

Elodie QUESNE

Promotion 2015-2018

La lutte contre l'apathie : Un combat de l'ergothérapie

La prise en charge en ergothérapie de
l'apathie chez une personne présentant une
démence d'Alzheimer



Mémoire présenté devant l'Université Paris-Est Créteil

Institut de Formation en Ergothérapie

Centre la Pyramide, 80 avenue du Général De Gaulle 94000 Créteil Cedex

Engagement sur l'honneur

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

L'étudiant(e) réalise, après utilisation du traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages sans excéder 50 pages, hors annexes.

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

Le mémoire peut être :

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

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

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

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

A Créteil, le 30/05/2018

Signature :

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 en Ergothérapie de Créteil.

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier ma directrice de mémoire, Madame Geneviève LEGAULT pour son suivi, ses conseils et sa disponibilité qui m'ont beaucoup aidé tout au long de ma recherche.

Je remercie également toute l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Créteil qui m'a accompagné durant mon cursus de formation.

Je remercie les ergothérapeutes et professionnels, tout particulièrement Madame Lucie WEISS et Madame Valérie GITTON, qui ont pris de leur temps pour répondre à mes questions en lien avec ma recherche.

Je remercie également Madame A sans laquelle une partie de mon enquête n'aurait pas été possible.

Enfin, un grand merci à ma famille et à mes proches pour leurs relectures et leur soutien.

Table des matières

Introduction	1
I. Situation d'appel	2
II. Choix du modèle : le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH), de Kielhofner	3
III. Une pathologie démentielle : la maladie d'Alzheimer	6
A- Un véritable problème de Santé Publique	6
B- Description de la maladie	6
1- Les multiples symptômes	6
2- Physiopathologie	7
3- Description des différents stades	7
C- Les facteurs de risque	9
IV. Etude d'un des troubles du comportement de la maladie d'Alzheimer : l'apathie	10
A- Généralités	10
1- Définition	10
2- Les différentes formes	11
B- Les mécanismes de l'apathie	11
C- Evaluation de l'apathie	13
1- Présentation des différentes échelles	13
2- L'Inventaire Neuropsychiatrique version équipe soignante	14
3- La Lille Apathy Rating Scale (LARS)	14
4- Synthèse de ces deux échelles d'évaluation	14
D- La place de l'apathie dans la maladie d'Alzheimer	15
E- Le vécu du patient	17
V. Les différentes prises en charge de l'apathie chez un patient présentant une démence de type Alzheimer	18
A- La prise en charge pharmacologique	18
B- La prise en charge non pharmacologique	18
1- Généralités sur l'ergothérapie	18
2- Les objectifs de prise en charge ergothérapique	20
3- L'activité	21
4- L'activité signifiante	22
5- Les entités du MOH	23
6- Synthèse	25

7- Les recommandations	26
8- Les différentes structures	27
VI. Méthodologie	28
VII. Présentation des résultats	33
A- Résultats issus des entretiens	33
B- Résultats issus de l'observation suivie de la réévaluation à court terme	46
1- Présentation du contexte	46
2- Evaluation initiale de l'apathie	47
3- Observation de l'apathie de Madame A	47
4- Evaluation finale de l'apathie	56
5- Evolution de l'apathie	56
IX. Analyse des résultats	58
X. Discussion, intérêts et limites	60
A- Discussion	60
B- Intérêts	61
C- Limites	62
1- Limites de l'enquête	62
2- Limites de l'étude	63
Conclusion	63
Bibliographie	65

Introduction

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) affirme que l'espérance de vie est en constante augmentation. En 2017, en France, elle était de 85,3 ans chez les femmes et 79,5 ans chez les hommes (INSEE). Le pays est donc confronté à un accroissement du nombre de personnes âgées. Ces dernières sont de plus en plus dépendantes et présentent davantage de maladies. Parmi les pathologies que nos aînés développent, il existe les maladies neuro-dégénératives, dont la maladie d'Alzheimer fait partie. En effet, actuellement, 5% de la population française de plus de soixante ans souffre de cette pathologie (INSEE). La maladie d'Alzheimer est donc un problème de santé majeur mais également une priorité de santé publique.

La maladie d'Alzheimer est très médiatisée. De nombreuses idées préconçues gravitent autour de cette pathologie ; mais elle est en réalité peu connue. Lorsqu'une personne est concernée par la maladie, sa famille se trouve vite démunie et distingue comme unique solution le placement en institution. Cependant, l'accueil en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) est une alternative parmi tant d'autres. Cette option est malgré tout choisie par de nombreux français puisque l'on dénombre, fin 2015, 585 000 personnes résidant en EHPAD (DREES). Une prise en charge appropriée et l'assurance d'une qualité de vie doivent être garantie au sein des établissements.

La prise en charge de qualité passe avant tout par une prise en considération des multiples symptômes cognitifs et comportementaux de la maladie d'Alzheimer. Le symptôme comportemental le plus fréquemment développé est l'apathie, puisque 55% des malades sont atteints de ce trouble (VAN REEKUM, 2005, cité par DUJARDIN, 2007). Les résidents apathiques peuvent être pris en charge par l'ergothérapeute. Le professionnel pourra ainsi proposer des activités thérapeutiques dans l'objectif de contrer ce trouble du comportement démentiel.

J'ai donc choisi de m'intéresser aux moyens que l'ergothérapeute a pour lutter contre l'apathie. Ce qui m'a amené à poser la problématique suivante : « **De**

quelle(s) manière(s) l'ergothérapeute peut-il agir sur l'apathie d'une personne présentant une démence de type Alzheimer, institutionnalisée en EHPAD ? »

Pour répondre à cette problématique, je présenterai dans un premier temps le cadre conceptuel. Ce dernier expliquera la situation d'appel et le choix du modèle conceptuel. Cette partie théorique développera également de nombreuses notions sur la maladie d'Alzheimer et l'apathie. Je détaillerai également les différentes prises en charge, en particulier ergothérapique, proposées au résident. Dans un second temps, je présenterai la partie pratique de cette étude. J'expliquerai la méthodologie utilisée et j'exposerai les différents résultats obtenus lors de l'enquête. J'analyserai ces derniers. Pour finir, je terminerai par une discussion et j'énoncerai les intérêts et limites du sujet.

I. Situation d'appel

Lors d'un stage réalisé en EHPAD, j'ai constaté qu'un certain nombre de résidents présentaient une apathie. En effet, ces derniers restaient assis dans leur fauteuil, inactifs. Malgré l'invitation des maitresses de maison pour participer à l'activité, certains résidents refusaient de coopérer. J'ai observé ce symptôme sur des personnes en unité ouverte mais également en unité protégée (résidents présentant des démences, entre autres). Ils ne bénéficiaient pas de prise en charge ergothérapique pour pallier ce trouble. De plus, en échangeant avec d'autres professionnels, je me suis rendu compte que cette apathie était routinière et qu'elle faisait « partie intégrante » du résident. Ce premier constat m'a interpellé.

Par ailleurs, lors d'une activité « Bal » (activité mensuelle menée par l'ergothérapeute, la psychomotricienne et l'animatrice) j'ai constaté qu'avec une stimulation très importante des professionnelles, les sujets présentant une démence de type Alzheimer parvenaient à danser et à prendre du plaisir. En effet, là où je pensais que certains d'entre eux seraient spectateurs, ils étaient acteurs en participant. Tout en dansant, certains me faisaient part de leurs souvenirs lorsqu'ils allaient au bal, durant leur jeunesse. D'autres, m'ont également reparlés de cette activité quelques jours après. J'ai également constaté que les résidents étaient plus

souriants, plus communicants dans les jours qui ont suivi l'activité. Je me suis alors questionnée sur l'élément déclencheur qui permettait à ces résidents, habituellement passifs, d'être acteur lors de cette activité. Après réflexion, ce deuxième constat m'a laissé penser que des activités significatives, des activités qui auraient un sens pour la personne, pourraient permettre de réduire l'apathie.

Suite à ces deux interpellations, j'ai échangé avec ma tutrice de stage, puis j'en ai reparlé avec d'autres ergothérapeutes exerçant dans différents EHPADs. Je me suis également documenté sur ce sujet. Au fur et à mesure de mes réflexions, la principale question qui persistait était la suivante : « **De quelle(s) manière(s) l'ergothérapeute peut-il agir sur l'apathie d'une personne présentant une démence de type Alzheimer, institutionnalisée en EHPAD ?** »

Une fois ma problématique élaborée et suite à mon observation lors de l'activité « Bal », j'ai pu émettre l'hypothèse suivante : « **La mise en place par l'ergothérapeute d'une activité significative permet de réduire l'apathie chez un sujet présentant une maladie d'Alzheimer, institutionnalisée en EHPAD** ».

Dans l'objectif de répondre à ma problématique et de confirmer ou infirmer mon hypothèse, j'ai choisi de présenter et d'expliquer le Modèle de l'Occupation Humaine. Dans le but d'acquérir et de comprendre le vocabulaire employé par Gary Kielhofner. La description que je fais de ce modèle est, dans un premier temps, très générale. Un développement plus approfondi et davantage appliqué à mon sujet sera détaillé par la suite.

II. Choix du modèle : le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH), de Kielhofner

Le modèle de l'occupation humaine est un modèle ergothérapeutique, établi par Gary Kielhofner, vers les années 1980. J'ai choisi ce modèle car il s'intéresse, en partie, à la volition qui est directement en lien avec l'apathie. De plus, ce modèle est centré sur les activités significatives réalisées par la personne. L'objectif de ce dernier est de « *comprendre l'importance et le processus de l'engagement humain dans*

l'activité ». Ce modèle est utilisable dans tout contexte thérapeutique, dès lors que l'ergothérapeute s'intéresse « *aux activités de la personne et à son processus de changement* » (MOREL-BRACQ, 2009, p.71-72). Il s'agit d'un modèle dynamique qui met en relation la personne (l'Être), l'activité (l'Agir) et l'adaptation (le Devenir).

Concernant l'*Être*, Kielhofner s'intéresse à trois entités : la volition, l'habituatation et la capacité de rendement. La volition correspond à la motivation de la personne. Elle s'illustre à travers trois sous-composantes : les déterminants personnels, les valeurs et les intérêts du sujet. L'habituatation est assimilable aux habitudes de vie. Elle comprend les habitudes et les rôles, en particulier sociaux, de l'individu. La capacité de rendement se définit comme l'ensemble des composantes objectives physiques et mentales, associées à l'expérience subjective du « corps vécu ». Autrement dit, il s'agit des aptitudes de la personne à réaliser l'activité en fonction de ses moyens. Cette personne est inscrite dans un environnement. Ce dernier lui impose des contraintes physiques et sociales. Un individu qui interagit dans un environnement, réalise une activité. Il se situe alors dans le domaine de l'Agir.

Le domaine de l'*Agir* se caractérise par trois entités également : la participation, le rendement et les habiletés. La participation correspond à l'engagement de la personne dans l'activité. Le rendement s'illustre au travers du résultat obtenu lorsque le sujet fait l'activité. Les habiletés sont les différentes aptitudes mises en œuvre pour réaliser cette activité. Elles sont de trois types : motrices, opératoires, de communication et d'interaction. Pour que la personne maintienne son activité en fonction de son environnement, elle doit inévitablement s'adapter. Elle entre alors dans la sphère du Devenir.

Le *Devenir* est composé de deux entités : les compétences et l'identité. Dès lors qu'une personne s'adapte, elle acquiert de multiples compétences. Une compétence correspond « *au degré selon lequel une personne soutient une routine de comportements productifs et satisfaisants* » (BELANGER, BRIAND et MARCOUX, 2006, p.8). L'individu devient alors « expert » dans l'activité qu'il réalise. Il se forge ainsi son identité. Le sujet est conscient du sens que l'activité a

pour lui, cela fait partie de son identité (BELANGER, BRIAND et MARCOUX, 2006, p.8).

Dans le cadre de mon travail de recherche, l'Être correspond à un résident présentant une maladie d'Alzheimer ainsi qu'une apathie. L'environnement est à associer à l'EHPAD. L'Agir est à assimiler à une activité signifiante. On note que la personne est actrice de l'activité qu'elle réalise ; mais que cette activité signifiante a également un impact sur la volition du sujet. En effet, le sens attribué à l'activité aura une influence sur la motivation du résident. Parce que l'activité est signifiante, elle provoque un sentiment de compétence, change l'identité de la personne et provoque, ultimement une adaptation. Dans la sphère du Devenir, l'adaptation est moindre car l'ergothérapeute privilégiera, dans un contexte de maladie d'Alzheimer, des activités faisant partie des habitudes du sujet, qui nécessitent peu d'adaptation. Nous reviendrons sur cette notion plus tard, au cours de mon exposé.

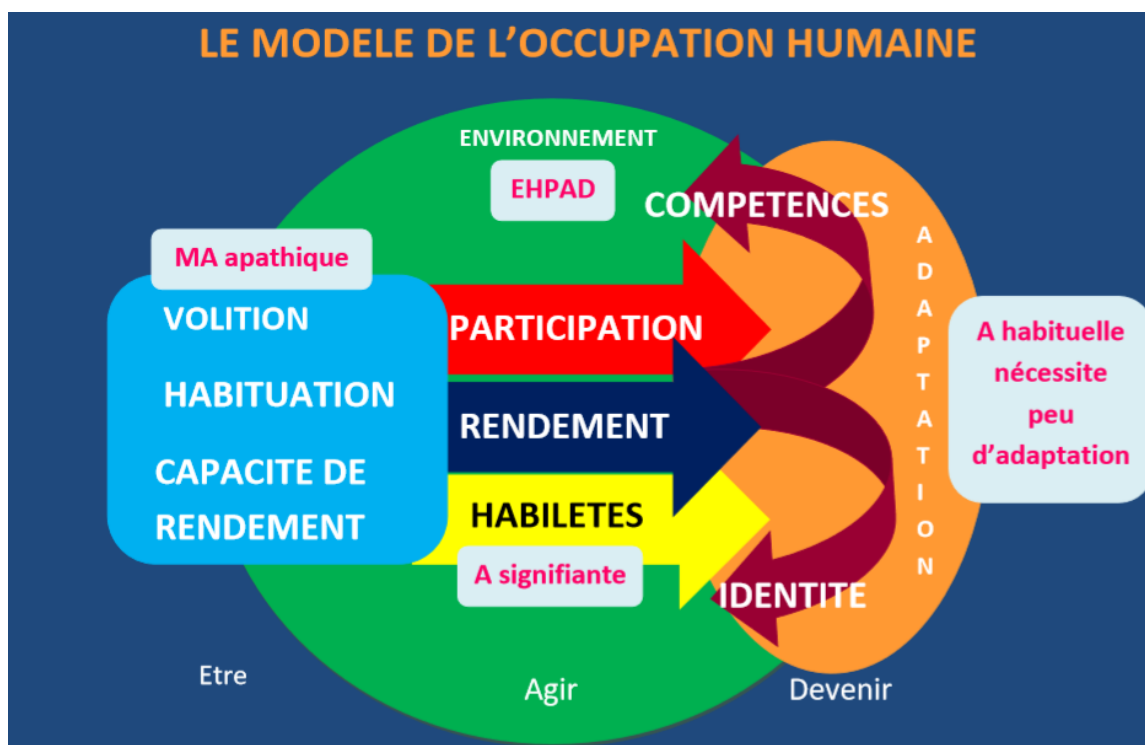


Schéma 1 : Le modèle de l'Occupation Humaine de Kielhofner

III. Une pathologie démentielle : la maladie d'Alzheimer

A- Un véritable problème de Santé Publique

En France, la démence est un problème actuel de santé publique. L'OMS la définit comme « *un syndrome généralement chronique ou évolutif, dans lequel on observe une altération de la fonction cognitive, plus importante que celle que l'on pourrait attendre du vieillissement normal* » (OMS). En 2010, environ un million de personnes étaient concernées et une augmentation de 75% en dix ans est à prévoir. Cette évolution est en partie expliquée par l'augmentation de l'espérance de vie (<https://www.sciencesetavenir.fr/sante>). La démence touche particulièrement la personne âgée. Elle se décline sous plusieurs types : la démence de type Alzheimer, la démence à corps de Lewy, la démence vasculaire et la démence fronto-temporale (France Alzheimer).

La maladie d'Alzheimer est une pathologie neuro-dégénérative, découverte par Aloïs Alzheimer, en 1906. Elle touche actuellement, en France, 850 000 personnes et on dénombre 225 000 nouveaux cas par an (France Alzheimer). Autrement dit, 5% de la population française de plus de 60 ans serait concernée par la maladie d'Alzheimer (INSEE). Il existe encore de nombreuses confusions entre le diagnostic de cette pathologie et celui des autres types de démence. En effet, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est complexe et long à établir. Plusieurs étapes sont indispensables et la véracité de ce dernier est uniquement confirmée grâce à une autopsie post-mortem.

Nous allons maintenant détailler, de façon plus approfondie, les symptômes que présentent les patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

B- Description de la maladie

1- Les multiples symptômes

Les symptômes de la maladie d'Alzheimer sont cognitifs mais également comportementaux. Les symptômes cognitifs sont des amnésies (troubles de la mémoire), des aphasies (troubles du langage), des apraxies (troubles dans la

réalisation du geste), des agnosies (troubles de la reconnaissance des objets) ainsi que des troubles des fonctions exécutives. Les symptômes comportementaux regroupent les troubles affectifs et émotionnels et les troubles du comportement (France Alzheimer). Parmi les troubles du comportement, on retrouve l'apathie.

La maladie d'Alzheimer est donc responsable de l'apparition de multiples symptômes. Différents mécanismes physiopathologiques peuvent expliquer cette démence.

2- Physiopathologie

Le mécanisme physiopathologique de la maladie d'Alzheimer s'illustre à travers deux types de lésions au niveau du système nerveux central : une anomalie de la protéine Tau, qui entraîne une dégénérescence neurofibrillaire, ainsi qu'une accumulation de plaques séniles, également appelées plaques amyloïdes, à la périphérie des neurones. Progressivement, certaines zones du cerveau sont affectées. Dans un premier temps, les lésions sont silencieuses puis elles deviennent visibles au fur et à mesure que des zones importantes du fonctionnement cérébral sont endommagées (France Alzheimer).

Comme décrit précédemment, la maladie d'Alzheimer est une pathologie neuro-dégénérative, donc évolutive. Trois stades sont déterminés selon l'apparition des différents symptômes.

3- Description des différents stades

Le premier stade, le stade « léger », se caractérise par de petits troubles de la mémoire épisodique, quelques difficultés à communiquer, et de légères modifications de l'humeur et du comportement. Cette phase peut contenir une période où les lésions cérébrales se développent de façon silencieuse (DEROUESNE, 2004, p.21).

Le deuxième stade, le stade « modéré », correspond à l'aggravation des troubles décrits au stade précédent. Les mémoires de travail et sémantique sont

également concernées à ce stade de la maladie. Cette étape est également appelée « Mild Cognitive Impairment (MCI) – Déficit Cognitif Léger ». L'individu devient dépendant et a besoin d'une aide de plus en plus accrue pour les activités de la vie quotidienne.

Enfin, le dernier stade, le stade « sévère », correspond au moment où le malade n'est plus capable de s'occuper de lui-même, ni de communiquer. A ce stade de la maladie, des aides humaines et/ou techniques deviennent indispensables. Le patient devient sujet à tous types d'infections, ce qui aboutit au décès (France Alzheimer). Chaque cas est particulier et toutes les maladies d'Alzheimer n'évoluent pas de la même façon (France Alzheimer). Ces périodes se suivent mais il n'existe pas de démarcation claire entre les différents stades. On peut observer des périodes de plateau, où l'état du patient demeure stationnaire ; mais aussi des aggravations brusques. Le graphique suivant illustre, de façon générale, l'apparition des différents symptômes au cours de l'évolution de la maladie (TROUVE, 2011, p.15). La période encadrée en rouge est celle qui nous intéresse particulièrement. Elle débute lorsque les troubles du comportement, dont l'apathie, apparaissent ; et se termine lorsque ces derniers ont atteint leur intensité maximale. On remarque également que le déclin cognitif, ainsi que la perte d'autonomie sont en augmentation croissante.

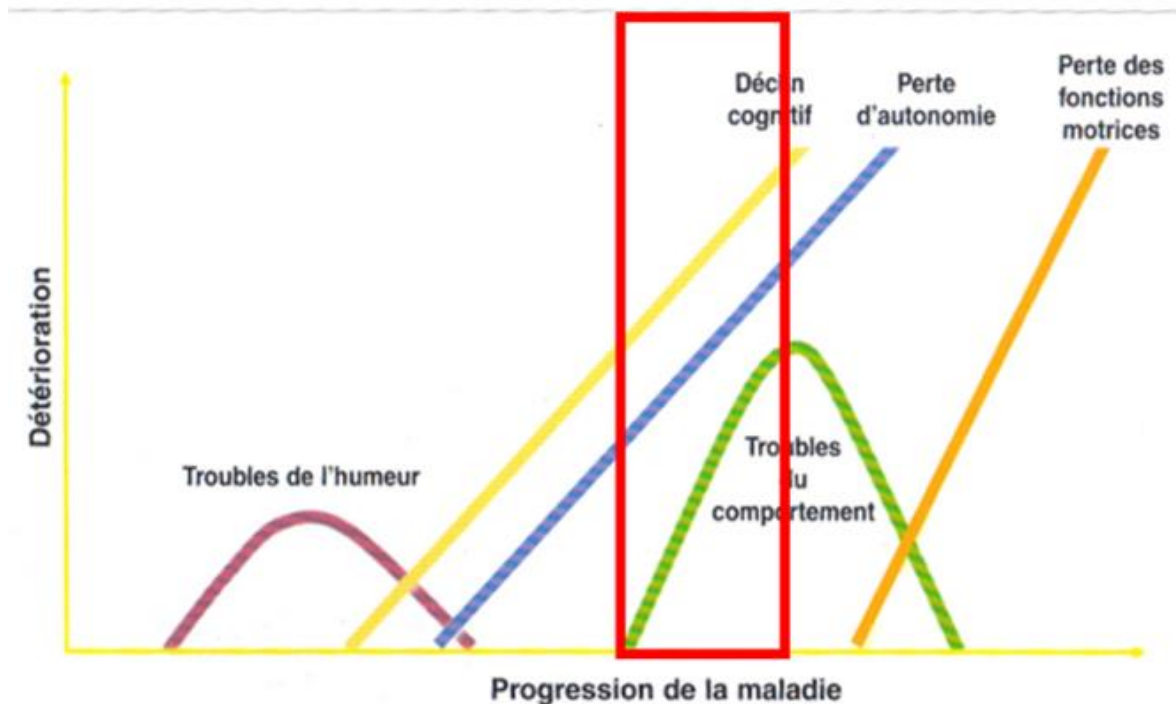


Schéma 2 : Détérioration des capacités de la personne en fonction de la progression de la maladie

Pour terminer cet aperçu général de la démence d'Alzheimer, une description des différents facteurs de risques est importante. Ils seront des éléments en faveur ou en défaveur du diagnostic de maladie d'Alzheimer.

C- Les facteurs de risque

Certains facteurs de risque ont été mis en évidence : l'âge, le sexe, les maladies vasculaires, le diabète, les troubles lipidiques, l'hypertension artérielle, le tabagisme ainsi que les antécédents familiaux (France Alzheimer). Ces facteurs de risque sont donc à rechercher par le médecin, en consultant le dossier médical, en questionnant les autres professionnels médicaux et paramédicaux. La recherche de ces facteurs de risque l'aidera à poser le diagnostic de maladie d'Alzheimer. Ces informations peuvent être également recueillies lors d'un entretien avec le résident, l'aidant principal, la famille ou les proches. C'est la description des habitudes de vie du sujet, nommées habitudes par Kielhofner, qui va intéresser l'ergothérapeute.

Après avoir étudié la maladie d'Alzheimer, nous allons nous intéresser à un des troubles du comportement présent chez certains patients développant la pathologie : l'apathie.

IV. Etude d'un des troubles du comportement de la maladie d'Alzheimer : l'apathie

A- Généralités

1- Définition

L'apathie, du grec <apathia>, signifie « *absence de passion* » ou encore « *insensibilité émotionnelle* » (CHANACHEV et BERNEY, 2010, p.326). L'apathie est définie comme « *un état, un caractère d'une personne qui fait preuve d'un manque de réaction, de volonté, d'énergie* » (Larousse, 2005). Marin, médecin américain, décrit ce trouble comme une « *absence primaire de motivation, non attribuable à une diminution du niveau de conscience, un déficit intellectuel, une détresse émotionnelle* » (RENAUD, 2014, p. 66). Pour lui, les cinq caractéristiques principales de l'apathie sont : « *la perte d'intérêt et la moindre participation aux activités, le manque d'initiative, une tendance à abandonner de façon prématurée des activités entamées, une indifférence à soi et aux autres ainsi qu'un émoussement affectif* » (DUJARDIN, 2007, p.513). Marin ajoute que l'apathie est une « *baisse de motivation par rapport à un niveau de fonctionnement antérieur* » (RENAUD, 2014, p.66). De plus, il distingue trois composantes de l'apathie : comportementale, cognitive et émotionnelle. L'apathie impacte donc plus ou moins trois systèmes : le comportement, le système cognitif et les émotions.

D'autre part, Levy, Dubois et Czernecki, trois scientifiques faisant partie de l'équipe « Frontlab : systèmes frontaux : fonctions et dysfonctions », mettent en avant la possibilité de mesurer l'apathie et apportent une nouvelle vision de ce symptôme psychologique et comportemental démentiel (RENAUD, 2014, p.67). Pour eux, il s'agit d'une « *réduction quantitative des comportements volontaires et dirigés vers un but, comparativement à l'état habituel du sujet ; et non pas comme*

la conséquence clinique d'une perte de la motivation » (RENAUD, 2014, p.66). L'apathie est donc considérée comme une variable dépendante et mesurable.

Après avoir décrit l'apathie de façon générale, nous allons nous intéresser aux trois formes d'apathie qui peuvent exister.

2- Les différentes formes

Il existe trois formes d'apathie qu'il ne faut pas confondre avec les composantes de l'apathie : l'apathie d'origine émotionnelle, d'origine cognitive et l'apathie par déficit d'auto-activation (DUJARDIN, 2007, p. 514). Les trois types d'apathie se distinguent en fonction des boucles cortico-sous corticales mises en cause et des modifications fonctionnelles. Une explication des formes d'apathies se trouve en Annexe [Annexe I].

Cette distinction nous importe peu dans la prise en charge du résident. En effet, elle s'intéresse au patient dans sa globalité. De plus, lorsque le diagnostic d'apathie est posé, la forme du trouble est très rarement précisée et l'ergothérapeute travaille autour des situations qui posent problème dans la vie quotidienne, peu importe l'origine du trouble.

Nous nous sommes intéressés à la définition et aux différentes formes de l'apathie, nous allons maintenant détailler les mécanismes de cette dernière.

B- Les mécanismes de l'apathie

L'apathie étant le trouble comportemental le plus fréquent dans la maladie d'Alzheimer, de nombreuses corrélations ont été établies. Selon Adam, docteur en psychologie, deux avis divergent. Le premier consiste à dire que l'installation de l'apathie serait le retentissement direct de la maladie d'Alzheimer et des troubles neurologiques (ADAM, 2009, p.1).

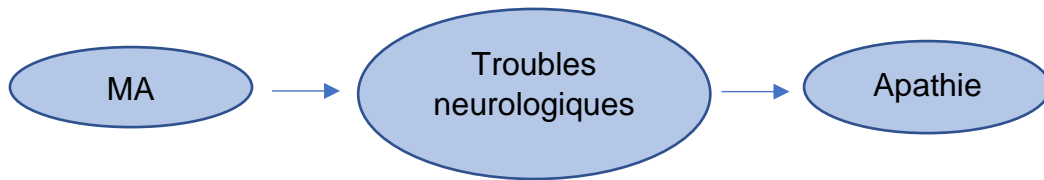


Schéma 3 : Premier mécanisme explicatif de l'apathie

Le deuxième avis porte sur l'inactivité : la maladie d'Alzheimer entraîne un déclin cognitif, qui lui-même est la cause d'une augmentation de l'inactivité du sujet. Cette inactivité se caractérise par une diminution de la participation, du rendement et des habiletés de la personne. Moins le patient réalise d'activité, plus sa perte d'autonomie est grandissante. L'environnement, en particulier social, de ce dernier peut accroître cette perte d'autonomie (ADAM, 2009, p.1).

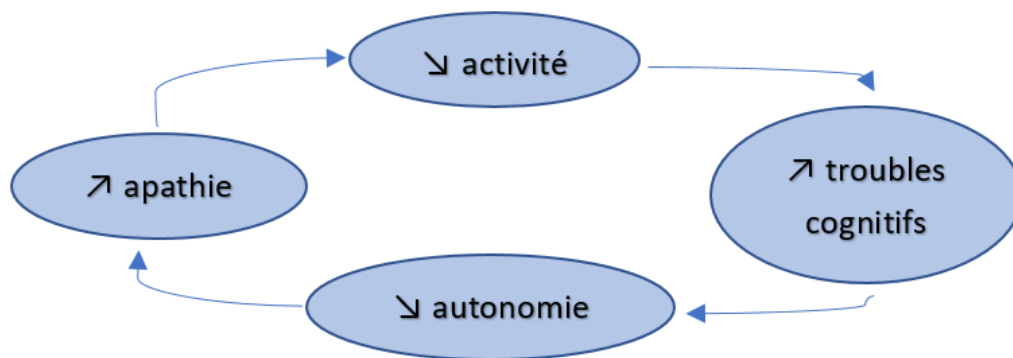


Schéma 4 : Deuxième mécanisme explicatif de l'apathie

Je choisis de mettre davantage en avant ce second modèle explicatif car, à mon avis, le mécanisme de l'apathie est un cercle vicieux. En effet, moins le sujet fait d'activité, plus il perd les habiletés nécessaires. Il devient donc moins autonome et plus dépendant dans la réalisation de cette activité. La personne n'est plus experte de cette activité car elle ne fait plus partie de ses habitudes. La volition du sujet est donc impactée et l'apathie s'accroît.

Nous allons maintenant nous intéresser aux différentes évaluations de l'apathie.

C- Evaluation de l'apathie

1- Présentation des différentes échelles

Marin et Strakstein ont proposé des critères diagnostiques de l'apathie [Annexes II et III] (DEROUESNE, 2004 et CLEMENT, 2010, p.352-353). Cette liste permet au médecin d'identifier l'apathie et de ne pas la confondre avec la dépression. En effet, l'apathie et la dépression peuvent se côtoyer et certains symptômes sont communs aux deux pathologies [Annexe IV] (LANDES et BOYLE, cités par POSTEC, 2013, p. 160). La proximité de ces dernières peut expliquer la présence d'apathie « pure » et d'apathie « mixte ». Van Reekum affirme que 28 à 60% des cas d'apathie sont de l'apathie « pure » (POSTEC, 2013, p. 160). Dans l'objectif de déterminer l'importance de l'apathie, l'ergothérapeute ou le psychologue pourront évaluer celle-ci. Il me semble important que l'ergothérapeute fasse partie de l'évaluation, car il va être acteur dans la prise en charge du trouble comportemental, et un de ses objectifs ergothérapeutiques pourra être de lutter contre l'apathie. De plus, un regard croisé de deux professionnels sur l'évaluation d'un trouble permet d'assurer davantage d'objectivité. Pour cela, il existe différentes échelles : l'Inventaire Neuropsychiatrique version équipe soignant (NPI-ES), l'Apathy Evaluation Scale (AES), la Lille Apathy Rating Scale (LARS), l'Inventaire apathie (IA), l'Echelle des comportements frontaux (Frontal Systems Behavior Scale FrSBe) et la Structured interview for Apathy (SIA).

Je choisis de décrire deux échelles. Le NPI-ES, car cette évaluation est la plus utilisée par les équipes soignantes pour déterminer l'importance des troubles du comportement. De plus, la passation de ce bilan est obligatoire pour sélectionner les résidents qui pourraient bénéficier du PASA (Pôle d'Activités et de Soins Adaptés). Le LARS est une échelle à mettre également en avant puisqu'elle évalue spécifiquement l'apathie. De plus, elle reprend les notions de volition et d'habitude, caractéristiques importantes pour la prise en charge du résident apathique présentant une maladie d'Alzheimer.

Ces deux échelles présentent des caractéristiques distinctes que nous allons détailler.

2- L'Inventaire Neuropsychiatrique version équipe soignante (NPI-ES)

Le NPI-ES [Annexe V] peut se décliner sous deux autres versions : une à destination du psychologue, le NPI [Annexe VI] ; et une, version réduite, le NPI-R. Cette échelle s'intéresse à dix troubles du comportement, dont l'apathie, et deux variables neurovégétatives. Elle évalue la fréquence, la gravité et le retentissement de chacun de ces troubles. Le NPI-ES s'appuie sur les réponses d'un membre de l'équipe soignante impliqué dans la prise en charge du patient. D'abord, le professionnel détermine si le trouble est présent ou non, en utilisant une question générale. Si le trouble est présent, il emploie des questions plus ciblées. Puis, il détermine la fréquence, la gravité et le retentissement, en demandant au sujet de coter chacun de ces trois éléments. Enfin, le professionnel multiplie la fréquence par la gravité, et obtient un total sur douze points.

