoudt, L., & Quivy, R. (1988). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Bordas.

➤ Articles & Documents

- Carliez, S. (2006, Décembre). L'encéphale. *La re-création en musique*, (p53).
- Degiorgio, C., Fery, P., Polus, B., & Watelet, A. (2017). Comprendre les fonctions exécutives. *Centre de Réadaptation Fonctionnelle Neurologique Ambulatoire*, pp. 3-5.
- Delphin-Combe, F., Rouch, I., Martin-Gaujard, G., Relland, S., & Krolak-Salmon, P. (2013, Septembre 11). Intervention non médicamenteuse, Voix d'Or, sur les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, pp. 1-8.

Eustache, F. (2015, Janvier). Langage et mémoire: aux racines de la neuropsychologie. *Revue de Neuropsychologie*, pp. 3-4.

Le Gall, D., Jarry, C., & Besnard, J. (2016, Février). L'apraxie dans les pathologies dégénératives. *Revue de neuropsychologie*, pp. 77-85.

Talbot-Mahmoudi, C. (2015, Février). Concept de réminiscence: évolution et application en pratique clinique auprès de sujets âgés et dans la maladie d'Alzheimer. *Revue de neuropsychologie*, 7, pp. 117-126.

Vidal, C. (2012, Mars). La plasticité cérébrale: une révolution en neurobiologie. *Spirale*, pp. 17-22.

➤ Rapports & Recommandations

Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. (2018, Mars). *Analyse de la littérature nationale et internationale portant sur l'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative (MND) en pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) et en unité d'hébergement renforcé (UHR)*. Récupéré sur HAS: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm_troubles_comportement_1.pdf, (Consulté le 25/04/2020).

Gouvernement de la France. (2019, Octobre 23). *Aidants: une nouvelle stratégie de soutien*. Récupéré sur Gouvernement : <https://www.gouvernement.fr/aidants-une-nouvelle-strategie-de-soutien>, (Consulté le 24/01/2020).

Gouvernement de la France. (2020, Avril 15). *JORF n°0092 du 15 Avril 2020 Texte n°12*. Consulté le Mai 09, 2020, sur [Legifrance.gouv.fr](https://www.legifrance.gouv.fr): <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000041798289&categorieLien=id>, (Consulté le 09/05/2020).

Haute Autorité de Santé. (2000). *Inventaire Neuropsychiatrique - version équipe soignante (NPI-ES)*. Récupéré sur HAS: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-02/08r07_memo_maladie_alzheimer_troubles_comportement_equipe_soignante_npi-es_2013-02-26_14-58-55_901.pdf, pp1-4, (Consulté le 16/12/2019).

Haute Autorité de Santé. (2009, Septembre). *Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer*. Récupéré sur HAS: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-11/maladie_dalzheimer_-_synthese_-_septembre_2009.pdf, pp1-49, (Consulté le 15/01/2020).

Haute Autorité de Santé. (2009, Mai 27). *Recommandation de bonne pratique: Maladie d'Alzheimer et maladie apparentées: prise en charge des troubles du comportement perturbateurs*. Récupéré sur HAS: <https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-06/alzheimer-priseencharge-reco2clics-v1.pdf>, pp1-44, (Consulté le 16/02/2020).

Haute Autorité de Santé. (2010, Janvier 26). *Actes d'ergothérapie et de psychomotricité susceptibles d'être réalisés pour la réadaptation à domicile des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée*. Récupéré sur HAS: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/alzheimer_-_actes_dergotherapie_et_de_psychomotricite_-_document_dinformation_2010-03-25_12-06-15_255.pdf, (Consulté le 26/02/2020).

Haute Autorité de Santé. (2012). *Les thérapies non médicamenteuses dans la prise en charge des troubles du comportement*. Récupéré sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-02/1.6_alternatives_non_medicamenteuses_-_aide_memoire_ami_alzheimer.pdf, pp1-2, (Consulté le 03/03/2020)

➤ Sites internet

Académie européenne des patients. (2015, Août 24). *Critères d'exclusion*. Récupéré sur EUPATI: <https://www.eupati.eu/fr/glossary/criteres-dexclusion/>, (Consulté le 10/01/2020).

Académie européenne des patients. (2015, Août 24). *Critères d'inclusion*. Récupéré sur EUPATI: <https://www.eupati.eu/fr/glossary/criteres-dinclusion/>, (Consulté le 10/01/2020).

Alzheimer France. (2020). *Alzheimer et la démence ressources*. Récupéré sur Alzheimer's association: <https://www.alz.org/fr/stades-de-la-maladie-d-alzheimer.asp#Moderate>, (Consulté le 15/04/2020).

Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (2017, Juin 16). *Déontologie*. Récupéré sur ANFE: <https://www.anfe.fr/deontologie>, (Consulté le 06/03/2020).

- Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (2019, Février 1). *Définition*. Récupéré sur ANFE: <https://www.anfe.fr/definition>, (Consulté le 19/12/2019).
- Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (2020, Avril 15). *Covid-19*, sur ANFE: https://www.anfe.fr/images/stories/doc/rapports/telesoinCovid19_15avril2020.pdf, (Consulté le 09/05/2020).
- Astoul, L. (2019). *L'enquête par entretien*. Récupéré sur <https://www.weka.fr/action-sociale/base-documentaire/demarche-qualite-wk267/recueillir-des-besoins-sl3238653/l-enquete-par-entretien-sl3238692.html>, (Consulté le 06/01/2020).
- Astoul, L. (2019). *L'enquête par observation*. Récupéré sur <https://www.weka.fr/action-sociale/base-documentaire/demarche-qualite-wk267/recueillir-des-besoins-sl3238653/l-enquete-par-observation-sl3238705.html>, (Consulté le 06/01/2020).
- Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire. (2016). *Maladie d'Alzheimer: l'enjeu des données épidémiologiques*. Récupéré sur Malade D'Alzheimer et démences apparentées : http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2016/28-29/2016_28-29_0.html, (Consulté le 05/11/2019).
- Fondation de la Recherche Médicale. (2019, Août). *Comment la pathologie évolue au cours du temps ?*. Récupéré sur FRM: <https://www.frm.org/recherches-maladies-neurologiques/maladie-d-alzheimer/alzheimer-stades-evolution>, (Consulté le 18/11/2019).
- Fondation GSF Jean Louis Noisiez. (2018). *La démence*. Récupéré sur Accueil Alzheimer: <https://www.accueil-alzheimer.fr/la-maladie/alzheimer-definition-de-la-demence/>, (Consulté le 09/09/2019).
- France Alzheimer et Maladie Apparentées. (2020). *Les symptômes de la maladie d'Alzheimer*. Récupéré sur France Alzheimer: <https://www.francealzheimer.org/maladie-dalzheimer-vos-questions-nos-reponses/symptomes-de-maladie-dalzheimer/>, (Consulté le 19/09/2019).
- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. (2019, Janvier 8). *Alzheimer, une maladie neurodégénérative complexe mais de mieux en mieux comprise*. Récupéré sur INSERM: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/alzheimer-maladie>

Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. (2019, Janvier 29). *Mémoire, une affaire de plasticité synaptique* . Récupéré sur INSERM: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/memoire>, (Consulté le 16/10/2019).

Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. (2016, Mars 01). *Tableau de l'économie française, Edition 2016*. Récupéré sur INSEE:

Institut National d'Etudes Démographiques. (2019). *INED*. Récupéré sur Espérance de vie : <https://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/chiffres/france/mortalite-cause-deces/esperance-vie/>, (Consulté le 21/01/2020).

Ordre des Ergothérapeutes du Québec. (2008, Janvier 1). *L'activité: l'outil privilégié de l'ergothérapeute* . Récupéré sur OEQ: <https://www.oeq.org/publications/chroniques-de-l-ergotherapie/5-l-activite-l-outil-privilegie-de-l-ergotherapeute.html>, (Consulté le 13/04/2020).

Orientation Alzheimer. (2009). *Désorientation spatio-temporelle et perte de repères* . Récupéré sur Maison de retraite Alzheimer : <http://www.maison-de-retraite-alzheimer.fr/desorientation-spatio-temporelle-et-perte-de-reperes,r9.html>, (Consulté le 16/11/2019).

Santé Publique France. (2019, Juin 17). *Maladie d'Alzheimer et autres démences* . Récupéré sur <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-neurodegeneratives/maladie-d-alzheimer-et-autres-demences/la-maladie/#tabs>, (Consulté le 25/10/2019)

➤ Vidéos & Films

Centre de référence du MOH. (2019, Novembre). Récupéré sur <https://www.youtube.com/watch?v=ldRKeSwSMhA>, (Consulté le 27/03/2020).

De Chazournes, E. (Réalisateur). (2019). *La Mémoire Qui Flanche* [Film], (Consulté le 10/01/2020).

Varrod, R. (Réalisateur). (2018). *La Parole contre l'oubli* [Film], (Consulté le 15/06/2019)

ANNEXES

ANNEXE I : Les symptômes cognitifs.....	II
ANNEXE II : Les symptômes neurologiques	VII
ANNEXE III : Le schéma du Modèle de l'Occupation Humaine	VIII
ANNEXE IV : La grille d'entretien	IX
ANNEXE V : Retranscription de l'entretien « Ergothérapeute 1 »	XII
ANNEXE VI : Fiche d'atelier de pratique musicale collective	XXVI
ANNEXE VII : Le projet initial d'enquête	XXVII
A) La pré-enquête	XXVII
B) La méthode de recherche.....	XXVII
C) L'enquête par observations.....	XXVII
D) L'enquête par entretien	XXXII

ANNEXE I : Les symptômes cognitifs

Les troubles de la mémoire

L'altération du fonctionnement de la mémoire connaît plusieurs phases. En effet, au commencement de la maladie, les pertes de mémoires n'apparaissent pas flagrantes pour l'entourage. Cependant, la personne ressent des difficultés à effectuer des tâches complexes ou inhabituelles, telles que suivre une nouvelle recette de cuisine ou retenir une information lue peu de temps auparavant. Il existe plusieurs formes de mémoires. Par conséquent, nous avons plusieurs formes d'oublis. Dans un premier temps, la personne aura de plus en plus de mal à retenir de nouveaux souvenirs d'évènements récents. « *On parle alors d'amnésie de fixation ou d'amnésie antérograde. L'amnésie antérograde désigne l'incapacité partielle, puis totale, d'acquérir de façon durable des informations nouvelles* » (France Alzheimer et Maladies Apparentées, 2015, p. 53). Par exemple, la personne malade éprouve des difficultés à se souvenir du prénom de son dernier petit fils ou du dernier lieu de vacances. En revanche, elle est en mesure de se souvenir de son enfance. (Docteur Croisile, 2014) Lorsque l'amnésie est sévère, la personne est incapable de restituer, après un court délai les informations reçues. Enfin, plus le temps passe, plus le retentissement s'amplifie.

