



Institut de Formation en Ergothérapie de Paris

Association pour le Développement, l'Enseignement et le Recherche en Ergothérapie

52 rue Vitruve – 75020 Paris

Prendre soin grâce aux activités significantes

L'accompagnement de l'ergothérapeute en EHPAD
auprès des personnes exprimant des Symptômes
Comportementaux et Psychologiques de la Démence

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

S6 : Evaluation de la pratique professionnelle et recherche

Sous la direction de Madame Estelle HERNANDEZ

Emilie DREVET

Session Juin 2023

Note aux lecteurs

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

Remerciements :

Je tiens à remercier,

Estelle Hernandez, ma maître de mémoire, pour sa disponibilité, ses conseils avisés, sa patience et sa bienveillance dans les moments de doute. Merci de m'avoir accompagné tout au long de l'année pour mener à bien ce projet.

L'équipe pédagogique de l'IFE ADERE pour leur accompagnement et leur soutien durant ces trois années de formation.

Les ergothérapeutes rencontrés en stage qui m'ont beaucoup appris tant professionnellement que personnellement et qui seront source d'inspiration dans ma future pratique.

Les ergothérapeutes avec qui je me suis entretenue pour ce travail, leur disponibilité et la qualité des informations partagées.

Mes camarades de promotion avec une mention particulière à Laura, Prisca et Ferdaws qui m'ont toujours soutenu avec humour et bienveillance.

Enfin et surtout, merci à mon époux et mes enfants pour leur encouragement et leur soutien sans faille durant ces trois années de formation.

Liste des abréviations

ALD : Affection Longue Durée

ANESM : Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements et Services sociaux et Médico-sociaux

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

BEHAVE-AD : Behavioral Pathology in Alzheimer's Disease Rating Scale

CMAI : Cohen-Mansfield Agitation Inventory

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

DFT : Démence Fronto-Temporale

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

DV : Démence Vasculaire

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

HAS : Haute Autorité de Santé

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Économiques

IPA : International Psychogeriatric Association

MA : Maladie d'Alzheimer

MAMA : Maladie d'Alzheimer et Maladies Apparentées

MCL : Maladie à Corps de Lewy

MND : Maladie Neurodégénérative

MOH : Modèle de l'Occupation Humaine

NPI : Inventaire Neuropsychiatrique

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PAP : Projet d'Accompagnement Personnalisé

PASA : Pôle d'Activités et de Soins Adaptés

PMND : Plan des Maladies Neurodégénératives

SCPD : Symptômes Comportementaux et Psychologiques de la Démence

TNC : Troubles Neurocognitifs

UCC : Unité Cognitivo-comportementale

UHR : Unité d'Hébergement Renforcé

USLD : Unité de Soins Longue Durée

UVP : Unité de vie Protégée

Table des matières

Introduction	1
Partie 1 : Cadre conceptuel	3
I. Les maladies neurodégénératives et les troubles neurocognitifs associés	3
A. Etat des lieux : d'une transition démographique à une transition épidémiologique....	3
B. Vieillesse réussie, normale et pathologique.....	3
C. Le plan des maladies neurodégénératives 2014-2019	4
D. Epidémiologie et étiologie des troubles neurocognitifs	5
1. La maladie d'Alzheimer.....	5
2. La démence vasculaire	6
3. La maladie à corps de Lewy	6
4. La démence fronto-temporale	7
E. Explication des termes liés à la démence	7
II. Les troubles du comportement ou SCPD.....	8
A. Définition et classification des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence.....	8
B. Typologie des symptômes perturbateurs	9
C. Caractéristiques communes	10
D. Etiologie des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence	11
1. Les facteurs prédisposants à leur apparition	11
2. Les facteurs déclenchants.....	12
E. Leur évaluation	13
1. Le NPI.....	13
2. L'échelle BEHAVE AD	14
3. L'échelle CMAI	14
III. Structures et modalités de soins adaptées aux personnes souffrant de SCPD	14
A. L'entrée en institution.....	15
B. Les structures de soins accueillant les personnes souffrant de SCPD.....	15
C. L'engagement dans un projet de vie en institution.....	18
D. La prise en soin ergothérapeutique d'un patient atteint de SCPD	20
1. La spécificité de l'ergothérapie en gériatrie.....	20
2. L'intervention de l'ergothérapeute auprès des patients souffrant de SCPD	21
3. La place de l'activité dans la prise en soin	23
Partie 2 : Phase exploratoire	26
I. Méthodologie de recherche.....	26
A. Objectif de la recherche	26