3- La Lille Apathy Rating Scale (LARS)

Cette évaluation [Annexe VII] est composée de trente-trois items répartis sur neuf domaines. Ce bilan a été établi par Sockeel, Dujardin, Devos et al. et a pour but de déterminer la sévérité de l'apathie. Les neuf domaines sont : les activités de la vie quotidienne, les centres d'intérêt, les prises d'initiative, l'intérêt pour la nouveauté, les efforts volontaires – la motivation, l'intensité des émotions, les inquiétudes, la vie sociale et le comportement social, ainsi que la capacité d'auto-critique. Une fois l'évaluation effectuée, des sous-scores et des scores factoriels peuvent être calculés. Le professionnel peut alors conclure sur l'intensité de l'apathie du sujet : non apathique – tendance à l'apathie – apathie modérée ou apathie sévère. Il existe également une version destinée à l'aidant.

4- Synthèse de ces deux échelles d'évaluation

Le NPI-ES permet d'évaluer de multiples troubles du comportement et d'en déterminer la fréquence, la gravité et le retentissement. Un de ces troubles évalués

est l'apathie. Concernant l'item « Apathie/indifférence », le NPI-ES est pertinent à utiliser car il met en exergue les entités du MOH : la motivation (volition), l'engagement et la participation. En effet, des termes tels que « intérêt », « motivation », « envie » sont employés, des questions autour de l'engagement [dans une conversation], de la participation [aux tâches ménagères] sont posées.

Le LARS, quant à lui, est un bilan spécifique de l'apathie, qui s'intéresse implicitement aux trois composantes de ce trouble (cognitive, émotionnelle et comportementale). En effet, cette évaluation permet d'évaluer la curiosité intellectuelle (centre d'intérêt, intérêt pour la nouveauté, efforts volontaires et vie sociale), l'implication émotionnelle et le comportement social. Ces deux échelles ont des domaines d'évaluation communs, tels que l'intérêt et la motivation. Je pense qu'une utilisation conjointe de ces deux échelles permettrait une évaluation optimisée de l'apathie. Une première évaluation, avec le NPI-ES, déterminerait la présence, la fréquence, la gravité et le retentissement de chacun des troubles. Si ce résultat révèle une apathie, une seconde évaluation avec le LARS permettrait de mettre en lumière les situations les plus problématiques. L'ergothérapeute pourra alors s'appuyer sur ces dernières pour établir, avec le résident, ses objectifs de prise en charge.

Jusqu' alors nous nous sommes intéressés à l'apathie, sa définition, ses formes, ses mécanismes, ses évaluations. Nous allons maintenant nous concentrer sur la place de l'apathie au sein de la maladie d'Alzheimer.

D- La place de l'apathie dans la maladie d'Alzheimer

Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, l'apathie est le symptôme comportemental le plus fréquent : elle est présente, en moyenne, chez 55% des patients (VAN REEKUM et al., 2005, cité par DUJARDIN, 2007). Ce pourcentage peut varier selon la population interrogée, ainsi qu'en fonction du mode d'évaluation. Le trouble du comportement peut être présent à tous les stades de la maladie : l'apathie peut apparaître dès le stade prodromique, c'est-à-dire avant même que la maladie d'Alzheimer ne se déclare. L'apathie peut se déclencher avant que le

diagnostic de maladie d'Alzheimer, stade léger, ne soit posé. Elle peut donc être considérée comme un facteur prédictif de l'apparition d'une démence. En effet, Derouesné affirme que l'apathie est un des facteurs primordiaux qui explique la baisse de participation dans les activités de la vie quotidienne. Clarke ajoute que « *l'apathie favorise un déclin cognitif et fonctionnel chez les personnes âgées cognitivement saines* » (RENAUD, 2014, p.69). De plus, au stade précoce de la maladie d'Alzheimer, l'apathie peut être corrélée à l'anosognosie. Une physiopathologie commune aux deux syndromes mettant en jeu la même molécule a été suggérée. La prise en charge, par l'ergothérapeute, de ces troubles concomitants chez une personne présentant une démence d'Alzheimer, sera d'autant plus difficile. En effet, l'anosognosie va « empiéter » sur l'apathie, il sera donc compliqué d'évaluer et de prendre en charge cette dernière.

Par ailleurs, l'importance des lésions liées à la maladie d'Alzheimer influence la sévérité de l'apathie. En effet, 90% des patients présentant une maladie d'Alzheimer au stade sévère auraient développé un syndrome apathique (LANDES et al., 2001, cités par DUJARDIN, 2007). De plus, il existe un autre lien mis en évidence dans la littérature entre les troubles cognitifs et la présence d'apathie. Une correspondance entre le score au Mini Mental State Examination (MMSE) et la présence d'apathie est remarquée. En effet 32 à 59% des patients ayant un score MMSE supérieur ou égal à 20 présentent une apathie ; alors que 42 à 75% des patients ayant obtenu un score MMSE inférieur à 20 développent un syndrome apathique (POSTEC, 2013, p.162). Nous pouvons donc extrapoler en concluant que plus le score MMSE est bas, plus la maladie d'Alzheimer est avancée, et donc plus la présence d'apathie est probable. La sévérité des troubles cognitifs est donc directement corrélée avec l'importance de l'apathie du sujet.

Pour conclure cette sous-partie expliquant la place de l'apathie au sein de la maladie d'Alzheimer, il est important de mettre en avant le fait que l'apathie n'est pas considérée comme une cible thérapeutique systématiquement recherchée ; malgré le fait qu'elle soit reconnue comme un trouble précoce et fréquent dans la maladie d'Alzheimer. En effet, en institution, elle ne fait pas partie des troubles « perturbateurs ». Elle est donc peu traitée. Par ailleurs, l'apathie est souvent associée à une augmentation du handicap fonctionnel et de la charge de l'aidant.

En effet, ce trouble demande une stimulation non négligeable à fournir de la part de l'accompagnant. Une prise en charge ergothérapique est donc nécessaire dans l'accompagnement d'une personne apathique. En outre, Derouesné remarque une nuance dans l'apparition de la perte d'intérêt. En effet, celle-ci est précoce lorsqu'elle concerne des activités sociales ; et tardive quand il s'agit d'activités d'ordre affectif ou sensoriel (DEROUESNE, 1997, p.75-90). Autrement dit, il observe une différence au niveau de la volition de la personne en fonction du type d'activité.

Nous allons maintenant nous intéresser aux ressentis du patient apathique.

E- Le vécu du patient

Concernant le ressenti des patients apathiques, Marin met en avant le fait que ce trouble « *n'est pas pénible* » pour les patients. Derouesné, lui, pense que l'apathie pourrait être un mécanisme de défense (DEROUESNE, 1997, p.75-90). Ce comportement aurait comme objectif d'éviter l'installation d'une angoisse ou d'une dépression. En effet, comme vu précédemment, certains symptômes sont communs à l'apathie et à la dépression, tels que la perte d'intérêt, la fatigue, la perte d'énergie. L'auteur émet l'hypothèse que l'apathie pourrait être le résultat d'une protection face à un environnement « *intolérant ou trop exigeant* » (POSTEC, 2013, p.162). L'apathie peut être considérée comme une façon de se préserver, de se maintenir en vie. Cette vision pourrait permettre de cibler les activités, les plus significatives pour le résident, celles qui font partie des habitudes de ce dernier et qui sont les conséquences directes d'une volition importante. Bien sûr, ce mode de prise en charge n'est applicable que pour des sujets ayant une tendance à l'apathie ou une apathie modérée (évaluée au LARS). En effet, une apathie sévère est beaucoup trop ancrée dans la personne et aucune reprise d'activité n'est envisageable. L'ergothérapeute ne peut donc pas espérer travailler « avec cette apathie ». Cela permettrait à l'ergothérapeute de « mettre de côté » toutes activités pas assez significatives pour le résident et d'éviter de faire « surgir » davantage l'apathie.

Par ailleurs, l'étude de Gerritsen et al., affirme que « *l'apathie altère la qualité de vie des résidents présentant une atteinte cognitive légère ; mais qu'elle améliore celle des résidents dont les troubles sont sévères* » (POSTEC, 2013, p.162). Cela peut s'expliquer par l'indifférence que les patients peuvent éprouver envers leurs problèmes et leur « *manque d'insight* », ce qui compenserait les effets de la perte d'autonomie (POSTEC, 2013, p.162).

Jusqu'alors nous nous sommes concentrés sur la maladie d'Alzheimer, l'apathie, la place du trouble du comportement au sein de la pathologie. Nous allons maintenant nous intéresser aux propositions de prise en charge ergothérapeutique des patients.

V. Les différentes prises en charge de l'apathie chez un patient présentant une démence de type Alzheimer

A- La prise en charge pharmacologique

Les traitements médicamenteux prescrits dans un contexte de maladie d'Alzheimer ont pour effet de « *ralentir la progression symptomatique de la maladie* » (RENAUD, 2014, p.70). Par ailleurs, il existe également de nombreux traitements de l'apathie prescrits par le médecin (RENAUD, 2014, p.70). Ces derniers peuvent avoir des effets sur les prises en charge ergothérapeutiques. Il est donc important de travailler en équipe et de transmettre toutes les informations à ses collègues pour assurer une prise en charge de qualité.

B- La prise en charge non pharmacologique

1- Généralités sur l'ergothérapie

La prise en charge de l'apathie, par l'ergothérapeute, doit être la plus précoce possible, afin d'éviter que le sujet âgé ne tombe dans une forme de chronicisation. En fonction des symptômes cognitifs et comportementaux que présente le résident et selon son projet de vie, l'ergothérapeute met en place sa prise en charge. Auprès des personnes malades Alzheimer, l'ergothérapeute évalue les aptitudes

cognitives, motrices, sensorielles du résident, les performances de ce dernier dans les activités de la vie quotidienne/activités instrumentales de la vie quotidienne. Le professionnel observe également les facteurs environnementaux liés au patient. L'ergothérapeute axe sa prise en charge sur la réadaptation, la revalorisation et la réinsertion de la personne en « *sollicitant les fonctions déficitaires et les capacités résiduelles* » du malade. L'objectif final est que le patient puisse « *maintenir, récupérer ou acquérir une autonomie individuelle et sociale* » (DEMOURS, 2006).

La prise en charge de l'apathie doit s'inscrire dans une approche pluridisciplinaire et globale, centrée sur le patient. Elle passe par l'éducation des aidants et des soignants, la stimulation des patients par de divers biais (chambre multisensorielle Snoezelen, thérapie comportementale, animation musicale interactive, etc...), par l'apprentissage à la prise d'initiative et par l'aménagement de l'environnement (DUJARDIN, 2007, p.519). Pour prendre en charge l'apathie, dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, il est important de connaître le « profil cognitif » du sujet avant de lui proposer une activité. Il existe deux types de profil cognitif (ADAM, 2009, p.1) :

Processus contrôlé	Processus automatique
<ul style="list-style-type: none"> - <i>traitement mental lent</i> - <i>effort mental</i> - <i>processus coûteux en ressources attentionnelles</i> <p><i>Processus actionné dans les situations nouvelles.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - <i>traitement qui se produit sans intention, ni conscience</i> - <i>processus peu coûteux en ressources attentionnelles</i> <p><i>Processus actionné lors des situations habituelles et routinières, qui ont lieu dans un environnement prévisible.</i></p>
<i>Déficitaire</i> dans la maladie d'Alzheimer	<i>Préservé</i> dans la maladie d'Alzheimer

Tableau 1 : Présentation des deux types de profil cognitif

Grâce à ce tableau, nous comprenons alors aisément qu'une situation routinière, faisant appel à des processus automatiques, aura davantage de chances d'être réussie par la personne présentant une démence de type Alzheimer ; plutôt

qu'une situation nouvelle qui elle fait appel à des processus contrôlés. Ainsi, l'ergothérapeute peut espérer qu'une activité faisant partie des habitudes du sujet et qui nécessite des souvenirs appartenant à la mémoire procédurale (mémoire préservée au stade léger à modéré de la maladie d'Alzheimer), sera davantage réussie qu'une activité ne répondant pas à ces critères. L'activité habituelle demande également moins d'adaptation de la part du résident que l'activité nouvelle. La revalorisation et l'amélioration de l'estime de soi seront également favorisées dans ce contexte.

L'ergothérapeute est spécialiste de la « *personne en activité* » (ergopsy.com). Sa prise en charge s'appuie sur des activités signifiantes dans le but « *d'inscrire le patient [dans] un « faire », ce qui est le propre même de l'humain* » (ergopsy.com). En effet, la vie de chaque être humain s'articule autour de moments de « *productivité et de repos, de soin de soi et soin des autres, de loisirs et de travail* » (ergopsy.com). Chez les personnes âgées, le rôle de l'ergothérapeute est de « *continuer à les faire vivre en tenant compte de leurs souhaits et de leur vie antérieure* » (CASANOVA et ROMEDENNE, 2003, p.28).

Nous allons maintenant nous intéresser aux objectifs de prise en charge de l'apathie, en ergothérapie.

2- Les objectifs de prise en charge ergothérapique

Le professionnel dresse des objectifs accompagnés de moyens, adaptés au résident. Les objectifs « *ne sont pas centrés sur les problèmes, troubles, difficultés, symptômes ou autres déficits et incapacités. [Ils] cherchent à mettre en évidence les capacités de la personne, à les développer* » (ergopsy.com). L'objectif de tout ergothérapeute est de « *permettre à une personne en situation de handicap de réaliser des activités qui sont importantes pour elle, dans son environnement* » (MOREL-BRACQ, 2006, p.3).

Étymologiquement, l'ergothérapie correspond au <soin par l'activité>. Nous allons alors nous concentrer sur l'activité.

3- L'activité

L'ergothérapeute utilise l'activité comme moyen de thérapie. Une activité correspond à « *l'exécution d'une action par une personne* » (LARIVIERE, 2008, p.117). Par « action », il faut entendre « *ce que l'on fait, la manifestation concrète de la volonté de quelqu'un* » (Larousse, 2005). L'activité qu'entreprend une personne dépend donc directement de sa volition. Cette activité est donc qualifiée d'intentionnelle puisqu'elle « *permet d'organiser le comportement dans la vie de tous les jours* » (MEYER, 2013, p.56). Les activités peuvent également être significatives ou signifiantes. Une activité significative correspond à une activité qui « *exprime de manière manifeste une pensée, une intention* » (Larousse, 2005). C'est une activité dont le sens est établi par l'environnement social, humain. Il s'agit d'une activité qui a un intérêt, qui a du sens « *aux yeux des autres* » (ergopsy.com). Ce sens « *est attribué par la culture et par la personne dans un contexte déterminé, il va donc varier* » (MEYER, 2013, p.56). Alors qu'une activité signifiante est une activité qui « *signifie quelque chose, qui est porteuse de sens* » (Larousse, 2005). Autrement dit, il s'agit d'une activité qui a un sens, un intérêt pour la personne qui s'y engage. Une même activité peut à la fois être significative et signifiante. L'activité devient, dès lors, thérapeutique lorsqu'elle s'inscrit à travers un objectif ergothérapeutique. Par exemple, une activité canevass proposée à une résidente âgée de quatre-vingt-cinq ans, ancienne couturière, dans l'objectif de lutter contre l'apathie et d'entretenir la mémoire procédurale, est une activité thérapeutique. L'activité peut donc être un « *moyen et un but thérapeutique* » (MOREL-BRACQ, 2006, p.3).

Comme nous venons de l'aborder, une activité peut être signifiante, significative, les deux à la fois ou aucun des deux. Dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche, j'ai émis l'hypothèse qu'une activité signifiante, proposée par l'ergothérapeute, permet de réduire l'apathie d'une personne présentant une démence de type Alzheimer. Nous allons, dès lors, nous intéresser, en particulier, à l'activité signifiante.

4- L'activité signifiante

Il est fondamental, pour l'ergothérapeute, de proposer des activités habituelles, routinières dans la prise en charge de l'apathie pour un patient atteint de la maladie d'Alzheimer. En effet, l'activité aura beaucoup plus d'impacts sur le sujet si elle est en lien avec ses intérêts et si son but est intelligible par ce dernier : elles doivent porter sur des « *domaines d'intérêt et d'expertise* » (ADAM, 2009, p.2). Beatty affirme que « *des patients déments ayant des troubles cognitifs massifs et étendus, maintiennent certaines aptitudes spécifiques dans des domaines où ils avaient un niveau d'expertise élevé avant l'entrée en démence* » (ADAM, 2009, p.2). Les activités réalisées, de façon régulière et intensive, par le patient, avant que la maladie ne se déclare, sont donc des outils ayant une très grande valeur pour la prise en charge de l'apathie, par l'ergothérapeute.

De plus, le fait de centrer la prise en charge de l'apathie autour d'une activité signifiante a également un double intérêt. D'un point de vue « clinique », l'activité qui a du sens pour le patient, est davantage motivante et valorisante. Celle-ci aura donc un impact plus important sur l'estime de soi qu'une autre activité. D'un point de vue « social », l'activité signifiante permet au sujet de prouver à ses proches qu'il est « encore capable de faire quelque chose », qu'il est encore « expert » dans certains domaines, et cela le valorisera auprès de son entourage. L'activité doit être menée par un ergothérapeute car elle doit être adaptée aux troubles cognitifs du sujet. Selon une étude (ADAM et al., 2000), il a été constaté que, suite à une prise en charge de la sorte, les sujets présentaient « *une baisse très significative des plaintes concernant l'apathie et la dépression, une diminution du fardeau (pour le conjoint), et un bénéfice sur l'apathie qui s'est généralisé à l'ensemble des activités de la vie quotidienne* » (ADAM, 2009, p.3). Pour déterminer qu'une activité est signifiante pour un résident, l'ergothérapeute doit le questionner sur ses activités, sa participation, ce qui a du sens pour lui.

Pour s'aider, le professionnel peut s'appuyer sur la Sélection des cartes d'activités (ACS) ou sur la liste des intérêts du MOH. Ce sont des « *outils quantitatifs permettant de trouver ce que les personnes ayant la maladie d'Alzheimer faisaient encore et ce qu'elles avaient abandonné, dans le but d'identifier des [activités] sur-*

apprises » (PIERCE, 2016, p.126). En effet, la mémoire procédurale est une des mémoires souvent préservée dans la maladie d'Alzheimer. De fait, les activités faisant appel à celle-ci, autrement dit les activités type habitude, sont davantage conservées.

Jusqu'à présent, nous nous sommes concentrés sur la description de la maladie d'Alzheimer et de l'apathie, ainsi que sur l'explication de la prise en charge ergothérapeutique par le biais d'une activité signifiante. Nous allons, dans cette cinquième sous-partie, reprendre les notions expliquées jusque-là en y appliquant le Modèle de l'Occupation Humaine.

5- Les entités du MOH

Comme dit précédemment, le Modèle de l'Occupation Humaine est composé de trois sphères : l'Être, l'Agir et le Devenir. Nous allons à présent détailler chacune de ces sphères en reprenant les notions de maladie d'Alzheimer et de l'apathie.

5.1- L'Être

Dans la sphère de l'Être, l'ergothérapeute s'intéresse à la volition, à l'habitude et aux capacités de rendement du sujet. Concernant la volition, il est fondamental de connaître les déterminants personnels, les valeurs et les intérêts du résident. Ces connaissances nous permettront de « contourner » l'apathie. A propos de l'habitude, l'ergothérapeute se questionne sur les habitudes de vie de la personne. Ce raisonnement est important car les activités inhabituelles apporteront plus de difficultés au résident présentant une démence de type Alzheimer (ADAM, 2009, p.2). Ces difficultés sont en lien avec les troubles de la mémoire, caractéristiques de la démence d'Alzheimer. Concernant les capacités de rendement, le professionnel s'interroge sur les composantes objectives physiques et mentales, associées aux expériences subjectives du « corps vécu », acquises par le sujet, lui permettant de réaliser une activité (BELANGER et al., 2006, p.9).

5.2- L'Agir

Une activité réalisée par une personne dans un environnement appartient au domaine de l'Agir. Celui-ci peut se caractériser par trois entités : la participation, le rendement et les habiletés. La participation associe les notions de « faire » et de signification sociale. Elle est également personnelle car la personne s'engage dans des activités qui la motivent, qui répondent à ses habitudes, à ses habiletés et à ses limites et qui correspondent à ses rôles et à ses valeurs (l'Etre). La participation dépend également du niveau de « sociabilisation » de la personne et du contexte, puisque l'environnement peut être facilitateur ou limitateur (LARIVIERE, 2008, p.117). La participation est donc tributaire de la personne et de son environnement et peut avoir des conséquences positives et négatives. En effet, une pleine participation sociale « *peut procurer un sentiment d'appartenance, d'estime et d'actualisation de soi [...] une meilleure qualité de vie* » (LARIVIERE, 2008, p.117). Alors qu'une « *participation sociale réduite peut mener à une hygiène de vie nuisible à la santé* ». Par exemple, un manque d'implication dans la vie en général, peut conduire à une consommation de toxiques ou à une inactivité physique (LARIVIERE, 2008, p.117).

Par ailleurs, Creek rapporte que « *la pratique même de l'ergothérapie consiste à faire de multiples allers-retours entre les performances, les habiletés, mais que, simultanément, ces habiletés s'acquièrent et se développent en réalisant des activités [signifiantes]* » (MEYER, 2015, p.136). La performance est « *le produit entre l'environnement, [l'activité] et la personne* » (ACE, 2002 ; CHRISTIANSEN et al., 2005 et DUNCAN, 2006). Il s'agit donc du résultat que la personne obtient dans la réalisation de l'activité. « *La performance permettra d'agir sur les habiletés de l'acteur* » (MEYER, 2013, p.74). En effet, le résultat obtenu d'une activité et la satisfaction qui en découle entraîne chez la personne -douée d'auto-critique- une remise en question. Ce raisonnement aura un impact direct sur les habiletés et les compétences du sujet. Par ailleurs, les habiletés sont indispensables à la performance. En effet, chaque schème d'actions orientée vers un but est nécessaire à la production d'une activité. Pierce ajoute également que la performance est liée « *aux routines qu'une personne utilise tout au long de sa journée* » (PIERCE, 2016, p.86). En effet, pour qu'une activité fasse partie des habitudes de la personne, il

faut qu'elle soit répétée un certain nombre de fois dans un environnement constant et qu'elle devienne familière (BELANGER, BRIAND et MARCOUX, 2006).

5.3- Le Devenir

Pour qu'une personne maintienne, dans le temps, une même activité, dans un environnement donné, elle doit inévitablement s'adapter et donc acquérir des compétences, ce qui forgera son identité. « *La valeur [d'une activité permet de] construire [les] compétences ainsi que l'identité personnelle* » (PIERCE, 2016, p.102). En effet, si une activité a un sens, une valeur pour la personne, cette dernière s'investira davantage, son engagement et sa participation seront donc plus importants. De fait, elle pourra acquérir des compétences qui ont un sens pour elle, ce qui participera à la construction de son identité.

Nous venons de reprendre les trois entités du MOH : l'Être, l'Agir et le Devenir, appliquées à mon sujet de mémoire d'initiation à la recherche. Nous allons procéder à une synthèse sur la prise en charge ergothérapeutique utilisant une activité signifiante comme moyen thérapeutique.

6- Synthèse

Dès lors qu'une personne réalise une activité, et que le sens de celle-ci est tel que le sujet atteint « *un état d'immersion totale qui permet d'employer les émotions au service de la performance et de l'apprentissage* » (ergopsy.com), cette activité peut être qualifiée de signifiante. Cet état mental s'appelle le « flow » (flux, en anglais) et s'illustre à travers la réalisation par une personne « *d'une activité plaisante et signifiante [qui] peut l'aider à mieux apprécier sa vie* » (ergopsy.com). Lorsque le sujet a atteint cet état, son niveau de concentration, d'engagement - participation- et de satisfaction est maximal. La performance et la participation seront donc d'autant plus élevées que l'activité réalisée par la personne est signifiante. La prise en charge ergothérapeutique permet au résident de maintenir ses « *capacités à s'engager dans les [activités] quotidiennes qui apportent du sens à sa vie* ». Ainsi, la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est plus active et peut « *diminuer ses comportements perturbateurs et avoir moins besoin d'aide pour ses*

soins personnels », ce qui joue en faveur d'une plus grande indépendance. Le fait qu'une activité soit signifiante a un impact sur la volition et la concentration du résident. En effet, « *la personne croit en une amélioration ou au fait d'aller mieux parce qu'elle [réalise] des activités qui ont un sens pour [elle]* » (PIERCE, 2016, p.327).

Comme j'ai pu le mettre en évidence préalablement, nous retrouvons dans la littérature des notions que l'on peut appliquer à l'ergothérapie. Les politiques de Santé publique se sont également intéressées à l'apathie et nous proposent des recommandations de bonnes pratiques.

7- Les recommandations

Les Symptômes Psychologiques et Comportementaux Démentiels (SPCD), dont l'apathie fait partie, ont fait l'objet, en avril 2011, d'une prise en charge thérapeutique prioritaire. L'Action Conjointe Européenne sur la Démence (ALCOVE) a mené de nombreuses actions dans l'objectif « *d'améliorer les connaissances sur les prises en charge des démences* » et « *d'émettre des propositions sur les meilleurs moyens pour préserver la qualité de vie, l'autonomie et les droits des personnes malades ainsi que ceux de leurs aidants* » (RENAUD, 2014, p.153-154). Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, les approches non pharmacologiques relèvent d'actions préventives dans le but d'éviter l'apparition d'un SPCD. Les actions sont également symptomatologiques, pour éviter qu'un symptôme ne s'aggrave.

La Haute autorité de santé (HAS) propose des recommandations de bonnes pratiques concernant les attitudes de soin à avoir envers les patients présentant une démence de type Alzheimer ou maladies apparentées. Les conseils que j'ai retenus sont les suivants : « *Installer une routine (...) laisser au patient la possibilité de faire ses choix (...) proposer une activité ou des alternatives qui ont une signification* ». La Haute Autorité de Santé met, ici, en avant les caractéristiques - volition et habitude- fondamentales dans la prise en charge ergothérapique de la personne.

A la suite de ces recommandations, nous allons décrire les différentes structures qui peuvent accueillir les patients présentant une démence de type Alzheimer.

8- Les différentes structures

L'activité proposée par l'ergothérapeute se déroule dans un environnement qui impose certaines exigences physiques et sociales (BELANGER et al., 2006, p.10). Le sujet, institutionnalisé en EHPAD, réside dans « *une structure qui accueille des personnes de plus de soixante ans, seules ou en couple, en situation de perte d'autonomie physique ou psychique et pour lesquelles un maintien à domicile n'est plus envisageable* » (EHPAD-fr.org). Ce type de structure peut accueillir, entre autres, des personnes présentant une maladie de type Alzheimer. En France, fin 2011, 693 000 résidents sont accueillis en EHPAD (DREES). L'entrée en structure se fait de plus en plus tardivement et l'âge moyen est de quatre-vingt-cinq ans. Il existe de multiples structures bien spécifiques, associées aux EHPADs, et qui ont pour objectif d'accompagner au mieux les malades :

8.1- L'accueil de jour thérapeutique Alzheimer (ADJT)

L'objectif est de « *maintenir l'autonomie restante par la stimulation, la revalorisation, le renforcement positif des capacités physiques et cognitives préservées du malade par le biais d'ateliers ciblés, retarder l'entrée en EHPAD, lutter contre l'isolement, écouter et soutenir psychologiquement les familles, les soulager, évaluer et prévenir certains risques liés à la maladie d'Alzheimer* » (Circulaire du 07/09/2015 relative à la mise en œuvre du plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019).

8.2- Le pôle d'activités et de soins adaptés (PASA)

C'est une unité qui accueille des résidents présentant une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée au stade modéré, le plus souvent. Ces derniers doivent également présenter des troubles modérés du comportement, tels qu'ils sont décrits dans l'Inventaire Neuro-Psychiatrique (NPI). L'objectif, ici, est de « *maintenir le lien social, mobiliser les fonctions sensorielles, retrouver les gestes*

de la vie quotidienne, maintenir, stimuler ou réhabiliter les fonctions cognitives restantes et prévenir les troubles de la marche et de l'équilibre » (Circulaire du 07/09/2015 relative à la mise en œuvre du plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019).

8.3- L'unité d'hébergement renforcée (UHR)

Cette unité se distingue par son architecture, qui est adaptée aux troubles de comportement des patients. L'entrée en UHR est réservée aux malades Alzheimer, stade sévère, marchant et présentant des « *troubles sévères du comportement qui altèrent la sécurité et la qualité de vie du patient, des autres résidents, des soignants ou de l'entourage* ». Des activités thérapeutiques, une participation aux activités sociales et un accompagnement individuel ou collectif, à effet thérapeutique, sont proposés en UHR (Circulaire du 07/09/2015 relative à la mise en œuvre du plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019).

Nous allons maintenant aborder la partie pratique de mon mémoire d'initiation à la recherche. Nous commençons par l'explication de la méthodologie de l'enquête.

VI. Méthodologie

Pour mon travail de recherche, j'ai choisi deux outils différents pour mener mon enquête : l'entretien et l'observation. Par l'intermédiaire de différents entretiens, je souhaite déterminer comment les ergothérapeutes évaluent, prennent en charge l'apathie et comment ils décident qu'une activité est signifiante. J'ai également pour objectif d'obtenir un retour sur expérience concernant une éventuelle diminution de l'apathie suite à une prise en charge utilisant des activités significatives. J'ai choisi cet outil car il « *convient à l'étude de l'individu et des groupes restreints* ». De plus, l'enquête par entretien permet de faire « *apparaître les processus et les « comment »* » (BLANCHET et GOTMAN, 1992, p.41), et c'est ici ce que je cherche à mettre en évidence. Ainsi, je vais pouvoir interroger les ergothérapeutes sur « *ce qu'ils savent] pour l'avoir éprouvé et non sur ce qu'ils croient]* » (BERTAUX, 1980, p.209). Ces entretiens sont semi-directifs, il y a « *une partie où le sujet [s'exprime] librement et une partie guidée où l'interviewer [oriente]*

les verbalisations des opérateurs, procédant de façon hiérarchisée, du plus abstrait au plus détaillé » (BLANCHET et GOTMAN, 1992, p.36-37). Ces entretiens ont une durée d'environ une heure. Le lieu et la date sont à définir avec les ergothérapeutes.

Je souhaitais interroger au moins trois ergothérapeutes exerçant en EHPAD et prenant en charge l'apathie des résidents présentant une maladie d'Alzheimer. Mon échantillon se compose d'au moins trois ergothérapeutes, car, dans le cas où les deux premiers professionnels auraient des avis opposés, le troisième avis pourra me permettre de trancher. Le mode d'accès aux interviewés est donc indirect, car je passe par l'intermédiaire de l'institution dans laquelle ces derniers travaillent (BLANCHET et GOTMAN, 1992). Mes critères d'inclusion sont les suivants :

- Etre ergothérapeute depuis au moins un an (pour avoir une certaine expérience).
- Travailler ou avoir travaillé en EHPAD. L'expérience en EHPAD doit avoir durée au moins un an (pour avoir une certaine expérience). Si l'ergothérapeute n'a, actuellement, pas de poste dans un EHPAD, il faut que le changement de poste soit daté de moins d'un an (pour éviter de faire appel à des souvenirs trop lointains).
- Prendre en charge des résidents apathiques présentant une démence de type Alzheimer.

Pour sélectionner les ergothérapeutes, j'ai établi un pré-questionnaire [Annexe VIII]. Je l'ai fait valider par ma maitre de mémoire puis je l'ai diffusé à l'ensemble de mes contacts ainsi que sur les réseaux sociaux. J'ai ainsi obtenu trente-huit réponses. J'ai analysé chaque pré-questionnaire et j'ai alors pu sélectionner dix ergothérapeutes, répondant à mes critères d'inclusion. Ces derniers m'ayant laissé leurs coordonnées (demandées lors de la sixième question du pré-questionnaire), je les ai contactés par mail. Seuls six d'entre eux ont accepté de passer l'entretien. Parallèlement à ce pré-questionnaire, j'ai créé mon entretien. Pour cela, j'ai commencé par faire un guide d'entretien, j'ai ensuite pu, plus facilement, rédiger la trame de ce dernier [Annexe IX]. Par la suite, j'ai testé mon outil en m'exerçant avec un de mes camarades.

J'ai donc fait passer au total six entretiens, quatre par Skype (pour cause d'éloignement géographique), un dans l'établissement de l'ergothérapeute et un autre à son domicile. Chacun des entretiens ont duré environ quarante minutes. Je les ai, par la suite, retranscrit [Annexe X].

Dans un second temps, j'ai complété mon enquête en réalisant des observations suivies de réévaluations à court terme. Mes objectifs sont de vérifier qu'une réduction de l'apathie est observable lorsque l'ergothérapeute utilise comme support une activité signifiante et de déterminer les actions de l'ergothérapeute face à un patient apathique présentant une démence d'Alzheimer. Je souhaite faire une observation à découvert, pour étudier la différence de comportement apathique du résident lorsqu'il réalise une activité signifiante et une activité non signifiante. Cette observation va également me permettre de noter les différentes actions de l'ergothérapeute lors des activités. Pour cette partie de l'enquête, il faut que je « *négoce mon maintien* » en tant qu'observatrice et que je « *fasse en sorte de rendre ma présence agréable pour compenser la surcharge objective* » (ARBORIO et FOURNIER, 1999, p.36). Sur le terrain, il est également important que je « *trouve des appuis* » : « *ces relations peuvent servir dans l'approfondissement de l'investigation : comme informateurs sur des zones d'ombre ou comme commentateurs de scènes complexes* » (ARBORIO et FOURNIER, 1999, p.38-39). Voici le programme que je souhaite suivre pour mener à bien mon observation ainsi que mes réévaluations :

1. Recueillir les informations générales concernant le résident [Annexe XI]
2. Evaluation initiale de l'apathie du résident : échelle du Lille Apathy Rating Scale (LARS)
 - Avec le résident, en salle d'ergothérapie, durée 20min.
 - Avec l'aidant principal (pour avoir une vision plus proche de la réalité, sans perturbation due à l'anosognosie), lieu à déterminer, durée 30min. Concernant le choix de l'aidant, selon leurs disponibilités :
 - personne faisant partie de l'entourage du résident (proche ou professionnel), présent au moins une fois par semaine (pour que ses dires soient en accord avec la réalité)
 - soignant référent du résident.