Dans un second temps, les éléments du passé s'effacent : « *tout d'abord, les éléments les plus récents, les moins chargés émotionnellement, puis progressivement des épisodes de la vie de plus en plus anciens. On parle alors d'amnésie rétrograde* » (France Alzheimer et Maladies Apparentées, 2015, p. 53). Par exemple, la personne malade oublie sa vie familiale mais vit avec le souvenir présent de sa jeunesse. Il ne s'agit pas d'un retour en enfance, mais bel et bien de la maladie qui modifie sa perception dans la chronologie de son histoire de vie. (Docteur Croisile, 2014)

Par ailleurs, la mémoire est liée aux autres fonctions cognitives. En effet, l'attention et la concentration sont nécessaires au fonctionnement de la mémoire, quel que soit l'âge. Au cours de la maladie d'Alzheimer, certaines mémoires à long terme sont plus résistantes que d'autres. La plus fragile est la mémoire épisodique, car elle implique pour la personne une mémorisation avec des repères dans le temps et dans l'espace. Ensuite, c'est la mémoire sémantique, c'est-à-dire celles des connaissances que l'on a sur le monde, pour laquelle la mémorisation n'implique pas de repères dans le temps et dans l'espace. La mémoire la plus résistante est la mémoire procédurale, celle qui permet d'automatiser certains gestes comme jouer du piano, faire du vélo... Il faut donc tenir compte de la hiérarchie de l'altération de ces différentes mémoires lorsque l'on s'adresse à la personne touchée par la maladie.

La mémoire à court terme

La mémoire à court terme est celle qui permet la conservation temporaire d'informations elle est aussi appelée « mémoire de travail » ou « mémoire immédiate ». Elle est utilisée dans une tâche consistant à restituer une série d'éléments venant d'être énoncés. Cette mémoire est constamment mobilisée au quotidien. Selon l'association France Alzheimer, le passage des informations de la mémoire à court terme à la mémoire à long terme est un des problèmes majeurs. C'est la raison pour laquelle la personne malade repose de manière successive une même question. Elle ne retient pas durablement la réponse. Enfin, la personne a peu de plaintes. Lorsque la maladie avance, elle n'est pas consciente de ces difficultés : elle oublie qu'elle oublie.

Les troubles de la mémoire sémantique

Selon l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM), la mémoire sémantique fait référence à celle du langage et des connaissances sur le monde et sur soi. Elle est aussi appelée la mémoire des connaissances. Elle s'élabore et s'organise tout au long de notre vie, avec l'apprentissage et la mémorisation de concepts génériques et de concepts individuels. Les troubles de la mémoire sémantique surviennent après ceux de la mémoire épisodique. Par exemple, une personne malade peut ne pas se souvenir de son voyage à Londres mais conserve en mémoire une connaissance générale sur cette ville (Docteur Croisile, 2014).

Les troubles de la mémoire épisodique

La mémoire épisodique ou autobiographique enregistre des informations dans une situation temporelle et spatiale. Au contraire de la mémoire sémantique, la mémoire épisodique a la charge affective attachée au souvenir. En effet, plus un souvenir est ancien et chargé affectivement, plus il a été répété, et plus il restera longtemps accessible. Ainsi, la mémoire épisodique permet de restituer des souvenirs personnels. La maladie d'Alzheimer engendre des difficultés de mémorisation et de restitution des événements vécus. « *Ce déficit est la conséquence de troubles de l'encodage, du stockage et de la récupération des informations, qui constituent les trois mécanismes permettant de faire fonctionner la mémoire. [...] C'est une mémoire qui touche à l'intimité et à l'identité de la personne* » (France Alzheimer et Maladies Apparentées, 2015, pp. 58-59).

Les troubles de la mémoire procédurale

Selon l'INSERM, la mémoire procédurale est la mémoire des automatismes. Elle nous permet de conduire, marcher ou faire de la musique sans avoir à réapprendre à chaque fois. Ces processus sont effectués de manière implicite, autrement dit inconsciente. « *La mémoire implicite concerne les situations où la personne n'a pas besoin d'une récupération consciente de l'information. [...] Les informations contenues dans ce système mnésique sont utilisées de façon implicite* » (France Alzheimer et Maladies Apparentées, 2015, p. 60). Comme expliqué précédemment, la personne malade peut se souvenir d'un savoir-faire sans avoir besoin de se rappeler dans quelles circonstances elle a fait cet apprentissage. Enfin, la mémoire implicite est moins altérée que la mémoire explicite. C'est ainsi que la personne peut davantage se souvenir d'un visage, d'un regard ou d'un timbre de voix, alors qu'elle ne peut pas mémoriser un prénom ou une fonction.

Les troubles des fonctions exécutives

Les fonctions exécutives correspondent aux capacités nécessaires à une personne pour s'adapter à des situations nouvelles, c'est-à-dire des situations non routinières, pour lesquelles il n'y a pas de solution toute faite (Degiorgio, Fery, Polus, & Watelet, 2017). Lorsque nous rencontrons une situation nouvelle et / ou complexe, il nous faut prendre des décisions. Ainsi, un plan d'action est élaboré et mis en œuvre. Les fonctions exécutives sont impliquées dans plusieurs processus allant de la planification d'une action dans un certain but, jusqu'au contrôle de sa réalisation. La maladie d'Alzheimer altère la capacité d'anticipation. La personne a donc tendance à abandonner une tâche lui apparaissant comme trop complexe. « *La cause principale de ces difficultés réside dans la perte d'attention. [...] La maladie d'Alzheimer va provoquer précocement des troubles de l'attention : la personne aura des difficultés à se concentrer, et donc à réaliser deux tâches en simultané, voire une seule tâche complexe. La pensée abstraite et le raisonnement deviennent également de plus en plus difficiles. C'est aussi la capacité de jugement qui est alors touchée* » (France Alzheimer et Maladies Apparentées, 2015, p. 62).

Les troubles du langage

En plus des troubles mnésiques, la personne malade peut souffrir de troubles de langage appelés aussi aphasie. Ce terme désigne une perte partielle ou totale de la capacité à communiquer par la parole. La personne fait face à des difficultés à s'exprimer mais aussi à comprendre le langage employé, écrit ou oral (Eustache, 2015).

Le premier symptôme observé est le manque du mot. Au stade léger de la maladie, la personne trouve plus ou moins rapidement le mot recherché. Progressivement, un mot incorrect remplace le mot souhaité. Puis, un mot dont le sens ou la sonorité sont proches est employé. Par ailleurs, la personne peut aisément perdre l'idée de sa pensée, ce qui l'amène à changer brutalement de conversation. De plus, il peut lui être difficile de suivre des échanges au sein d'une conversation.

Au stade modéré, la personne initie plus rarement une conversation. « *Son expression deviendra moins spontanée et elle aura tendance à recourir aux mêmes mots [...] fourre-tout, par exemple « machin », « truc », « bidule » ... Le discours sera plus répétitif ou plus flou, avec parfois une tendance accrue à ne pas terminer les phrases. La personne malade peut employer des termes de sens contraires : « chaud » au lieu de « froid »* (France Alzheimer et Maladies Apparentées, 2015, p. 64)

Enfin, au stade sévère de la maladie, les phrases émises sont de plus en plus courtes et entrecoupées de silence. Selon l'association France Alzheimer, la compréhension des mots s'altère. Le langage peut aussi se limiter à l'expression de quelques sons ou cris répétitifs. Enfin, la lecture et l'écriture sont très difficiles voire impossibles. Malgré ce sombre pronostic, il ne faut jamais renoncer à la communication mais au contraire, rechercher de quelle manière celle-ci s'établira le plus facilement. Le fond doit primer sur la forme, et la volonté de communiquer l'emporter sur la qualité du choix des mots.

Les troubles de la réalisation des gestes

La présence d'apraxie chez une personne malade est un des critères de diagnostic clinique de la maladie d'Alzheimer. (Le Gall, Jarry, & Besnard, 2016) Ce terme fait référence à l'impossibilité d'exécuter des gestes concrets, indépendamment de toute atteinte des fonctions motrices. Ce trouble n'apparaît que rarement en début de la maladie. Deux apraxies sont observées de manières récurrentes, à savoir l'apraxie idéomotrice et l'apraxie idéatoire. La première se manifeste lorsque la personne éprouve des difficultés à réaliser sur commande des actes simples tel qu'envoyer un baiser ou effectuer le salut militaire, alors qu'elle est en capacité de les exécuter spontanément. De plus, l'apraxie idéatoire est observée lorsque la personne éprouve des difficultés à réaliser une suite d'actions permettant d'atteindre un objectif tel que l'habillage. Enfin, les gestes fins, tels que l'écriture ou le dessin sont les premiers touchés.

Les troubles de la reconnaissance visuelle

On entend par agnosie, « *une difficulté à reconnaître et à identifier des objets ou des personnes en l'absence de toute atteinte des fonctions sensorielles* » (France Alzheimer et Maladies Apparentées, 2015, p. 66). L'agnosie peut s'exprimer de différentes manières. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer,

l'agnosie visuelle est la plus fréquente. La personne ne reconnaît plus ce qu'elle voit. Ce trouble est la cause de plusieurs désagréments. En effet, cela engendre une mauvaise évaluation des reliefs, des contours, des espaces et des distances. Cependant, il est toujours possible de reconnaître un objet grâce au toucher.

En outre, ce trouble peut rendre difficile la reconnaissance d'autrui. On parle alors de prosopagnosie. « *La personne malade peut ne plus reconnaître ses proches, ni même le reflet de son propre visage dans le miroir, ce qui risque de susciter ou d'accentuer des réactions d'angoisse. En revanche, les voix, les démarches ou les silhouettes peuvent faire resurgir des souvenirs* » (France Alzheimer et Maladies Apparentées, 2015, p. 66). Ainsi, la prosopagnosie ne se limite pas à l'oubli d'un nom ou d'un visage. Par exemple, la personne malade peut parler à son conjoint comme s'il s'agissait de son enfant ou le prendre pour un étranger. De plus, elle peut parler à son propre reflet dans le miroir comme s'il s'agissait d'une inconnue ou interpeller des acteurs à la télévisions comme s'ils étaient présents dans la pièce (Docteur Micas, 2008). Ces signes apparaissent à un stade avancé de la maladie et sont le plus souvent transitoires.