B.	Choix de la démarche de recherche	27
C.	Choix du terrain et de la population d'enquête.....	27
II.	Mise en œuvre de la recherche	29
A.	Construction du guide d'entretien	29
B.	Mise en place du terrain.....	30
C.	Contexte et réalisation des entretiens	31
III.	Résultats de l'enquête	32
A.	Présentation et analyse des résultats	33
1.	Présentation des ergothérapeutes	33
2.	La prise en soin des troubles du comportement : analyse des pratiques du panel interrogé dans leur institution.....	37
3.	Ressources et moyens pour accompagner les personnes exprimant des SCPD.....	43
4.	L'influence des activités significantes sur les SCPD	48
B.	Discussion.....	50
1.	Synthèse des résultats	50
2.	Vérification de l'hypothèse.....	56
3.	Les limites de ce travail de recherche	57
4.	Conclusion	58
	Bibliographie.....	61

Introduction

En raison du vieillissement de la population et de la transition démographique en cours, les pathologies démentielles de type maladie d'Alzheimer et apparentée sont aujourd'hui un problème majeur de santé publique (Rochoy et al., 2019). Ces pathologies caractérisées par une dégradation des fonctions cognitives sont l'une des premières causes de perte d'autonomie et de privation occupationnelle. A un stade sévère de la maladie, des troubles du comportement peuvent apparaître. Dénommés Symptômes Comportementaux et Psychologiques de la Démence (SCPD), leurs manifestations ont un retentissement majeur sur le patient et son entourage et aboutissent le plus souvent à une institutionnalisation pour permettre une prise en soin adaptée et la mise en place d'un nouveau projet de vie (ANESM, 2016).

L'accompagnement de ces personnes en institution et précisément dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) requiert une formation et un savoir-faire spécifique. Ce sont les approches non-médicamenteuses qui doivent être considérées en première intention et l'ergothérapeute a ainsi toute sa place dans la prise en soin de ces personnes. (ANESM, 2016). Toutefois, comment engager ces personnes dans des activités, un des fondements de l'ergothérapie, lorsque celles-ci ne peuvent plus communiquer si ce n'est qu'à travers des comportements perturbateurs ?

Ce questionnement s'est construit à travers plusieurs expériences rencontrées lors de ma formation d'ergothérapeute. C'est un cours sur la méthodologie de soin Gineste-Marescotti « Humanitude » qui m'a sensibilisé sur la prise en soin des personnes souffrant de troubles neurocognitifs et ayant des SCPD. Il est, par exemple, démontré dans cette approche qu'avec une posture professionnelle et des gestes spécifiques, il est possible de réduire les comportements d'agitation pathologique. Aussi, j'ai vraiment mesuré à quel point prendre soin de ce public était avant tout prendre soin de leur identité (Gineste & Pellissier, 2019).

En outre, un stage en psychiatrie m'a permis de m'interroger sur les bienfaits d'une thérapie par l'activité mais surtout de me rendre compte que ce n'est pas l'activité seule qui peut être thérapeutique. En effet, la relation créée, la prise en compte de la personne en tant qu'individu à part entière et non, seulement comme un malade, l'attention portée aux émotions ressenties ou encore l'environnement dans lequel est prodigué le soin sont des éléments fondamentaux.

Ainsi, à travers ces différentes expériences et mes lectures sur ce sujet, notamment sur la problématique de l'entrée en EHPAD de la personne âgée en lien avec des symptômes psycho-comportementaux (Darnaud, 2017), j'ai pu élaborer la problématique suivante :

En quoi l'accompagnement de l'ergothérapeute exerçant en EHPAD est-il thérapeutique auprès des personnes souffrant de symptômes comportementaux et psychologiques de la démence ?

Afin de répondre à cette question, trois thématiques seront développées dans le cadre conceptuel. Dans un premier temps, un état des lieux sur les maladies neurodégénératives et les troubles neurocognitifs associés sera dressé. Une partie sera ensuite consacrée aux troubles comportementaux en lien avec ces maladies. Puis, je détaillerai les structures de soin médico-sociales accueillant ces patients et les modalités à mettre en œuvre pour l'élaboration d'un nouveau projet de vie. Cette dernière partie abordera la spécificité de l'ergothérapie en gériatrie et les modalités de prise en soin adaptées à ce public, notamment à travers la proposition d'activités.

La seconde partie de ce mémoire d'initiation à la recherche sera consacrée à la méthodologie de l'enquête, les résultats et l'analyse de la phase exploratoire. Cette première réflexion sera ensuite mise en lien avec les écrits scientifiques étudiés. Puis pour conclure ce travail de recherche, la vérification de l'hypothèse et les limites de cette étude seront présentées.