3. Observation en séance d'ergothérapie : grille d'observation détaillée [Annexe XII].

- Lieu : à déterminer
- Durée : 30min
- Support de l'activité : activité signifiante ou non, négociée préalablement avec l'ergothérapeute et le résident.

4. Réévaluation à court terme : observation une fois tous les quinze jours, pendant deux mois et demi, pour observer une potentielle évolution. Support : grille d'observation détaillée.

5. Evaluation finale de l'apathie du résident : LARS

- Avec le résident, en salle d'ergothérapie, durée 20min.
- Avec l'aidant principal, lieu à déterminer, durée 30min.

Pour mener à bien mon observation, j'ai établi deux grilles. La première est une grille d'observation initiale, me permettant d'obtenir des informations très générales (âge, date d'entrée, score au MMSE). La deuxième grille que j'ai créée est plus approfondie. Elle va me permettre une observation plus détaillée. C'est cette deuxième grille que je réutilise pour ma réévaluation à court terme. Pour établir cette dernière, je me suis appuyée sur le LARS, sur l'item « Apathie/indifférence » du NPI, sur les critères diagnostiques de l'apathie (de Marin et Starkstein) et sur l'Apathy Evaluation Scale. Idéalement, je désire faire quatre observations, une tous les quinze jours. Cette fréquence me permet d'observer une potentielle évolution des comportements en lien avec l'apathie.

La population que je souhaite observer se compose d'un résident apathique, institutionnalisé en EHPAD, présentant une démence de type Alzheimer (préférentiellement au stade modéré). Je choisis de privilégier le stade modéré de la maladie d'Alzheimer car, au stade léger, bien souvent, les patients ne sont pas encore institutionnalisés en EHPAD. De plus, l'anosognosie est corrélée à l'apathie, et ce trouble est un facteur discriminant pour mon enquête, car il rend difficile, voire impossible l'évaluation et la prise en charge de l'apathie. Au stade sévère, le résident présente de plus en plus de troubles, ces derniers sont majorés et l'apathie est ancrée en lui (TROUVE, 2011). De par l'accumulation de ces troubles, je pense que l'ergothérapeute ne peut pas privilégier la prise en charge de l'apathie. Par « préférentiellement », j'entends le fait que, si le résident a un diagnostic très précis

et que le stade de la maladie est bien déterminé, je sélectionnerai le résident au stade modéré. Malheureusement, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est très complexe et donc bien souvent, les différents stades ne sont pas déterminés. Dans ce cas, j'observerai tout de même le résident présentant une démence de type Alzheimer. Pour sélectionner cette personne, j'utilise la dernière question de mon entretien : « Je souhaite mettre en évidence une réduction de l'apathie lorsque l'ergothérapeute utilise comme support une activité signifiante. Pour cela, j'aimerais observer et réévaluer à court terme l'apathie d'un résident présentant une démence de type Alzheimer (préférentiellement au stade modéré), pensez-vous à un résident avec lequel je pourrais mener mon travail ? ». Je m'assure également de sélectionner un ou deux autres résidents répondant à mes critères d'inclusion, dans le cas où la première personne ne pourrait être observable au moment de mon enquête. Mes critères d'inclusion sont les suivants :

- Résider en EHPAD, depuis au moins deux mois (pour que la prise en charge soit bien en place, que la relation de confiance entre le résident et l'ergothérapeute soit établie, que les objectifs soient définis).
- Bénéficier d'une prise en charge ergothérapique au moins une fois par semaine (pour que la prise en charge soit régulière). Cette prise en charge doit s'appuyer sur une activité signifiante.
- Présenter une démence de type Alzheimer diagnostiquée (préférentiellement au stade modéré).
- Etre apathique.
- Avoir la capacité de parler, de comprendre et de répondre aux questions.

Mes critères d'exclusion sont au nombre de deux : présenter une anosognosie trop importante et avoir des comorbidités neurologiques importantes, telle que la dépression, pouvant avoir une influence sur l'apathie. Concernant l'anosognosie, c'est en échangeant avec l'ergothérapeute que je détermine si ce trouble est trop important ou pas.

C'est par l'intermédiaire de l'ergothérapeute que j'ai interviewé lors de mon cinquième entretien que j'ai pu observer une résidente. Madame A, que je présente ultérieurement, est en EHPAD depuis deux ans et bénéficie de séances d'ergothérapie par le biais du Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA), auquel elle se rend deux fois par semaine. La résidente est apathique et présente une

démence de type Alzheimer, stade léger-moderé. Ses capacités d'expression et de compréhension sont préservées. Son anosognosie est présente mais pas de façon importante. Son aidant principal est un des Assistants de Soins en Gériatrie (ASG) de l'équipe du PASA. Les évaluations et les observations auront donc lieu dans la salle dédiée au PASA.

Cette deuxième partie de l'enquête a débuté le 10/04/2018 et s'est terminée le 22/05/2018. Elle s'est échelonnée sur quatre séances :

- Le 10/04/2018 : présentation de l'établissement et du PASA en particulier, rencontre avec les professionnels (ergothérapeutes et équipe du PASA), présentation de l'enquête à la cadre de santé, évaluation initiale de l'apathie avec Madame A et avec son aidant principal.
- Le 16/04/2018 : séance d'observation 1 (deux activités)
- Le 26/04/2018 : séance d'observation 2 (deux activités)
- Le 03/05/2018 : séance d'observation 3 (deux activités) et évaluation finale de l'apathie avec l'aidant principal
- Du 03/05/2018 au 17/05/2018 : transfert de Madame A à l'hôpital pour raisons médicales
- Le 22/05/2018 : évaluation finale de l'apathie avec Madame A

VII. Présentation des résultats

A- Résultats issus des entretiens

Pour déterminer comment les ergothérapeutes évaluent, prennent en charge l'apathie et décident qu'une activité est significative, j'ai fait passer des entretiens à six ergothérapeutes. Le tableau ci-dessous présente brièvement chacun des professionnels.

Temps d'exercice en ergothérapie	Structures dans lesquelles ils ont travaillé	Temps d'expérience dans l'EHPAD où ils exercent	Présentation de la structure
----------------------------------	--	---	------------------------------

Ergothérapeute A	5 ans (2013)	MAS*, APF*, enseignement, EHPAD	3 ans (2015)	86 résidents Accueil de jour PASA
Ergothérapeute B	35 ans (1983)	Adolescents, SSR* adultes, enfants, psychiatrie, EHPAD	27 ans (1991)	126 résidents Accueil de jour SSIAD*
Ergothérapeute C	11 ans (2007)	EHPAD	6 ans (2012)	94 résidents 4 unités dont 2 protégées Accueil de jour
Ergothérapeute D	6 ans (2012)	FAM* pour adultes autistes, SSR, EHPAD	4 ans (2014)	80 résidents 1 unité Alzheimer PASA 2 mi-temps
Ergothérapeute E	26 ans (1992)	SSR, SSR gériatrique, EHPAD	8 ans (2010)	242 résidents 2 unités Alzheimer PASA
Ergothérapeute F	5 ans (2013)	Libéral, EHPAD	3 ans (2015)	80 résidents Accueil de jour 3 mi-temps

*MAS : Maison d'Accueil Spécialisée ; APF : Association des Paralysés de France ; SSR : Soins de Suite et de Réadaptation ; SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile ; FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

Tableau 2 : Présentation des ergothérapeutes interrogés

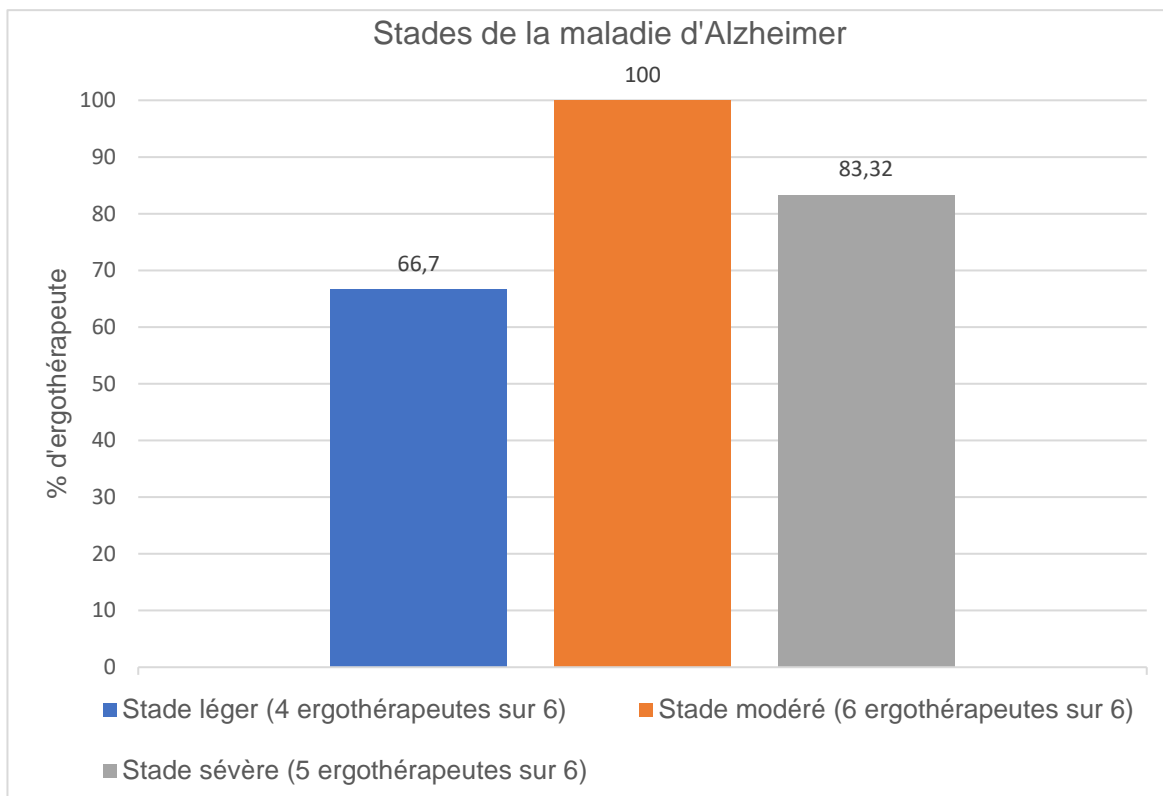
Grâce à ces différents entretiens, j'ai pu recueillir de nombreux résultats. J'ai sélectionné les plus pertinents et ceux qui me permettent d'apporter des éléments de réponse à ma problématique. Ce sont ces derniers que je présente.

J'ai interrogé les ergothérapeutes sur leurs modes de prises en charge individuelles et collectives menées avec les résidents présentant une démence de type Alzheimer. Par « prise en charge » j'entends « activité thérapeutique » et non positionnement, évaluation, etc....Parmi les ergothérapeutes interrogés, trois d'entre eux (50%) mènent des prises en charge individuelles. L'un d'entre eux met en avant le fait que ces prises en charge sont difficiles et qu'il privilégie les activités sensorielles type Snoezelen. Un autre ergothérapeute mentionne que ses prises en charge individuelles sont très rares et qu'elles concernent notamment les résidents

du PASA. Les types d'activités sont les suivants : « *activités de type balnéo, Snoezelen, des ateliers cognitifs* ». Un autre professionnel, quant à lui, mentionne que ses prises en charge, pour un même résident, s'élèvent à deux ou trois fois par semaine. Un ergothérapeute ne prenant pas en charge les résidents de façon individuelle, ajoute que « *devant des troubles du comportement, on passe sur de l'individuel* ».

Concernant les prises en charge collectives, tous les ergothérapeutes interrogés y ont recours. La fréquence d'un même groupe mené par les professionnels est d'environ une fois par semaine. Quatre ergothérapeutes (66,7%) dirigent des groupes fermés et deux professionnels (33,3%) des groupes semi-ouverts. Parmi les ergothérapeutes qui mènent des groupes fermés, certains évoquent des « *critères d'admission* » tels que la capacité de compréhension (deux ergothérapeutes sur quatre), la capacité de non jugement (un ergothérapeute sur quatre), l'absence de troubles cognitifs sévères (un ergothérapeute sur quatre), des critères spécifiques à l'activité (avoir un risque de chute pour le groupe « Prévention des chutes », par exemple). Deux ergothérapeutes (sur quatre) abordent, parmi ces critères d'admission, le fait que l'activité doit être signifiante pour le résident. Un professionnel mentionne que « *le groupe est plus convivial* » et que « *la dynamique de groupe favorise la discussion et les échanges* ». Parmi les quatre ergothérapeutes menant des groupes fermés, l'un d'entre eux ajoute qu'il prend en charge, de façon collective, exclusivement les résidents du PASA. Parmi les ergothérapeutes interviewés, il arrive à deux d'entre eux (33,3%) de mener seul leurs groupes. Sinon, les co-thérapeutes mentionnés sont : l'éducateur sportif, l'animateur, l'aide-soignant, le psychologue ou l'Assistant de Soins en Gériatrie (ASG).

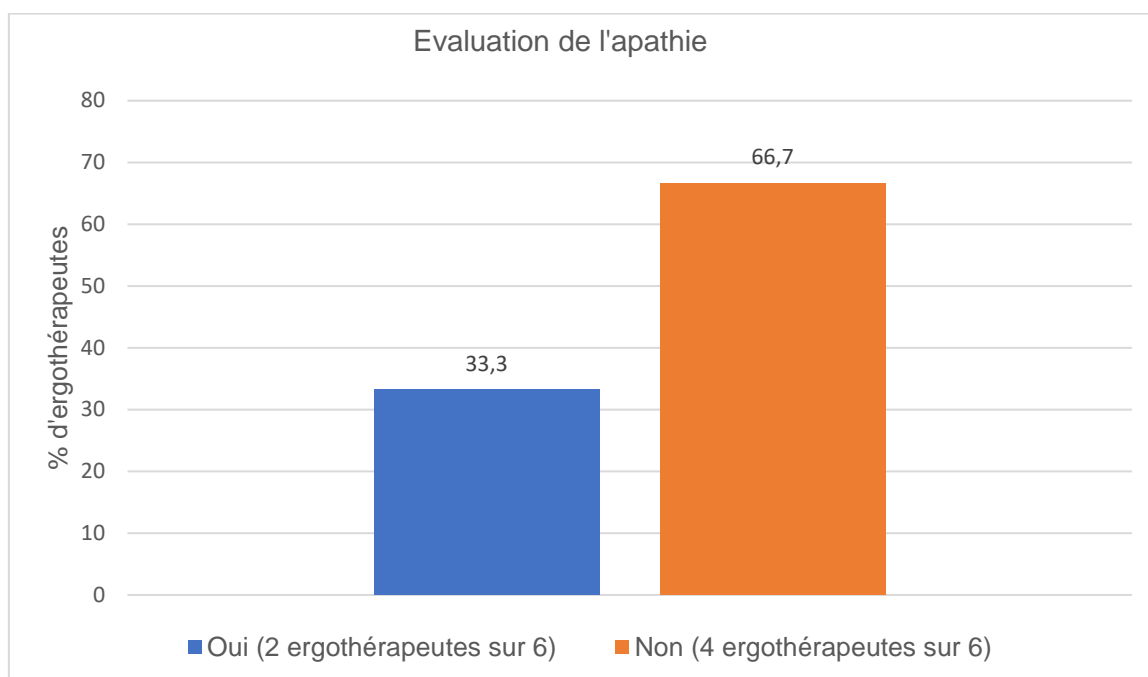
Je me suis, par la suite, préoccupée des stades de la maladie d'Alzheimer, auxquels les résidents sont pris en charge par les ergothérapeutes.



Graphique 1 : Stades de la maladie d'Alzheimer auxquels les ergothérapeutes prennent en charge les résidents

Concernant la prise en charge par les ergothérapeutes des résidents présentant une démence de type Alzheimer, quatre ergothérapeutes (66,7%) prennent en charge les patients au stade léger ; six ergothérapeutes au stade modéré et cinq ergothérapeutes (83,3%) au stade sévère. Pour accompagner leurs réponses, les professionnels donnent des illustrations. L'un d'entre eux explique qu'il privilégie un accompagnement individuel pour les personnes qui présentent une désorientation temporo-spatiale, un trouble du rythme nyctéméral, qui déambule. Il ajoute qu'avec les résidents plus avancés dans la maladie, il axe davantage sa prise en charge autour de la lutte contre l'apathie et utilise préférentiellement les canaux sensoriels pour « *réveiller la personne* ». Un autre ergothérapeute insiste sur le fait qu'il est important de prendre en charge les résidents au stade sévère de la maladie d'Alzheimer, car « *quand ils sont à un stade plus sévère, ils ne font déjà plus grand chose, alors du coup, on les inclut d'autant plus* ». Il met en avant qu'il faut adapter au maximum l'activité, pour que le résident ayant des troubles cognitifs assez importants, puisse être intégré au sein de cette dernière. Le professionnel mentionne que lorsque l'activité est signifiante pour la personne « *certaines automatismes reviennent, la posture ou des choses comme ça* ».

Par la suite, j'ai questionné les ergothérapeutes sur l'évaluation de l'apathie.



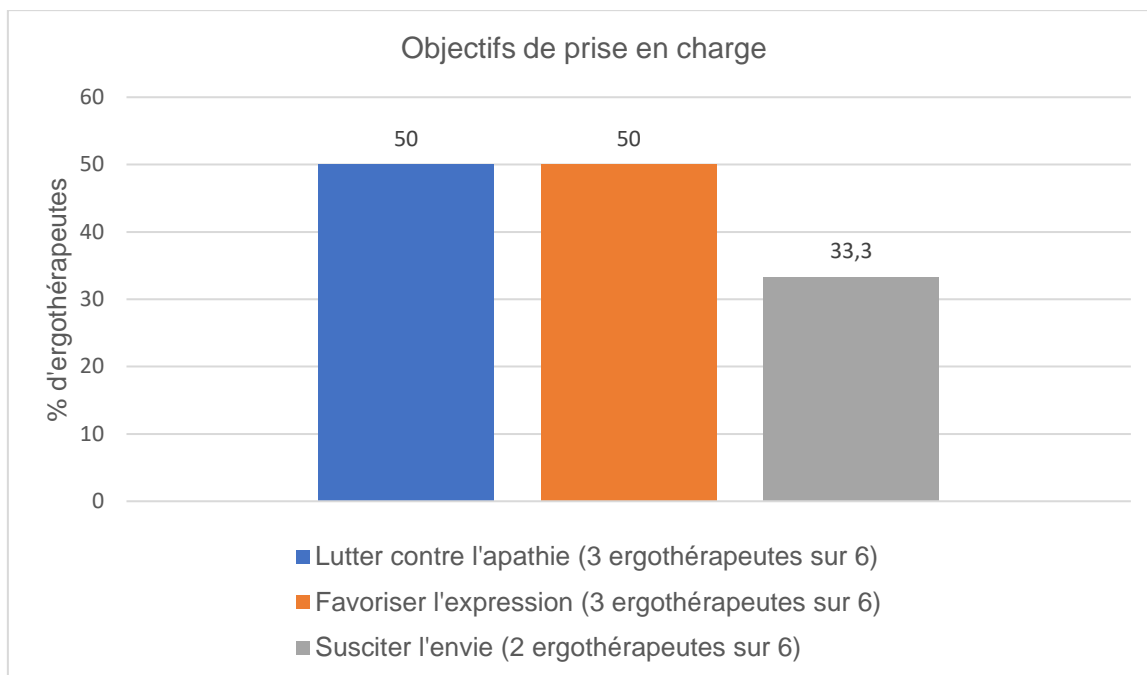
Graphique 2 : Evaluation de l'apathie par les ergothérapeutes

Deux ergothérapeutes (33%) évaluent l'apathie des résidents présentant une démence de type Alzheimer. Ils utilisent, de façon systématique, le NPI-ES et précisent que cette évaluation est réalisée notamment pour les résidents en unité spécifique. Un des ergothérapeutes, lorsqu'il décèle une apathie au NPI-ES, poursuit son évaluation avec l'Inventaire Apathie, notamment pour les résidents du PASA. Il justifie ce choix d'évaluation en expliquant que « *c'est le même type de questionnement et de cotation, donc pour les équipes ce n'est pas trop perturbant, on peut le faire en même temps* ». Les deux professionnels procèdent à une réévaluation de l'apathie tous les ans, plus s'ils observent une apparition de troubles (mais il faut attendre un délai de trois semaines entre deux évaluations). Un des deux ergothérapeutes ajoute qu'il évalue l'apathie avec ses collègues ASGs pour les résidents du PASA. Il complète en expliquant qu'il compare les résultats des NPI-ESs réalisés « *à l'étage* » et au PASA, cela lui permet de constater les bénéfices du PASA pour un même résident. Pour les autres résidents, c'est le neuropsychologue et les membres de l'équipe soignante qui évaluent le trouble du comportement.

Parmi les ergothérapeutes interrogés, quatre d'entre eux (66,7%) n'évaluent pas l'apathie. Parmi ces derniers, 50% ont accès aux résultats du NPI-ES, établit par le psychologue ou les maitresses de maison. Dans une des deux structures des professionnels interrogés, une réévaluation est faite par le psychologue, notamment pour les résidents en unité spécifique.

L'autre moitié ne procède à aucune évaluation de l'apathie, ni eux, ni les autres membres de l'équipe soignante. Les deux ergothérapeutes concernés ajoutent que l'apathie est observée lors des activités de la vie quotidienne, discutée et notifiée en équipe. Des remarques sont notées dans le dossier de soin mais aucun bilan n'est utilisé. Un des deux professionnels mentionne qu'il est nécessaire de prendre en compte l'apathie mais que l'évaluation est « *hyper subjective* [et que le résultat de cette dernière] *va dépendre du moment de la journée* ». Il met en avant le côté évolutif de l'apathie : « *évaluer une apathie, définir une apathie et prendre en charge une apathie en fonction de l'état de la journée... à dix heures et à quinze heures ça va être complètement différent* ». Ce dernier ajoute que l'apathie n'est pas une priorité dans sa prise en charge « *sachant qu'il y a beaucoup plus de troubles autour de la maladie d'Alzheimer* ». Il mentionne que, dû à un manque de personnel dans son établissement et à cause de la différence de formation entre l'ergothérapeute et les autres membres de l'équipe soignante, l'apathie n'est pas évaluée de façon approfondie. Il explique également que « *le bilan n'est pas nécessaire à partir du moment où les comportements apathiques sont notifiés* » et admet qu'il « *préfère prendre une petite demi-heure pour aller se promener dans le jardin avec un résident que de [se] mettre devant une feuille de papier et d'évaluer l'apathie* ».

Pour mener leurs prises en charge, les ergothérapeutes ont des objectifs et des moyens thérapeutiques. J'ai interrogé les professionnels sur ces derniers.



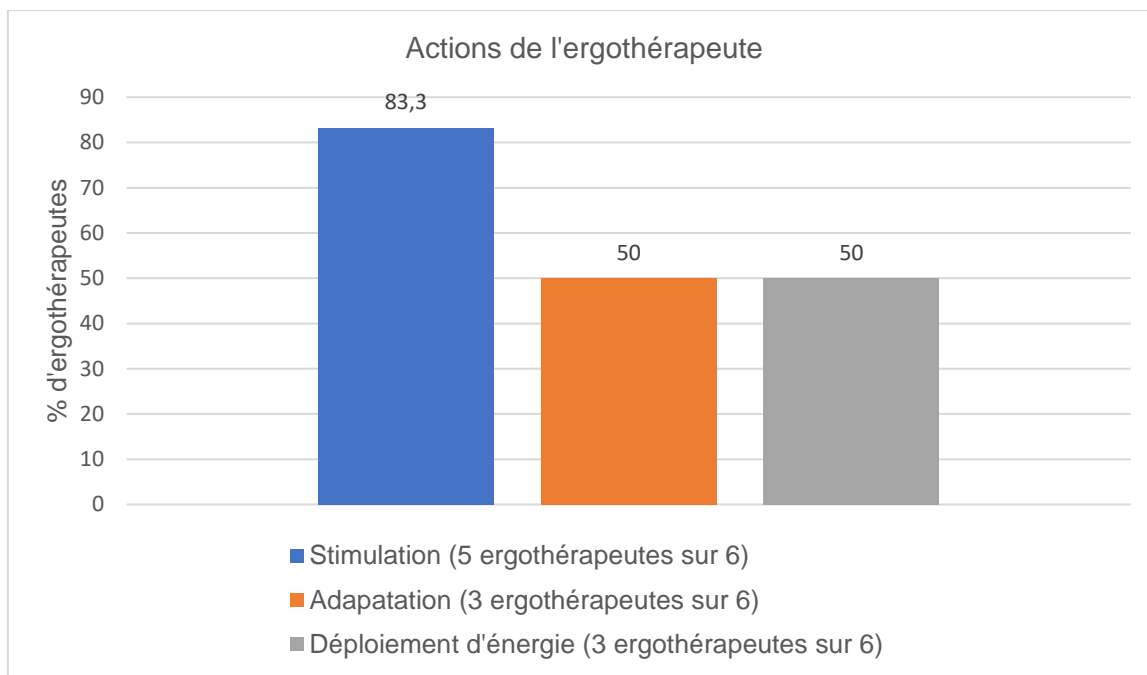
Graphique 3 : Objectifs de prise en charge, évoqués au moins une fois par les ergothérapeutes

Avec des résidents apathiques présentant une démence de type Alzheimer, trois ergothérapeutes (50%) ont pour objectif de lutter contre l'apathie. Les moyens thérapeutiques sont assez variés. Les professionnels proposent des activités qui ont du sens, des activités autour de la nourriture, des activités qui font appel aux habitudes de vie des résidents. L'un d'entre eux utilise, de façon fréquente, l'humour lors de ses échanges. Ce dernier nuance également ses propos en expliquant que « *certains [résidents] ont toujours vécu comme ça, donc on ne va pas forcément essayer de les faire bouger pour les faire bouger* ». Un autre ergothérapeute explique qu'il est parfois difficile de « *proposer des activités au plus près des souhaits et des habitudes de vie antérieures [du résident]* ». Un troisième professionnel met en avant que lutter contre l'apathie nécessite un « *gros accompagnement des équipes* ». Selon lui, il est important d'inclure le résident selon « *l'approche Carpe Diem* » dans les tâches de la vie quotidienne telles que « *la mise du couvert, la réfection des lits, le passage du balais* », pour atteindre l'objectif cité précédemment. Il insiste sur le fait que « *l'ergo, à lui tout seul, a un temps assez limité dans les EHPADs* » et que la lutte contre l'apathie est avant tout un travail à faire en équipe.

Trois ergothérapeutes (50%) ont pour objectif de favoriser l'expression des résidents. Pour cela, ils utilisent les promenades dans le jardin de la structure, les discussions individuelles et les groupes de parole tels que les groupes photolangage, réminiscence, pour faciliter les échanges. Un ergothérapeute précise que ce sont des activités fondées sur le mode « sans échec ». Une activité s'appuyant sur le mode « sans échec » est une activité qui nécessite aucune production. La plupart des activités « sans échec » ont pour objectif d'échanger, d'exprimer ses ressentis. L'ergothérapeute ajoute qu'il observe lors de ces groupes un développement des interactions sociales, « *il y a des choses qui se passent au niveau relationnel* ».

Deux ergothérapeutes (33,3%) mettent en avant qu'ils cherchent à susciter l'envie chez les résidents apathiques. Ils utilisent les activités sensorielles ainsi que les activités qui ont du sens pour atteindre leur objectif. Les autres objectifs mis en avant par les ergothérapeutes sont : établir un contact, remotiver, favoriser le sentiment d'utilité et maintenir les capacités résiduelles. Pour cela, ils utilisent des activités qui font appel à la mémoire procédurale. De plus, les professionnels ajoutent que la prise en charge de ce type de résidents nécessite beaucoup d'observation et qu'elle est très variable d'une personne à l'autre.

Après avoir énoncé leurs objectifs de prise en charge, j'ai questionné les ergothérapeutes sur les actions spécifiques qu'ils mettent en place lorsqu'ils sont face à un résident apathique.



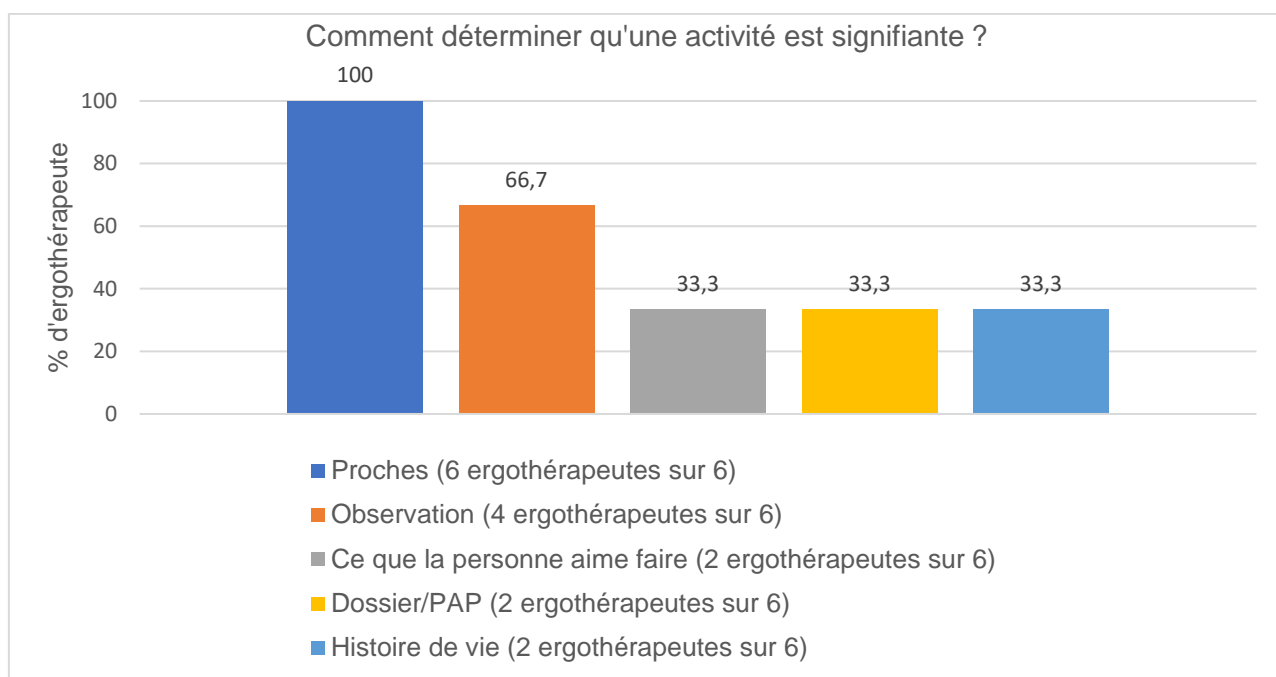
Graphique 4 : Actions des ergothérapeutes face à un résident apathique lors de leurs prises en charge, actions évoquées au moins une fois

A propos des actions réalisées par l'ergothérapeute lors de sa prise en charge avec un résident apathique présentant une démence de type Alzheimer, cinq professionnels (83,3%) évoquent la stimulation, la sollicitation qu'ils font auprès des résidents. Trois ergothérapeutes (50%) mentionnent le déploiement d'énergie qu'ils mettent en œuvre et ajoutent « *qu'il faut être plus dynamique* ». Trois autres (50%) parlent de l'adaptation encore plus accrue avec ce type de résidents. Parmi ces trois ergothérapeutes, deux d'entre eux évoquent qu'il faut rendre l'environnement compréhensible. L'un d'eux ajoute que l'apathie du résident dépend de l'environnement : « *Mets les [résidents] dans une salle télé, tu vas les trouver tous apathiques ; tu vas les mettre dans le jardin, tu verras ça va bouger partout : ils vont aller voir les feuilles, les arbres [...] enfin ça va être beaucoup plus vivant !* ». Les autres actions abordées par les professionnels sont la discussion avec le résident, l'accompagnement au quotidien, le travail autour d'activités significatives, les activités sollicitant les canaux sensitifs, la création de lien social, l'éveil d'intérêt chez le résident et le renforcement du sentiment d'utilité.

Un des ergothérapeutes ajoute que les actions auprès des résidents apathiques ne doivent pas se cantonner à l'ergothérapie mais que les équipes soignantes doivent également y contribuer. Il explique qu'il est important d'inclure les résidents

apathiques lors des activités. Même s'ils ne réalisent pas l'activité en tant que telle, ils bénéficient de « *l'interaction sociale du groupe* ». Il poursuit en expliquant que « *c'est toujours les mêmes personnes qui font les activités, parce que les autres disent « non » ou ne veulent pas, ou sont fatigués et sont donc en retrait* ». Le professionnel insiste sur le fait « *qu'il ne faut pas laisser cet isolement s'installer* ».

J'ai, par la suite, interviewé les ergothérapeutes sur leurs façons de déterminer qu'une activité est signifiante pour le résident.