Afin de conclure les manifestations des troubles cognitifs, insistons sur le fait qu'une personne touchée par la maladie d'Alzheimer a peu de plaintes. Lorsque la maladie avance, elle n'est pas consciente de ses difficultés. C'est l'anosognosie. Cela survient généralement au stade modéré de la maladie. Les troubles ne se cantonnent pas à l'amnésie. « *La maladie progresse, les lésions dépassent les régions de la mémoire, d'autres fonctions cognitives s'altèrent selon un schéma variable d'un malade à l'autre* » (Docteur Croisile, 2014, pp. 123-124). Petits à petits différentes composantes sont affectées, telles que les fonctions exécutives, le langage, les gestes simples et/ou complexes et la reconnaissance. L'accompagnement exigé doit être global sans réduire la personne à ses pertes ni à ces déficits. Au contraire, il doit rechercher les capacités préservées afin de les solliciter.

ANNEXE II : Les symptômes neurologiques

La marche

A mesure que la maladie évolue, la personne malade éprouve de plus en plus de difficulté à se mobiliser. En effet, la coordination des mouvements devient anarchique, la force physique diminue, le sens de la position des membres est perturbé ainsi que l'équilibre. Il se peut que la malade oublie quels sont les mouvements nécessaires à la marche et aux déplacements. Par conséquent, le risque majeur est la chute.

Les troubles de la conduite alimentaire

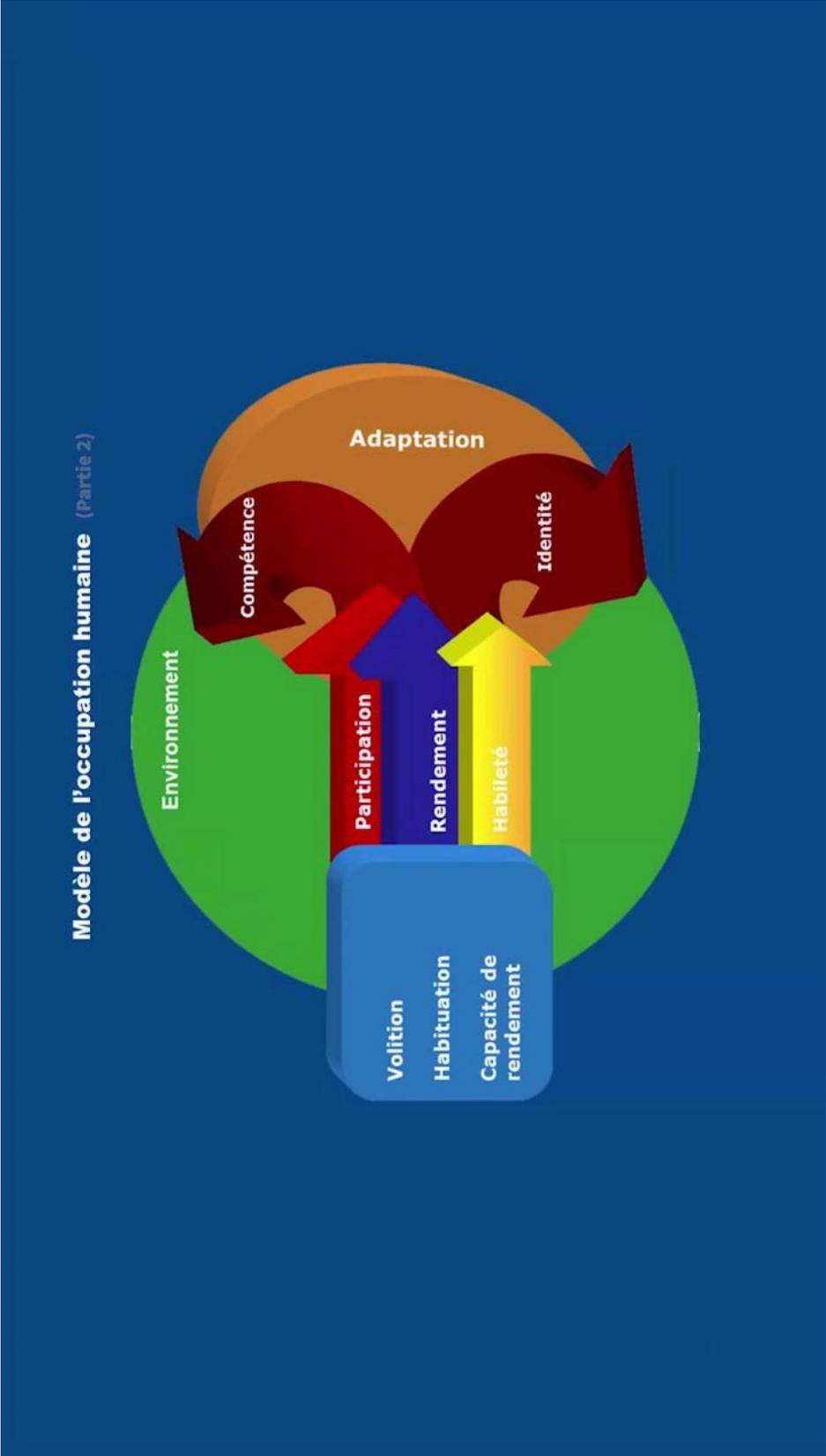
Lors d'une démence sévère, la perte de poids est chose habituelle chez une personne souffrante. Elle témoigne d'une dénutrition et entraîne une atrophie musculaire, une perte d'autonomie, etc... Cela a donc des répercussions importantes sur la santé. La première raison de ce trouble est la perte d'appétit. « *Plusieurs facteurs peuvent l'expliquer : la désorientation dans le temps, l'altération du goût et de l'odorat, l'inhabituelle texture des aliments proposés* » (Selmes & Derouesne, 2007, p. 55).

Lors de la prise du repas, la personne malade peut faire face à différents comportements tels qu'ouvrir ou fermer la bouche spontanément, repousser la nourriture, jeter la nourriture par terre, utiliser les doigts ou mélanger la nourriture au lieu de l'avaler, etc...

Par ailleurs, à ces SPCD alimentaires peuvent s'ajouter des troubles de la déglutition. La personne peut faire des « fausses routes », c'est-à-dire que la nourriture, au lieu d'aller dans l'œsophage, passe dans la trachée normalement destinée à l'air dans les poumons. Ainsi, le repas peut être un moment difficile où la personne perd en autonomie.

ANNEXE III : Le schéma du Modèle de l'Occupation Humaine

Source : (Centre de référence du MOH, 2019)



ANNEXE IV : La grille d'entretien

Introduction de l'entretien :

Bonjour Madame,

Tout d'abord, je tiens à vous remercier pour votre accueil et le temps que vous prenez pour répondre à mes questions.

Préalablement, je tiens à vous demander : êtes-vous toujours d'accord pour que cet entretien soit enregistré ? Il sera retranscrit de manière anonyme dans mon mémoire, puis l'enregistrement sera effacé.

Mes questions concernent votre pratique ergothérapique auprès de personnes atteintes de symptômes psycho-comportementaux dus à la maladie d'Alzheimer

La première partie de l'entretien a pour objectif d'identifier les symptômes psycho-comportementaux présents chez les personnes malades Alzheimer avant et après une séance de pratique musicale collective menée par l'ergothérapeute.

Question 1 : Pouvez-vous, s'il vous plaît, vous présenter ?

Sous questions :

- En quelle année avez-vous obtenu le diplôme d'état d'ergothérapeute ?
- Depuis combien de temps travaillez-vous à l'ADJ ?
- Avant ce poste, avez-vous déjà accompagné des personnes malades Alzheimer ?

Question 2 : Depuis combien de temps utilisez-vous la médiation musicale ?

Question 3 : Avez-vous effectué une formation supplémentaire pour la mettre en pratique ?

Sous questions : Si oui, laquelle et en quelle année ?

Question 4 : Quel est le cadre thérapeutique de vos séances de médiation musicale ?

Sous questions :

- Quelles fréquences : durée, horaire, jour ? Est-elle constante ou variable ?
- Type de groupe : individuel ou collectif / ouvert ou fermé ?
- Quel support : instrument, voix ?
- Réalisation seule / co-animateur / Participant / Observateur ?

Question 5 : Quelles sont vos objectifs thérapeutiques à travers l'utilisation de la médiation musicale auprès des personnes malades Alzheimer ?

Question 6 : Quelle est la spécificité de l'ergothérapie vous donnant la compétence d'animer ou de coanimer ces séances de pratique musicale collective ?

Question 7 : Quelle différenciation d'utilisation de la médiation faites-vous entre l'ergothérapeute et un autre thérapeute (tel qu'un musicothérapeute) ?

Question 8 : Sur quels critères vous basez-vous pour proposer à une personne malade Alzheimer de participer à la séance de pratique musicale collective ?

Question 9 : Quels SPCD les patients participant à l'activité présentent-ils ?

Question 10 : Avant la séance de pratique musicale collective, selon votre expérience, que retenez-vous de la fréquence d'apparition des SPCD ? Le/Les SPCD se manifestent-ils plusieurs fois ?

NB : Des exemples sont les bienvenus pour étayer la réponse.

Question 11 : Avant la séance de pratique collective musicale, selon votre expérience, que retenez-vous de l'intensité des SPCD présents ? L'intensité est-elle légère, moyenne ou forte ?

NB : Des exemples sont les bienvenus pour étayer la réponse.

Question 12 : Avant la séance de pratique collective musicale, selon votre expérience, avez-vous constaté un retentissement de ces SPCD dans l'engagement des personnes dans des activités de vie la vie quotidienne ?

Question 13 : Après la séance de pratique collective musicale, selon votre expérience, que retenez-vous de la fréquence d'apparition des SPCD ? Le/Les SPCD se manifestent-ils plusieurs fois ?

NB : Des exemples sont les bienvenus pour étayer la réponse.