Partie 1 : Cadre conceptuel

I. Les maladies neurodégénératives et les troubles neurocognitifs associés

A. Etat des lieux : d'une transition démographique à une transition épidémiologique

Le rapport de l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) paru en 2021 énonce que la poursuite du vieillissement de la population est inéluctable jusqu'en 2040. D'ici 2070, le nombre de personne âgées de 75 ans et plus devrait croître de 5,7 millions alors que la part des moins de 60 ans diminuerait de 5 millions, cela entraînant une large modification de la pyramide des âges.

Ainsi la population vieillit, c'est un fait. Mais « à quel âge est-on vieux » finalement ? comme le fait remarquer le sociologue Ennuyer (2011). La vieillesse ne connaît pas la même définition selon que l'on se place d'un point de vue médical ou sociologique. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) retient l'âge de 60 ans pour définir une personne âgée, pour l'INSEE c'est l'âge de 65 ans qui est retenu. Dans son article, Ennuyer (2011) problématise bien l'incohérence à catégoriser les personnes âgées en fonction de leur âge et non en fonction de l'âge où elles commencent à devenir vulnérables et à être exposées à un risque de perte d'autonomie. A ce titre, d'après une étude du ministère des Solidarités et de la Santé (2021), l'âge moyen de la perte d'autonomie est estimé à 83 ans.

Au-delà de la transition démographique qui se produit, Colvez (2009) souligne les enjeux de la transition épidémiologique auxquels la société va se confronter. En effet, chez les personnes âgées, les maladies aiguës vont diminuer au profit de pathologies chroniques handicapantes, souvent sources de déficiences irréversibles. Il ne s'agira donc plus de guérir mais de prendre soin et de préserver, dans la mesure du possible, une qualité de vie et un bien-être, principe fondamental énoncé par l'OMS dans son rapport mondial sur le vieillissement et la santé (OMS, 2016).

B. Vieillissement réussi, normal et pathologique

Le vieillissement est un processus complexe mais naturel qui amène fondamentalement à une diminution générale des capacités d'un individu. Il est toutefois possible de distinguer trois types de vieillissement (Nouvel & Jouaffre, 2009) :

- Le vieillissement réussi qui désigne une absence ou une atteinte minimale des fonctions physiologiques et une absence de pathologie ;
- Le vieillissement normal qui regroupe des atteintes physiologiques considérées comme normales si l'on se réfère à l'âge de l'individu ;
- Le vieillissement avec des pathologies sévères et évolutives, responsables le plus souvent d'un état de dépendance majeur.

Au-delà des altérations biologiques et vu sous un autre prisme, le rapport mondial sur le vieillissement et la santé, publié par l'OMS en 2016, rappelle que l'avancée en âge implique de nombreux autres changements et que ces derniers seront largement influencés par l'environnement, le comportement et le vécu de la personne. A ce titre, l'objectif de ce rapport est de promouvoir un « vieillissement en bonne santé », approche différente de celle d'un vieillissement réussi. Il est utile de rappeler ici que la santé est définie par l'OMS comme étant « un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (OMS, 1946).

Toutefois, comme énoncé précédemment, le vieillissement de la population, associé à l'allongement de l'espérance de vie, entraîne logiquement une augmentation des affections de longues durées (ALD) chez les personnes âgées et notamment des pathologies démentielles telles que la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées (MAMA) (Bourrellis & Bazerolles, 2009). La prise en soin des personnes touchées par ces maladies neurodégénératives représente aujourd'hui un réel défi quant au maintien de leur qualité de vie, inhérente à leur bien-être, objectif prôné par l'OMS.

C. Le plan des maladies neurodégénératives 2014-2019

Parallèlement à une réforme des structures et à une réorganisation sanitaire et médico-sociale, les années 2000 ont été marquées par la mise en place de plans successifs pour faire face à la montée de la prévalence des maladies neurodégénératives. Face à la gravité de l'impact de ces maladies sur la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants, plusieurs plans Alzheimer se sont ainsi succédé, le dernier ayant pris fin en 2012. Dans la continuité de ces plans, un plan des maladies neurodégénératives (PMND) a été mis en place de 2014 à 2019 et concernait précisément la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, la maladie de Parkinson et la sclérose en plaque. Il comprenait 3 grands axes (Ankri, 2016) :

- Améliorer le diagnostic et la prise en charge des malades ;
- Assurer la qualité de vie des malades et des aidants ;
- Développer et coordonner la recherche.

Aujourd'hui, ces efforts de recherches et d'accompagnement des malades et de leur famille se poursuivent. Le ministère de la santé a publié pour la période 2021-2022 une feuille de route des maladies neurodégénératives (feuille de route qui sera enrichie et complétée en 2023-2024). Dix axes ont été retenus dont le deuxième qui appelle à mettre l'accent sur « une meilleure réponse dans les situations de rupture de parcours par troubles psycho-comportementaux ».