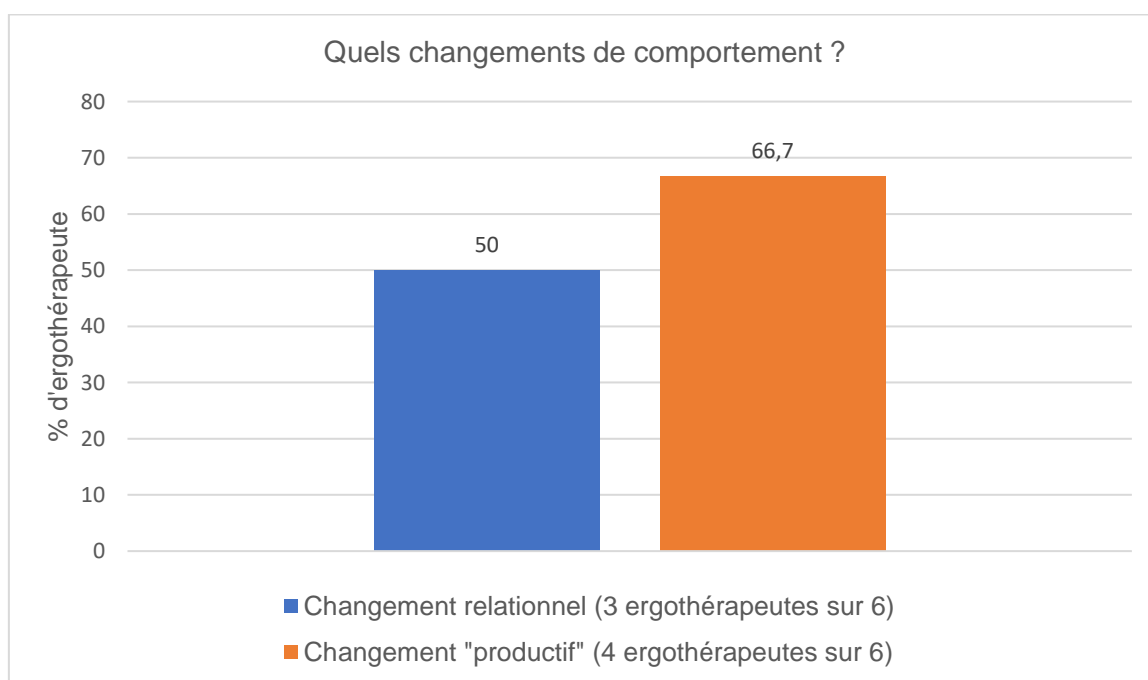


Graphique 5 : Moyens évoqués par les ergothérapeutes pour déterminer l'activité signifiante qu'ils proposeront au résident, moyens évoqués au moins une fois

Après avoir défini ce qu'est une activité signifiante, les ergothérapeutes m'ont expliqué comment ils déterminent qu'une certaine activité est signifiante pour un résident en particulier. Tous les ergothérapeutes évoquent les échanges qu'ils ont avec les proches (famille, amis) de la personne. L'un des professionnels met en avant que parfois la famille « *n'a pas toujours une vision forcément réelle de ce que la personne a besoin et souhaiterait* ». Quatre ergothérapeutes (66,7%) déterminent que l'activité est signifiante en observant au quotidien le comportement du résident. Les professionnels se posent les questions suivantes : « *A quelle activité le résident accroche ? A quoi il participe ? A quoi il réagit ?* ». Deux ergothérapeutes (33,3%)

abordent les échanges qu'ils ont avec le résident autour des activités qu'il aime pratiquer, qu'il n'aime pas, qu'il aimerait encore ou qu'il n'a plus envie de faire ainsi que sur son histoire de vie. Un des professionnels ajoute qu'il faut « *connaître la personne un peu du bout des doigts* ». Parmi les ergothérapeutes interrogés, deux d'entre eux (33,3%) consultent le dossier du résident ou son Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP) pour déterminer les activités qui peuvent être significatives pour ce dernier. Un ergothérapeute évoque les différentes activités qu'il propose au résident, telles que le dessin, la démonstration de photographies, les sorties. Son objectif est de déterminer ce que le résident exprime dans le but d'identifier l'activité qui aura du sens pour celui-ci. Un des professionnels aborde la difficulté à déterminer qu'une activité est significative : « *une activité qui a du sens un jour n'en n'a pas forcément le lendemain* ». Un autre insiste sur le risque de mettre en échec le résident et sur les conséquences qui peuvent en découler si l'activité choisie par l'ergothérapeute est trop difficile pour la personne : « *si ça lui renvoie un sentiment d'échec énorme, on n'a rien gagné !* ». Un ergothérapeute évoque que dans certains cas, il lui arrive de proposer des activités complètement nouvelles pour le résident.

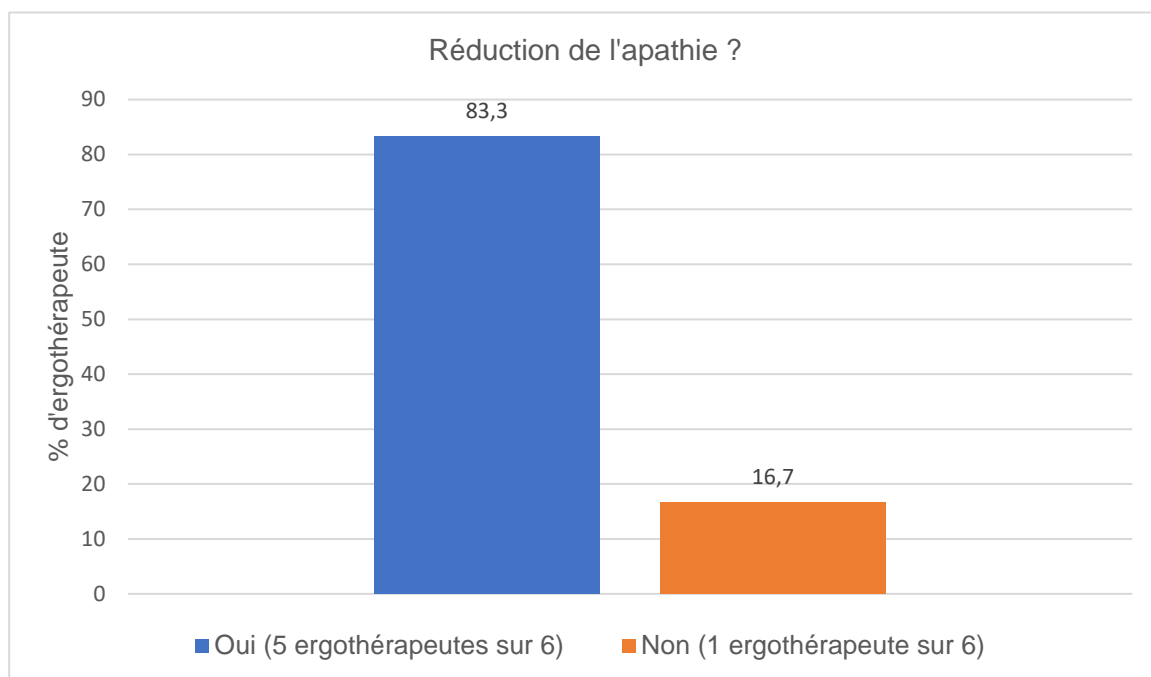
Puis, il m'a semblé pertinent de m'intéresser aux potentiels changements de comportement des résidents apathiques, observés par les ergothérapeutes.



Graphique 6 : *Changements de comportement observé par les ergothérapeutes*

Concernant les changements de comportement du résident apathique suite à une prise en charge ergothérapique utilisant une activité signifiante, tous les ergothérapeutes s'accordent à dire qu'ils ont constaté des modifications. Trois d'entre eux (50%) évoquent que ces changements sont d'un point de vue relationnel : la personne va réagir différemment, elle sera plus éveillée, parlera et sourira davantage : « *les gens réagissent différemment quand on a apporté, à un moment, du plaisir* ». Un des trois professionnels précise que, de par notre statut d'ergothérapeute, les résidents ont des comportements différents : « [on ne fait pas] *la toilette, [on ne donne pas] les médicaments [...] on a un statut différent, une approche peut être [différente], on fait des trucs sympas avec [les résidents], parce qu'on représente quelque chose à un moment* ». Quatre ergothérapeutes (66,7%) mettent en avant le côté « productif » de l'activité lorsque celle-ci est signifiante et menée avec guidance : « *tu vas avoir quelque chose de cohérent par rapport à l'activité proposée au niveau du comportement, des émotions [du résident]* », « *une meilleure attention, moins de mise en échec* », « *certaines postures reviennent* ». L'un des professionnels nuance ses propos en expliquant que si l'apathie est motrice, il peut observer une potentielle mise en action, une potentielle participation du résident. Si l'apathie est émotionnelle, il est confronté à l'échec, même si la prise en charge utilise une activité signifiante.

Enfin, pour conclure l'entretien, j'ai questionné les ergothérapeutes sur un potentiel constat d'une réduction de l'apathie chez un des résidents après une prise en charge ergothérapique ayant comme support une activité signifiante.



Graphique 7 : Réduction de l'apathie observée par les ergothérapeutes

Cinq ergothérapeutes (83,3%) affirment avoir observé une réduction de l'apathie suite à leur prise en charge ergothérapique utilisant une activité signifiante. Trois d'entre eux ajoutent que cette réduction ne s'inscrit pas à long terme et qu'il faut impérativement l'entretenir : *« il y a une amélioration sur la journée mais après il faut remettre en route l'activité »*. L'un d'eux explique qu'il prend des photographies lorsqu'il organise des sorties avec les résidents. Il utilise ces supports pour entretenir la « réduction d'apathie » observée lors de la sortie. Un autre mentionne qu'il constate une diminution du trouble du comportement notamment chez les résidents bénéficiant du PASA, parce qu'ils sont constamment sollicités : *« un petit rebondissement sur une discussion que [le résident] entend, un petit rire, une petite participation »*. L'un des professionnels nuance ces propos en expliquant que dans certains cas l'apathie évolue parce que la maladie, elle-même, évolue ainsi que les autres troubles du comportement. Un ergothérapeute (16,7%) admet ne jamais avoir constaté de réduction de l'apathie suite à une de ses prises en charge utilisant une activité signifiante. Il explique qu'une activité de trente – quarante-cinq minutes, une fois par semaine, n'est pas suffisante pour observer une telle modification : *« il faudrait que ce soit automatisé, tous les jours, pour que je pense qu'il y ait un impact »*.

B- Résultats issus de l'observation suivie de la réévaluation à court terme

1- Présentation du contexte

La résidente, Madame A, est une patiente âgée de quatre-vingt-treize ans (Juillet 1924), entrée en EHPAD en Mai 2016. Son diagnostic de maladie d'Alzheimer, stade léger-moderé a été posé en Septembre 2016. Le médecin a déterminé un GIR 4. En effet, Madame A se déplace en déambulateur et nécessite de l'aide pour les transferts, les déplacements, la toilette et l'habillage. La résidente présente de multiples pathologies associées dont une dégénérescence maculaire liée à l'âge ainsi que des troubles cognitifs modérés. Le score au Mini Mental State Examination de Madame A est de 12/28. Les items où la résidente est en échec sont les suivants : l'orientation, l'attention et calcul ainsi que le rappel. Les praxies constructives n'ont pas été évaluées à cause de ses problèmes de vue.

La résidente a travaillé anciennement à la faïencerie, dans une confection de lingerie, dans une poissonnerie et a également été femme au foyer. Elle est veuve (depuis 2001) et a deux enfants, qui viennent la voir régulièrement. Madame A aime écouter de la musique, jouer à des jeux de société, regarder des spectacles. Son projet de vie est de se rendre au restaurant avec ses camarades. Madame A se rend au PASA deux fois par semaine, depuis Septembre 2016. Les objectifs de prise en charge sont les suivants : revaloriser la résidente et réduire son apathie.

Le PASA est un lieu de vie accueillant douze personnes par jour. Des activités sociales et thérapeutiques sont proposées par deux Assistants de Soins en Gériatrie (ASG) ainsi que par les ergothérapeutes qui interviennent ponctuellement.

Suite à la passation du NPI-ES par l'équipe du PASA, en Septembre 2016, il a été mis en évidence, chez la résidente une apathie [Annexe XIII]. J'ai choisi d'évaluer ce trouble de façon plus approfondie. J'ai donc fait passer le Lille Apathy

rating Scale (LARS) à la résidente ainsi qu'à son aidant principal : un des deux ASGs du PASA.

2- Evaluation initiale de l'apathie

Dans le but de dresser un portrait objectif de l'apathie initiale de Madame A, j'ai croisé les résultats des deux évaluations. Ainsi, j'ai pu contourner la légère anosognosie de la résidente, tout en ayant son point de vue concernant certains domaines évalués. Les détails de cette comparaison se situent en Annexe [Annexe XIV].

De manière générale, nous constatons que chacun des neuf domaines est évalué de façon très différente par la résidente et par le soignant. Cependant, les résultats, bien que distincts, sont en faveur d'une apathie sévère. L'apathie de Madame A se caractérise notamment par une incapacité à initier l'action, à faire des efforts et à persévérer, une difficulté à se lier d'amitié avec d'autres personnes et à prendre la parole sans sollicitation ainsi qu'une incapacité à prendre du recul et à faire le bilan des actions achevées. Nous notons également que Madame A présente peu d'intérêt pour la nouveauté et a des difficultés pour faire des choix. Ses journées, hors PASA, sont peu remplies. Elles sont caractérisées par de nombreuses périodes d'inactivité et la résidente participe aux activités uniquement sur stimulation accrue. Madame A a également peu de centres d'intérêt. Des notions comme un manque d'émotion, de préoccupation et de regret sont mises en avant par l'ASG. Cependant, je pense que ce type de ressenti peut être dissimulé par la personne et qu'elle ne les laisse pas transparaître. Le soignant n'a donc pas accès aux sentiments éprouvés par Madame A.

3- Observation de l'apathie de Madame A

3.1- Comparaison d'une même activité signifiante durant trois séances

Pour observer le lien entre l'apathie et l'activité signifiante, j'ai choisi tout d'abord de comparer une même activité sur trois séances. Cette activité s'intitule

« Préparation du repas » et consiste à éplucher et/ou découper des fruits ou légumes dégustés lors du déjeuner ou du goûter. Les détails de l'activité et lieu dans lequel elle est réalisée se trouvent en Annexe [Annexe XV]. Ces activités se sont déroulées exclusivement le matin, sur trois jours non consécutifs. Cette activité est signifiante pour Madame A car elle aime faire des desserts, notamment des gâteaux. Elle nous confie qu'elle faisait souvent des compotes de pommes et de poires. La résidente se décrit comme « *pas du tout cuisinière, mais [aimant] bien manger* ». Cuisiner fait donc partie des habitudes de vie de la résidente.

Le tableau ci-dessous met en avant les variations de l'apathie de la résidente ainsi que les différentes actions de l'ASG.

		Séance 1	Séance 2	Séance 3
Contexte de la résidente	Etat	Nous allons la chercher dans sa chambre. Veut qu'on la laisse se reposer, ne veut pas venir au PASA, semble très fatiguée, ferme les yeux	Ne veut pas venir au PASA. Arrive en retard (40min). Toilette non faite par l'AS. Tension entre l'AS* et l'ASG.	Nous allons la chercher dans sa chambre. Allongée dans son fauteuil en train de manger une madeleine. Dit ne pas vouloir venir au PASA mais se laisse convaincre facilement.
	Qualité du sommeil	Bon	Bon	Ne sait pas
	Douleurs	Au ventre depuis son levé	Au cœur (nausées), à la tête Lésion de grattage à l'épaule	Vertige, « tête drôle », douleur à la cuisse
	Inquiétude	Non	Non	Non
	A-t-elle vu ses proches récemment ?	Oui	Non	Non
	Éléments observés	Période d'inactivité	✓	✓
Prise d'initiative		✓	✗	✓
Stimulation par l'ASG		✓	✓	✓
Intérêt pour l'activité		✓	✓	✓
Choix		✓	NA	NA
Effort		✗	✓	✗
Abandon		✗	✗	✗

	Rires	x	x	x
	Plaisir	✓	✓	✓
	Auto-critique	✓	x	✓
	Adaptation	✓	✓	x
	Echange	✓	x	✓
	Prise de parole spontanée	x	x	x
	Opinion	✓	x	x
Actions de l'ASG	Assis à côté de Mme A Fait la même activité Stimulation, encouragement, félicitation Initie les échanges, s'intéresse à elle	Stimulation, encouragement L'ASG fait remarquer à Mme A qu'elle aide, qu'elle est utile	Stimulation moindre que durant les deux premières séances. L'ASG stimule Mme A dès que celle-ci ferme les yeux	

*AS : aide-soignant

**NA : non applicable

Légende :

- ✓ : caractéristique présente mais non en faveur d'une apathie
- ✓ : caractéristique présente mais en faveur d'une apathie
- x : caractéristique absente mais non en faveur d'une apathie
- x : caractéristique absente mais en faveur d'une apathie

Tableau 3 : Comparaison d'une même activité significative sur trois séances

Sur les trois séances, Madame A est productive malgré quelques difficultés qu'elle rencontre pour éplucher certains fruits. A cause de sa DMLA, elle ne voit pas la peau des fruits et m'explique qu'elle épluche « au toucher ». Elle verbalise bien sa difficulté et critique son geste : « *Vous pouvez regarder ce que j'ai fait, pour voir si je n'ai pas fait trop mal ?* ». Au moment d'éplucher les pommes, j'observe qu'elle s'adapte : elle passe d'un épluchage de haut en bas à un épluchage en cercle. Lorsqu'elle n'est plus en activité, elle ferme systématiquement les yeux. Elle le fait d'autant plus lors de la dernière séance : elle ferme les yeux dès qu'elle a terminé d'éplucher une pomme de terre. La résidente parvient à initier les actions (elle prend une nouvelle pomme lorsqu'elle a fini d'éplucher la précédente) mais a besoin de beaucoup de stimulations de la part de l'ASG. Ce dernier est très présent : il stimule, encourage et félicite à plusieurs reprises la résidente. L'ASG la questionne sur ses habitudes de vie, emploi le ton de l'humour. La résidente répond de façon adaptée avec un léger rire « social ». Elle fait quelques efforts : même si elle semble fatiguée, elle persévère dans l'épluchage des fruits et légumes. Cependant l'ASG a

tendance à l'aider très rapidement dès qu'elle la voit en difficulté. Madame A semble accepter facilement les critiques. Lorsque je lui fais remarquer que la pomme est mal épluchée, elle s'étonne et reprend son travail. Néanmoins elle verbalise : « *Ça contrarie de ne pas faire les choses correctement* ». La résidente répond uniquement aux questions, elle n'engage aucune conversation, pas même lorsque les autres résidents parlent d'elle (peut-être à cause d'un problème de surdit ). Elle donne son opinion uniquement quand il s'agit d'un sujet qui lui tient vraiment   c ur.

Certaines caract ristiques sont syst matiquement constat es durant les trois s ances telles que : les p riodes d'inactivit , le besoin de stimulation, l'absence de rire et l'absence de prise de parole spontan e. Il est important de mentionner que, lors de la deuxi me s ance, Madame A est arriv e en retard, sa toilette a d   tre faite rapidement, par un aide-soignant (AS) stress ,  nerv . La r sidente a certainement ressenti la tension entre l'AS et l'ASG du PASA (les r sidents b n ficiant du PASA doivent  tre pr t pour 10h30 et ce n' tait pas le cas). Nous constatons alors plus de troubles comme : l'absence de prise d'initiative, l'absence d'auto-critique et l'absence d' change. Madame A est ferm e et dans la plainte.

Durant la derni re s ance, j'ai observ  que l'ASG stimulait moins la r sidente. De fait, les efforts  taient moindres que d'habitude.

3.2- Comparaison de trois activit s significatives diff rentes

J'ai choisi, dans un second temps, de comparer trois activit s diff rentes. Ces activit s s'intitulent « Pr paration du repas », « Photolangage » et « Lecture du journal ». L'activit  « Photolangage » consiste   observer et  changer autour de diff rentes photographies. L'objectif de l'activit  « Lecture du journal » est d' changer   propos de diff rents articles du journal local. Ces deux activit s, pr c demment cit es, s'inscrivent sur le mode « sans  chec ». Les d tails des activit s se trouvent en Annexe [Annexe XV]. Ces activit s se sont d roul es   des moments diff rents de la journ e, sur trois jours non cons cutifs. L'activit  « Pr paration du repas » a eu lieu le matin ; alors que les deux autres activit s ont eu lieu l'apr s-midi. Ces activit s sont significatives pour Madame A car elle aime discuter,  changer autour de ses souvenirs avec ses comp res et elle appr cie

également être au courant des actualités de sa ville. Elle avait l'habitude d'acheter et de lire le journal.

Le tableau ci-dessous met en avant les variations de l'apathie de la résidente ainsi que les différentes actions de l'ASG ou de l'ergothérapeute, en fonction des activités proposées.

		Préparation du repas	Photolangage	Lecture du journal
Contexte de la résidente	Etat	Nous allons la chercher dans sa chambre. Veut qu'on la laisse se reposer, ne veut pas venir au PASA, semble très fatiguée, ferme les yeux	Se réveille de sa sieste, a bien mangé.	Est réveillée de sa sieste, a bien mangé. De mauvaise humeur, veut qu'on la laisse se reposer.
	Qualité du sommeil	Bon	Bon	Ne sait pas
	Douleurs	Au ventre depuis son levé	Au ventre depuis son levé	Vertige, « tête drôle », douleur à la cuisse
	Inquiétude	Non	Non	Non
	A-t-elle vu ses proches récemment ?	Oui	Oui	Non
	Eléments observés	Période d'inactivité	✓	✓
Prise d'initiative		✓	✓	✗
Stimulation par l'ASG ou l'ergo		✓	✓	✓
Intérêt pour l'activité		✓	✓	✓ ✗
Choix		NA	✓	NA
Effort		✗	✓	✓ ✗
Abandon		✗	✗	✗
Rires		✗	✓	✗
Plaisir		✓	✓	✗
Auto-critique		✓	NA	NA
Adaptation		✓	NA	NA
Echange		✓	✓	✓
Prise de parole spontanée		✗	✓	✗
Opinion	✗	✓	✗	
			L'ASG décrit les photographies spécifiquement	L'ASG est assis à côté de Mme A et la stimule pour

<p style="text-align: center;">Actions de l'ASG/ergothérapeute</p>	<p style="text-align: center;">Stimulation, encouragement, félicitation Initie les échanges, s'intéresse à elle</p>	<p style="text-align: center;">pour Mme A. L'ergothérapeute la stimule, lui pose des questions, s'intéresse à elle. Chaque résident a tour à tour la parole.</p>	<p style="text-align: center;">chacune des idées qui ressort suite à la lecture des articles. Utilise différentes techniques de communications pour stimuler la résidente : l'humour, la légère provocation</p>
---	---	--	---

*NA : non applicable

Légende :
✓ : caractéristique présente mais non en faveur d'une apathie
✓ : caractéristique présente mais en faveur d'une apathie
✗ : caractéristique absente mais non en faveur d'une apathie
✗ : caractéristique absente mais en faveur d'une apathie

Tableau 4 : Comparaison de trois activités significantes

Malgré le fait que les trois activités soient significantes pour Madame A, nous remarquons que son apathie ne s'exprime pas de la même façon. Les périodes d'inactivité sont toujours présentes. En effet, la résidente ferme les yeux très fréquemment. Elle prend des initiatives pour la préparation du repas ainsi que pour le photolangage. Madame A parvient également à faire des choix : lors de l'activité « Photolangage », elle choisit la photographie dont elle souhaite parler. J'observe des efforts, notamment durant cette même activité. La résidente a tendance à s'endormir mais entame tout de même des sujets de conversation. Lors de la lecture du journal, Madame A est légèrement agressive au début de l'activité : elle veut « *qu'on la laisse se reposer* », « *qu'on arrête de l'embêter* ». De fait, elle se ferme sur elle-même et ne répond pas aux questions de l'ASG. Cependant, lorsque les sujets l'intéressent vraiment, la résidente répond de façon aimable et appropriée. Ses centres d'intérêts ainsi que les efforts qu'elle fournit dépendent donc des sujets évoqués. Madame A n'exprime aucune émotion particulière malgré la portée de certains sujets. Elle répond, dans certains cas, par un « rire social ». La résidente exprime du plaisir lors de la réalisation des activités ; sauf durant la lecture du journal où elle soupire, souffle de façon assez récurrente. J'observe, pour la première fois, que Madame A est capable d'engager spontanément une conversation et qu'elle donne son opinion. Lors de cet échange, je m'aperçois qu'elle est également accessible à l'humour. Elle a besoin d'être stimulée en permanence malgré le fait que les activités soient significantes pour elle, qu'elles

fassent partie de ses habitudes de vie et de ses centres d'intérêts. Selon les interlocuteurs, la stimulation est différente : incitation, encouragement, félicitation, intérêt porté uniquement sur la résidente, échange selon le mode « un pour un », emploi de phrases entraînant une réaction (humour, provocation, moquerie).

Nous remarquons que, lors de l'activité « Photolangage », Madame A présente peu de caractéristiques de l'apathie : elle est ouverte aux conversations, exprime son opinion et prend la parole spontanément. Nous constatons également que, durant cette journée, la résidente avait passé une bonne matinée et qu'elle a pu se reposer durant sa sieste. L'activité « Préparation du repas », qui a eu lieu le matin même, s'est également bien déroulée. Madame A présente un peu plus de caractéristiques de l'apathie mais l'activité cuisine est une activité qui demande à être productif et il est peut-être compliqué pour la résidente d'être confrontée à l'échec.

Durant l'activité « Lecture du journal », la résidente laisse paraître une certaine ambivalence dans son comportement, une sorte de « lunatisme » dans son expression. Nous pouvons supposer que ses réponses sont liées au fait que nous l'avons réveillée de sa sieste, qu'elle a été un petit peu « bousculée » et qu'elle a exprimé qu'elle ne voulait pas participer à l'activité. Nous remarquons, pour cette activité, de nombreuses caractéristiques de l'apathie.

3.3- Comparaison d'une activité signifiante et d'une activité non signifiante

Pour finir de mettre en évidence les potentielles relations entre l'apathie et l'activité signifiante, j'ai comparé une activité signifiante avec une activité non signifiante. L'activité signifiante est l'activité « Préparation du repas » et l'activité non signifiante s'intitule « Décoration d'un pot à crayons ». Les détails de cette activité se trouvent en Annexe [Annexe XV]. Ces deux activités ont eu lieu à des moments différents d'une même journée. L'activité « Préparation du repas » s'est déroulée le matin ; l'autre activité, l'après-midi. L'activité « Décoration d'un pot à crayons » n'est pas signifiante pour Madame A puisqu'elle n'aime pas les activités manuelles, ne voit pas « *ce que cela peut donner* » et a certainement peur de la

mise en échec. En effet, elle a travaillé dans la faïencerie et dans la confection de lingerie, mais ces tâches, bien que manuelles, ne lui demandaient aucune créativité.

Le tableau ci-dessous met en avant les variations de l'apathie de la résidente ainsi que les différentes actions de l'ASG, en fonction des activités proposées.

		Activité signifiante	Activité non-signifiante
Contexte de la résidente	Etat	Ne veut pas venir au PASA. Arrive en retard (40min). Toilette non faite par l'AS. Tension entre l'AS* et l'ASG.	Est réveillée de sa sieste, a bien mangé. Est arrivée en retard le matin (tension entre l'AS et l'ASG). Semble peu investie dans l'activité du matin.
	Qualité du sommeil	Bon	Bon
	Douleurs	Au cœur (nausées), à la tête. Lésion de grattage à l'épaule	Au cœur (nausées), à la tête. Lésion de grattage à l'épaule
	Inquiétude	Non	Non
	A-t-elle vu ses proches récemment ?	Non	Non
Eléments observés	Période d'inactivité	✓	NA
	Prise d'initiative	✓	✗
	Stimulation par l'ASG	✓	✓
	Intérêt pour l'activité	✓	✗
	Choix	NA	NA
	Effort	✓	✗
	Abandon	✗	✓
	Rires	✗	✗
	Plaisir	✓	✗
	Auto-critique	✓	✗
	Adaptation	✗	✗
	Echange	✓	✓
Prise de parole spontanée	✗	✓	
Opinion	✗	✓	
Actions de l'ASG/ergothérapeute		Stimulation, encouragement. L'ASG fait remarquer à Mme A qu'elle est utile.	Stimulation, encouragement, félicitation. L'ASG présente l'activité en demandant à la résidente si elle est d'accord pour l'aider, elle met en avant le côté utile. Relation en « un pour un », l'ASG est assis à côté de Mme A

*AS : aide soignant

**NA : non applicable

Légende :

- ✓ : caractéristique présente mais non en faveur d'une apathie
- ✓ : caractéristique présente mais en faveur d'une apathie
- * : caractéristique absente mais non en faveur d'une apathie
- * : caractéristique absente mais en faveur d'une apathie

Tableau 5 : Comparaison d'une activité signifiante et d'une activité non signifiante

Avant même d'expliquer les résultats obtenus, il est important de préciser que Madame A n'était pas de bonne humeur cette journée, en raison de la légère altercation entre l'aide-soignant et l'ASG du PASA. Nous remarquons que la résidente présente de multiples caractéristiques de l'apathie lorsqu'elle réalise l'activité non signifiante, et que l'on ne retrouve pas quand elle fait l'activité signifiante. C'est le cas du manque d'intérêt, de l'absence d'effort, de l'abandon de l'activité et de l'absence de plaisir. Nous constatons que la résidente exprime son opinion, de façon spontanée pour nous faire part de sa colère. En effet, Madame A devient agressive, voire insultante, se lève seule, va chercher son déambulateur (ce qui n'arrive jamais) et veut remonter dans sa chambre. L'activité s'est alors interrompue suite à cet épisode. Nous notons que la stimulation du soignant est plus marquée lors de l'activité non signifiante, car il mène une relation en « un pour un ».

Pour résumer les différentes constatations réalisées lors de l'observation de ces six activités, nous pouvons exprimer que l'intérêt pour l'activité, les efforts, l'absence d'abandon de l'activité, le rire, la prise de plaisir et la capacité d'auto-critique sont mis en œuvre par Madame A uniquement si l'activité est signifiante. Par ailleurs, nous remarquons également que l'absence d'abandon de l'activité ainsi que le rire sont dépendant du bon contexte dans lequel la résidente réalise l'activité. En outre, le rire, la prise de parole spontanée et l'expression d'opinion sont fonction de la stimulation importante de Madame A. Pour finir, les efforts et le rire sont davantage présents lorsque la stimulation provient de l'ergothérapeute.

4- Evaluation finale de l'apathie

Dans le but de dresser un portrait objectif de l'apathie finale de Madame A, j'ai croisé les résultats des deux évaluations. Ainsi, j'ai pu contourner la légère anosognosie de la résidente, tout en ayant son point de vue concernant certains domaines évalués. Les détails de cette comparaison se situent en Annexe [Annexe XVIII].

L'apathie finale de la résidente a été évaluée après une période d'hospitalisation de quatorze jours. Pour résumer, nous constatons que les réponses diffèrent entre celles de la résidente et celles de l'ASG. Les résultats de Madame A concluent qu'elle présente une apathie modérée ; alors que ceux de l'ASG mettent en avant une apathie sévère. Globalement, Madame A participe et s'intéresse aux activités dans le cadre du PASA, lorsqu'elle est stimulée ; mais en dehors de ce temps, elle « *attend que les heures passent* ». La résidente ne prend aucune initiative spontanément et admet apprécier que son entourage l'aide et la stimule. Il lui est difficile de faire des efforts. Elle justifie ses propos en expliquant qu'elle est « *très handicapée par ses yeux* ». De fait, il lui arrive d'abandonner l'activité. Madame A aime converser avec les autres mais n'entame jamais aucune conversation.

5- Evolution de l'apathie

Afin de confirmer ou infirmer mon hypothèse, je compare deux à deux les résultats initiaux et finaux à travers les regards de Madame A et de son aidant principal. Les détails de cette comparaison se situent en Annexe [Annexe XIX et XX]. Le tableau ci-dessous résume les principales évolutions de l'apathie de Madame A.

	Evaluation initiale	Evaluation finale
Activités de la vie quotidienne	Madame A ne fait rien spontanément. Sur stimulation importante, elle est capable de participer à quelques activités. Il est difficile pour elle de raconter une de ses journées.	Madame A ne fait rien spontanément. Sur stimulation importante, elle est capable de participer à quelques activités. Elle parvient à raconter une de ses journées même s'il est difficile de distinguer les journées passées au PASA

		des autres jours de la semaine.
Centres d'intérêt	Madame A a peu de centres d'intérêt. Elle attend que le temps passe. Elle aime discuter, écouter de la musique et cuisiner. Cependant, elle n'initie aucune de ces activités.	Madame A a peu de centres d'intérêt. Elle attend que le temps passe. Elle aime discuter, écouter de la musique et cuisiner. Cependant, elle n'initie aucune de ces activités. Madame A regrette de ne plus pouvoir lire.
Prise d'initiative	Spontanément aucune.	Spontanément aucune. Apprécie qu'on la stimule et qu'on l'aide
Intérêt pour la nouveauté	Peu d'intérêt pour les choses qu'elle ne connaît pas. Elle apprécie cependant découvrir des endroits inconnus.	Peu d'intérêt pour les choses qu'elle ne connaît pas.
Effort volontaire – motivation	Il est difficile pour Madame A de faire des efforts. Elle a tendance à se décourager.	Il est difficile pour Madame A de faire des efforts. Elle a tendance à se décourager et à abandonner l'activité lorsqu'elle est en échec.
Intensité des émotions	Les émotions ressenties par Madame A sont appropriées au contexte, mais elle les exprime peu.	
Inquiétude	Intérieurement, Madame A s'inquiète mais elle n'entreprend aucune action pour apaiser cette inquiétude.	
Vie sociale – comportement social	Madame A est de tendance casanière et aime « se laisser vivre ». Elle apprécie discuter avec les autres mais n'entreprend aucune conversation. Elle donne son avis sur sollicitation.	
Capacité d'auto-critique	Madame A ne fait pas le bilan de ses actions mais elle est capable d'émettre des regrets. Elle ne remet pas ses choix en question.	