Question 14 : Après la séance de pratique collective musicale, selon votre expérience, que retenez-vous de l'intensité des SPCD présents ? L'intensité est-elle légère, moyenne ou forte ?

NB : Des exemples sont les bienvenus pour étayer la réponse.

Question 15 : Après la séance de pratique collective musicale, selon votre expérience, avez-vous constaté un retentissement de ces SPCD dans l'engagement des personnes dans les activités de la vie quotidienne ?

La seconde partie de cet entretien a pour objectif d'identifier s'il y a une évolution de l'engagement occupationnel des personnes malades Alzheimer, au sein de l'Accueil de Jour, à la suite d'une séance de pratique musicale collective, que vous menez.

Question 16 : A la suite d'une séance de pratique musicale collective, quelles activités sont proposées aux personnes malades Alzheimer ? (Temps de détente, mise du couvert, pliage des serviettes de table, couper le pain ...)

Sous questions :

- L'évolution des SPCD est-elle observable à la suite de la séance de pratique musicale collective ?

- Qu'en est-il du comportement durant les autres activités de la journée (maintien des acquis de la séance sur la suite de la journée) ?

Question 17 : Durant ces activités, que pouvez-vous observer chez ces personnes ?

Sous questions :

- Participation occupationnelle ?

- Rendement Occupationnel ?

- Habileté occupationnelle ?

Question 18 : Comment évaluez-vous l'engagement occupationnel de la personne malade ?

Sous questions :

- Utilisez-vous un bilan ? Une Evaluation ?

- Avez-vous créé votre propre grille d'évaluation ?

Question 19 : Avez-vous d'autres remarques dont vous aimeriez me faire part ?

ANNEXE V : Retranscription de l'entretien « Ergothérapeute 1 »

LS : Bonjour Madame, tout d'abord, je tiens à vous remercier pour votre accueil et le temps que vous prenez pour répondre à mes questions.

ERGO 1 : Bonjour, de rien et avec plaisir.

LS : Préalablement, je tiens à vous demander : êtes-vous toujours d'accord pour que cet entretien soit enregistré ? Il sera retranscrit de manière anonyme dans mon mémoire, puis l'enregistrement sera effacé.

ERGO 1 : Oui, c'est d'accord pour que je sois enregistrée. Et tu peux me tutoyer aussi (rire).

LS : (rire) D'accord, entendu. Mes questions concernent ta pratique ergothérapique auprès de personnes atteintes de Symptômes Psychologiques et Comportementaux dus à la maladie d'Alzheimer. La première partie de cet entretien a pour objectif d'identifier les Symptômes Psychologiques et Comportementaux présents chez les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer avant et après une séance de pratique musicale collective menée par l'ergothérapeute.

ERGO 1 : Ok, très bien.

LS : **(Question 1)** Donc ma première question est : peux-tu, s'il te plaît, te présenter ?

ERGO 1 : Oui. Je suis ergothérapeute depuis Juillet 2019. Je travaille en accueil de jour depuis Septembre 2019, et ce jusqu'à aujourd'hui. Donc ça va faire maintenant 7 mois. C'est mon premier poste.

LS : D'accord. Avant ce poste, as-tu déjà accompagné des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ?

ERGO 1 : Oui, du coup, j'ai pu côtoyer des résidents durant un stage en EHPAD qui étaient atteints de la maladie d'Alzheimer.

LS : **(Question 2)** Très bien. La deuxième question est : depuis combien de temps utilises-tu la médiation musicale ?

ERGO 1 : Depuis 6 mois. Je suis arrivée en Septembre. Je crois que j'ai commencé à l'utiliser en Octobre. Donc ça va faire 6 mois. En fait, depuis que je travaille en Accueil de Jour, j'utilise cette médiation.

LS : **(Question 3)** Très bien. Et as-tu effectué une formation supplémentaire pour la mettre en pratique ?

ERGO 1 : Non du coup.

LS : **(Question 4)** Non, d'accord. Quel est le cadre thérapeutique de tes séances de pratique musicale collective ?

ERGO 1 : Alors, c'est un atelier qui est proposé à tout le groupe. Donc c'est un atelier de groupe qui a lieu trois fois par semaine. Nous, en l'occurrence, c'est le jeudi matin de 10H30 à 11H45 à peu près, donc qui dure 1H15 environ. Je le fais en coanimation avec une musicothérapeute. C'est surtout elle qui anime et moi je suis en coanimation. Tout le groupe participe.

LS : Donc c'est une séance collective ?

ERGO 1 : Oui, c'est une séance collective.

LS : Est-ce que l'ensemble des patients de l'accueil de jour y participe ? Est-ce que c'est un groupe ouvert ou un groupe fermé ?

ERGO 1 : C'est un groupe ouvert. Cet atelier est proposé le jeudi matin et c'est le seul atelier proposé. Donc c'est un atelier proposé à tout le groupe. Le jeudi matin on accueille 15 patients. Et en général sur les 15, les 15 s'y prêtent, tout le monde joue le jeu. Il y a peut-être un patient qui se met en retrait, parfois, mais qui reste dans l'observation active quand même. Donc globalement tout le monde y participe et ça reste vraiment un groupe ouvert.

LS : Très bien. Quel support utilisez-vous ? Est-ce que par exemple vous avez des instruments, ou utilisez-vous davantage les voix ?

ERGO 1 : Alors en fait, on utilise plein de supports. Donc on a des instruments. La musicothérapeute joue du piano. Elle apporte aussi notamment des instruments de percussion : des claves, des tambourins. C'est surtout des percussions. Donc voilà pour les instruments. On utilise aussi la voix. Certains patients chantent. Pour d'autres, on utilise tout simplement le corps. Marquer le rythme avec les mains, voilà. Se mouvoir autour de la musique. Donc voilà, les instruments, la voix et les corps.

LS : **(Question 5)** Très bien, merci. Est-ce que tu peux me dire, quels sont vos objectifs thérapeutiques à travers l'utilisation de la médiation musicale auprès de ces personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer.

ERGO 1 : Oui. Disons que c'est essentiellement de la stimulation de l'expression, de la communication, de tout l'aspect social. Et à-travers cet atelier, on stimule vraiment beaucoup de sphères qui sont par exemple la stimulation motrice. Donc par exemple on utilise les percussions lorsqu'ils marquent le rythme, on se lève, on reste assis, on bouge. Une stimulation cognitive aussi, car cela demande une attention très soutenue, parfois respecter les consignes imposées, suivre le rythme. Donc voilà on a toute une stimulation cognitive aussi derrière. Et il y a aussi évidemment le plaisir, le bien-être. Et voilà et aussi réduire les Symptômes Psychologiques et Comportementaux. Ça en fait partie aussi, c'est un objectif.

LS : **(Question 6)** D'accord. Et quelle est la spécificité de l'ergothérapie te donnant la capacité de coanimer ces séances de pratique musicale collective ?

ERGO 1 : En fait, la spécificité de l'ergothérapie est que l'on utilise l'activité comme thérapie visant à améliorer les capacités d'agir des patients. C'est-à-dire qu'on fonde notre pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé. Pour cela, nous pouvons utiliser tout type de médiateur, dont la musique ! Regarde, par exemple, si on reprend nos 10 compétences essentielles du métier, notamment les 3 premières : après évaluation et élaboration d'un diagnostic, on conçoit et conduit un projet d'intervention avec les objectifs et moyens adaptés puis on les met en œuvre et on conduit l'activité. Et surtout, la compétence 9 qui dit que nous devons « organiser les activités et coopérer avec les différents acteurs ». Donc voilà, tout cela pour moi contribue à la spécificité de l'ergothérapie pour pouvoir animer ce type d'atelier.

LS : **(Question 7)** Merci. Donc tu m'as dit que tu étais en coanimation avec une musicothérapeute, quelle différence d'utilisation de la médiation fais-tu entre la musicothérapie et l'ergothérapie ?

ERGO 1 : Et bien, lorsque nous prenons en soins un patient, nous prenons le temps de faire des bilans et évaluations pour ensuite mettre en place des objectifs différents pour chaque patient. Donc moi, j'utilise la musique comme moyen pour accomplir des objectifs de rééducation précis pour chaque patient dans le groupe. En fait, l'objectif principal de la musicothérapeute, du moins dans mon Accueil de Jour, est de favoriser la créativité et la communication via l'expression corporelle et sonore des patients en groupe. Moi, en tant qu'ergothérapeute je connais les capacités et incapacités des patients. Je peux adapter l'activité à chaque patient en proposant des objectifs plus ciblés. Donc par exemple une stimulation motrice de type percussion (rythme pour certains) et pour d'autre une stimulation cognitive de type attention (respect d'une consigne). Donc voilà. Je me trompe peut-être mais je dirais que la musicothérapeute a plutôt un objectif de stimulation tandis que l'ergothérapeute, en tant que paramédical a en plus une vision rééducative.

LS : **(Question 8)** Très bien, je comprends. Et sur quels critères te bases-tu pour proposer à une personne malade Alzheimer de participer à ces séances ?

ERGO 1 : Alors en fait, on n'a pas vraiment de critères. C'est vrai qu'on a fait le choix de proposer cet atelier là à ce groupe qui est très avancé dans la maladie. Et donc cette activité, comment je pourrais dire ça, c'est une activité plutôt sensorielle, et c'est ce qui marche le plus et c'est ce qui est le plus efficace et le plus facile à mettre en place avec ce groupe-là. Donc en fait, comme je te l'ai dit tout à l'heure, on stimule plusieurs sphères, cognitives, motrices mais c'est aussi une activité sensorielle. Disons que cet atelier se prêtait bien pour ce groupe qui est très avancé dans la maladie. C'est plus accessible pour eux. Il n'y pas de mise en échec.

LS : **(Question 9)** D'accord. Maintenant, quels Symptômes Psychologiques et Comportementaux les patients participant à l'activité présentent-ils ?

ERGO 1 : On en repère plusieurs. Comme symptômes il y a l'apathie, l'anxiété, on a un cas d'agressivité mais qui est plutôt de l'agitation. Donc on a de l'agitation, de la désinhibition et de la déambulation. Une patiente présente aussi des hallucinations et un patient une exaltation de l'humeur. Donc voilà, c'est à peu près ça. Ce qui est déjà pas mal, c'est un peu les principaux Symptômes Psychologiques et Comportementaux.