Tableau 6 : Récapitulatif de l'évolution des caractéristiques principales de l'apathie de Madame A

Nous ne constatons aucune évolution dans les domaines suivants : « Intensité des émotions », « Inquiétude », « Vie sociale – comportement social » et « Capacité d'auto-critique ». En revanche, Madame A parvient désormais à raconter une de ses journées au PASA lorsqu'on la questionne sur ses activités de la vie quotidienne. Pour elle, elle se rend tous les jours au PASA. Concernant ses centres d'intérêt, elle en a peu mais réussit à exprimer son regret pour la lecture. La résidente ne prend toujours aucune initiative mais admet qu'elle aime la stimulation et l'aide apportées par son entourage. Elle ne porte aucun intérêt pour les activités nouvelles et ne mentionne plus sa curiosité pour les endroits inconnus. Enfin, la

résidente a des difficultés pour faire des efforts et a tendance à se décourager et à abandonner l'activité lorsqu'elle en échec.

Pour conclure, ces comparaisons d'évaluations ne mettent pas forcément en évidence une évolution favorable du trouble de Madame A. Elles illustrent une amélioration de l'échange puisque Madame A développe ses idées et se confie davantage. De plus, une tendance à l'abandon des activités, autrement dit une perte de motivation est mise en lumière.

IX. Analyse des résultats

Suite à la présentation des résultats issus des six entretiens et des trois séances d'observation, nous pouvons dès lors analyser ces derniers et tenter d'apporter des éléments de réponse à la problématique. Les trois éléments qui ressortent de cette enquête sont l'évaluation de l'apathie, la prise en charge du trouble et les modalités de prise en charge.

Pour agir sur l'apathie, les ergothérapeutes peuvent tout d'abord l'évaluer. Quatre d'entre eux s'accordent à dire que l'évaluation de l'apathie est nécessaire. Pour cela, le bilan le plus utilisé (par deux ergothérapeutes) est l'Inventaire Neuro-Psychiatrique version destinée à l'aidant (NPI-ES). Cette évaluation est réalisée en binôme. Lorsque le trouble est décelé, un autre bilan spécifique est utilisé (par un seul ergothérapeute) : l'Inventaire Apathie. Les ergothérapeutes sont d'autant plus vigilants à coter l'apathie pour les résidents bénéficiant du Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA). La Lille Apathy Rating Scale (LARS) peut également être utilisée pour évaluer spécifiquement l'apathie.

Une fois évaluée, l'apathie peut être prise en charge par l'ergothérapeute. Le professionnel a un objectif principal : lutter contre l'apathie (évoqué par trois ergothérapeutes, objectif de Madame A). Il a également des objectifs secondaires : favoriser l'expression (évoqué par trois ergothérapeutes), susciter l'envie (évoqué par deux ergothérapeutes) et remotiver le résident (évoqué par un ergothérapeute). Les moyens thérapeutiques employés sont les activités qui ont du sens, qui font

partie des habitudes de vie, qui s'appuient sur un mode « sans échec » et qui font appel à la mémoire procédurale. Ces activités doivent être adaptées au maximum pour qu'elles sollicitent les capacités résiduelles de la personne. Ces prises en charge sont davantage collectives (tous les ergothérapeutes mènent des groupes ; alors que 50% d'entre eux ont recours à des prises en charge individuelles) et ont lieu de façon hebdomadaire.

Pour déterminer que l'activité est significative, la façon la plus fréquente de procéder est de questionner l'entourage du résident.

L'ergothérapeute ne peut pas espérer une amélioration de l'apathie du résident, s'il ne respecte pas certaines modalités. D'une part, la prise en charge doit être menée avec guidance. D'autre part, elle doit s'accompagner d'une stimulation accrue. Cette dernière est notamment verbale et peut être plus ou moins intense (double stimuli, présence physique). Elle peut également faire appel à l'empathie du résident : « *Est-ce que vous voulez bien m'aider ? [...] Cela me serait très utile* » afin d'améliorer son sentiment d'utilité. J'ai pu observer que la résidente faisait plus d'efforts et riait davantage lorsque l'ergothérapeute (et non l'ASG) la sollicitait. Les stimuli étaient donnés un par un, le professionnel laissait un temps de réflexion et de réponse à la résidente. En outre, cette lutte contre l'apathie doit être un travail d'équipe. Il est important que les équipes soignantes stimulent le résident pour toutes les tâches de la vie quotidienne.

Les actions menées par les ergothérapeutes pour agir sur l'apathie d'un résident semblent efficaces puisque 83,3% d'entre eux observent une réduction du trouble. Cette amélioration s'illustre à travers des comportements et des émotions plus cohérents, une meilleure attention, moins de mise en échec et plus d'échanges spontanés. Cependant, la réduction du trouble ne s'inscrit pas à long terme et est à entretenir. De plus, la comparaison de deux bilans évaluant l'apathie n'est pas forcément significative et l'apathie dépend également du contexte dans lequel vit le résident.

X. Discussion, intérêts et limites

A- Discussion

Suite à l'analyse des résultats, nous pouvons dès lors mettre en relation les données de la partie théorique avec les résultats de l'enquête. L'objectif est de mettre en avant les points communs et les différences et d'apporter des éléments de réponse à la problématique.

En tant qu'ergothérapeute, une des manières d'agir sur l'apathie, est d'évaluer ce trouble. En effet, la définition de Marin affirme que l'apathie est « *une baisse de motivation par rapport au niveau de fonctionnement antérieur* » (RENAUD, 2014, p.66). S'il s'agit d'une « *baisse* », cela signifie que le trouble peut être mesuré. Deux ergothérapeutes (33,3%) évaluent de façon générale l'apathie, par l'intermédiaire du NPI-ES. L'un d'entre eux utilise par la suite une évaluation plus spécifique. De plus, l'évaluation des troubles du comportement (dont l'apathie fait partie), par l'intermédiaire du NPI-ES, est obligatoire pour qu'un résident bénéficie du PASA (Circulaire du 07/09/2015 relative à la mise en œuvre du plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019). Evaluer l'apathie est donc une manière objective de cibler les domaines spécifiques qui sont responsables de l'apathie du résident. Le Lille Apathy Rating Scale évalue, entre autres, les cinq caractéristiques principales de l'apathie mises en évidence par Marin (DUJARDIN, 2007, p.513).

Après avoir évalué l'apathie, l'ergothérapeute peut proposer une prise en charge régulière avec des objectifs et des moyens thérapeutiques. Marin définit l'apathie comme « *une absence primaire de motivation* » (RENAUD, 2014, p. 66). Un des objectifs secondaires des ergothérapeutes est de remotiver le résident. Le moyen majoritairement évoqué par les ergothérapeutes est l'activité signifiante. En effet, la Haute Autorité de Santé préconise de « *proposer une activité ou des alternatives qui ont une signification* » (HAS). De plus, une étude a mis en évidence que, suite à la prise en charge ergothérapique utilisant des activités signifiantes et faisant appel aux habitudes du sujet, les personnes présentaient « *une baisse très significative des plaintes concernant l'apathie [...] et un bénéfice sur l'apathie*

qui s'est généralisé à l'ensemble des activités de la vie quotidiennes » (ADAM et al., 2000). L'activité proposée par l'ergothérapeute doit être en accord avec la volition, les habitudes et les capacités de rendement du sujet. Ainsi, la participation, le rendement et les habiletés du résident seront de meilleure qualité. Il conservera alors ses compétences et cette activité s'inscrira dans son identité.

Pour espérer constater une amélioration du trouble, l'ergothérapeute doit respecter certains éléments. Malgré le fait que l'apathie soit présente à tous les stades de la maladie d'Alzheimer (RENAUD, 2014, p.69), la prise en charge du trouble doit être la plus précoce possible (HAS). Cela s'explique par la corrélation entre l'importance des troubles cognitifs (évalués au Mini Mental State Examination) et la sévérité de l'apathie (POSTEC, 2013, p.162). La lutte contre l'apathie est un travail d'équipe. Dans un contexte de maladie d'Alzheimer, l'apathie est le trouble du comportement le plus fréquent (VAN REEKUM et al., 2005, cité par DUJARDIN, 2007), il est donc fondamental que les équipes soignantes soient sensibilisées à la sollicitation de tous les résidents apathiques lors des activités de la vie quotidienne. De plus, un des mécanismes explicatifs de l'apathie met en avant le lien direct entre l'apathie et l'inactivité (ADAM, 2009, p.1). C'est cette inactivité que les ergothérapeutes désirent contrer lorsqu'ils stimulent les résidents.

B- Intérêts

L'apathie, n'est pas un trouble productif, elle est donc peu recherchée et peu traitée en institution. Cependant, une majorité des résidents est concernée par ce trouble. En systématisant les évaluations et en interpellant tous les professionnels de santé, l'apathie des résidents pourrait être facilement améliorée, voire réduite. En effet, sa prise en charge est simple et peu coûteuse. L'ergothérapeute initie cette dernière, parce qu'il est expert en l'activité. Il propose alors une prise en charge régulière individuelle ou collective, s'appuyant sur une activité signifiante, faisant appel aux habitudes de la personne et à ses capacités résiduelles (mémoire procédurale) et s'inscrivant sur un mode « sans échec ». L'ergothérapeute s'assure également que l'activité soit adaptée et accompagnée d'une stimulation appropriée. Les membres de l'équipe soignante peuvent par la suite solliciter le résident lors

des activités de la vie quotidienne, tout en respectant sa fatigabilité. Ce mode de prise en charge permettrait de réduire l'apathie, de maintenir la participation et les habiletés du résident, d'inscrire son identité, et, in fine, d'améliorer sa qualité de vie.

C- Limites

1- Limites de l'enquête

Les limites de cette enquête concernent principalement l'observation suivie de la réévaluation à court terme. La population que j'ai choisie d'étudier est une population dite « fragile ». Elle est donc sujette à de multiples hospitalisations imprévues. Malheureusement cela a été le cas avec Madame A, ce qui a écourté la période d'observation. Ainsi, les éléments que j'ai mis en évidence dans cette partie de l'enquête sont peu significatifs car la période d'observation est trop courte et les séances sont trop rapprochées. Du fait que les séances soient trop proches, cela aurait pu entraîner un apprentissage des activités de façon rapprochée. Je ne pense pas qu'il en soit question, puisque je n'ai pas constaté d'amélioration nette au fur et à mesure des séances. De plus, les résultats que j'ai obtenus doivent tenir compte également de la prise en charge antérieure de la résidente.

Par ailleurs, j'ai observé Madame A dans le cadre du PASA. Les activités thérapeutiques de ce dernier sont organisées par l'ergothérapeute et menées par un ASG. L'ergothérapeute intervient ponctuellement. Pour mon enquête, il aurait été préférable que les prises en charge soient toutes conduites par un ergothérapeute ; mais cela n'a pas été possible. J'ai cependant établi la différence de stimulation entre l'ASG et l'ergothérapeute. En outre, au cours de mes observations, je me suis rendu compte de certains détails auxquels je n'avais pas pensé tel que l'utilisation d'un bilan pour évaluer de façon objective l'anosognosie de la résidente ainsi que l'abondance d'items établis dans ma grille d'observation détaillée. De plus, il a été difficile de comparer les résultats des évaluations de l'apathie au travers des regards de Madame A et de son aidant principal puisqu'il fallait réussir à contourner la légère anosognosie de la résidente tout en tenant compte de ses réponses.

2- Limites de l'étude

Les limites de l'étude sont au nombre de cinq. D'une part, je ne me suis pas assez interrogée et documentée sur l'importance de la fréquence de prise en charge ergothérapique pour espérer une réduction de l'apathie. D'autre part, les troubles de la maladie d'Alzheimer sont tellement nombreux et importants « *qu'il y a de bonnes raisons de croire [...] que les [activités] signifiantes [ne peuvent fonctionner] comme une passerelle vers le bien-être* » (PIERCE, 2016, p.134-135). De plus, l'amélioration voire la réduction de l'apathie dépend de la prise en charge ergothérapique mais également du contexte dans lequel vit le résident et de sa personnalité. Par ailleurs, l'apathie peut évoluer parce sa maladie évolue et non parce qu'il a bénéficié d'une prise en charge de qualité. Par exemple, un résident apathique présentant une démence de type Alzheimer peut se mettre à déambuler et voire ainsi son apathie disparaître.

Conclusion

L'augmentation du nombre de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer est un réel problème de santé publique. La Haute Autorité de Santé préconise des recommandations dans le domaine des interventions non-médicamenteuses. Suite à l'étude menée, il apparaît qu'une prise en charge ergothérapique répondant à certains critères et précédée d'une évaluation de l'apathie permettrait une amélioration de la qualité de vie du résident, si et seulement si, les actions sont transposées par les équipes soignantes au quotidien.

Dans le cadre de cette étude, mon hypothèse de départ « **La mise en place par l'ergothérapeute d'une activité signifiante permet de réduire l'apathie chez un sujet présentant une maladie d'Alzheimer, institutionnalisé en EHPAD** » semble être partiellement validée. En effet, cette activité doit également faire appel aux habitudes de vie du résident et doit s'appuyer sur ses capacités résiduelles (mémoire procédurale). Elle doit aussi être routinière et s'inscrire sur un mode « sans échec ». De plus, l'activité doit être adaptée au résident et accompagnée

d'une stimulation appropriée. Elle doit également se dérouler de façon régulière et dans un contexte optimal. Cependant, proposer une activité signifiante peut engendrer un risque important de mise en échec. Si le résident n'est plus capable de réaliser l'activité qui a du sens pour lui et qu'il a toujours entrepris, il est confronté à une prise de conscience de la dégradation de ses capacités.

Cette recherche m'a permis de m'enrichir personnellement, en apprenant de nouveaux concepts et en axant mes recherches sur un trouble du comportement démentiel. Echanger avec de nombreux ergothérapeutes m'a permis de concevoir différemment mon sujet ainsi que l'ergothérapie elle-même. Il a été intéressant de recueillir les différents avis concernant une même problématique. Pouvoir échanger et observer une résidente dans son lieu de vie a également été très formateur. En effet, mon statut d'observatrice m'a permis une prise de recul que je n'avais jamais expérimentée. J'ai ainsi pu observer des comportements en rapport avec des actions mises en place par les acteurs de la prise en charge. Professionnellement, je saurais être vigilante à ce trouble du comportement silencieux, l'évaluer, le prendre en charge et sensibiliser les équipes soignantes.

Bibliographie

- ADAM, S. (s.d.). Comment aider les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à lutter contre l'apathie ? *Prise en charge de l'apathie dans la maladie d'Alzheimer*, 1-3.
- ARBORIO, A.-M., & FOURNIER, P. (1999). *L'enquête et ses méthodes: l'observation directe*. Nathan.
- BELANGER R., B. C. (2006). Le modèle de l'occupation humaine: un modèle qui considère la motivation dans le processus de réadaptation psychosociale des personnes aux prises avec des troubles mentaux. *Le Partenaire*, 8-14.
- BENOIT M., S. P.-H. (2003). Symptômes comportementaux et psychologiques dans la maladie d'Alzheimer: résultats de l'étude REAL.FR. *La revue de médecine interne*, 319-324.
- BLANCHET, A., & GOTMAN, A. (1992). *L'enquête et ses méthodes: l'entretien*. Nathan.
- C., D. (2004, Mars). Le concept d'apathie: intérêt et limites. *Psychologie et Neuropsychiatrie du vieillissement*, pp. 19-28.
- CASANOVA, D., & ROMEDENNE, S. (2003). Jeux et personnes âgées: animation ou ergothérapie? *ErgOThérapie*, 28.
- CHANACHEV, A., & BERNEY, A. (2010). L'apathie, un symptôme transnosographique: diagnostic différentiel et prise en charge. *Revue médicale suisse*, 326.
- CLEMENT J.-P., D. N. (2002). *Guide pratique de psychogériatrie*. Paris: Masson.
- CLEMENT, J.-P. (2010). *Psychiatrie de la personne âgée*. Paris: Médecine-Sciences Flammarion.
- COUTURIER, C. (1999). *Puzzle, Journal d'un Alzheimer*. Paris: Edition Josette Lyon.
- DECELLE, D.-A. (2013). *Alzheimer, le malade, sa famille et les soignants*. Saint-Amand-Montrond: Albin Michel.
- DEMOURS G., S. D. (2006). *Prise en soin du patient Alzheimer en institution*. Issy-les-Moulineaux: Masson.

- DUJARDIN, K. (2007). Apathie et pathologies neuro-dégénératives: physiopathologie, évaluation diagnostique et traitement. *Rev Neurol*, 513-521.
- LARIVIERE, N. (2008). Analyse du concept de la participation sociale: définitions, cas d'illustration, dimensions de l'activité et indicateurs. *Canadian journal of occupational therapy*, 10-119.
- MEYER, S. (2013). *De l'activité à la participation*. Louvain-la-Neuve: De Boeck.
- MICHEL B-F., D. A. (2011). *Traitement de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés*. Marseille: Solal.
- MOREL-BRACQ, M.-C. (2009). *Modèles conceptuels en ergothérapie: introduction aux concepts fondamentaux*. Louvain-la-Neuve: De Boeck - Solal.
- PALAZZOLO, J., BAUDU, C., & QUADERI, A. (2016). *Psychothérapies du sujet âgé, Prise en charge des pathologies du vieillissement*. Issy-Les-Moulineaux: Elsevier Masson.
- PARKINSON, S., FORSYTH, K., & KIELHOFNER, G. (2017). *MOHOST - Outil d'évaluation de la participation occupationnelle*. Louvain-la-Neuve: De Boeck.
- PIERCE, D. (2016). *La science de l'occupation pour l'ergothérapie*. Louvain-la-Neuve: De Boeck.
- POSTEC, C. (2013). Apathie: point sur un syndrome psychogériatrique incontournable. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 159-165.
- RENAUD, D. (2014). *Alzheimer et états comportemantaux, symptômes psychologiques et comportemantaux des démences*. Paris: Dunod.
- TROUVE, E. (2011). *Vivre au quotidien avec la maladie d'Alzheimer*. Marseille: Solal.

<http://www.francealzheimer.org/la-maladie-d-alzheimer/d%C3%A9finition-de-la-maladie-d-alzheimer>, consulté le 19/09/2017

<http://www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/Alzheimer-s-disease/Stages-of-Alzheimer-s-disease>, consulté le 29/09/2017

[file:///C:/Users/elodie/Desktop/Mémoire/Articles/RBP/recommandation%20de%20bonne%20pratique%20\(HAS\).pdf](file:///C:/Users/elodie/Desktop/Mémoire/Articles/RBP/recommandation%20de%20bonne%20pratique%20(HAS).pdf), consulté le 14/10/2017

<https://www.universalis.fr/recherche/q/>, consulté le 20/10/2017

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/alcove_pressbook_vf.pdf, consulté le 25/10/2017

<http://www.who.int/fr/>, consulté le 24/02/2018

<https://www.sciencesetavenir.fr/sante/>, consulté le 31/03/2018

<https://www.insee.fr/fr/accueil>, consulté le 24/02/2018

Larousse (2005)

<http://www.ergopsy.com/index.html>, consulté le 17/03/2018

<http://www.ehpad-fr.org/>, consulté le 24/02/2018

<http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/>, consulté le 24/02/2018

Circulaire du 07/08/2015 relative à la mise en œuvre du plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019

ANNEXES

Table des matières

Annexe I : Explication détaillée des trois formes d'apathie	I
Annexe II : Critères diagnostiques de l'apathie (selon Marin)	III
Annexe III : Critères diagnostiques de l'apathie (selon Strakstein)	V
Annexe IV : Symptômes de l'apathie et de la dépression	VII
Annexe V : Inventaire Neuro-Psychiatrique version équipe soignante (NPI-ES)	VIII
Annexe VI : Inventaire Neuro-Psychiatrique (NPI)	XIV
Annexe VII : Lille Apathy Rating Scale (LARS)	XV
Annexe VIII : Pré-questionnaire destiné aux ergothérapeutes	XX
Annexe IX : Trame d'entretien destinée aux ergothérapeutes	XXII
Annexe X : Transcription d'un entretien	XXV
Annexe XI : Grille d'informations générales	XXXIX
Annexe XII : Grille d'observation détaillée	XLI
Annexe XIII : Détails de l'item « Apathie-Indifférence » du NPI-ES de Madame A	XLIV
Annexe XIV : Comparaison de chaque item du LARS de l'apathie initiale de Madame A (LARS ^{MmeA1} et LARS ^{PASA1})	XLV
Annexe XV : Présentation du lieu et des différentes activités	LV
Annexe XVI : Comparaison de chaque item du LARS de l'apathie finale de Madame A (LARS ^{MmeA2} et LARS ^{PASA2})	LVIII
Annexe XVII : Comparaison de chaque item du LARS de Madame A (LARS ^{MmeA1} et LARS ^{MmeA2})	LXVII
Annexe XVIII : Comparaison de chaque item du LARS de Madame A (LARS ^{PASA1} et LARS ^{PASA2})	LXXIII

Annexe I : Explication détaillée des trois formes d'apathie

L'apathie d'origine émotionnelle se caractérise par une diminution des comportements dirigés vers un but et une absence de lien entre les signaux émotionnels et comportementaux. Cette apathie se traduit par une diminution de la volonté à entreprendre des activités et/ou à la préserver pour atteindre un objectif. L'apathie d'origine cognitive se distingue par un trouble des fonctions exécutives permettant l'élaboration des comportements. L'apathie par déficit d'auto activation est la forme la plus sévère. Il s'agit d'une incapacité à débiter un programme moteur dans l'objectif de réaliser une action (LEVY et DUBOIS, 2005, cités par DUJARDIN, 2007).

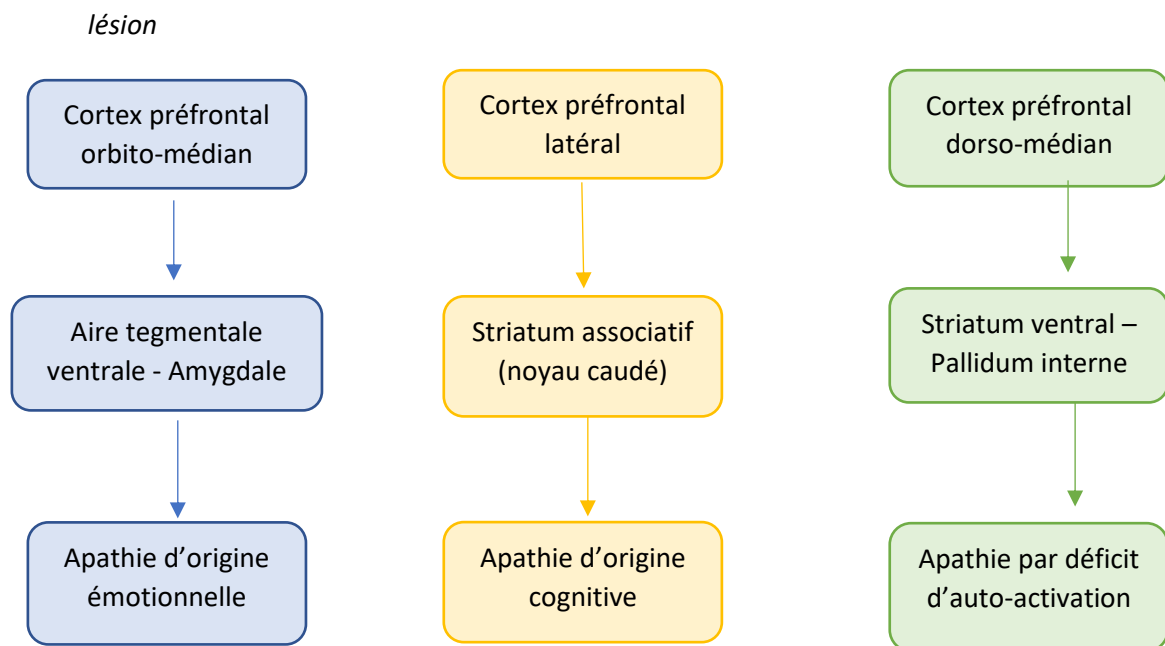


Schéma 5 : Les différentes formes d'apathie

Ces différentes lésions sont responsables de désordres neurochimiques (une réduction cholinergique ou une baisse de l'influx dopaminergique, par exemple), ce qui entraîne l'installation de l'apathie chez les sujets.

D'un point de vue anatomique, la diminution des comportements dirigés vers un but s'explique par l' affection de l'axe formé entre le cortex préfrontal et les ganglions de la base. Des modifications au niveau du cortex cingulaire antérieur peuvent expliquer une apathie. Ces modifications peuvent provenir de lésions directes sur le lobe frontal (RENAUD, 2014, p. 67). Alexander ajoute qu'un « *dysfonctionnement*

striatal et que des lésions du striatum ventral (noyaux accumbens) pouvaient entraîner une apathie et un manque d'initiative » (DUJARDIN, 2007, p. 514). Le « siège neuroanatomique » de l'apathie s'explique par le fait que le rôle essentiel du cortex cingulaire antérieur est « d'évaluer l'information motivationnelle en provenance des stimuli interne et externes » (DUJARDIN, 2007, p. 513), confirme Stuss.

Annexe II : Critères diagnostiques de l'apathie (selon Marin)

Critères diagnostiques de l'apathie de Marin (DEROUESNE, 2004)

- Manque de motivation par rapport au niveau de fonctionnement antérieur ou au standard des sujets de même âge et de même culture :

- Diminution franche du comportement intentionnel :
 - Diminution de productivité
 - Diminution d'effort
 - Diminution du temps passé dans les activités intéressantes
 - Manque d'initiative ou de persévérance
 - Soumission comportementale et dépendance vis-à-vis des autres pour structurer l'activité
- Diminution des activités cognitives intentionnelles :
 - Restriction des champs d'intérêt, manque d'intérêt pour apprendre de nouvelles choses ou vivre de nouvelles expériences
 - Absence de préoccupation pour sa personne, sa santé, ses activités
 - Diminution de l'importance ou de la valeur attribuée à des domaines, comme la socialisation, la détente, la productivité, l'initiative, la persévérance et la curiosité
- Diminution des aspects émotionnels du comportement intentionnel :
 - Monotonie de l'affect
 - Manque de réactivité émotionnelle aux événements positifs ou négatifs
 - Affect euphorique ou plat
 - Absence d'excitation ou d'intensité émotionnelle

- L'absence de motivation n'est pas attribuable à un déficit intellectuel, à une détresse émotionnelle ou à une diminution du niveau de conscience. Lorsque le manque de motivation est attribuable à un déficit intellectuel, à une détresse émotionnelle ou à une diminution du niveau de conscience, l'apathie doit être

considérée comme un symptôme dépendant d'un autre syndrome, comme une démence, une dépression ou une confusion mentale.

- Une détresse émotionnelle est absente ou est insuffisante pour expliquer la perte de motivation.

Annexe III : Critères diagnostiques de l'apathie (selon Strakstein)

Critères diagnostiques de l'apathie de Strakstein (CLEMENT, 2010, p.352-353) :

<i>Critères diagnostiques de l'apathie. Pour un diagnostic d'apathie, le patient doit remplir les critères A, B, C et D.</i>			
	Oui	Non	NA ⁽¹⁾
<p><i>A. Perte ou baisse de motivation comparativement à l'état antérieur ou au fonctionnement normal pour l'âge et le niveau culturel du patient. Ce changement est rapporté par le patient lui-même ou son entourage.</i></p> <p>Le principal symptôme de l'apathie est une baisse de la motivation.</p>			
<p><i>B. Présence la plupart du temps durant une période minimale de 4 semaines d'au moins un symptôme⁽²⁾ dans au moins deux des trois domaines suivants :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>B1. Comportement : perte ou réduction des comportements dirigés vers un but, mises en évidence par au moins l'un des symptômes suivants :</i> <ul style="list-style-type: none"> - <i>perte des comportements auto-initiés (par exemple, entamer une conversation, réaliser des activités de la vie quotidienne, initier une activité sociale, communiquer des choix)</i> - <i>perte des comportements en réponse aux sollicitations de l'environnement (par exemple, répondre dans la conversation, participer à une activité sociale)</i> <p><i>La perte ou réduction peut concerner des activités habituelles ou occasionnelles. Cependant, certains symptômes peuvent résulter d'une atteinte des fonctions exécutives.</i></p> ▪ <i>B2. Cognition : perte ou réduction des activités cognitives orientées vers un but, mises en évidence par au moins l'un des symptômes suivants :</i> <ul style="list-style-type: none"> - <i>perte de spontanéité ou de curiosité pour les événements nouveaux ou habituels (par exemple, initier des tâches complexes, s'intéresser aux événements récents, répondre aux opportunités sociales, manifester un intérêt pour les affaires personnelles, familiales ou sociales)</i> - <i>perte de réactivité aux commentaires ou questions de l'entourage concernant les événements nouveaux ou habituels (par exemple, à propos de la résidence, du voisinage ou du quartier)</i> 			

<p>L'aspect émotionnel des intérêts, telle que l'excitation peut se chevaucher avec le domaine des émotions (B3), c'est pourquoi on parle de « curiosité » dans le domaine B2. La curiosité vient de stimuli internes, soumis à un grand nombre de facteurs dépendant de l'individu, comme la personnalité, la culture, le niveau d'éducation.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ B3. Emotion : : <i>perte ou réduction des émotions par au moins l'un des symptômes suivants :</i> <ul style="list-style-type: none"> - <i>manque de ressenti émotionnel (par exemple, sentiment subjectif d'un manque ou d'une absence d'émotion ou observation par autrui d'affects émoussés), rapporté par le sujet lui-même ou observé par les autres</i> - <i>perte de réactivité émotionnelle aux événements positifs ou négatifs de l'environnement (par exemple, l'entourage rapporte une absence ou une faible réactivité émotionnelle face à des événements agréables, une épreuve personnelle, une maladie grave, des nouvelles bouleversantes)</i> <p>Il est important de bien distinguer les affects ressentis de ceux exprimés.</p> <p>(2) Les changements de motivation peuvent être observés ou mesurés en examinant les réponses du patient aux stimuli internes ou externes. Le symptôme est à la fois interne (action, cognition, émotion) et externe (réponse à un stimulus).</p> <p>Description des trois dimensions de l'apathie.</p>			
<p><i>C. Les critères (A) et (B) sont à l'origine d'une souffrance et/ou interfèrent avec la vie sociale et occupationnelle.</i></p> <p>Répercussion de l'apathie sur la vie sociale et fonctionnelle.</p>			
<p><i>D. Les critères (A) et (B) ne s'expliquent pas exclusivement par un handicap physique (par exemple, cécité, surdité, etc.) ou des troubles moteurs, par une réduction du niveau de conscience ou par les effets physiologiques directs d'une substance (par exemple, abus de toxique, médicaments)⁽¹⁾.</i></p> <p>Ce critère a pour objectif d'exclure de la définition de l'apathie, les situations et états qui lui ressemble. Il est important de distinguer l'apathie de la dépression.</p> <p>Critères d'exclusion spécifique.</p>			
<p><i>Diagnostic d'apathie (selon critères A, B, C et D)</i></p>			
<p><i>(1) Réponse oui : A et B ne sont pas liés à un handicap... Réponse non : A et B sont liés à...</i></p>			

* NA : Non Applicable

Annexe IV : Symptômes de l'apathie et de la dépression

Le principal diagnostic différentiel de l'apathie est la dépression. Le tableau ci-dessous répertorie les différents symptômes (LANDES et BOYLE, cités par POSTEC, 2013, p. 160) :

Symptômes propres à l'apathie	Symptômes communs à l'apathie et à la dépression	Symptômes propres à la dépression
<ul style="list-style-type: none">- absence de motivation- manque d'initiative- réduction des réponses émotionnelles- indifférence- retrait social- absence de persévérance	<ul style="list-style-type: none">- perte d'intérêt- ralentissement psychomoteur- fatigue, perte d'énergie- hypersomnie, insomnie- manque de perspicacité- perte d'espoir	<ul style="list-style-type: none">- tristesse- idée suicidaire- dévalorisation- sentiment de culpabilité- pessimisme, idée noire- perte d'appétit, perte de poids

Annexe V : Inventaire Neuro-Psychiatrique version équipe soignante (NPI-ES)

Inventaire neuropsychiatrique – version équipe soignante (NPI-ES)

Instructions

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

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

- Le but de l'interview
- Les cotations de fréquence, gravité et retentissement sur les activités professionnelles
- Les réponses se rapportent à des comportements qui ont été présents durant la semaine passée ou pendant des autres périodes bien définies (par exemple depuis un mois ou depuis la dernière évaluation)
- Les réponses doivent être brèves et peuvent être formulées par « oui » ou « non »

Il est important de :

- déterminer le temps passé par le soignant auprès du patient.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

J. COMPORTEMENT MOTEUR ABERRANT : (NA) « Le patient/la patiente fait-il/elle les cent pas, refait-il/elle sans cesse les mêmes choses comme ouvrir les placards ou les tiroirs, ou tripoter sans arrêt des objets ou enrouler de la ficelle ou du fil ? »

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

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

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

NON APPLICABLE : Une ou plusieurs questions peuvent être inadaptées chez des patients très sévèrement atteints ou dans des situations particulières. Par exemple, les patients grabataires peuvent avoir des hallucinations mais pas de comportements moteurs aberrants. Si le clinicien ou le soignant pense que les questions ne sont pas appropriées, le domaine concerné doit être coté « NA » (non applicable dans le coin supérieur droit de chaque feuille), et aucune autre donnée

n'est enregistrée pour ce domaine. De même, si le clinicien pense que les réponses données sont invalides (ex. : le soignant ne paraît pas comprendre une série de questions), il faut également coter « NA ».