LS : **(Question 10)** Bien. Avant la séance de pratique collective musicale, selon ton expérience, que retiens-tu de la fréquence d'apparition des SPCD ? Et est-ce que les SPCD se manifestent plusieurs fois ?

ERGO 1 : Alors, si tu veux pour te répondre, tout dépend du SPCD, tout dépend du patient, et tout dépend de l'humeur du patient à ce jour ! Si tu veux bien, je vais essayer de te répondre par SPCD pour structurer ma pensée.

LS : Pas de problème, merci.

ERGO 1 : On va commencer par l'apathie. Donc concernant l'apathie, je pense à un patient qui est très très apathique. Donc en quelque sorte cette apathie est continue chez lui. Il est difficile de te quantifier la fréquence d'apparition. C'est un patient qui arrive le matin mais qui ne communique pas, somnole, n'exprime que très peu d'émotions. Il faut toujours le stimuler.

Maintenant, pour l'agitation et l'agressivité, avant une séance la fréquence est très variable. En général, ils arrivent plutôt calmes le matin. Après, lorsque tout le monde est attablé, en fonction des discussions et des réactions de tout un chacun, l'agitation peut vite augmenter. Oui, je pense par exemple à une patiente qui n'apprécie pas les remarques d'un autre le matin. Elle n'est pas réceptive à son humour et peut vite devenir agressive. En fait, cette même patiente peut aussi vite s'agiter lorsqu'il s'agira de ramasser les tasses de café de la table pour les laver avant que l'activité musicale du matin démarre.

LS : D'accord.

ERGO 1 : Après, pour l'anxiété, la fréquence est assez importante avant l'activité. Je pense, par exemple, à une patiente qui arrive le matin et qui nous demande plusieurs fois avant que l'activité ne démarre « pourquoi est-elle ici et surtout pourquoi son mari n'est pas là et où est-il ».

Ensuite, pour la dépression, nous n'avons pas de patients avec ce type de symptômes majeur le jeudi. La fréquence est donc basse.

Maintenant, la fréquence de l'exaltation de l'humeur est plutôt variable. Disons que je n'ai pas de remarques particulières à faire. Les patients arrivent plutôt calmes le matin et en fonction des échanges et discours, l'exaltation peut être plus présente. De même pour l'irritabilité.

Après pour la désinhibition, les symptômes se manifestent très fréquemment. Par exemple, je pense à un patient qui adore titiller les autres patients lorsqu'il les retrouve le matin, comme par exemple tirer les cheveux ou pincer les fesses.

On a aussi la déambulation, elle est très fréquente avant le début d'activité. Par exemple un patient peut quitter sa chaise à plusieurs reprises.

Et enfin pour les hallucinations, c'est pareil, elles sont très fréquentes avant le début d'activité. Par exemple, une patiente voit des objets au sol et parle parfois à son fils.

LS : Entendu.

ERGO 1 : Ça te va, si je te l'explique comme ça ?

LS : **(Question 11)** Oui, je te remercie. C'est bien clair. Toujours avant la séance et selon ton expérience, que retiens-tu de l'intensité des SPCD présents ? Est-ce qu'elle est légère, moyenne ou plutôt forte ?

ERGO 1 : Je vais encore une fois te faire une réponse en fonction de mes patients. Retiens que notre activité a lieu le matin, et qu'en général l'intensité est beaucoup plus faible que l'après-midi.

LS : Oui, effectivement je note.

ERGO 1 : Pour reprendre avec l'apathie, elle est très intense chez les patients qui présentent ce SPCD. Après pour l'agitation et l'agressivité, l'intensité est variable en fonction des interactions que les patients ont entre eux. Donc je dirais qu'elle est moyenne.

Pour l'anxiété, elle est plutôt faible chez la patiente concernée, on arrive à la rassurer.

Autrement, pour la dépression, l'intensité est faible avant l'activité, nous n'avons pas beaucoup de cas. Il y a aussi l'exaltation de l'humeur. Elle est intense lorsqu'elle a lieu, les émotions du patient sont amplifiées. De même pour l'irritabilité.

Pour la désinhibition, lorsqu'elle est présente, elle est moyenne ou forte en intensité.

Et concernant la déambulation, je ne sais pas comment quantifier l'intensité, disons qu'elle est forte car le patient peut déambuler longtemps. Oui c'est ça.

Et enfin pour les hallucinations l'intensité est plutôt moyenne, on arrive à détourner l'attention de la patiente de ses hallucinations.

LS : Toutes ces précisions sont importantes.

ERGO 1 : De rien, c'est normal (rire).

LS : **(Question 12)** (rire) Et dernière question concernant ce qui précède la séance, as-tu constaté un retentissement de ces symptômes dans l'engagement des personnes dans les activités de la vie quotidienne ?

ERGO 1 : Un patient qui présente une apathie réalise beaucoup moins d'activités quotidiennes. Dans l'ADJ, le patient concerné, avant la séance de musicothérapie, tu vois, il reste sur sa chaise et ne fait rien sans qu'on ne le stimule.

Avec l'agitation et l'agressivité, le retentissement sur la réalisation des activités quotidiennes reste égal ou alors est majoré. Donc en fait, par exemple je pense à une patiente agitée, qui lorsqu'elle l'est, effectue de nombreuses tâches le matin : ramasser les tasses de cafés, faire le ménage, la vaisselle.

Après, pour l'anxiété, lorsqu'elle est présente, le patient a des difficultés à faire une activité. Je pense à une patiente qui présente ce SPCD ... Lorsqu'il est présent, madame ne sait plus comment effectuer des tâches toute simple « c'est quoi cette tasse ? du café ? On boit comment ? Je ne sais pas faire ! ».

LS : D'accord, je vois.

ERGO 1 : Après, donc pour la dépression, je n'ai pas d'exemple précis en tête mais je pense qu'on se rapproche d'un profil d'activé semblable aux patients ayant une apathie, il y a moins de réalisations d'activités.

Tu as aussi l'exaltation de l'humeur. Ça, je n'ai pas observé un retentissement particulier sur les activités.

Pour l'irritabilité, selon mon expérience, les patients « se braquent » et décident de ne pas faire d'activités ou alors abandonnent à cause de l'énervement. Par exemple un patient irritable refuse souvent de faire la gymnastique douce avant l'activité musicale.

Et pour la désinhibition, il n'y a pas vraiment de retentissement sur les activités. L'impression que j'ai en observant les patients désinhibés est qu'ils font les activités quotidiennes qu'ils ont envie de faire seulement. Par exemple un patient réclame son café le matin, et refuse la gym douce parce qu'il n'a pas envie.

LS : Je comprends.

ERGO 1 : Après, concernant la déambulation, elle impacte forcément les activités ... puisque le patient déambule et ne peut donc pas se canaliser et se focaliser sur une tâche précise lorsqu'il déambule.

Et enfin pour les hallucinations, le retentissement est important sur les activités puisqu'il empêche le patient de focaliser son attention sur son activité, tu vois, je peux observer que le patient est perturbé par ses hallucinations.

LS : D'accord. Maintenant, je te propose qu'on passe à l'après de la séance de pratique collective musicale.

ERGO 1 : Oui, bien sûr.

LS : **(Question 13)** En fait comme tout à l'heure, toujours selon ton expérience, que retiens-tu de la fréquence d'apparition des SPCD ? Est-ce qu'ils se manifestent plusieurs fois ?

ERGO 1 : Alors c'est difficile de te répondre parce qu'en général la séance permet d'apaiser tous les SPCD mais pas pour longtemps. L'après-midi tous les SPCD ressurgissent et beaucoup plus que le matin. Donc là je vais te répondre par rapport au « juste après » la séance musicale, mais sache que, par contre, l'après-midi la fréquence des SPCD est majorée.

LS : Oui.

ERGO 1 : En fait, les patients présentant une apathie ont une fréquence qui semble diminuer après la séance de musique parce que j'ai observé que ces patients sont un peu plus vifs et réactifs. Pour l'agitation et l'agressivité, elles ont tendance à diminuer également en fréquence. Je pense notamment à une patiente très agressive qui semble après la séance plutôt joyeuse et apaisée. Cependant à 12h, c'est-à-dire une demie heure après la séance, elle repart comme une flèche parce qu'elle veut rentrer chez elle pour manger !

LS : Oui.

ERGO 1 : Donc après pour l'anxiété et l'angoisse, de la même façon la patiente est joyeuse et apaisée en sortant de la séance. La fréquence de l'apparition de ce trouble diminue grandement. Pour la dépression, en fait, nous n'avons pas vraiment de patient dépressif mais je pense à un ancien patient qui retrouvait le sourire après la séance de musique (rire). Par contre, pour l'exaltation de l'humeur, elle est amplifiée après une séance de musique. Certains patients peuvent avoir un état d'euphorie, s'agiter et avoir des réactions excessives. Mais tu vois, pour la fréquence de l'irritabilité, elle diminue.

LS : Je vois.

ERGO 1 : Après, pour la désinhibition, elle a tendance à augmenter. Là, je pense à un patient qui considère par exemple que la séance de musique est une fête et il continue cette fête après la séance. Aussi, la fréquence de déambulation diminue après la séance car elle demande une grande attention et donc une fatigabilité du patient. Cependant tu vois après quelques minutes de repos, la fréquence

de déambulation revient à l'initiale. Après, je ne saurais dire quant aux hallucinations ... J'ai l'impression que la fréquence reste identique avant et après la séance.

LS : Entendu. Merci pour tous ces précieux détails.

ERGO 1 : De rien. Quelle est ton autre question ?

LS : (**Question 14**) Que retiens-tu de l'intensité des SPCD présents après la séance ? Est-elle légère, moyenne ou forte ?

ERGO 1 : Alors, après la séance de pratique musicale, l'intensité de l'apathie diminue car les patients sont plus vifs et éveillés, et ont pu exprimer des choses durant l'atelier. Je les trouve moins somnolant et un peu plus dans le contact. Cependant tu peux noter que plus tard dans l'après-midi, l'intensité peut augmenter à cause de la fatigue de la journée.

LS : Tout à fait.

ERGO 1 : Pour l'agitation et l'agressivité, c'est compliqué de te répondre. Tout de suite après la séance, l'intensité est faible, mais passées 30 minutes, elle devient très forte. Certains patients demandent à partir l'après-midi et s'énervent lorsque nous refusons.