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

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

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

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

**Le score du domaine est déterminé comme suit : score du domaine =
fréquence x gravité**

RETENTISSEMENT : Une fois que chaque domaine a été exploré et que le soignant a coté la fréquence et la gravité, vous devez aborder la question relative au retentissement (perturbation) sur les occupations professionnelles du soignant. Pour ce faire, demander au soignant si le comportement dont il vient de parler augmente sa charge de travail, lui coûte des efforts, du temps, et le perturbe sur le plan émotionnel ou psychologique. Le soignant doit coter sa propre perturbation sur une échelle en 5 points :

0. Pas du tout

1. Perturbation minimum : presque aucun changement dans les activités de routine.
2. Légèrement : quelques changements dans les activités de routine mais peu de modifications dans la gestion du temps de travail.
3. Modérément : désorganise les activités de routine et nécessite des modifications dans la gestion du temps de travail. 4.
- Assez sévèrement : désorganise, affecte l'équipe soignante et les autres patients, représente une infraction majeure dans la gestion du temps de travail.
5. Très sévèrement ou extrêmement : très désorganisant, source d'angoisse majeure pour l'équipe soignante et les autres patients, prend du temps habituellement consacré aux autres patients ou à d'autres activités.

Le score total au NPI-ES peut être calculé en additionnant tous les scores aux dix premiers domaines. L'ensemble des scores aux 12 domaines peut aussi être calculé dans des circonstances spéciales comme lorsque les signes neurovégétatifs s'avèrent particulièrement importants. Le score de retentissement sur les activités professionnelles n'est pas pris en compte dans le score total du NPI-ES mais peut être calculé séparément comme le score total de retentissement sur les activités professionnelles en additionnant chacun des sous-scores retentissement de chacun des dix (ou douze) domaines comportementaux.

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

D'après Sisco F, Taurel M, Lafont V, Bertogliati C, Baudu C, Girodana JY, et al. Troubles du comportement chez les sujets déments en institution : évaluation à partir de l'inventaire neuropsychiatrique pour les équipes soignantes

Annexe VI : Inventaire Neuro-Psychiatrique (NPI)

NPI

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

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

Items	NA	Absent	Fréquence	Gravité	F x G	Retentissement
Idées délirantes	X	0	1 2 3 4	1 2 3	<input style="width: 30px;" type="text"/>	1 2 3 4 5
Hallucinations	X	0	1 2 3 4	1 2 3	<input style="width: 30px;" type="text"/>	1 2 3 4 5
Agitation/agressivité	X	0	1 2 3 4	1 2 3	<input style="width: 30px;" type="text"/>	1 2 3 4 5
Dépression/dysphorie	X	0	1 2 3 4	1 2 3	<input style="width: 30px;" type="text"/>	1 2 3 4 5
Anxiété	X	0	1 2 3 4	1 2 3	<input style="width: 30px;" type="text"/>	1 2 3 4 5
Exaltation de l'humeur/ euphorie	X	0	1 2 3 4	1 2 3	<input style="width: 30px;" type="text"/>	1 2 3 4 5
Apathie/indifférence	X	0	1 2 3 4	1 2 3	<input style="width: 30px;" type="text"/>	1 2 3 4 5
Désinhibition	X	0	1 2 3 4	1 2 3	<input style="width: 30px;" type="text"/>	1 2 3 4 5
Irritabilité/instabilité de l'humeur	X	0	1 2 3 4	1 2 3	<input style="width: 30px;" type="text"/>	1 2 3 4 5
Comportement moteur aberrant	X	0	1 2 3 4	1 2 3	<input style="width: 30px;" type="text"/>	1 2 3 4 5
Sommeil	X	0	1 2 3 4	1 2 3	<input style="width: 30px;" type="text"/>	1 2 3 4 5
Appétit/troubles de l'appétit	X	0	1 2 3 4	1 2 3	<input style="width: 30px;" type="text"/>	1 2 3 4 5

Score total 12

Annexe VII : Lille Apathy Rating Scale (LARS)

- Lille Apathy Rating Scale -

1. Activités de la vie quotidienne

- Pendant la journée, qu'est-ce que vous faites? Racontez-moi une de vos journées.

Délai de réponse

pas de réponse	2
réponse après incitation	1
réponse spontanée mais après un temps d'attente	0
réponse immédiate, une activité sans hésiter	-1
réponse immédiate, plusieurs activités sans hésiter	-2

Nombre et variété des activités citées

aucune	2
une activité puis nécessité d'inciter pour obtenir la suite	1
une ou plusieurs activités citées	0
organisation détaillée d'une journée «type» et toutes les journées se déroulent selon le même schéma	-1
organisation détaillée de la journée mais la réponse montre qu'il existe une variété d'activités selon les jours de la semaine ou les moments de l'année (p. ex. ménage, cinéma ou TV, jardin, visite amis etc.)	-2

2. Centres d'intérêt

- Qu'est-ce qui vous intéresse? Qu'est-ce que vous aimez bien faire pour vous occuper?

--	--

<u>Délai de réponse</u>	pas de réponse	2
	réponse après incitation	1
	réponse spontanée mais après un temps d'attente	0
	réponse immédiate, une activité sans hésiter	-1
	réponse immédiate, plusieurs activités sans hésiter	-2

<u>Nombre d'activités citées</u>	Aucune ou une seule	1
	plusieurs	0
	regret de devoir faire des choix	-1

- Combien de fois par semaine faites-vous...(premier centre d'intérêt cité ci-dessus)?

moins d'une fois/semaine	1
1 ou plusieurs fois/semaine	0
regret de ne pouvoir y consacrer plus de temps	-1

3. Prise d'initiatives

- En général, est-ce que vous faites les choses de vous-même ou est-ce qu'on doit un peu vous forcer?

Oui, il faut me pousser	1
N.A. <input type="checkbox"/> Réponse non classable <input type="checkbox"/>	0
Non, je les fais par moi-même	-1

- Quand vous devez aller à un rendez-vous, à une réunion ou une cérémonie, est-ce qu'on doit vous dire d'aller vous préparer?

Oui, il faut me le dire	1
N.A. <input type="checkbox"/> Réponse non classable <input type="checkbox"/>	0
Non, je le fais spontanément	-1

- Quand vous avez un rendez-vous à prendre (chez le médecin ou le dentiste), est-ce que vous y pensez de vous-même ou est-ce que vous attendez que quelqu'un s'en occupe?

Oui, j'attends que quelqu'un s'en occupe à ma place	1
N.A. <input type="checkbox"/> Réponse non classable <input type="checkbox"/>	0
Non, je le fais par moi-même	-1

- Prenez-vous facilement part aux activités de la vie quotidienne ou faut-il vous le demander?

Oui, il faut me le demander	1
N.A. <input type="checkbox"/> Réponse non classable <input type="checkbox"/>	0
Non, je le fais spontanément	-1

4. Intérêt pour la nouveauté

- Est-ce que vous aimez découvrir quelque chose de nouveau (une nouvelle émission de TV ou un nouveau livre) ?

Non, cela ne m'intéresse pas	1
N.A. <input type="checkbox"/> Réponse non classable <input type="checkbox"/>	0
Oui, je suis intéressé	-1

- Est-ce que vous aimez essayer de nouveaux produits ou de nouveaux outils ou une recette de cuisine que vous ne connaissez pas?

Non, cela ne m'intéresse pas	1
N.A. <input type="checkbox"/> Réponse non classable <input type="checkbox"/>	0
Oui, j'aime découvrir ce que je ne connais pas	-1

- Est-ce que vous aimez aller dans un endroit où vous n'êtes jamais allé ?

Non, cela ne m'intéresse pas	1
N.A. <input type="checkbox"/> Réponse non classable <input type="checkbox"/>	0
Oui, j'aime découvrir un endroit que je ne connais pas	-1

- Quand vous sortez en voiture ou quand vous voyagez en train ou autobus, est-ce vous prenez plaisir à regarder le paysage, les maisons ?

Non, cela ne m'intéresse pas	1
N.A. <input type="checkbox"/> Réponse non classable <input type="checkbox"/>	0
Oui, je m'intéresse à ce qui a changé	-1

5. Efforts volontaires - Motivation

- Quand vous décidez de faire quelque chose, est-ce que vous faites facilement des efforts pour réussir ou est-ce que c'est difficile?

Non, c'est difficile pour moi de faire des efforts	1
N.A. <input type="checkbox"/> Réponse non classable <input type="checkbox"/>	0
Oui, je fais des efforts	-1

- Quand vous ne réussissez pas à faire quelque chose, est-ce que vous essayez d'autres solutions?

Non, j'abandonne	1
N.A. <input type="checkbox"/> Réponse non classable <input type="checkbox"/>	0
Oui, j'essaie à nouveau	-1

- Quand vous avez décidé de faire quelque chose, est-ce que vous continuez jusqu'au bout ou est-ce qu'il vous arrive de laisser tomber, d'abandonner?

Non, il m'arrive d'abandonner (je suis vite découragé)	1
N.A. <input type="checkbox"/> Réponse non classable <input type="checkbox"/>	0
Oui, je vais jusqu'au bout	-1

- Quand vous ne trouvez pas quelque chose (un papier ou un objet), est-ce que vous le recherchez?

si je ne le retrouve pas rapidement, je m'arrête de chercher très vite	1
N.A. <input type="checkbox"/> Réponse non classable <input type="checkbox"/>	0
Je continue à chercher jusqu'à ce que je trouve	-1

6. Intensité des émotions

- Quand vous regardez un film, est-ce que vous êtes facilement ému, touché ?

Non, je n'ai pas d'émotion particulière	1
N.A. <input type="checkbox"/> Réponse non classable <input type="checkbox"/>	0
Oui, je suis facilement touché	-1

- Quand on vous raconte une histoire drôle ou quand vous voyez des sketches comiques à la TV, est-ce que vous riez facilement ?

Non, je n'ai pas d'émotion particulière	1
N.A. <input type="checkbox"/> Réponse non classable <input type="checkbox"/>	0
Oui, cela m'amuse	-1

- Est-ce que l'annonce d'une bonne nouvelle vous fait plaisir ?

Non, je n'ai pas d'émotion particulière	1
N.A. <input type="checkbox"/> Réponse non classable <input type="checkbox"/>	0
Oui, cela me fait plaisir	-1

- Est-ce que l'annonce d'une mauvaise nouvelle vous rend triste ?

Non, je n'ai pas d'émotion particulière	1
N.A. <input type="checkbox"/> Réponse non classable <input type="checkbox"/>	0
Oui, je suis triste, je me fais du souci	-1

7. Inquiétude

- Quand vous avez un ennui (p.ex. une panne), est-ce que cela vous préoccupe ?

Non	1
N.A. <input type="checkbox"/> Réponse non classable <input type="checkbox"/>	0
Oui, je me fais facilement du souci	-1

- Quand quelque chose ne va pas, quand vous avez un imprévu, est-ce que vous pensez à une solution ?

Non, je laisse tomber	1
N.A. <input type="checkbox"/> Réponse non classable <input type="checkbox"/>	0
Oui, je cherche des solutions	-1

- Quand votre conjoint ou vos enfants ont un petit souci (de santé p.ex.), est-ce que cela vous touche, est-ce que vous y pensez ?

Non, cela ne me touche pas trop	1
N.A. <input type="checkbox"/> Réponse non classable <input type="checkbox"/>	0
Oui, je suis inquiet	-1

- Est-ce que vous prenez régulièrement des nouvelles de votre entourage ?

Non, souvent j'attends qu'on m'en donne	1
N.A. <input type="checkbox"/> Réponse non classable <input type="checkbox"/>	0
Oui, je demande souvent des nouvelles (je téléphone etc.)	-1

8. Vie sociale et comportement social

- Est-ce que vous avez des amis?

Non, pas beaucoup ou je ne les vois plus	1
N.A. <input type="checkbox"/> Réponse non classable <input type="checkbox"/>	0
Oui et cela compte pour moi	-1

- Quand vous les rencontrez, est-ce que vous prenez plaisir à passer du temps avec eux ou est-ce que c'est plutôt une obligation?

Non, c'est plutôt une contrainte	1
N.A. <input type="checkbox"/> Réponse non classable <input type="checkbox"/>	0
Oui, j'y prends plaisir	-1

- Dans la conversation, est-ce que vous prenez facilement la parole ou est-ce plutôt les autres qui vous parlent en premier?

Non, je ne parle que si quelqu'un m'adresse la parole en premier	1
N.A. <input type="checkbox"/> Réponse non classable <input type="checkbox"/>	0
Oui, je prends facilement la parole	-1

- Lors d'une discussion, est-ce que vous donnez facilement votre avis ou est-ce vous avez tendance à vous ranger derrière l'opinion des autres?

Non, je préfère me ranger derrière l'opinion des autres	1
N.A. <input type="checkbox"/> Réponse non classable <input type="checkbox"/>	0
Oui, je donne facilement mon opinion	-1

9. Capacité d'auto-critique

- Quand vous avez terminé quelque chose, vous arrive-t-il de faire le bilan, de penser à ce qui va et à ce qui ne va pas?

Non, je n'y pense pas	1
N.A. <input type="checkbox"/> Réponse non classable <input type="checkbox"/>	0
Oui, je fais le bilan	-1

- Après avoir pris une décision, est-ce qu'il vous arrive de penser que vous avez fait un mauvais choix?

Non, je suis satisfait des choix que je fais	1
N.A. <input type="checkbox"/> Réponse non classable <input type="checkbox"/>	0
Oui, je regrette parfois certains choix	-1

- Quand vous avez été désagréable avec quelqu'un, est-ce qu'il vous arrive de le regretter?

Non, cela m'est égal	1
N.A. <input type="checkbox"/> Réponse non classable <input type="checkbox"/>	0
Oui, je suis déçu de moi-même	-1

- Dans une discussion, si à un moment vous vous rendez compte que vous avez tort, est-ce que vous êtes prêt à l'admettre, au moins pour vous-même?

Non, je ne pense pas avoir tort	1
N.A. <input type="checkbox"/> Réponse non classable <input type="checkbox"/>	0
Oui, je l'admets	-1

Annexe VIII : Pré-questionnaire destiné aux ergothérapeutes

Mémoire d'ergothérapeute

Présentation:

Bonjour,

Je suis actuellement en dernière année d'ergothérapie et je réalise un mémoire d'initiation à la recherche. Merci pour vos réponses afin de m'aider dans mon enquête.

1. Etes-vous ergothérapeute depuis **plus d'un an** ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

2. Si oui, exercez-vous actuellement en **EHPAD** (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), depuis **au moins un an** ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

3. Si oui, prenez-vous en charge des résidents **apathiques** présentant une **démence de type Alzheimer** ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

4. Si oui, cette prise en charge a-t-elle lieu **au moins une fois par semaine** ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

5. Etes-vous d'accord pour participer à un entretien (environ une heure) avec une étudiante de troisième année ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

6. Si oui, merci de me laisser vos coordonnées:

Nom:

Prénom:

Etablissement:

Numéro de téléphone:

Adresse mail:

7. Si vous avez des suggestions, commentaires, conseils... n'hésitez pas.

Merci !

Annexe IX : Trame d'entretien destinée aux ergothérapeutes

1- Pouvez-vous me décrire votre parcours professionnel ?

- *Depuis combien de temps l'ergothérapeute exerce-t-il ?*

- *Depuis combien de temps travaille-t-il en EHPAD ?*

2- Pouvez-vous me présenter brièvement la structure dans laquelle vous travaillez ?

- *Combien il y a-t-il de résidents ?*

- *Combien il y a-t-il de résidents malades Alzheimer ?*

3- Quelles sont vos fonctions au sein cet l'établissement ?

4- Si vous deviez me donner cinq mots-clés ou groupes de mots-clés définissant la maladie d'Alzheimer, quels seraient-ils ?

Désormais toutes les questions qui vont suivre portent sur des résidents présentant une démence de type Alzheimer diagnostiquée.

5- Menez-vous des prises en charge individuelles avec ces résidents ?

- *Combien de fois par semaine ?*

6- Prenez-vous en charge de façon collective ces résidents ?

- *Combien de fois par semaine ?*

- *Est-ce un groupe fermé ou ouvert ?*

- *Si c'est un groupe fermé, quels sont les critères de sélection des résidents ?*

- *Menez-vous ce groupe avec un autre professionnel ?*

- *Si oui, lequel ?*

7- A quel(s) stade(s) de la maladie prenez-vous en charge les résidents ?

8- Comment définiriez-vous l'apathie ?

9- Évaluez-vous l'apathie des résidents ?

- *Si oui, quel(s) outil(s) utilisez-vous ?*
- *Réévaluez-vous l'apathie au cours du temps ?*
- *Si non, est-ce un autre professionnel de la structure qui l'évalue ?*
 - *Si oui, lequel ?*
 - *Quel(s) outil(s) utilise-t-il ?*
 - *Réévalue-t-il l'apathie au cours du temps ?*

10- Avez-vous observé un/plusieurs impact(s) de l'apathie sur les résidents ?

- *Si oui, lesquels ?*

11- Pouvez-vous m'énoncer vos objectifs et vos moyens associés de prise en charge pour un résident apathique ?

12- Selon vous, il y a-t-il une/des action(s) particulière(s) à faire en tant qu'ergothérapeute lors d'une prise en charge d'un résident apathique ?

- *Si oui, quelle(s) est/sont cette/ces action(s) ?*

13- Pour vous, qu'est-ce qu'une activité signifiante ?

14- Lors de vos prises en charge ergothérapeutiques avec des résidents apathiques, utilisez-vous des activités signifiantes comme moyen thérapeutique ?

15- Comment déterminez-vous qu'une activité est signifiante ou non pour le résident ?

16- Selon vous, l'utilisation d'une activité signifiante, en ergothérapie, avec un résident apathique permet-elle un changement de comportement chez ce résident ?

- *Si oui, quel(s) est/sont ce(s) changement(s) ?*

17- Avez-vous déjà constaté une réduction de l'apathie chez un de vos résidents suite à une de vos prises en charge utilisant une activité signifiante ?

18- Je souhaite mettre en évidence une réduction de l'apathie lorsque l'ergothérapeute utilise comme support une activité signifiante. Pour cela, j'aimerais observer et réévaluer à court terme l'apathie d'un résident présentant une démence de type Alzheimer (préférentiellement au stade modéré), pensez-vous à un résident avec lequel je pourrai mener mon travail ?

- *Si oui, quel est le stade de sa maladie ?*

Si à la question 11, l'ergothérapeute évoque les activités signifiantes → Passer directement à la question 14 puis 16 (sauter la 15). Puis revenir aux questions 12 et 13. Terminer par la question 19.

Annexe X : Transcription d'un entretien

Etudiante : « Pouvez-vous me décrire votre parcours professionnel ?

Ergothérapeute : « Alors j'ai eu mon diplôme d'ergothérapeute en 92...

Etudiante : Oui.

Ergothérapeute : J'ai donc travaillé six ans dans un service de réadaptation fonctionnelle...

Etudiante : D'accord.

Ergothérapeute : Ensuite, on a déménagé, j'ai fait un petit trou avec les enfants (*rires*) et depuis l'an 2000, je travaille en gériatrie...

Etudiante : D'accord.

Ergothérapeute : Donc j'ai fait dix ans dans un centre hospitalier privé, à Briard, pas très loin. Et depuis 2010, là où je suis actuellement.

Etudiante : D'accord. Ok. Est-ce que vous pouvez me présenter brièvement la structure dans laquelle vous travaillez ?

Ergothérapeute : Donc c'est un EHPAD public qui est associé à un centre hospitalier. Sur l'EHPAD, il y a deux-cent-quarante-deux lits d'hébergement, dont quatre d'hébergement temporaire. Il y a deux CANTOUs, donc des unités Alzheimer, de treize lits chacune. Et un PASA. Voilà après l'EHPAD est divisé, en fait, en trois EHPADs qui sont reliés en réalité, dont un qui accueille des gens plutôt en hébergement social, donc des gens qui sont encore plutôt autonomes, donc avec pas mal de misères sociales : des personnes alcooliques euh... donc on a du coup des démences assez jeunes aussi...

Etudiante : D'accord.

Ergothérapeute : Euh... une partie où on a des personnes plus dépendantes avec une section psycho-gériatrique et donc une partie avec les CANTOUs, le PASA enfin... un pôle Alzheimer.

Etudiante : D'accord.

Ergothérapeute : Donc sachant que d'après nos statistiques internes, on a à peu près 60% de personnes qui souffrent d'un trouble démentiel sur l'EHPAD.

Etudiante : Ok. Quelles sont vos fonctions au sein de cet établissement ?

Ergothérapeute : Donc je suis ergothérapeute (*rires*) !

Etudiante : Oui.

Ergothérapeute : On s'occupe... bah comme beaucoup d'ergo en gériatrie, de veiller à tout ce qui est installation, confort, accessibilité. Accessibilité au sens large hein, aussi bien des locaux, que des loisirs... voilà c'est vraiment au sens large, du coup avec tout ce qui est gestion de matériel. Ça c'est quand même une grosse partie du travail en EHPAD. Mais comme on a, du coup, tout ce pôle Alzheimer, on a développé beaucoup de protocoles sur ces services-là euh... par rapport à tout ce qui est troubles du comportement, donc comment réagir face à un trouble du comportement, donc avec une recherche clinique de troubles somatiques, une analyse du trouble du comportement avec Cohen-Mansfield si on est sur une agitation subite...

Etudiante : D'accord.

Ergothérapeute : On a mis en place des NPIs systématiques. Donc avant toute entrée au PASA et à chaque synthèse pluridisciplinaire dans les CANTOUs, donc en collaboration avec la psychologue.

Etudiante : Ok.

Ergothérapeute : Voilà. On a mis en place les animations FLASH. Je ne sais si vous en avez déjà entendu parler ?

Etudiante : Non, je ne connais pas.

Ergothérapeute : Alors c'est préconisé par Mobiquat, ça a été mis en place par la CPAM et la FAMCO et c'est un petit peu récupéré par Korian (*rires*). Il ne faut pas le dire ! C'est une sorte de chariot d'urgence comportemental, en fait, avec des mini activités qui doivent durer dix minutes – un quart d'heure pour faire baisser rapidement un comportement perturbateur.

Etudiante : D'accord.

Ergothérapeute : Voilà, donc il y a une grosse demande des équipes par rapport aux troubles du comportement productifs.

Etudiante : Mmm...

Ergothérapeute : Voilà et moi, suite à mon DU, du coup j'ai eu envie de développer toute la prise en charge par rapport à l'apathie. Donc quand le PASA a été créé, on a vraiment ciblé des gens qui, au NPI, avaient des troubles importants au niveau de l'apathie.

Etudiante : D'accord. Et du coup, l'animation FLASH, elle est utilisée que par les ergothérapeutes ?

Ergothérapeute : Non, par les aides-soignants. Nous, on les forme à l'utiliser.

Etudiante : Donc elle est utilisée que par les aides-soignants ?

Ergothérapeute : Ouais.

Etudiante : D'accord.

Ergothérapeute : On a un gros travail de formation au sein de l'EHPAD, on est assez reconnu là-dessus. On donne aussi des formations sur tout ce qui est sollicitation motrice, utilisation du matériel etc... déglutition enfin voilà... les escarres...

Etudiante : Ouais.

Ergothérapeute : Enfin voilà le panel est large, mais si on centre sur la partie Alzheimer, on a fait principalement voilà des formations sur les troubles du comportement et des formations sur les animations FLASH pour pouvoir les gérer.

Etudiante : D'accord. Ok, donc au niveau des fonctions, c'est bon ?

Ergothérapeute : Euh non au niveau des... Attendez (*rires*) ! Bon on intervient sur le SSR aussi, ça c'est vraiment un domaine plus de rééducation et de retour à domicile. Mais sur les services Alzheimer, on a mis aussi en place des fiches d'analyse, c'est-à-dire, que quand les soignants nous disent : « Monsieur Intel n'a pas besoin de rester au CANTOU », parce que le CANTOU n'est pas définitif, c'est-à-dire qu'il faut qu'il soit bénéfique...

Etudiante : Mmm...

Ergothérapeute : Donc on a mis en place des feuilles d'analyse de bénéfice du CANTOU, qu'on remplit avec les équipes.

Etudiante : D'accord.

Ergothérapeute : C'est vraiment une analyse pluriprofessionnelle. Voilà, pour que le médecin puisse prendre une décision par rapport au maintien ou non dans le CANTOU.

Etudiante : Ok.

Ergothérapeute : Et du coup, à la suite de ça, on a mis en place une feuille d'entrée au CANTOU, pour analyser justement quand... comment dire... quand on a des résidents des autres secteurs qui pourraient en bénéficier. Enfin voilà... pour être sûr aussi qu'on est dans les lignes.

Etudiante : D'accord. Euh... juste une précision, quand vous dites CANTOU, c'est l'équivalent d'une unité protégée ?

Ergothérapeute : Oui.

Etudiante : Donc c'est une appellation propre à vos établissements ou... ?

Ergothérapeute : Non, alors CANTOU c'est une appellation nationale, ça veut dire euh... centre d'activités... il m'en manque toujours un... naturel et de travail je ne sais plus quoi utile. Enfin c'est un acronyme CANTOU.

Etudiante : D'accord. Bon je regarderai. Ok.

Ergothérapeute : Mais ça revient à un service protégé.

Etudiante : Oui, mais en fait c'est la première que j'entends cette appellation donc...

Ergothérapeute : D'accord.

Etudiante : C'est pour être sûre. Ok. Donc là c'est bon, niveau fonction ?

Ergothérapeute : Je pense qu'on a fait à peu près le tour, oui.

Etudiante : Ok, ça marche ! Alors si vous deviez me donner cinq mots-clés ou des groupes de mots définissant la maladie d'Alzheimer, quels seraient-ils ?

Ergothérapeute : Mémoire, bien sûr ! Vie quotidienne, à cause de l'impact que ça a vraiment dessus, ça fait partie du DSM IV hein, les troubles de la mémoire associés à l'impossibilité de gestion de la vie quotidienne, à une répercussion euh... j'aime bien apathie quand même !

Etudiante : (*rires*) C'est normal ! (*rires*)

Ergothérapeute : C'est mon dada (*rires*) euh... bon trouble du comportement parce que c'est quand même dans le quotidien. Et je dirais bienveillance.

Etudiante : D'accord. Ok. Alors du coup toutes les questions qui vont suivre portent sur des patients qui ont la maladie d'Alzheimer, mais du coup à chaque question, je ne le répète pas ; mais c'est la population dont je veux parler.

Ergothérapeute : D'accord.

Etudiante : Alors est-ce que vous menez des prises en charge individuelles avec les résidents ?

Ergothérapeute : Non. Enfin, officiellement, on a surtout des activités de groupe. Après évidemment que devant des troubles du comportement, on passe sur de l'individuel, c'est... c'est de l'individuel au sein du groupe, ce n'est pas formalisé en tant que rendez-vous individuel.

Etudiante : D'accord. Ok. Du coup vous les prenez en charge de façon collective ?

Ergothérapeute : Oui.

Etudiante : Ok. Du coup pour un même résident, ça va être un groupe qui va revenir combien de fois par semaine ?

Ergothérapeute : Une fois. On n'est pas assez.

Etudiante : D'accord. Euh... c'est un groupe ouvert ou fermé ?

Ergothérapeute : Fermé.

Etudiante : Ok. Les critères de sélection pour l'inclusion des patients dans ce groupe, ça va être lesquels ?

Ergothérapeute : Ça va être selon les types de troubles du comportement. Les troubles du comportement, il faut entendre symptômes psychologiques et comportementaux de la démence, ça va plus vite à dire !

Etudiante : Oui. Ok. Et c'est un groupe que vous menez seule ou avec un autre professionnel ?

Ergothérapeute : Non, toujours avec une aide-soignante et/ou la psycho.

Etudiante : D'accord.

Ergothérapeute : Ça dépend des groupes.

Etudiante : Ok. J'ai oublié de vous demander : vous êtes combien d'ergo dans l'EHPAD ?

Ergothérapeute : Alors on est deux, mais on est à temps partiel toutes les deux à l'heure actuelle à cause des enfants...

Etudiante : D'accord. Donc ça fait...

Ergothérapeute : Ça fait 1,7 équivalent temps plein à l'heure actuelle.

Etudiante : D'accord. Ok. A quels stades de la maladie vous prenez en charge les résidents ?

Ergothérapeute : Euh...on a deux types de groupes en fait. On a des groupes pour des personnes qui ont des démences débutantes et qui sont encore résidents sur les EHPADs classiques.

Etudiante : Ok.

Ergothérapeute : Et on a des groupes pour les résidents qui sont déjà en services spécialisés donc avec des démences beaucoup plus avancées.

Etudiante : D'accord. Comment définiriez-vous l'apathie ?

Ergothérapeute : *(Rires)* C'est un peu compliqué parce que... enfin on pourrait dire que c'est l'incapacité à porter intérêt à la vie sociale, aux activités, voire à soi-même.

Etudiante : Mmm...

Ergothérapeute : Ça c'est ce qu'on voit. A l'intérieur, on ne sait pas si la personne euh... voilà, elle peut être très en retrait mais... ce blocage, plus comme un trouble de l'initiative finalement.

Etudiante : D'accord.

Ergothérapeute : C'est pour ça qu'on va essayer de... d'aller débloquent cette initiative.

Etudiante : Ok. Est-ce que vous évaluez l'apathie des résidents ?

Ergothérapeute : Oui.

Etudiante : Alors du coup quel outils vous utilisez ?

Ergothérapeute : Alors le NPI.

Etudiante : D'accord.

Ergothérapeute : Parce que ça c'est un bilan qu'on fait passer systématiquement dans les services spécialisés.

Etudiante : Oui.

Ergothérapeute : Et qui est, de toute façon, obligatoire... enfin pour les PASAs, les UHRs... C'est le NPI qui fait foi.

Etudiante : D'accord.

Ergothérapeute : Euh... du coup on utilise de temps en temps l'Inventaire d'apathie de Robert là de Nice... parce qu'il est très ressemblant hein... il est issu du NPI. C'est le même type de questionnement et de cotation, donc pour les équipes ce n'est pas trop perturbant, on peut le faire en même temps.

Etudiante : Ouais.

Ergothérapeute : Après les autres échelles d'apathie, du coup, comme elles sont très différentes, c'est... ça serait très chronophage, en fait, c'est plus une question de temps qui fait qu'on a... qu'on est resté sur ces deux évaluations là.

Etudiante : D'accord. Et du coup l'Inventaire apathie, vous avez dit « de temps en temps », c'est-à-dire ?

Ergothérapeute : Principalement pour le PASA.

Etudiante : D'accord. Ok, donc en fait quand une fois que...

Ergothérapeute : Quand au NPI on décèle un trouble apathique, euh... on va aller développer.

Etudiante : D'accord. Est-ce que vous réévaluez au cours du temps l'apathie ?

Ergothérapeute : Oui. Donc au PASA, c'est tous les ans.

Etudiante : D'accord.

Ergothérapeute : Et dans les CANTOUs... donc c'est à chaque synthèse pluridisciplinaire... je suis en train de calculer à quel rythme ça revient chez eux... ça doit faire tous les ans aussi !

Etudiante : Ok.

Ergothérapeute : Parce que chez eux, c'est à peu près une fois par mois... ils sont une douzaine donc...

Etudiante : Ok. Pour vous, quels sont les impacts les plus importants de l'apathie chez le résident ?

Ergothérapeute : Dans quel domaine ?

Etudiante : Bah pour lui, qu'est-ce qui va le gêner le plus ?

Ergothérapeute : Difficile à dire. Je pense que c'est plus au niveau des relations sociales euh... la gêne pour le résident, parce qu'on n'est pas euh... enfin ça dépend : quand l'apathie est associée à un refus de soins, on pourrait dire qu'il y a une gêne au niveau des activités corporelles ; mais ouais, c'est difficile à cerner, ce qui est gênant pour lui.

Etudiante : Et pour vous, le résident il est conscient qu'il est apathique, ou pas ?

Ergothérapeute : Je ne sais pas. C'est une excellente question. C'est ce que je disais tout à l'heure... hein on a... entre ce qu'il donne à voir et ce qu'il ressent vraiment... on a ce flou.

Etudiante : Donc vous ne savez pas du tout... ?

Ergothérapeute : Non mais euh... je pense quand même parce que on a quand même aussi souvent des manifestations d'anxiété qui sont associées, de... enfin face à quelqu'un qui ne comprend plus finalement son environnement... et voilà, on peut se dire que c'est cette incompréhension de l'environnement qui participe à l'apathie ; mais on a aussi... je vois comme quand on fait, par exemple, le groupe photolangage ou réminiscence, des gens qui vont être à la fin beaucoup plus parlant et être capable d'exprimer le... leur contentement.

Etudiante : D'accord.

Ergothérapeute : Mais c'est... l'expression n'est pas aussi consciente que qu'on pourrait l'attendre qu'en psychiatrie, par exemple, avec un dépressif qui va savoir dire « je n'ai plus envie de faire les choses », ça on ne le retrouve pas dans l'apathie, il n'y a pas cette expression-là.

Etudiante : Ok. Est-ce que vous pouvez m'énoncer des objectifs et des moyens associés de prise en charge, mais de façon très globale ?