Pour l'anxiété et l'angoisse, l'intensité devient plutôt faible après la séance mais redevient moyenne deux heures plus tard, mi après-midi, lorsque les patients se demandent par exemple quand est ce qu'ils vont rentrer et où sont les proches et qui vient les chercher.

Donc après, on a la dépression. Elle est plutôt faible.

Pour l'exaltation de l'humeur, elle a une intensité élevée après la séance, c'est vraiment l'état d'euphorie dont je t'ai parlé à la question précédente.

LS : Oui.

ERGO 1 : Après tu vois, donc pour l'intensité de l'irritabilité, elle diminue. Les patients sont plutôt contents.

Ensuite, bon pour l'intensité de la désinhibition, elle augmente après une séance collective, car le patient se sent encore plus à l'aise avec les autres patients, et peut exprimer sa désinhibition encore plus. Donc tu vois par exemple, il va tirer les cheveux, pincer des fesses, insulter, taquiner.

Après je t'avoue que je ne sais pas comment quantifier l'intensité des déambulations. Je dirais peut-être qu'elle reste égale, donc moyenne.

Et pour terminer cette liste, l'intensité des hallucinations a l'air d'être beaucoup plus élevée après la séance. Parce que je pense à une patiente qui continue à entendre de la musique et voir des gens danser. Ceci majore un peu le SPCD et elle recommence à avoir des hallucinations par rapport à son fils.

LS : **(Question 15)** D'accord. Merci. Et voici la dernière question de cette première partie. Est-ce qu'après la séance de pratique collective musicale, tu as constaté un retentissement de ces SPCD dans l'engagement des personnes dans les activités de la vie quotidienne ?

ERGO 1 : Et bien, après la séance musicale nous nous préparons à passer à table. Les patients présentant une désinhibition, exaltation de l'humeur et agitation participent et prennent même un peu trop « le dessus » sur les autres patients. Après, les patients dépressifs, anxieux et apathiques participent aussi à leur niveau, ce qui est vraiment beaucoup plus positif qu'avant une séance musicale. Donc on voit l'évolution, c'est chouette.

Par contre, concernant les patients présentant une déambulation et hallucinations, ils participent beaucoup plus difficilement, voir quasi très peu à l'activité qui suit la séance musicale.

Mais bon, sache que ce n'est vraiment pas facile de te répondre aux questions « après » la séance musicale parce qu'il y a des différences entre les minutes qui suivent la séance musicale et puis les heures qui suivent.

LS : Oui, je le constate. Il y a une grande marge. J'y réfléchirai posément. Donc voilà pour cette première partie d'entretien. Merci beaucoup pour le temps que tu m'as consacré pour répondre à mes questions. C'est super.

ERGO 1 : De rien, c'était intéressant. Si tu as des questions ou autre, on pourra y revenir au moment du Skype.

LS : Ok, très bien merci encore pour ta disponibilité.

Suite de l'entretien par Skype.

LS : Donc la seconde partie de cet entretien a pour objectif d'identifier s'il y a une évolution de l'engagement occupationnel des personnes malades Alzheimer, au sein de l'Accueil de Jour, à la suite d'une séance de pratique musicale collective, que tu mènes.

ERGO 1 : D'accord, dis-moi.

LS : **(Question 16)** A la suite d'une séance de pratique musicale collective, quelles activités sont proposées aux personnes malades Alzheimer ? Est-ce que par exemple, ça va être un temps de détente, un temps d'activité de la vie journalière ou autre ?

ERGO 1 : Alors, comme je te le disais quand on s'étaient rencontrées au début de l'interview. On finit l'atelier à 11H45.

LS : D'accord.

ERGO 1 : Donc après l'atelier c'est le moment où on passe à table pour le déjeuner. On propose aux patients de participer à la mise en place des tables. Donc comme ils sont 15, tout le monde n'y participe pas totalement. Mais c'est l'activité qui est proposée. Ceux qui y participent mettent en place les tables, les assiettes, les couverts, les serviettes. Pour ceux qui n'y participent pas, il s'agit d'un temps de détente. Ils peuvent s'asseoir sur les canapés, discuter entre eux, ou bien lire, voilà, faire une petite pause. Donc, mise en place des tables ou temps de détente pour ceux qui n'y participent pas.

LS : Ok. Et au niveau des Symptômes Psychologiques et Comportementaux, est-ce que tu as constaté une évolution durant les autres activités de la journée ?

ERGO 1 : Oui. Déjà pour contextualiser un peu, il faut quand même souligner que l'après-midi, dans mon Accueil de Jour, c'est un moment un peu délicat de la journée étant donné que le matin on a beaucoup stimulé les patients. Comme je te l'avais expliqué la dernière fois, certains peuvent être fatigués ou peuvent se lasser de leur présence dans l'Accueil et souhaiteraient rentrer chez eux. Voilà pourquoi le jeudi est le jour où se retrouvent les patients très avancés dans la maladie et donc assez nombreux à vouloir partir. Disons que les Symptômes Psychologiques et Comportementaux reviennent assez facilement l'après-midi. C'est à nous de mettre en place d'autres ateliers. Pendant les ateliers,

ces SPCD sont réduits mais disons qu'entre la fin de l'activité musicale du matin et l'activité de l'après-midi, ils ressurgissent.

LS : (**Question 17**) Merci. Durant ces activités, que peux-tu observer chez ces personnes ? Qu'en est-il de leur engagement occupationnel ?

ERGO 1 : En fait, la participation occupationnelle correspond à l'engagement des patients dans l'activité. Donc, celle-ci est variable en fonction de leur motivation à faire cette activité et si l'activité leur plaît ou non. Disons que l'engagement est plus faible chez les personnes ayant une apathie, il est difficile de les motiver, il faut les stimuler grandement.

L'engagement est aussi très faible chez ceux qui présentent une déambulation, puisque du coup ils marchent et ne participent pas à l'activité, mais aussi chez ceux qui présentent des hallucinations car ils sont moins concentrés et moins engagés dans l'activité, ils peuvent parfois se lever et aller faire autre chose.

LS : D'accord.

ERGO 1 : Après, chez ceux qui ont de l'anxiété, l'engagement est moyen, car malgré la motivation et l'envie de faire l'activité, lorsque les angoisses ressurgissent, cette motivation baisse.

Les patients désinhibés et ayant une exaltation de l'humeur ont une participation très élevée surtout lorsqu'ils aiment l'activité, et c'est souvent le cas puisqu'on leur propose des activités notamment par rapport à leurs goûts.

Les patients qui présentent une agressivité, irritabilité et dépression ont un bon engagement lorsque l'activité leur plaît et qu'ils sont concentrés.

LS : Merci. Et qu'en est-il de leur rendement occupationnel ?

ERGO 1 : Le rendement occupationnel correspond à la capacité à effectuer une activité. C'est un peu comme une performance, tu vois.

LS : Oui.

ERGO 1 : Donc comme j'adapte les ateliers à chaque patient, la performance est correcte et plutôt bonne. En fait c'est surtout chez les patients présentant une agressivité, angoisse, dépression,

exaltation, irritabilité et désinhibition. Il en est de même pour les patients qui s'arrêtent pour un temps de déambuler.

Par contre la performance des patients présentant une apathie et des hallucinations est plus faible. En fait, ils ont des difficultés à faire les activités ... Pour les hallucinations c'est plutôt sur le plan opératoire, et pour l'apathie c'est plutôt moteur.

LS : Très bien, merci. Dernière question. Que peux-tu me dire de leur habileté occupationnelle ?

ERGO 1 : Alors, pour théoriser tout ça, tu sais qu'il y a trois formes : motrices, opératoires et il y a la communication.

Donc, globalement l'habileté motrice est présente chez tout le monde lors des activités proposées, puisque ces activités ne demandent pas des efforts physiques trop intenses. Par contre, cette habileté, elle va être faible chez les patients ayant une apathie à cause de leur fatigue et donc du manque de réaction.

Après, concernant l'habileté opératoire, elle est présente chez les patients agités, dépressifs, qui ont aussi une exaltation de l'humeur, de l'irritabilité, de la désinhibition et de la déambulation. Donc, chez les patients ayant une apathie et une anxiété, elle est moyenne parce que dans le premier cas le patient est fatigué et dans le second cas les angoisses empêchent d'effectuer une tâche correctement. Enfin concernant les hallucinations, l'habileté opératoire est faible parce que le patient à « l'esprit ailleurs » et semble tourmenté par ses hallucinations, du coup l'attention sur une tâche est difficile.

Enfin, la communication est correcte durant les activités chez tous les patients présentant une angoisse, une exaltation, une irritabilité, une désinhibition et une déambulation. Les mêmes SPCD dont je t'ai parlé. Mais, elle est absente ou très peu adaptée chez ceux qui présentent apathie et hallucinations. Et elle est moyenne chez ceux qui présentent agressivité et dépression, selon l'humeur lors de l'activité.

LS : **(Question 18)** D'accord, merci pour toutes ces explications. Et comment évalues-tu l'engagement occupationnel du patient ? Utilises-tu par exemple un bilan ou une évaluation ?

ERGO 1 : Non, en fait je n'utilise pas de bilan ni d'évaluation. Par contre, je vais chercher à voir une évolution lorsque je m'entretiens avec le patient ou lorsque je l'observe.

LS : **(Question 19)** Ok merci beaucoup. L'entretien touche à sa fin. Est-ce que pour conclure, tu aurais d'autres remarques dont tu aimerais me faire part ?

ERGO 1 : Des remarques ? Pas spécialement, mais c'est un sujet intéressant car la musique c'est un médiateur très intéressant et accessible à tous, que tu peux adapter en fonction des capacités de chacun.

LS : Oui, merci beaucoup.

ERGO 1 : Ça reste une activité sensorielle mais qui stimule plusieurs sphères.

LS : Oui, nous en avons parlé lorsque nous nous sommes rencontrés.

ERGO 1 : Ou cela peut être une activité cognitive et/ou motrice. Tout dépend de la manière dont tu l'adaptes. Donc c'est vrai que c'est un médiateur très intéressant, non médicamenteux et bénéfique. Voilà pourquoi c'est plutôt bien. Mais après tu l'as compris, les bénéfices se font aux cas par cas. Pendant l'atelier les bénéfices sont présents mais pas forcément maintenus au cours de la journée. Ça peut être du court terme. Du cas par cas.

LS : D'accord, c'est super. Je te remercie.

ERGO 1 : De rien, avec plaisir.

.....

ANNEXE VI : Fiche d'atelier de pratique musicale collective

Fiche d'atelier transmise par l'ergothérapeute 1

ATELIER MUSIQUE ET CHANT

Modalités	Cette activité a pour objectif de stimuler l'expression et autres sphères psychomotrices des patients à travers un médiateur musical.
Objectifs poursuivis	<ul style="list-style-type: none">- Stimuler l'expression et la communication- Stimuler la socialisation- Stimulation motrice- Stimulation cognitive (attention, respect consigne, mémoire)- Favoriser le plaisir et le bien-être- Réduire les troubles du comportement- Permettre la revalorisation de la personne
Descriptif	<p>Les patients et les soignantes sont assis sur des chaises placées en cercle au milieu de la grande salle.</p> <p>La séance commence par une salutation de chaque participant, en chanson ! Suivi d'un peu de gymnastique douce pour réveiller le corps : assis, debout, danse ...</p> <p>La suite du déroulé est variable chaque semaine en fonction du programme décidé par la musicothérapeute et validé par l'ergothérapeute.</p> <p>En général :</p> <ul style="list-style-type: none">- 1ere partie : La musicothérapeute joue des chansons au piano, les patients chantent (avec ou sans texte) ou écoutent- 2eme partie : La musicothérapeute propose une musique et une façon de marquer le rythme (main, pieds ou percussion), les patients doivent marquer le rythme en suivant la musicothérapeute- 3eme partie : Expression corporelle libre en musique pour marquer le rythme (chaque patient propose un geste)- 4eme partie : utilisation d'objets (foulard, corde, percussions) en musique- 5eme partie : Moment de danse <p>L'atelier se termine en chanson pour se dire au revoir ! À la fin de l'atelier, le soignant pense à bien remercier les participants et à les féliciter pour leurs efforts fournis.</p>
Référent de l'activité	Ergothérapeute + musicothérapeute
Nombre de patients concernés	15 patients (tout le groupe)
Lieu	Grande salle
Rythmicité/durée de séance	1 fois par semaine : jeudi matin / 1h15
Matériel nécessaire	Chaises, Piano (fourni par l'ADJ) Fourni par la musicothérapeute : enceinte audio, musiques, textes des chansons, percussions, foulards, cordes
Cout total	Salaire de la musicothérapeute
Evaluation	Qualité de la participation et ressenti des patients

ANNEXE V : Le projet initial d'enquête

A) La pré-enquête

En Novembre 2019, j'ai réalisé une pré-enquête. Ce travail avait pour but de contacter des ergothérapeutes travaillant en Accueil de Jour, auprès de personnes malades Alzheimer, afin de répondre à deux questions :

- Utilisez-vous la médiation musicale dans votre intervention ergothérapique ?
- Si oui, quel est le type d'utilisation ?
 - Menez-vous des séances d'écoute et/ou de pratique musicale collective ?

A ces questions, j'ai reçu deux réponses positives venant d'ergothérapeutes qui utilisaient dans leurs interventions la pratique musicale collective.

Par la suite, ces réponses m'ont amenée à prendre contact avec une structure pouvant potentiellement m'accueillir afin de réaliser cette enquête. A ce jour, un accueil de jour accepte de me recevoir pour effectuer les différentes observations et m'entretenir avec l'ergothérapeute.

B) La méthode de recherche

L'étude suivante a pour objectif de définir les apports de l'association de la pratique ergothérapique à l'utilisation de la musique sur l'évolution des Symptômes Psychologiques et Comportementaux et de l'engagement occupationnel des personnes malades Alzheimer.

Pour réaliser cette étude, j'ai choisi deux méthodes complémentaires et qualitatives. La première est l'enquête par observations. La seconde est l'enquête par entretien. Ces outils me permettront d'interroger un échantillon non représentatif mais caractéristique de la population.

Ainsi, par le biais de cette étude, je cherche à valider ou réfuter l'hypothèse de recherche, à savoir, la pratique musicale collective favoriserait l'engagement occupationnel des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer en limitant les symptômes psycho-comportementaux.

C) L'enquête par observations

L'enquête par observations consiste en « *une action de suivi attentif des phénomènes. Ainsi, observer consiste à chercher et à comprendre, à analyser et à comprendre, à analyser et à organiser des faits mesurables, suivre leur évolution dans le temps et dans l'espace* » (Astoul, 2019).

a) Ce que dit la littérature et argumentation du choix de l'outil

A ce jour, les neurosciences ont démontré que la musique favorise certains aspects de la cognition, tels que la mémoire de travail et l'attention (Moussard, Rochette, & Bigand, 2012). De plus, il a été prouvé que cette médiation agit sur les émotions des personnes (Bigand, 2018).

Par le biais d'observations, je cherche à valider ou réfuter la première partie de l'hypothèse de recherche, à savoir, la pratique musicale collective limiterait les Symptômes Psychologiques et Comportementaux. Ainsi, cet outil me permettrait d'identifier ou non le processus d'évolution des Symptômes Psychologiques et Comportementaux à la suite d'une séance de pratique musicale collective, sur une durée déterminée.

b) L'objectif de l'enquête au-travers des observations

L'objectif est d'observer les Symptômes Psychologiques et Comportementaux présents chez les personnes malades Alzheimer avant la séance de pratique musicale collective menée par l'ergothérapeute, puis à la fin de celle-ci.

c) Le critère d'évaluation de l'objectif de l'enquête par observations

Afin que cet objectif soit mesurable, le critère d'évaluation est de mesurer Symptômes Psychologiques et Comportementaux avant la séance de pratique musicale collective puis à la fin de celle-ci, à l'aide d'une grille d'observations.

d) La population ciblée par les observations

Je souhaite porter mes observations vers quatre personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. Cela me permettra d'être capable de remplir à bien la grille d'observations respective à chaque personne.

Afin de choisir ces quatre personnes, j'ai formulé des critères d'inclusion et d'exclusion.

Pour cette étude, les critères d'inclusion sont :

- Personne diagnostiquée malade Alzheimer, à partir d'un stade modéré, et suivie à l'Accueil de Jour
- Personne présentant des Symptômes Psychologiques et Comportementaux

Selon la Fondation de la Recherche Médicale, au stade modéré de la maladie, la présence de troubles psycho-comportementaux est de plus en plus fréquente.

Le MMSE d'un patient à un stade modéré se situe entre 10 et 20 points (HAS, 2009).

- Personne participant à la séance de pratique musicale menée par l'ergothérapeute
- Personne ayant donné son accord pour être observée

Enfin, les critères d'exclusion sont :

- Personne pour qui la pratique musicale collective n'est ni signifiante ni significative

e) La réalisation de l'objectif d'enquête par observations

La structure où se déroulera l'enquête est un accueil de jour pour personnes malades Alzheimer et malades apparentés. La séance de pratique musicale collective a lieu chaque jeudi matin, de 10H30 à 11H45. Je souhaiterais pouvoir être présente une heure avant le commencement de la séance, afin d'observer la présence, l'intensité et le retentissement des Symptômes Psychologiques et Comportementaux des quatre personnes choisies. Puis, à la suite de la séance, rester une heure, me permettant ainsi d'observer de la même façon les SPCD. Par ailleurs, il serait bon que ce schéma puisse se réaliser à quatre reprises. Répéter l'observation garantirait un recueil de résultats probants. De plus, si une personne observée est en moins bonnes conditions ou absente lors d'une séance, les observations suivantes permettraient d'y pallier.

« L'observation exige de s'appuyer sur des supports permettant de catégoriser les comportements de la personne observée : c'est la grille d'observation » (Astoul, 2019). Ainsi, durant chaque observation, je tiendrais un « journal de terrain », c'est-à-dire un classeur répertoriant les grilles d'observations propres à chaque personne choisie. *« La grille d'observation est un système de catégories qui intervient à la fois pour le codage des comportements observés et l'analyse de données qualitatives » (Astoul, 2019).* Je les complèterais au fur et à mesure. Une fois l'observation du jour terminée, je noterais à part toute situation vécue, afin de recueillir le plus d'informations utiles à l'analyse des résultats d'enquête.

f) La création de la grille d'observations

Chez une personne malade Alzheimer, plusieurs Symptômes Psychologiques et Comportementaux sont relevés, ainsi que leurs fréquences. En effet, l'apathie, l'agitation et un comportement jugé violent et/ou répétitif se manifestent dans 50 à 70% des cas. De plus, la personne

malade peut être anxieuse et avoir une humeur dépressive. Ces aspects peuvent être observés dans 40 à 60% des cas. Par ailleurs, dans 40 % des cas, un refus de rester seul, ou à l'inverse, de rentrer en relation peut être constaté. Enfin, dans 30% des cas, la personne malade souffre d'idées délirantes, d'hallucinations, d'humeur anormalement euphorique et de troubles du sommeil (Selmes, 2011).

L'inventaire Neuropsychiatrique des Equipes Soignantes (NPI-ES) est un bilan permettant de recueillir des informations sur la présence des Symptômes Psychologiques et Comportementaux chez les personnes souffrant de démences et accompagnées en institution.