Ergothérapeute : Bah par rapport à l'expression du vécu et relations sociales, on utilise, du coup, tout ce qui est support à des groupes de parole, je parlais de photolangage, de réminiscence. Donc on part sur des... des modes sans échec finalement...

Etudiante : Oui. Ok.

Ergothérapeute : Du voilà c'est... et on le voit, du coup, pendant ces groupes-là, vraiment un développement des interactions sociales, enfin il y a... il y a vraiment des choses qui se passent à ce niveau-là, vraiment au niveau relationnel. Les groupes d'expression, c'est très intéressant pour ça.

Etudiante : D'accord. Pour vous, quelles sont les actions particulières de l'ergothérapeute lorsqu'il mène une prise en charge avec un résident apathique ?

Ergothérapeute : Alors il y a c'est un gros travail au niveau des équipes parce que, comment dire, dans les CANTOUS, dans les services Alzheimer, il y a des groupes, enfin des activités toute la journée, qui vont être des activités vraiment qui demandent de l'initiative euh... fabriquer la soupe... Et du coup, le soignant spontanément va aller prendre ceux qui sont plus actifs...

Etudiante : Ouais.

Ergothérapeute : Et du coup, l'apathique, on l'oublie. Donc nous on insiste beaucoup sur le fait d'inclure les personnes apathiques dans ces groupes-là, qui, même s'ils ne veulent pas, s'ils sont dans le refus de l'activité manuelle, peuvent bénéficier de l'interaction sociale du groupe, et qu'on peut stimuler, ne serait-ce qu'en leurs disant « bah passer moi des carottes », voilà on va travailler sur la reconnaissance des légumes, des couleurs euh... « donner m'en deux, donner m'en trois... ». Voilà, il y a moyen d'inclure ces gens-là dans le groupe.

Etudiante : D'accord. Ouais, donc les inclure dans le groupe, même si, en soit, ils ne font pas l'activité.

Ergothérapeute : Voilà et ça... c'est vrai que, du coup... alors ça commence à... à se mettre mieux en place, mais pendant longtemps, c'est vrai que... bah c'est toujours les mêmes personnes qui faisaient les activités parce que les autres ils disaient « non » ou ils ne voulaient pas et ils étaient en retrait, ils étaient fatigués.

Etudiante : Ouais.

Ergothérapeute : Voilà, donc on est... on essaye vraiment de faire passer le message qu'il ne faut pas laisser cet isolement s'installer.

Etudiante : Oui, et puis après, il y a aussi tous les résidents qui prennent plus de place et qui s'imposent du coup d'eux-mêmes.

Ergothérapeute : Aussi.

Etudiante : Alors pour vous, qu'est-ce qu'une activité signifiante ?

Ergothérapeute : Par rapport à significative ? (*rires*)

Etudiante : Bah pas forcément le distinguo mais...

Ergothérapeute : Dans l'apathie, ça va être surtout celle dont le résident va pouvoir... enfin pour laquelle il va pouvoir exprimer sa satisfaction.

Etudiante : D'accord.

Ergothérapeute : Mais du coup, on le sait qu'a posteriori.

Etudiante : Ouais. Ok, du coup, comment vous déterminez avant qu'une activité est signifiante ou pas pour le résident ?

Ergothérapeute : On a tout ce qui est recueil d'histoire de vie. Donc du coup, à partir de l'histoire de vie, on va pouvoir y aller, mais c'est un petit peu par tâtonnement parce qu'on a aussi des personnes, qui malgré leur apathie, ont conscience de leur mise en échec et si on se dit « oh c'est un monsieur qui était pêcheur, super, on va travailler sur la pêche ! » si ça lui renvoi un sentiment d'échec énorme, on n'a rien gagné !

Etudiante : Oui.

Ergothérapeute : Bon des fois, on est obligé de partir sur des choses qui ne sont pas du tout dans l'histoire de vie en fait, de vraiment de proposer des nouvelles choses. Je ne sais pas si vous voyez ce que je veux dire... ?

Etudiante : Oui oui oui. Mais du coup, ça va être en discutant avec lui, ça va être euh... ?

Ergothérapeute : Oui, alors en essayant. Notre base première c'est l'histoire de vie, évidemment hein, l'interrogation des proches etc... et après c'est au fur et à mesure que nous on le connaît, qu'on va pouvoir adapter.

Etudiante : D'accord. Donc il n'y a pas vraiment d'évaluation pour déterminer...

Ergothérapeute : Non on n'a pas cet outil-là.

Etudiante : D'accord. Ok, est-ce que du coup dans vos groupes vous...

Ergothérapeute : Parce qu'on a tenté la MCRO et... ça ne marche pas (*rires*).

Etudiante : Pourquoi ça ne marche pas ?

Ergothérapeute : C'est compliqué avec des personnes apathiques ; alors bon déjà l'histoire de graduer... c'est difficile, c'est vraiment difficile avec cette pathologie-là.

Etudiante : Ouais.

Ergothérapeute : Et on a un tel trouble justement de l'initiative et de l'expression que, du coup..., enfin ça tourne très vite court, on n'a pas assez de matière du coup à la fin de l'entretien.

Etudiante : Ouais. D'accord.

Ergothérapeute : Enfin on n'y arrive pas. Quand ça ne marche pas, je généralise (*rires*).

Etudiante : Est-ce que, par hasard, vous avez essayé le MOHO ?

Ergothérapeute : Non. J'ai acheté le livre le mois dernier !

Etudiante : C'est vrai ? (*rires*). D'accord.

Ergothérapeute : Parce que justement ça me semblait intéressant. Je pense qu'il y a effectivement de la matière là-dedans.

Etudiante : Ouais. Bah j'avoue, je l'ai lu, bon pas en entier, mais je le trouve encore compliqué. Enfin pour déterminer du coup qu'une activité est signifiante euh...

Ergothérapeute : Avec cette population là... ouais... Après voilà c'est de l'observation quoi... c'est vraiment la réaction à ce qui se passe dans l'environnement. Quand je dis environnement, c'est toujours au sens large hein, c'est architectural, humain, social...

Etudiante : Oui oui oui. D'accord. Et du coup, bah dans les groupes que vous menez avec vos résidents, est-ce que vous faites attention à proposer des activités significatives ou pas forcément ? Enfin après, vu que c'est un groupe, ça va être signifiante pour certains, moins pour d'autres mais...

Ergothérapeute : Alors ça dépend des groupes. Le groupe qu'on appelle très originalement « groupe mémoire » (*rires*), qui fait évidemment travailler plein d'autres fonctions, et qui s'adresse à des personnes avec des maladies débutantes, là on a des activités beaucoup moins significatives.

Etudiante : Alors pourquoi ?

Ergothérapeute : Parce qu'on va vraiment être sur la recherche et l'évaluation de la performance pour le coup. Donc on va être sur de l'empan mnésique euh... sur des choses comme ça.

Etudiante : D'accord.

Ergothérapeute : Par contre, effectivement, sur des personnes qui ont des démences plus avancées, bon je vois sur le... sur les CANTOUSs, en équivalence MMSE, c'est des gens qui sont entre 5 et 8 hein...

Etudiante : Mmm...

Ergothérapeute : Donc sur les CANTOUS, on a des activités beaucoup plus significantes, qui sont vraiment plus en rapport avec la vie quotidienne... CANTOU et PASA.

Etudiante : D'accord. Selon vous, est-ce que l'utilisation d'une activité significative, en ergo, permet des changements de comportement chez un résident apathique ?

Ergothérapeute : Oui.

Etudiante : Et plus qu'une activité lambda ?

Ergothérapeute : Oui, parce qu'il s'y reconnaît mieux. On arrive mieux effectivement à accrocher l'attention, on a moins de mise en échec parce qu'on a quand même encore de la mémoire procédurale qui va l'aider.

Etudiante : D'accord. Ok. Et la dernière question : est-ce que vous avez déjà constaté une réduction de l'apathie chez un de vos résidents, suite à une prise en charge utilisant une activité significative ?

Ergothérapeute : Alors on en constate, mais il faut absolument entretenir ça, c'est-à-dire que l'amélioration elle est provisoire, ils ne sont pas guéris pour autant. Il y a une amélioration sur la journée ou sur les deux jours et après il faut remettre en route l'activité et...

Etudiante : Ouais mais d'elle-même, elle ne va pas s'inscrire à long terme quoi ?

Ergothérapeute : Non.

Etudiante : D'accord.

Ergothérapeute : Après des fois c'est... c'est l'évolution de la maladie qui fait que les troubles du comportement changent.

Etudiante : D'accord, ok.

Ergothérapeute : On va avoir des personnes qui étaient très apathiques et qui vont se mettre d'un coup à déambuler, à avoir des troubles beaucoup plus productifs et ça s'est lié à la maladie. »

Etudiante : Ok. »

Ajout de l'ergothérapeute :

- « La famille a du mal à comprendre l'apathie. On a souvent ce rôle d'accompagnement. [Elles interprètent cela comme] de la mauvaise volonté. A domicile, l'apathie est l'un des troubles les plus gênants ; alors qu'en institution, un des troubles les moins gênants. Les gens ont du mal à l'identifier comme étant un trouble lié à la maladie. »

- « [Pour évaluer les capacités cognitives], sur les CANTOUS, on utilise surtout la CIB abrégée qui nous donne des billes pour savoir si on va passer par le canal du langage, le canal de la praxie. »

- « Pour le PASA, on a créé une grille d'évaluation comportementale remplie tous les soirs par les ASGs. »

Annexe XI : Grille d'informations générales

Le patient :

- âge :
- stade de la maladie d'Alzheimer :
- date du diagnostic :
- date d'entrée en EHPAD :
- date de début de prise en charge en ergothérapie :
- nombre de séance(s) par semaine :
- pathologies associées :
 -
 -
 -
- ancienne profession :
- ce qu'il aime faire :
 -
 -
 -
- entourage familial :
 -
 -
- projet de vie :

- anosognosie :

L'ergothérapeute :

- objectifs de prise en charges et moyens :

-
-
-

Annexe XII : Grille d'observation détaillée

<p>Cadre</p>	<ul style="list-style-type: none"> - groupe/individuel - lieu (connu/inconnu du résident) - ambiance (luminosité, bruit, température, rangement, décoration...) - présence (professionnel, résident) - matériel (disposition) - moment de la journée 	
<p>Patient</p>	<ul style="list-style-type: none"> - son état - qualité du sommeil - qualité de l'appétit - tracas ? - douleur ? - épine irritative (constipation, escarre...)? - a-t-il vu ses proches récemment ? - est-il content de venir en séance ? 	
<p>Activité significative</p>	<ul style="list-style-type: none"> - description - matériel - durée - adaptation - en quoi est-elle significative ? - objectifs - facultés mises en œuvre - activité faisant partie des habitudes de vie du résident ? - nouvelle activité ? 	

	Oui	Non	NA	Commentaires
- le résident vient-il de lui-même à l'activité ? est-il ponctuel ?				
- écoute-t-il les consignes ?				
- comprend-t-il les consignes ?				
- verbalise-t-il s'il ne comprend pas ?				
- applique-t-il les consignes correctement ?				
- prend-t-il des initiatives ?				
- fait-il des choix ?				
- fait-il des efforts ? persiste-t-il ?				
- demande-t-il de l'aide à l'ergothérapeute ?				
- coopère-t-il ?				
- s'ennui-t-il ? s'impatiente-t-il ?				
- s'il réussit, est-il fier de lui ?				
- verbalise-t-il le fait qu'il risque de ne pas réussir l'activité ?				
- dit-il qu'il ne peut pas réaliser l'activité ?				
- doute-il de ses capacités ?				
- appréhende-t-il l'activité ?				
- refuse-t-il de faire l'activité ?				
- trouve-t-il des adaptations s'il est en échec ?				
- accepte-t-il le fait de ne pas réaliser parfaitement l'activité ?				
- accepte-t-il ses erreurs ?				
- s'excuse-t-il lorsqu'il se trompe ?				
- abandonne-t-il l'activité de lui-même ?				
- critique-t-il l'activité ?				
- se critique-t-il ?				
- l'activité est-elle compliquée ?				
- le verbalise-t-il ?				
- tient-il compte des remarques/conseils de l'ergothérapeute ?				
- le résident a-t-il besoin qu'on le stimule ? Combien de fois ?				
- a-t-il besoin d'encouragements ? se décourage-t-il ?				

- regarde-t-il l'ergothérapeute ? a-t-il besoin du soutien de l'ergothérapeute ?				
- est-il conciliant (il fait l'activité pour faire plaisir à quelqu'un d'autre) ?				
- est-il influençable (dit « oui » à toutes propositions) ?				
- s'exprime-t-il verbalement ?				
- est-il productif ?				
- si activité en groupe, se compare-t-il aux autres ?				
- si activité en groupe, a-t-il créé des affinités avec les autres ?				
- au cours de l'activité, les habitudes du résident reviennent-elles ?				
- s'intéresse-t-il à l'activité ?				
- est-il concentré ?				
- exprime-t-il du plaisir/déplaisir ?				
- est-il curieux ?				
- est-il motivé ?				
- est-il distrait/absent ?				
- est-il actif/passif ?				
- est-il satisfait/insatisfait ?				
- est-il gêné par ses troubles (physiques, cognitifs, comportementaux) ?				
- il y a-t-il eu des éléments perturbateurs durant l'activité ? ont-ils perturbé le résident ?				
- a-t-il réussi à se re-concentrer sur l'activité ?				

Annexe XIII : Détails de l’item « Apathie-Indifférence » du NPI-ES de Madame A

Questions	Réponses
La patiente a-t-elle perdu de l’intérêt pour le monde qui l’entoure ?	Oui
La patiente est-elle moins encline à engager une conversation ?	Oui, n’engage pas mais répond
La patiente manque-t-elle de réactions émotionnelles auxquelles on aurait pu s’attendre ?	Non
La patiente a-t-elle perdu tout intérêt pour ses amis et membres de sa famille ?	Oui
La patiente est-elle moins enthousiaste par rapport à ses centres d’intérêt habituels ?	Oui, très peu
La patiente reste-elle sagement assise sans se préoccuper de ce qui se passe autour d’elle ?	Oui
La patiente montre-t-elle d’autres signes indiquant qu’aucune activité nouvelle ne l’intéresse ?	Non
Fréquence : 4 → très fréquemment, tous les jours ou pratiquement tout le temps	
Gravité : 2 → moyen, la patiente manifeste une perte d’intérêt pour les choses qui ne s’atténuent qu’à l’occasion d’évènements importants tels que la visite de parents proches ou de membres de sa famille	
Retentissement : 3 → modérément	

Tableau 7 : Evaluation du domaine « Apathie – Indifférence » du NPI-ES de Madame A

Annexe XIV : Comparaison de chaque item du LARS de l'apathie initiale de Madame A (LARS^{MmeA1} et LARS^{PASA1})

Pour l'évaluation réalisée avec l'ASG, j'utilise la version destinée à l'aidant du LARS. Les résultats obtenus avec Madame A sont nommés LARS^{MmeA1} ; et ceux obtenus avec l'ASG s'appellent LARS^{PASA1}. Ces deux évaluations ont été réalisées le 10/04/2018.

La couleur rouge met en avant les réponses différentes.

	LARS ^{MmeA1}	LARS ^{PASA1}
Activité de la vie quotidienne	3	1
Centres d'intérêt	2	1
Prise d'initiatives	2	4
Intérêt pour la nouveauté	-4	2
Effort volontaire - motivation	0	2
Intensité des émotions	-3	0
Inquiétude	-3	4
Vie sociale et comportement social	0	4
Capacité d'auto-critique	-2	0
Score total (sur 36)	-5, apathie sévère	16, apathie sévère

Tableau 8 : Comparaison des résultats de l'évaluation initiale de l'apathie (LARS) au travers des regard de Madame A et d'un membre de l'équipe du PASA

Activités de la vie quotidienne				
	LARS ^{MmeA1}		LARS ^{PASA1}	
	Description	Cotation	Description	Cotation
Pendant la journée, qu'est-ce que vous	« Pas grand-chose. Je me repose. » Se réveille vers 9h, prend son petit-déjeuner, s'assoit		Participe sur stimulation aux activités culinaires, mémoire, atelier lecture du journal et photolangage. Au PASA, il	-

faites ? Racontez-moi une de vos journées	dans son fauteuil, discute avec ses camarades, déjeune, fait la sieste, discute à nouveau, prend son goûter, discute encore, dine et se couche	-	faut aller la chercher. Participe à l'activité du matin et au repas. Sieste l'après-midi. A partir de 15h, vient à l'activité sur stimulation.	
Délai de réponse	Réponse après incitation	1	-	-
Nombre et variété des activités citées	Aucune	2	Quelques activités mais uniquement initiées par l'aidant	1
Il-y-a-t-il des moments où elle est complètement inactive ?	-	-	Oui, elle a plusieurs périodes d'inactivité dans la journée	0
Score total	-	3	-	1

Tableau 9 : Description et cotation détaillée du domaine « Activités de la vie quotidienne » du LARS^{MmeA1} et du LARS^{PASA1}

Nous remarquons qu'il est compliqué de comparer ce domaine puisque les questions posées sont différentes d'une version à l'autre. Cependant, nous pouvons apprécier la réponse à l'item « Nombre et variété des activités citées ». Nous cotons « aucune » pour Madame A suite à sa réponse « Pas grand-chose » et l'ASG cote « quelques activités mais uniquement initiées par l'aidant » puisque les activités citées précédemment sont réalisées par la résidente uniquement sur stimulation.

Centres d'intérêt				
	LARS ^{MmeA1}		LARS ^{PASA1}	
	Description	Cotation	Description	Cotation

Qu'est-ce qui vous intéresse ? Qu'est-ce que vous aimez bien faire pour vous occuper ?	« Plus grand-chose. J'attends que le temps passe » Discute, écoute de la musique	-	Discuter, écouter de la musique, activité culinaire, lecture du journal (support de conversation)	-
Délai de réponse	Réponse après incitation	1	-	-
Nombre et variété des activités citées	Aucune ou une seule	1	Plusieurs	0
Combien de fois par semaine faites-vous [plus grand-chose] ?	Non évalué	-	Une ou plusieurs fois par semaine	0
Est-ce que cela l'intéresse autant qu'avant ?	-	-	Cela l'intéresse nettement moins qu'avant	1
Score total	-	2	-	1

Tableau 10 : Description et cotation détaillée du domaine « Centres d'intérêt » du LARS^{MmeA1} et du LARS^{PASA1}

De même que pour le domaine précédent, il est difficile de comparer les deux résultats. Nous pouvons malgré tout constater que Madame A ne décrit aucune activité ; alors que l'ASG en décrit plusieurs mais que ces activités sont réalisées uniquement sur stimulation de la résidente.

Prise d'initiatives				
	LARS ^{MmeA1}		LARS ^{PASA1}	
	Description	Cotation	Description	Cotation
En général, est-ce que vous faites les choses de vous-même ou est-ce que l'on doit un petit peu vous forcer ?	Non, je les fais par moi-même	-1	Oui, il faut la pousser	1

Quand vous devez aller à un rendez-vous, à une réunion ou une cérémonie, est-ce qu'on doit vous dire d'aller vous préparer ?	Oui, il faut me le dire	1	Oui, il faut lui dire	1
Quand vous avez un rendez-vous à prendre, est-ce que vous y pensez de vous-même ou est-ce que vous attendez que quelqu'un s'en occupe ?	Oui, j'attends que quelqu'un s'en occupe à ma place	1	Oui, elle attend que quelqu'un s'en occupe à sa place	1
Prenez-vous facilement part aux activités de la vie quotidienne ou faut-il vous le demander ?	Oui, il faut me le demander	1	Oui, il faut le lui demander	1
Score total	-	2	-	4

Tableau 11 : Description et cotation détaillée du domaine « Prise d'initiatives » du LARS^{MmeA1} et du LARS^{PASA1}

Dans l'évaluation de ce domaine, nous constatons que les réponses de Madame A et celles de l'ASG sont relativement proches. La résidente est donc consciente de sa capacité à prendre des initiatives. Cependant, selon elle, elle réussit à initier l'action. Cette notion est démentie par le professionnel.

Intérêt pour la nouveauté				
	LARS ^{MmeA1}		LARS ^{PASA1}	
	Description	Cotation	Description	Cotation
Est-ce que vous aimez découvrir quelque chose de nouveau ?	Oui, je suis intéressée	-1	Non, cela ne l'intéresse pas	1
Est-ce que vous aimez essayer de nouveaux produits		-1	Oui, elle aime découvrir ce	-1

ou de nouveaux outils ou une recette de cuisine que vous ne connaissez pas ?	Oui, j'aime découvrir ce que je ne connais pas		qu'elle ne connaît pas	
Est-ce que vous aimez aller dans un endroit où vous n'êtes jamais allé ?	Oui, j'aime découvrir un endroit que je ne connais pas	-1	Non, cela ne l'intéresse pas	1
Quand vous sortez en voiture ou quand vous voyagez en train ou autobus, est-ce que vous prenez plaisir à regarder les paysages, les maisons ?	Oui, je m'intéresse à ce qui a changé	-1	Réponse non classable	0
Score total	-	-4	-	2

Tableau 12 : Description et cotation détaillée du domaine « Intérêt pour la nouveauté » du LARS^{MmeA1} et du LARS^{PASA1}

Madame A se décrit curieuse : elle aime découvrir des choses et des endroits qu'elle ne connaît pas. L'ASG n'est pas d'accord et pense que la résidente n'est pas particulièrement attirée par la nouveauté. Cette différence de cotation peut s'expliquer par la présence d'anosognosie.

Effort volontaire - motivation				
	LARS ^{MmeA1}		LARS ^{PASA1}	
	Description	Cotation	Description	Cotation
Quand vous décidez de faire quelque chose, est-ce que vous faites facilement des efforts pour réussir ou est-ce que c'est difficile ?	Non, c'est difficile pour moi de faire des efforts	1	Non, c'est difficile pour elle de faire des efforts	1
Quand vous ne réussissez pas à faire quelque chose,	Oui, j'essaie à nouveau	-1	Non, elle abandonne	1

est-ce que vous essayez d'autres solutions ?				
Quand vous avez décidé de faire quelque chose, est-ce que vous continuez jusqu'au bout ou est-ce qu'il vous arrive de laisser tomber, d'abandonner ?	Non, il m'arrive d'abandonner (je suis vite découragée)	1	Non, il lui arrive d'abandonner (elle est vite découragée)	1
Quand vous ne trouvez pas quelque chose, est-ce que vous le recherchez ?	Je continue à chercher jusqu'à ce que je le trouve	-1	Elle continue à chercher jusqu'à ce qu'elle le trouve	-1
Score total	-	0	-	2

Tableau 13 : Description et cotation détaillée du domaine « Effort volontaire - motivation » du LARS^{MmeA1} et du LARS^{PASA1}

De même que dans le domaine de la « Prise d'initiative », l'évaluation de ce domaine permet de constater que les réponses de Madame A et celles de l'ASG sont relativement proches. La résidente est donc consciente des efforts qu'elle fait et de sa motivation. Cependant, selon elle, elle persévère quand elle ne réussit pas à faire quelque chose. Cette notion est démentie par le professionnel. Cette différence de cotation peut s'expliquer par la présence d'anosognosie également.

Intensité des émotions				
	LARS ^{MmeA1}		LARS ^{PASA1}	
	Description	Cotation	Description	Cotation
Quand vous regardez un film, est-ce que vous êtes facilement émue ou touchée ?	Oui, je suis facilement touchée	-1	Non, elle n'a pas d'émotion particulière	1
Quand on vous raconte une histoire drôle, ou quand vous voyez des	Non applicable	0	Oui, cela l'amuse	-1

sketchs comiques à la TV, est-ce que vous riez facilement ?				
Est-ce que l'annonce d'une bonne nouvelle vous fait plaisir ?	Oui, cela lui fait plaisir	-1	Oui, cela lui fait plaisir	-1
Est-ce que l'annonce d'une mauvaise nouvelle vous rend triste ?	Oui, je suis triste, je me fais du souci	-1	Non, elle n'a pas d'émotion particulière	1
Score total	-	-3	-	0

Tableau 14 : Description et cotation détaillée du domaine « Intensité des émotions » du LARS^{MmeA1} et du LARS^{PASA1}

Madame A affirme ressentir des émotions lorsqu'elle regarde un film, écoute une musique, apprend une nouvelle triste. Le soignant, lui, n'a jamais constaté de tels sentiments chez la résidente. Cependant, il est possible que Madame A ne montre pas ses émotions mais qu'elle les ressent. Concernant la deuxième question, la résidente m'explique qu'elle n'est pas concernée par cet item.

Inquiétude				
	LARS ^{MmeA1}		LARS ^{PASA1}	
	Description	Cotation	Description	Cotation
Quand vous avez un ennui, est-ce que cela vous préoccupe ?	Oui, je me fais facilement du souci	-1	Non	1
Quand quelque chose ne va pas, quand vous avez un imprévu, est-ce que vous pensez à une autre solution ?	Oui, je cherche des solutions	-1	Non, elle laisse tomber	1
Quand vos enfants ont un petit souci, est-ce que cela vous touche, est-ce que vous y pensez ?	Oui, je suis inquiète	-1	Oui, elle est inquiète	-1

Est-ce que vous prenez régulièrement des nouvelles de votre entourage ?	Réponse non classable	0	Non, souvent elle attend qu'on lui en donne	1
Score total	-	-3	-	2

Tableau 15 : Description et cotation détaillée du domaine « Inquiétude » du LARS^{MmeA1} et du LARS^{PASA1}

La résidente affirme être tourmentée lorsqu'elle a un ennui. L'ASG mentionne qu'il n'a jamais observé de préoccupation chez Madame A. De même que pour les émotions, la personne peut ne pas laisser paraître ce type de ressenti. Par ailleurs, Madame A dit être capable de s'adapter et de trouver des solutions lorsqu'elle a un imprévu. Le professionnel est en désaccord puisque la résidente est incapable d'initier une action. Concernant la dernière question, Madame A m'explique que ses proches l'appellent mais qu'elle prend également de leurs nouvelles, et que cette répartition est relativement équitable.

Vie sociale et comportement social				
	LARS ^{MmeA1}		LARS ^{PASA1}	
	Description	Cotation	Description	Cotation
Est-ce que vous avez des amis ?	Non, pas beaucoup ou je ne les vois plus	1	Non, pas beaucoup ou elle ne les voit plus	1
Quand vous les rencontrez, est-ce que vous prenez plaisir à passer du temps avec eux ou est-ce que c'est plutôt une obligation ?	Oui, j'y prend plaisir	-1	Non, c'est plutôt une contrainte	1
Dans la conversation, est-ce que vous prenez facilement la parole ou est-ce plutôt les autres qui vous parlent en premier ?	Non, je ne parle que si quelqu'un m'adresse la parole en premier	1	Non, elle ne parle que si quelqu'un lui adresse la parole en premier	1

Lors d'une discussion, est-ce que vous donnez facilement votre avis ou est-ce que vous avez tendance à vous ranger derrière l'opinion des autres ?	Oui, je donne facilement mon avis	-1	Non, elle préfère se ranger derrière l'opinion des autres	1
Score total	-	0	-	4

Tableau 16 : Description et cotation détaillée du domaine « Vie sociale et comportement social » du LARS^{MmeA1} et du LARS^{PASA1}

Madame A se décrit comme une personne sociale mais plutôt casanière. Elle dit prendre plaisir à passer du temps avec ses camarades ; cependant, elle n'entame aucune conversation et ne réagit pas quand les autres parlent d'elle. C'est pourquoi, l'ASG utilise le terme « contrainte » pour qualifier les relations entre Madame A et ses camarades. Par ailleurs, la résidente dit donner facilement son avis ; néanmoins il est très compliqué pour elle de faire un choix et il faut énormément la stimuler. L'ASG illustre ses propos en donnant un exemple : « lorsque je lui demande le matin si elle veut un jus d'orange, un jus de pomme ou un jus de raisin, elle me répond « comme vous voulez » ou choisit le même parfum que la personne qui la précédée ».

Capacité d'auto-critique				
	LARS ^{MmeA1}		LARS ^{PASA1}	
	Description	Cotation	Description	Cotation
Quand vous avez terminé quelque chose, vous arrive de faire le bilan, de penser à ce qui va et à ce qui ne va pas ?	Non, je n'y pense pas	1	Non, elle ne le fait pas	1
Après avoir pris une décision, est-ce qu'il vous arrive de penser que vous	Oui, je regrette parfois certains choix	-1	Non, elle est satisfaite de ses choix	1

avez fait le mauvais choix ?				
Quand vous avez été désagréable avec quelqu'un, est-ce qu'il vous arrive de le regretter ?	Oui, je suis déçu de moi-même	-1	Oui, elle est déçue d'elle-même	-1
Dans une discussion, si à un moment vous vous rendez compte que vous avez tort, est-ce que vous êtes prête à l'admettre, au moins pour vous-même ?	Oui, je l'admets	-1	Oui, elle l'admet	-1
Score total	-	-2	-	0

Tableau 17 : Description et cotation détaillée du domaine « Capacité d'auto-critique » du LARS^{MmeA1} et du LARS^{PASA1}

La comparaison des évaluations de ce domaine obtenues avec Madame A et avec l'ASG permet de mettre en évidence que leurs réponses sont relativement proches. La résidente est donc capable de prendre du recul et de s'auto-critiquer lorsque cela est nécessaire. Cependant, elle affirme regretter certains choix ; mais elle n'exprime pas ses regrets donc l'ASG n'a pas accès à ces derniers. En effet, dans certains cas, la résidente peut se montrer agressive voire insultante envers l'équipe du PASA, et ne pas manifester de regrets alors que c'est une situation propice à l'expression de remords.

Annexe XV : Présentation du lieu et des différentes activités

❖ Présentation du lieu :

La salle réservée au PASA est lumineuse, ouverte sur la cuisine et sur le jardin, par l'intermédiaire de baies vitrées. Quelques décorations sont présentes au mur et au plafond. La température de la salle dépend de la température extérieure et l'ambiance sonore est relativement élevée. Madame A a l'habitude de faire des activités dans cette salle. Deux tables ainsi que des chaises sont à disposition des résidents. Une télévision est accrochée au mur.

❖ Présentation de l'activité « Préparation du repas » :

L'activité s'intitule « Préparation du repas » et consiste à éplucher et/ou découper des fruits ou légumes dégustés lors du déjeuner ou du goûter. Elle a systématiquement lieu le matin et est encadrée par deux ASGs. Je suis également présente pour observer et échanger avec la résidente. Cette activité a pour objectif de revaloriser la résidente, de lui prouver qu'elle est encore capable de faire une activité qu'elle avait l'habitude de faire, d'entretenir la mémoire procédurale ainsi que les praxies et de favoriser les échanges. Les facultés mises en œuvre sont, d'un point de vue physique : le maintien de la posture assise, les prises tétradigitales pulpo-latérales, pentadigitales pulpo-latérales, digito-palmaires et directionnelles, les mouvements de flexion-extension des poignets et des coudes, de rotation interne-externe des poignets et de flexion-extension des doigts. D'un point de vue cognitif : la compréhension de consignes, la mémoire procédurale, l'organisation, la planification, l'élaboration de stratégies, l'attention, la concentration, les praxies idéatoires et motrices, lesgnosies visuelles et somesthésiques. La sensibilité tactile, la vue et l'audition sont également indispensables pour réaliser l'activité.

Madame A et elle a déjà réalisé cette activité dans le cadre du PASA.

Nombre de résident : 8-9 résidents

Durée : 25-40min

Matériel : tablier, planche à découper, couteau, saladier, économe, fruits/légumes

❖ Présentation de l'activité « Photolangage » :

La deuxième activité s'intitule « Photolangage » et consiste à observer, en groupe, différentes photographies et à échanger. La photographie est un support de discussion. Il s'agit d'une activité hebdomadaire, qui a lieu tous les lundis après-midi. Elle est encadrée par un ergothérapeute et un ASG. Je suis également présente pour observer et échanger avec la résidente. Cette activité a pour objectif de permettre l'expression de sentiments, provoquer du lien social et favoriser les échanges. C'est une activité qui s'appuie sur le mode « sans échec », donc elle va également permettre de revaloriser les résidents. Les facultés mises en œuvre sont exclusivement cognitives : la mémoire sémantique, la mémoire épisodique, les gnosies visuelles, l'attention, la concentration, la capacité d'expression et de compréhension. La vue et l'audition sont également indispensables pour réaliser l'activité.

Nombre de résident : 6 résidents

Durée : 1h

Matériel : photographies

❖ Présentation de l'activité « Lecture du journal » :

La troisième activité s'intitule « Lecture du journal » et consiste à échanger, en groupe, autour des différents articles du journal local, lu par un ASG. Il s'agit également d'une activité hebdomadaire, qui a lieu tous les jeudis après-midi. Elle est encadrée par deux ASGs. Je suis également présente pour observer et échanger avec la résidente. Cette activité a pour objectif de permettre l'expression de sentiments, provoquer du lien social, favoriser les échanges et éveiller l'intérêt des résidents. C'est une activité qui s'appuie sur le mode « sans échec », donc elle va également permettre de revaloriser les résidents. Les facultés mises en œuvre sont cognitives : la mémoire sémantique, la mémoire épisodique, l'attention, la concentration, la capacité d'expression et de compréhension. La vue et l'audition sont également indispensables pour réaliser l'activité.