Ces deux sources m'ont permis d'élaborer la grille d'observations. Pour ce faire, je me suis appuyée sur les données statistiques, ci-dessous, et sur la construction du NPI-ES.

g) L'attitude de l'enquêtrice au cours de l'observation

Préalablement, je souhaiterais convenir avec l'ergothérapeute des dates sur lesquelles je pourrais réaliser les observations « à découvert » des quatre personnes qui auront accepté de participer à cette recherche une fois informées de ma venue et de ma démarche. Enfin, ces observations seraient « participantes », c'est-à-dire en ma présence auprès des personnes choisies afin d'analyser au mieux leur comportement.

h) La grille d'observations

Symptômes Psychologiques et Comportementaux	Avant la séance			Après la séance		
	Fréquence ¹	Intensité ²	Retentissement dans la réalisation d'activités quotidiennes ³	Fréquence	Intensité	Retentissement dans la réalisation d'activités quotidiennes
Apathie						
Agitation / Agressivité						
Anxiété / Angoisse						
Dépression						
Exaltation de l'humeur						
Irritabilité / Instabilité de l'humeur						
Désinhibition						
Comportement moteur aberrant (déambulation)						
Idées délirantes / Hallucinations						

¹ Nombre de fois que le SPCD se manifeste

² 1 = intensité légère 2 = intensité moyenne 3 = intensité forte

³ 0 = non 1 = oui

D) L'enquête par entretien

Cet outil de recherche et d'investigation permet « *l'analyse du sens que les acteurs donnent à leurs pratiques et aux évènements auxquels ils sont confrontés : leurs systèmes de valeurs, leurs repères normatifs, leurs interprétations de situations conflictuelles ou non, leurs lectures de leurs propres expériences* » (Van Campenoudt & Quivy, Manuel de recherche en sciences sociales, p. 185). C'est une méthode clinique centrée sur la pratique des professionnels. La réalisation d'entretiens permet de recueillir leurs discours puis de les analyser dans le but de répondre à la question de recherche. L'entretien réalisé est semi-directif, offrant aux professionnels l'occasion de s'exprimer librement, tout en les guidant afin de rester dans le cadre de recherche (Blanchet & Gotman, L'enquête et ses méthodes: l'entretien, 1992).

a) Ce que dit la littérature et argumentation du choix de l'outil

A ce jour, la littérature ergothérapique nous informe que l'engagement occupationnel est favorisé lorsque l'activité réalisée est signifiante pour la personne et/ou significative. La pratique musicale collective peut être signifiante et/ou significative pour les personnes en bénéficiant.

Cet outil permet « *l'analyse du sens que les acteurs donnent à leurs pratiques et aux évènements auxquels ils sont confrontés et permet de suivre leur évolution dans le temps et dans l'espace* » (Astoul, L'enquête par observation, 2019). Ainsi, par le biais de cet entretien, je cherche à valider ou réfuter la seconde partie de l'hypothèse de recherche, à savoir, la pratique musicale collective favoriserait l'engagement occupationnel des personnes malades Alzheimer.

b) L'objectif de l'enquête au-travers de l'entretien

L'objectif de l'enquête est d'identifier s'il y a une évolution de l'engagement occupationnel des personnes malades Alzheimer, au sein de l'Accueil de jour, à la suite d'une séance de pratique musicale collective menée par l'ergothérapeute.

c) Le critère d'évaluation de l'objectif par entretien

Le critère d'évaluation est principalement qualitatif. Il concerne l'emploi du vocabulaire de l'ergothérapeute concernant l'engagement occupationnel des personnes malades Alzheimer dans la réalisation de l'activité au sein de la structure.

d) La population ciblée par l'entretien

Afin de réaliser l'objectif de cet entretien, je souhaite échanger avec un/une ergothérapeute.

Les critères d'inclusion sont que l'ergothérapeute doit :

- Travailler au sein d'un accueil de jour et accompagner des personnes malades Alzheimer
- Mettre en œuvre et mener des séances de pratique musicale collective. L'expérience avec cette médiation doit être au moins d'un an afin qu'il/elle ait suffisamment de recul sur sa pratique et les bénéfices qu'il/elle a pu observer.
- Avoir obtenu l'accord du/de la responsable de l'accueil de jour pour participer à l'enquête.

e) La réalisation de l'objectif d'enquête par entretien

A la suite de ces quatre séances, viendrait l'entretien auprès de l'ergothérapeute mettant en œuvre et menant la séance de pratique musicale collective. Cette étape se justifie par deux critères. L'ergothérapeute connaissant les patients observés est donc en mesure de pouvoir échanger sur l'expression de leur maladie. De plus, son accompagnement quotidien lui confère la capacité d'analyser leur engagement occupationnel au sein de la structure.

f) L'attitude de l'enquêtrice au cours de l'entretien

Afin de réaliser au mieux l'enquête, je mettrai en œuvre un protocole de techniques d'entretien. Dans un premier temps, cela consistera à me présenter et expliquer l'objet de l'entrevue. Avec son accord, notre échange sera enregistré, une copie du compte-rendu sera transmise à l'ergothérapeute afin qu'elle valide son contenu. Puis, l'audio sera effacé. Par ailleurs, durant cet entretien, il me faudra faire preuve d'écoute et d'adaptation vis-à-vis de l'ergothérapeute, encourager son expression sans influencer la réponse attendue, ne pas l'interrompre et si besoin, reformuler ma question afin qu'elle soit bien comprise et que la réponse donnée m'apporte l'éclairage de son expérience.

g) La grille d'entretien

Bonjour Madame/Monsieur,

Tout d'abord, je tiens à vous remercier pour votre accueil et le temps que vous me consacrez pour répondre à mes questions.

Préalablement, je tiens à vous demander : êtes-vous toujours d'accord pour que cet entretien soit enregistré ? Il sera retranscrit de manière anonyme dans mon mémoire, puis l'enregistrement sera effacé.

Mes questions concernent votre pratique ergothérapique auprès de personnes atteintes de Symptômes Psychologiques et Comportementaux dus à la maladie d'Alzheimer. Cet entretien a pour objectif d'identifier s'il y a une évolution de l'engagement occupationnel des personnes malades Alzheimer, au sein de l'Accueil de Jour, à la suite d'une séance de pratique musicale collective que vous menez.

Question 1 : Pouvez-vous, s'il vous plaît, vous présenter ?

Sous questions :

- En quelle année avez-vous obtenu le diplôme d'état d'ergothérapeute ?
- Depuis combien de temps travaillez-vous à l'ADJ ?
- Avant ce poste, avez-vous déjà accompagné des personnes malades Alzheimer ?

Question 2 : Depuis combien de temps utilisez-vous la médiation musicale ?

Question 3 : Avez-vous effectué une formation supplémentaire pour la mettre en pratique ?

Sous questions :

- Si oui, laquelle et en quelle année ?

Question 4 : Quel est le cadre thérapeutique de vos séances de médiation musicale ?

Sous questions :

- Quelles fréquences : durée, horaire, jour ? Est-elle constante ou variable ?
- Type de groupe : individuel ou collectif / ouvert ou fermé ?
- Quel support : instrument, voix ?
- Réalisation seule / co-animateur / Participant / Observateur ?

Question 5 : Quelles sont vos objectifs thérapeutiques à travers l'utilisation de la médiation musicale auprès des personnes malades Alzheimer ?

Question 6 : Sur quels critères vous basez-vous pour proposer à une personne malade Alzheimer de participer à la séance de pratique musicale collective ?

Question 7 : Quels Symptômes Psychologiques et Comportementaux les patients participant à l'activité présentent-ils ?

Question 8 : A la suite d'une séance de pratique musicale collective, quelles activités sont proposées aux personnes malades Alzheimer ? (Temps de détente, mise du couvert, pliage des serviettes de table, couper le pain ...)

Sous questions :

- L'évolution des Symptômes Psychologiques et Comportementaux est-elle observable à la suite de la séance de pratique musicale collective ?

- Qu'en est-il du comportement durant les autres activités de la journée (maintien des acquis de la séance sur la suite de la journée) ?

- Il y a-t-il une différence d'expression des Symptômes Psychologiques et Comportementaux par rapport à d'autres ateliers ?

Question 9 : Durant ces activités, que pouvez-vous observer chez ces personnes ?

Sous questions :

- Participation occupationnelle ?

- Rendement occupationnel ?

- Habiletés occupationnelles ?

Question 10 : Avez-vous d'autres remarques dont vous aimeriez me faire part ?

Titre : L'utilisation de la médiation musicale par l'ergothérapeute pour favoriser l'engagement occupationnel des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer.

La maladie d'Alzheimer touche bon nombre de personnes âgées, perdant progressivement leurs capacités et conduisant ainsi à une perte totale d'autonomie. Cette pathologie et ses conséquences sont devenues une priorité de santé publique. Par ses symptômes psycho-comportementaux, elle impacte directement la capacité des personnes, à un stade modéré voire avancé, à s'engager dans leurs activités de la vie quotidienne. Face à cela, l'ergothérapeute contribue à maintenir autant que possible leur engagement occupationnel, notamment au sein d'un Accueil de Jour.

Cette étude s'intéresse à l'utilisation, par l'ergothérapeute, de la pratique musicale collective pour favoriser l'engagement occupationnel des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. Un recueil de données de terrain par entretiens semi-directifs a été réalisé auprès d'ergothérapeutes exerçant en Accueil de Jour. Les échanges ont pour objectif d'identifier les Symptômes psycho-comportementaux présent avant une séance de pratique musicale collective puis à la fin de celle-ci, ainsi que d'identifier s'il y a une évolution de l'engagement occupationnel au sein de l'Accueil de Jour, à la suite de la séance.

Il en ressort que la pratique musicale collective limite certains symptômes psycho-comportementaux favorisant l'engagement occupationnel des personnes en étant affectées. L'ergothérapeute intervient auprès des personnes pour leur permettre de réaliser leurs occupations. Par le biais de la pratique collective musicale, l'ergothérapeute peut ainsi favoriser l'engagement occupationnel des personnes affectées par des symptômes psycho-comportementaux dus à la maladie d'Alzheimer.

Mots clés : Ergothérapie, Maladie d'Alzheimer, Symptômes Psycho-comportementaux, Engagement occupationnel, Médiation musicale

.....

Title : The use of music mediation by the occupational therapist to promote occupational engagement of people with Alzheimer's disease.

Alzheimer's disease affects many elderly people, gradually losing their abilities and leading to a total loss of autonomy. This pathology and its consequences have become a public health priority. Through its psycho-behavioural symptoms, it has a direct impact on the ability of people, from moderate to advanced stages, to engage in their activities of daily living. When dealing with these issues, the occupational therapist helps to maintain their occupational engagement as much as possible, even within a Day Care Centre.

This study examines the occupational therapist's use of collective musical practice to promote occupational engagement of people with Alzheimer's disease. A collection of field data by semi-directive interviews was carried out with occupational therapists working in day care centres. The aim of the exchanges is to identify the psycho-behavioural Symptoms occurring before and at the end of a collective musical practice session, as well as to identify if there is an evolution of the occupational engagement within the Day Care Centre following the session.

The study shows that collective musical practice limits certain psycho-behavioural symptoms and favours the occupational engagement of those affected. The occupational therapist work with people to enable them to carry out their occupations. Through collective musical practice, he can thus promote the occupational engagement of people affected by psycho-behavioural symptoms due to Alzheimer's disease.

Keywords : Occupational Therapy, Alzheimer's disease, Psycho-behavioural symptoms, Occupational engagement, Music mediation