Nombre de résident : 7 résidents

Durée : 1h

Matériel : journal local

❖ Présentation de l'activité : « Décoration d'un pot à crayons »

L'activité non signifiante s'intitule « Décoration d'un pot à crayons » et consiste à décorer une boîte de conserve avec de la laine, qui fera office de pot à crayons. Elle est encadrée par un ASG. Je suis également présente pour observer et échanger avec la résidente. Cette activité a pour objectif de produire un objet, exprimer sa créativité, revaloriser et améliorer la concentration. Les facultés mises en œuvre sont physiques et cognitives : les prises par opposition termino-pulpaire, tétra-digitale pulpo-latérale et directionnelle, la flexion-extension de coude et de poignet, la mémoire procédurale, la capacité de compréhension, l'attention, la concentration, l'organisation, la planification et l'élaboration de stratégies. La vue est également indispensable pour réaliser l'activité.

Nombre de résident : 1 résident

Durée : 10min

Matériel : pot en fer, colle, pinceau, laine de couleur

Annexe XVI : Comparaison de chaque item du LARS de l'apathie finale de Madame A (LARS^{MmeA2} et LARS^{PASA2})

Les résultats obtenus avec Madame A sont nommés LARS^{MmeA2} ; et ceux obtenus avec l'ASG s'appellent LARS^{PASA2}. L'évaluation avec Madame A a été réalisée le 22/05/2018 ; celle avec l'ASG, le 03/05/2018.

La couleur rouge met en avant les réponses différentes.

	LARS ^{MmeA2}	LARS ^{PASA2}
Activité de la vie quotidienne	-2	1
Centres d'intérêt	1	2
Prise d'initiatives	4	4
Intérêt pour la nouveauté	-3	3
Effort volontaire - motivation	0	4
Intensité des émotions	-4	2
Inquiétude	-2	2
Vie sociale et comportement social	-2	4
Capacité d'auto-critique	-2	1
Score total (sur 36)	-10, apathie modérée	23, apathie sévère

Tableau 18 : Comparaison des résultats de l'évaluation finale de l'apathie (LARS) au travers des regards de Madame A et d'un membre de l'équipe du PASA

Activités de la vie quotidienne				
	LARS ^{MmeA2}		LARS ^{PASA2}	
	Description	Cotation	Description	Cotation
Pendant la journée, qu'est-ce que vous faites ? Racontez-moi une de vos journées	« Le matin jusqu'à midi, il y a la préparation du déjeuner. L'après-midi, je dors. Le soir, je fais le souper avec les pensionnaires. »	-	Elle arrive, boit un jus de fruit. Activité cuisine (épluchage). Mange. Sieste. Activité de l'après-midi (photolangage, lecture du journal). Gouter.	-

Délai de réponse	Réponse immédiate, plusieurs activités sans hésiter	-2	-	-
Nombre et variété des activités citées	Une ou plusieurs activités	0	Quelques activités mais uniquement initiées par l'aidant	1
Il-y-a-t-il des moments où elle est complètement inactive ?	-	-	Oui, elle a plusieurs périodes d'inactivité dans la journée	0
Score total	-	-2	-	1

Tableau 19 : Description et cotation détaillée du domaine « Activités de la vie quotidienne » du LARS^{MmeA2} et du LARS^{PASA1}

Nous remarquons qu'il est compliqué de comparer ce domaine puisque les questions posées sont différentes d'une version à l'autre. Cependant, nous pouvons apprécier la réponse à l'item « Nombre et variété des activités citées ». Nous cotons « une ou plusieurs activités » pour Madame A suite à sa réponse et l'ASG cote « quelques activités mais uniquement initiées par l'aidant » puisque les activités citées précédemment sont réalisées par la résidente uniquement sur stimulation.

Centres d'intérêt				
	LARS ^{MmeA1}		LARS ^{PASA1}	
	Description	Cotation	Description	Cotation
Qu'est-ce qui vous intéresse ? Qu'est-ce que vous aimez bien faire pour vous occuper ?	« J'aimerais lire, mais je ne peux plus, je ne vois plus. Donc j'attends que les heures passent ; ou alors, j'ai mon poste que je mets en route, ça passe un moment. »	-	Cuisine, musique, discussion, lecture. Mais n'entreprend rien sans stimulation	-

Délai de réponse	Réponse spontanée mais après un temps d'attente	0	-	-
Nombre et variété des activités citées	Aucune ou une seule	1	Plusieurs	0
Combien de fois par semaine [allumez-vous votre poste/cuisine-t-elle] ?	Une ou plusieurs fois par semaine	0	Moins d'une fois par semaine	1
Est-ce que cela l'intéresse autant qu'avant ?	-	-	Cela l'intéresse nettement moins qu'avant	1
Score total	-	1	-	2

Tableau 20 : Description et cotation détaillée du domaine « Centres d'intérêt » du LARS^{MmeA2} et du LARS^{PASA2}

De même que pour le domaine précédent, il est difficile de comparer les deux résultats. Nous pouvons malgré tout constater que Madame A décrit peu d'activités et mentionne qu'elle s'ennuie. L'ASG, quant à lui, décrit plusieurs activités mais précise qu'elles sont réalisées uniquement sur stimulation de la résidente. La fréquence du premier centre d'intérêt cité diffère également. En effet, Madame A allume son poste de radio au moins une fois par jour. Et l'ASG explique que la résidente cuisine deux fois par semaine (lorsqu'elle se rend au PASA), mais comme cette activité nécessite une stimulation accrue, le soignant, avec mon approbation, choisit de coter « moins d'une fois par semaine ».

Intérêt pour la nouveauté				
	LARS ^{MmeA2}		LARS ^{PASA2}	
	Description	Cotation	Description	Cotation
Est-ce que vous aimez découvrir quelque chose de nouveau ?	Oui, je suis intéressée	-1	Non, cela ne l'intéresse pas	1
Est-ce que vous aimez essayer de				

nouveaux produits ou de nouveaux outils ou une recette de cuisine que vous ne connaissez pas ?	Oui, j'aime découvrir ce que je ne connais pas	-1	Réponse non classable	0
Est-ce que vous aimez aller dans un endroit où vous n'êtes jamais allé ?	Oui, j'aime découvrir un endroit que je ne connais pas	-1	Non, cela ne l'intéresse pas	1
Quand vous sortez en voiture ou quand vous voyagez en train ou autobus, est-ce que vous prenez plaisir à regarder les paysages, les maisons ?	Non applicable	0	Non, cela ne l'intéresse pas	1
Score total	-	-3	-	3

Tableau 21 : Description et cotation détaillée du domaine « Intérêt pour la nouveauté » du LARS^{MmeA2} et du LARS^{PASA2}

Madame A se décrit curieuse : elle aime découvrir des choses et des endroits qu'elle ne connaît pas et apprécie d'essayer de nouvelles activités. Elle précise que pour ces dernières, elle nécessite d'être guidée car elle ne voit plus. L'ASG n'est pas d'accord et pense que la résidente n'est pas particulièrement attirée par la nouveauté. Cette différence de cotation peut s'expliquer par la présence d'anosognosie.

Effort volontaire - motivation				
	LARS ^{MmeA2}		LARS ^{PASA2}	
	Description	Cotation	Description	Cotation
Quand vous décidez de faire quelque chose, est-ce que vous faites facilement des efforts pour réussir	Non, c'est difficile pour moi de faire des efforts	1	Non, c'est difficile pour elle de faire des efforts	1

ou est-ce que c'est difficile ?				
Quand vous ne réussissez pas à faire quelque chose, est-ce que vous essayez d'autres solutions ?	Non, j'abandonne	1	Non, elle abandonne	1
Quand vous avez décidé de faire quelque chose, est-ce que vous continuez jusqu'au bout ou est-ce qu'il vous arrive de laisser tomber, d'abandonner ?	Oui, je vais jusqu'au bout	-1	Non, il lui arrive d'abandonner (elle est vite découragée)	1
Quand vous ne trouvez pas quelque chose, est-ce que vous le recherchez ?	Je continue à chercher jusqu'à ce que je le trouve	-1	Si elle ne le trouve pas rapidement, elle s'arrête de chercher très vite	1
Score total	-	0	-	4

Tableau 22 : Description et cotation détaillée du domaine « Effort volontaire - motivation » du LARS^{MmeA2} et du LARS^{PASA2}

La résidente et le soignant s'accordent à dire qu'il est difficile pour elle de faire des efforts et qu'elle a tendance à abandonner l'activité lorsqu'elle rencontre une problématique. Madame A explique qu'elle est trop handicapée, sinon elle aimerait participer. Cependant, la résidente affirme qu'elle persévère dans l'activité et dans la recherche d'objets. L'ASG n'est pas d'accord avec ces propos. Cette différence de cotation peut également s'expliquer par la présence d'anosognosie.

Intensité des émotions				
	LARS ^{MmeA2}		LARS ^{PASA2}	
	Description	Cotation	Description	Cotation
Quand vous regardez un film, est-ce que vous	Oui, je suis facilement touchée	-1	Non, elle n'a pas d'émotion particulière	1

êtes facilement émue ou touchée ?				
Quand on vous raconte une histoire drôle, ou quand vous voyez des sketches comiques à la TV, est-ce que vous riez facilement ?	Oui, cela m’amuse	-1	Non, elle n’a pas d’émotion particulière	1
Est-ce que l’annonce d’une bonne nouvelle vous fait plaisir ?	Oui, cela lui fait plaisir	-1	Oui, cela lui fait plaisir	-1
Est-ce que l’annonce d’une mauvaise nouvelle vous rend triste ?	Oui, je suis triste, je me fais du souci	-1	Non, elle n’a pas d’émotion particulière	1
Score total	-	-4	-	2

Tableau 23 : Description et cotation détaillée du domaine « Intensité des émotions » du LARS^{MmeA2} et du LARS^{PASA2}

Madame A affirme ressentir des émotions lorsqu’elle regarde un film, entend une histoire drôle, apprend une bonne ou une mauvaise nouvelle. Le soignant, lui, n’a jamais constaté de tels sentiments chez la résidente. Cependant, il est possible que Madame A ne montre pas ses émotions mais qu’elle les ressent.

Inquiétude				
	LARS ^{MmeA2}		LARS ^{PASA2}	
	Description	Cotation	Description	Cotation
Quand vous avez un ennui, est-ce que cela vous préoccupe ?	Oui, je me fais facilement du souci	-1	Non	1
Quand quelque chose ne va pas, quand vous avez un imprévu, est-ce que vous pensez à une autre solution ?	Non, je laisse tomber	1	Non, elle laisse tomber	1

Quand vos enfants ont un petit souci, est-ce que cela vous touche, est-ce que vous y pensez ?	Oui, je suis inquiète	-1	Oui, elle est inquiète	-1
Est-ce que vous prenez régulièrement des nouvelles de votre entourage ?	Oui, je demande souvent des nouvelles	-1	Non, souvent elle attend qu'on lui en donne	1
Score total	-	-2	-	2

Tableau 24 : Description et cotation détaillée du domaine « Inquiétude » du LARS^{MmeA2} et du LARS^{PASA2}

La résidente affirme être tourmentée lorsqu'elle a un ennui. L'ASG mentionne qu'il n'a jamais observé de préoccupation chez Madame A. De même que pour les émotions, la personne peut ne pas laisser paraître ce type de ressenti. Par ailleurs, Madame A affirme laisser tomber lorsqu'elle a un imprévu. Concernant la dernière question, Madame A m'explique qu'elle téléphone à ses proches et qu'ils l'appellent également. Au vu de l'incapacité à initier une action sans stimulation, l'ASG affirme que la résidente attend qu'on lui donne des nouvelles.

Vie sociale et comportement social				
	LARS ^{MmeA2}		LARS ^{PASA2}	
	Description	Cotation	Description	Cotation
Est-ce que vous avez des amis ?	Oui, et cela compte pour moi	-1	Non, pas beaucoup ou elle ne les voit plus	1
Quand vous les rencontrez, est-ce que vous prenez plaisir à passer du temps avec eux ou est-ce que c'est plutôt une obligation ?	Oui, j'y prends plaisir	-1	Non, c'est plutôt une contrainte	1
Dans la conversation, est-ce			Non, elle ne parle que si	

que vous prenez facilement la parole ou est-ce plutôt les autres qui vous parlent en premier ?	Non, je ne parle que si quelqu'un m'adresse la parole en premier	1	quelqu'un lui adresse la parole en premier	1
Lors d'une discussion, est-ce que vous donnez facilement votre avis ou est-ce que vous avez tendance à vous ranger derrière l'opinion des autres ?	Oui, je donne facilement mon avis	-1	Non, elle préfère se ranger derrière l'opinion des autres	1
Score total	-	-2	-	4

Tableau 25 : Description et cotation détaillée du domaine « Vie sociale et comportement social » du LARS^{MmeA2} et du LARS^{PAS2}

Madame A se décrit comme une personne sociale. Elle dit avoir des amis et prendre plaisir à les rencontrer. Selon l'ASG, seuls ses enfants et petits-enfants lui rendent visite et ce dernier ne la voit pas échanger avec les autres résidents. Madame A admet qu'elle n'entame aucune conversation et qu'elle attend que quelqu'un lui adresse la parole. Par ailleurs, la résidente dit donner facilement son avis ; néanmoins il est très compliqué pour elle de faire un choix et il faut énormément la stimuler.

Capacité d'auto-critique				
	LARS ^{MmeA2}		LARS ^{PASA2}	
	Description	Cotation	Description	Cotation
Quand vous avez terminé quelque chose, vous arrive de faire le bilan, de penser à ce qui va et à ce qui ne va pas ?	Non, je n'y pense pas	1	Non, elle ne le fait pas	1
Après avoir pris une décision, est-ce qu'il vous arrive de penser que vous	Oui, je regrette parfois certains choix	-1	Non, elle est satisfaite de ses choix	1

avez fait le mauvais choix ?				
Quand vous avez été désagréable avec quelqu'un, est-ce qu'il vous arrive de le regretter ?	Oui, je suis déçu de moi-même	-1	Oui, elle est déçue d'elle-même	-1
Dans une discussion, si à un moment vous vous rendez compte que vous avez tort, est-ce que vous êtes prête à l'admettre, au moins pour vous-même ?	Oui, je l'admets	-1	Réponse non classable	0
Score total	-	-2	-	1

Tableau 26 : Description et cotation détaillée du domaine « Capacité d'auto-critique » du LARS^{MmeA2} et du LARS^{PASA2}

La comparaison des évaluations de ce domaine obtenues avec Madame A et avec l'ASG permet de mettre en évidence que leurs réponses sont relativement proches. La résidente est donc capable de prendre du recul et de s'auto-critiquer lorsque cela est nécessaire. Cependant, elle affirme regretter certains choix ; mais elle n'exprime pas ses regrets donc l'ASG n'a pas accès à ces derniers.

Annexe XVII : Comparaison de chaque item du LARS de Madame A (LARS^{MmeA1} et LARS^{MmeA2})

Les résultats initiaux obtenus avec Madame A sont nommés LARS^{MmeA1} ; et les résultats finaux : LARS^{MmeA2}. L'évaluation initiale a été réalisée le 10/04/2018 ; l'évaluation finale, le 22/05/2018.

La couleur rouge met en avant les réponses différentes.

	LARS ^{MmeA1}	LARS ^{MmeA2}
Activité de la vie quotidienne	3	-2
Centres d'intérêt	2	1
Prise d'initiatives	2	4
Intérêt pour la nouveauté	-4	-3
Effort volontaire - motivation	0	0
Intensité des émotions	-3	-4
Inquiétude	-3	-2
Vie sociale et comportement social	0	-2
Capacité d'auto-critique	-2	-2
Score total (sur 36)	-5, apathie sévère	-10, apathie modérée

Tableau 27 : Comparaison des résultats des évaluations initiale et finale de l'apathie (LARS) de Madame A

Activités de la vie quotidienne				
	LARS ^{MmeA1}		LARS ^{MmeA2}	
	Description	Cotation	Description	Cotation
Pendant la journée, qu'est-ce que vous faites ? Racontez-moi une de vos journées	« Pas grand-chose. Je me repose. » Se réveille vers 9h, prend son petit-déjeuner, s'assoit dans son fauteuil, discute avec ses camarades, déjeune, fait la sieste, discute à nouveau, prend son goûter, discute	-	« Le matin jusqu'à midi, il y a la préparation du déjeuner. L'après-midi, je dors. Le soir, je fais le souper avec les pensionnaires. »	-

	encore, dine et se couche			
Délai de réponse	Réponse après incitation	1	Réponse immédiate, plusieurs activités sans hésiter	-2
Nombre et variété des activités citées	Aucune	2	Une ou plusieurs activités citées	0
Score total	-	3	-	-2

Tableau 28 : Description et cotation détaillée du domaine « Activités de la vie quotidienne » du LARS^{MmeA1} et du LARS^{MmeA2}

Nous remarquons que lors de l'évaluation finale, Madame A est capable de raconter une de ses journées même si elle a des difficultés pour distinguer les journées au PASA des autres jours de la semaine. Au PASA, elle participe aux activités ; les autres jours, ses journées sont peu remplies. Lors de l'évaluation finale, la résidente répond spontanément, aucune stimulation n'est nécessaire.

Centres d'intérêt				
	LARS ^{MmeA1}		LARS ^{MmeA2}	
	Description	Cotation	Description	Cotation
Qu'est-ce qui vous intéresse ? Qu'est-ce que vous aimez bien faire pour vous occuper ?	« Plus grand-chose. J'attends que le temps passe » Discute, écoute de la musique	-	« J'aimerais lire mais je ne peux plus, je ne vois plus. Donc j'attends que les heures passent ; ou alors, j'ai mon poste que je mets en route, ça passe un moment. »	-
Délai de réponse	Réponse après incitation	1	Réponse spontanée mais après un	0

			temps d'attente	
Nombre et variété des activités citées	Aucune ou une seule	1	Aucune ou une seule	1
Combien de fois par semaine faites-vous [plus grand-chose] ?	Non évalué	-	Une ou plusieurs fois par semaine	0
Score total	-	2	-	1

Tableau 29 : Description et cotation détaillée du domaine « Centres d'intérêt » du LARS^{MmeA1} et du LARS^{MmeA2}

Lors de l'évaluation finale, Madame A exprime plus de centres d'intérêt. Elle regrette de ne plus pouvoir lire et explique que son handicap visuel la gêne énormément. Elle répond de façon plus spontanée que lors de l'évaluation initiale.

Prise d'initiatives				
	LARS ^{MmeA1}		LARS ^{MmeA2}	
	Description	Cotation	Description	Cotation
En général, est-ce que vous faites les choses de vous-même ou est-ce que l'on doit un petit peu vous forcer ?	Non, je les fais par moi-même	-1	Oui, il faut me pousser	1
Quand vous devez aller à un rendez-vous, à une réunion ou une cérémonie, est-ce qu'on doit vous dire d'aller vous préparer ?	Oui, il faut me le dire	1	Oui, il faut me le dire	1
Quand vous avez un rendez-vous à prendre, est-ce que vous y pensez de vous-même ou est-ce que vous attendez que	Oui, j'attends que quelqu'un s'en occupe à ma place	1	Oui, j'attends que quelqu'un s'en occupe à ma place	1

quelqu'un s'en occupe ?				
Prenez-vous facilement part aux activités de la vie quotidienne ou faut-il vous le demander ?	Oui, il faut me le demander	1	Oui, il faut me le demander	1
Score total	-	2	-	4

Tableau 30 : Description et cotation détaillée du domaine « Prise d'initiatives » du LARS^{MmeA1} et du LARS^{MmeA2}

Lors de l'évaluation finale, Madame A admet qu'il est nécessaire qu'un tiers la stimule pour faire les choses. Elle met en avant ses problèmes de vue.

Effort volontaire - motivation				
	LARS ^{MmeA1}		LARS ^{MmeA2}	
	Description	Cotation	Description	Cotation
Quand vous décidez de faire quelque chose, est-ce que vous faites facilement des efforts pour réussir ou est-ce que c'est difficile ?	Non, c'est difficile pour moi de faire des efforts	1	Non, c'est difficile pour elle de faire des efforts	1
Quand vous ne réussissez pas à faire quelque chose, est-ce que vous essayez d'autres solutions ?	Oui, j'essaie à nouveau	-1	Non, j'abandonne	1
Quand vous avez décidé de faire quelque chose, est-ce que vous continuez jusqu'au bout ou est-ce qu'il vous arrive de laisser tomber, d'abandonner ?	Non, il m'arrive d'abandonner (je suis vite découragée)	1	Oui, je vais jusqu'au bout	-1

Quand vous ne trouvez pas quelque chose, est-ce que vous le recherchez ?	Je continue à chercher jusqu'à ce que je le trouve	-1	Je continue à chercher jusqu'à ce que je trouve	-1
Score total	-	0	-	0

Tableau 31 : Description et cotation détaillée du domaine « Efforts volontaires - motivation » du LARS^{MmeA1} et du LARS^{MmeA2}

Lors de l'évaluation initiale, la résidente affirme trouver des solutions lorsqu'elle est en difficulté, mais vite se décourager. Alors que durant l'évaluation finale, Madame A admet qu'elle a tendance à abandonner lorsqu'elle est en difficulté, mais qu'elle persévère lorsqu'elle s'est engagée dans une activité.

Inquiétude				
	LARS ^{MmeA1}		LARS ^{MmeA2}	
	Description	Cotation	Description	Cotation
Quand vous avez un ennui, est-ce que cela vous préoccupe ?	Oui, je me fais facilement du souci	-1	Oui, je me fais facilement du souci	-1
Quand quelque chose ne va pas, quand vous avez un imprévu, est-ce que vous pensez à une autre solution ?	Oui, je cherche des solutions	-1	Non, je laisse tomber	1
Quand vos enfants ont un petit souci, est-ce que cela vous touche, est-ce que vous y pensez ?	Oui, je suis inquiète	-1	Oui, elle est inquiète	-1
Est-ce que vous prenez régulièrement des nouvelles de votre entourage ?	Réponse non classable	0	Oui, je demande souvent des nouvelles	-1
Score total	-	-3	-	-2

Tableau 32 : Description et cotation détaillée du domaine « Inquiétude » du LARS^{MmeA1} et du LARS^{MmeA2}

Lors de l'évaluation finale, la résidente admet ne pas persévérer lorsqu'elle est face à un imprévu.

Vie sociale et comportement social				
	LARS ^{MmeA1}		LARS ^{MmeA2}	
	Description	Cotation	Description	Cotation
Est-ce que vous avez des amis ?	Non, pas beaucoup ou je ne les vois plus	1	Oui et cela compte pour moi	-1
Quand vous les rencontrez, est-ce que vous prenez plaisir à passer du temps avec eux ou est-ce que c'est plutôt une obligation ?	Oui, j'y prends plaisir	-1	Oui, j'y prends plaisir	-1
Dans la conversation, est-ce que vous prenez facilement la parole ou est-ce plutôt les autres qui vous parlent en premier ?	Non, je ne parle que si quelqu'un m'adresse la parole en premier	1	Non, je ne parle que si quelqu'un m'adresse la parole en premier	1
Lors d'une discussion, est-ce que vous donnez facilement votre avis ou est-ce que vous avez tendance à vous ranger derrière l'opinion des autres ?	Oui, je donne facilement mon opinion	-1	Oui, je donne facilement mon opinion	1
Score total	-	0	-	-2

Tableau 33 : Description et cotation détaillée du domaine « Vie sociale et comportement social » du LARS^{MmeA1} et du LARS^{MmeA2}

Lors de l'évaluation finale, Madame A affirme avoir des amis.

Annexe XVIII : Comparaison de chaque item du LARS de Madame A (LARS^{PASA1} et LARS^{PASA2})

Les résultats initiaux obtenus avec l'ASG du PASA sont nommés LARS^{PASA1} ; et les résultats finaux : LARS^{PASA2}. L'évaluation initiale a été réalisée le 10/04/2018 ; l'évaluation finale, le 03/05/2018.

La couleur rouge met en avant les réponses différentes.

	LARS ^{PASA1}	LARS ^{PASA2}
Activités de la vie quotidienne	1	1
Centres d'intérêt	1	2
Prise d'initiatives	4	4
Intérêt pour la nouveauté	2	3
Effort volontaire - motivation	2	4
Intensité des émotions	0	2
Inquiétude	2	2
Vie sociale et comportement social	4	4
Capacité d'auto-critique	0	1
Score total (sur 36)	16, apathie sévère	23, apathie sévère

Tableau 34 : Cotation initiale et finale des items du LARS^{PASA}

Centres d'intérêt				
	LARS ^{PASA1}		LARS ^{PASA2}	
	Description	Cotation	Description	Cotation
Qu'est-ce qui l'intéresse ? Qu'est ce qu'elle aime bien faire pour s'occuper	Discussion, musique, activité culinaire, lecture du journal Nombre d'activités citées : plusieurs	0	Discussion, musique, cuisine, lecture Sur stimulation Nombre d'activités citées : plusieurs	0
Combien de fois par semaine	Une ou plusieurs fois par semaine	0	Moins d'une fois par semaine	1

[discute-t-elle] ?				
Est-ce que cela l'intéresse autant qu'avant ?	Cela l'intéresse nettement moins qu'avant	1	Cela l'intéresse nettement moins qu'avant	1

Tableau 35 : Description et cotation détaillées de l'item « Centres d'intérêt » du LARS^{PASA}

L'ASG explique que Madame A ne fait aucune activité seule. Les activités citées par le soignant sont réalisées uniquement sur stimulation. De fait, pour faire apparaître cette notion dans l'évaluation, nous avons convenu de coter « 1 » pour la fréquence attribuée à ces activités.

Intérêt pour la nouveauté				
	LARS ^{PASA1}		LARS ^{PASA2}	
	Description	Cotation	Description	Cotation
Est-ce qu'elle aime découvrir quelque chose de nouveau ?	Non, cela ne l'intéresse pas	1	Non, cela ne l'intéresse pas	1
Est-ce qu'elle aime essayer de nouveau produits ou de nouveaux outils ou une recette de cuisine ?	Oui, elle aime découvrir ce qu'elle ne connaît pas (notamment les recettes de cuisine)	-1	Réponse non classable	0
Est-ce qu'elle aime aller dans un endroit où elle n'est jamais allée ?	Non, cela ne l'intéresse pas	1	Non, cela ne l'intéresse pas	1
Quand elle sort en voiture ou quand elle voyage en train ou autobus, est-ce qu'elle prend	Réponse non classable	0	Non, cela ne l'intéresse pas	1

**plaisir à regarder
le paysage, les
maisons ?**

Tableau 36 : Description et cotation détaillées de l’item « Intérêt pour la nouveauté » du LARS^{PASA}

Lors de l’évaluation initiale, l’ASG mentionne que la résidente aime essayer de nouvelles recettes de cuisine. Le soignant revient sur ses dires durant l’évaluation finale, en justifiant qu’il ne sait pas si Madame A aime essayer des choses nouvelles. Il ajoute avoir tout de même constaté que la résidente apprécie les nouveaux plats lorsqu’on lui propose. La question qui concerne la prise de plaisir lors des sorties est difficile à évaluer car la résidente n’a jamais bénéficié des sorties organisées par l’EHPAD et elle ne quitte jamais l’établissement lorsque ses proches lui rendent visite. Lors de l’évaluation initiale, le professionnel n’était pas en capacité de répondre à cette question. Durant l’évaluation finale, après avoir échangé avec la résidente, il a pu confirmer que cette dernière n’était pas intéressée par les paysages, ni même par les sorties.

Effort volontaire - motivation				
	LARS ^{PASA1}		LARS ^{PASA2}	
	Description	Cotation	Description	Cotation
Quand elle décide de faire quelque chose, est-ce qu’elle fait facilement des efforts pour réussir ou est-ce que c’est difficile ?	Non, c’est difficile pour faire des efforts	1	Non, c’est difficile pour elle de faire des efforts	1
Quand elle ne réussit pas à faire quelque chose, est-ce qu’elle essaie d’autres solutions ?	Non, elle abandonne	1	Non, elle abandonne	1
Quand elle a décidé de faire quelque chose, est-ce qu’elle continue	Non, il lui arrive d’abandonner (elle	1	Non, il lui arrive d’abandonner	1

jusqu'au bout ou est-ce qu'il lui arrive de laisser tomber, d'abandonner ?	est vite découragée)		(elle est vite découragée)	
Quand elle ne trouve pas quelque chose, est-ce qu'elle le recherche ?	Elle continue à chercher jusqu'à ce qu'elle le trouve	-1	Si elle ne le trouve pas rapidement, elle s'arrête de chercher très vite	1
Score total	-	2	-	4

Tableau 37 : Description et cotation détaillée du domaine « Effort volontaire – motivation » du LARS^{PASA}

La dernière question de cet item évalue la persévérance de la personne à rechercher un objet. Lors de l'évaluation initiale, l'ASG met en avant que Madame A recherche l'objet perdu. Durant l'évaluation finale, le soignant explique qu'il faut stimuler de façon plus intensive et plus régulière la résidente et sans cette stimulation accrue, elle ne va pas rechercher d'elle-même les objets égarés.

Intensité des émotions				
	LARS ^{PASA1}		LARS ^{PASA2}	
	Description	Cotation	Description	Cotation
Quand elle regarde un film, est-ce qu'elle est facilement émue ou touchée ?	Non, elle n'a pas d'émotion particulière	1	Non, elle n'a pas d'émotion particulière	1
Quand on lui raconte une histoire drôle, ou quand elle voit des sketches comiques à la TV, est-ce qu'elle rit facilement ?	Oui, cela l'amuse	-1	Non, elle n'a pas d'émotion particulière	1
Est-ce que l'annonce d'une bonne nouvelle lui fait plaisir ?	Oui, cela lui fait plaisir	-1	Oui, cela lui fait plaisir	-1
Est-ce que l'annonce d'une	Non, elle n'a pas d'émotion particulière	1	Non, elle n'a pas d'émotion particulière	1

mauvaise nouvelle la rend triste ?				
Score total	-	0	-	2

Tableau 38 : Description et cotation détaillée du domaine « Intensité des émotions » du LARS^{PASA}

Durant l'évaluation initiale, le professionnel mentionne qu'il a déjà observé des sourires ou rires chez la résidente, dans des situations appropriées. Cependant, lors de l'évaluation finale, l'ASG ajoute que ces sourires ou rires sont plus des réponses à certaines conventions sociales que des émotions sincères.

Capacité d'auto-critique				
	LARS ^{PASA1}		LARS ^{PASA2}	
	Description	Cotation	Description	Cotation
Est-ce qu'elle arrive à critiquer ses propres avis, à revenir sur ses opinions ou ses actions ?	Non, elle ne le fait pas	1	Non, elle ne le fait pas	1
Après avoir pris une décision, est-ce qu'il lui arrive de reconnaître que ce n'était pas le bon choix ?	Non, elle est satisfaite de ses choix	1	Non, elle est satisfaite de ses choix	1
Quand elle a été désagréable avec quelqu'un, est-ce qu'elle manifeste des regrets ?	Oui, elle est déçue d'elle-même	-1	Oui, elle est déçue d'elle-même	-1
Dans une discussion, si à un moment elle se rend compte qu'elle a tort, est-ce qu'elle est prête à l'admettre ?	Oui, elle l'admet	-1	Réponse non classable	0
Score total	-	0	-	1

Tableau 39 : Description et cotation détaillée du domaine « Capacité d'auto-critique » du LARS^{PASA}

Lors du bilan initial, l'ASG évalue que Madame A est capable d'admettre qu'elle a tort lors d'une conversation. Cependant, il ajoute qu'il n'a jamais constaté une telle prise de recul de la part de la résidente. C'est pourquoi, lors de l'évaluation finale, il nuance ses propos et explique que, pour être le plus objectif possible, il cote « 0 » à cette question.

Abstract

Keywords : Alzheimer's disease. Apathy. Home for dependent elderly people. Meaningful activity. Occupational therapy.

Objective : 55% of the people with Alzheimer's disease develop apathy, a behavioural disorder, which is neither disruptive nor productive. In fact, fighting apathy is not a priority in the occupational therapy (OT) care of this population. The purpose of this study is to show that a meaningful activity, organised by OT, could decrease apathy.

Methods : This survey includes the interview of six OTs working in homes for dependent elderly people and an observation of a woman with Alzheimer's disease and apathy during three sessions. Apathy was assessed with a specific evaluation, which highlighted the development of the behavioural disorder.

Results : This survey shows that few OTs assess apathy. Most of them use a meaningful activity as care tool for their patients with identified apathy. These activities are part of the patient's life habits. However, my observation shows that the development of apathy does not only depend on the type of activity.

Conclusion : We can say that, in some cases, the use of a meaningful activity by OT could decrease apathy in patient with Alzheimer's disease.

Résumé

Mots-clés : Maladie d'Alzheimer. Apathie. Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD). Activité signifiante. Ergothérapie.

Objectifs : 55% des personnes qui présentent une maladie d'Alzheimer développent une apathie. Il s'agit d'un trouble du comportement qui n'est ni perturbateur, ni productif. De ce fait, la lutte contre l'apathie n'est actuellement pas une priorité de prise en charge en ergothérapie pour cette population. L'objectif de cette étude est de montrer qu'une activité signifiante, menée par un ergothérapeute, peut réduire l'apathie.

Méthode : Cette enquête comprend l'interview de six ergothérapeutes travaillant en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) et l'observation d'une femme apathique présentant une maladie d'Alzheimer, durant trois séances. L'apathie a été évaluée avec un bilan spécifique et a mis en évidence une évolution du trouble du comportement.

Résultats : Cette étude montre que peu d'ergothérapeutes évaluent l'apathie. La plupart d'entre eux utilisent des activités significatives comme support de prise en charge avec leurs patients apathiques. Ces activités font partie des habitudes de vie des patients. Cependant, mon observation montre que l'évolution de l'apathie ne dépend pas uniquement du type d'activité.

Conclusion : Nous pouvons dire que, dans certains cas, l'utilisation d'activités significatives par un ergothérapeute, peut permettre de réduire l'apathie d'un patient présentant une démence de type Alzheimer.