D. Epidémiologie et étiologie des troubles neurocognitifs

En France, plus de 1,2 million de personnes seraient touchées par des troubles neurocognitifs (TNC) dont deux cas sur trois causés par la maladie d'Alzheimer. Aujourd'hui, le taux de prévalence est estimé à environ 40/1 000 personnes après 60 ans et augmente progressivement à 180/1 000 après 75 ans, pour atteindre près d'une personne sur deux après 90 ans (Rochoy et al.,2019). En ce qui concerne la maladie d'Alzheimer, le nombre de nouveaux cas est estimé à plus de 225 000 personnes chaque année. Toutefois, selon l'étude épidémiologique PAQUID, seule une démence sur deux est diagnostiquée, tous stades confondus (Peres et al.,2016).

Il existe des étiologies variables selon le tableau syndromique des TNC majeurs. La maladie d'Alzheimer (MA) et les maladies dites apparentées telles que la maladie à corps de Lewy (MCL), la démence fronto-temporale (DFT) et la démence vasculaire (DV) sont les plus représentées. Ces pathologies se différencient selon le genre de lésion, la topographie, l'étiologie, l'âge d'apparition des symptômes et l'évolution de la maladie et de ses manifestations (Schaub et al., 2016).

1. La maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer, qui touche 900 000 personnes en France (INSERM, 2017), est la forme la plus courante de démence : 60% à 80% des personnes atteintes de démence souffrent de cette maladie. Le vieillissement est le principal facteur de risque de la MA, ce risque augmentant significativement après 70 ans. Cette pathologie se caractérise par un déclin progressif et irrémédiable du fonctionnement cognitif. Le tissu cérébral est modifié par

plusieurs anomalies : l'accumulation d'une protéine anormale appelée bêta-amyloïde, la formation de plaques séniles (amas de cellules nerveuses mortes autour d'un noyau de bêta-amyloïde), des dégénérescences neurofibrillaires et une augmentation des concentrations de tau (protéine anormale qui est un composant des dégénérescences neurofibrillaires et de bêta-amyloïde).

Cette pathologie évolue, le plus souvent, lentement. Les premiers symptômes touchent généralement la mémoire et il est parfois difficile de les distinguer des oublis normaux liés au vieillissement. Puis au fur et à mesure, d'autres troubles apparaissent tels que des problèmes dans la résolution des tâches de la vie quotidienne, des difficultés de langage, à s'orienter dans le temps et l'espace, des troubles des fonctions exécutives et des troubles du comportement. Ces derniers peuvent d'ailleurs se développer à n'importe quel stade de la maladie. (MSD, 2021).

2. La démence vasculaire

La démence vasculaire est la deuxième cause de démence chez les personnes âgées. Elle survient lorsque l'irrigation sanguine du cerveau devient insuffisante ou que le sang ne parvient plus à une région du cerveau. Cette pathologie se manifeste soudainement et fait souvent suite à un accident vasculaire cérébral (AVC) ou plusieurs AVC mineurs. Les symptômes varient selon la partie du cerveau touché mais sont similaires aux autres maladies neurodégénératives (MND) : perte de mémoire, altération des fonctions exécutives, difficulté à initier des actions ou des tâches, ralentissement de la pensée, changement de personnalité et d'humeur, troubles du langage. (MSD, 2021).

3. La maladie à corps de Lewy

La maladie à corps de Lewy est le troisième type de démence le plus fréquent et se développe généralement chez des personnes de plus de 60 ans. Elle est caractérisée par une perte progressive de la fonction cognitive liée au développement de corps de Lewy dans les cellules nerveuses. Les patients atteints de la maladie de Parkinson peuvent également présenter une démence de ce type (environ 40%). Les symptômes de la MCL sont très similaires à ceux de la maladie d'Alzheimer en ce qui concerne les troubles de la mémoire et de la réflexion. En revanche, ils diffèrent par la présence de symptômes liés à la maladie de Parkinson (mobilité réduite, raideur et tremblements). Des symptômes psychotiques tels que des hallucinations, des délires et de la paranoïa peuvent également apparaître. (MSD, 2021 ; Graham & Warner, 2011).

4. La démence fronto-temporale

La démence fronto-temporale provient de troubles héréditaires ou spontanés, provoquant la dégénérescence du lobe frontal. Les personnes atteintes sont souvent plus jeunes que dans le cas des autres formes de démence. Cette pathologie est donc plus difficile à diagnostiquer d'autant que les symptômes peuvent évoluer très lentement. Des changements de personnalité, de l'apathie ou l'apparition de comportements désinhibés ou agressifs apparaissent. Cette maladie est également responsable de troubles de la concentration, d'aphasie ou de dysarthrie. (MSD, 2021 ; Graham & Warner, 2011).

Au-delà des troubles cognitifs, il est donc établi que ces MND engendrent également des troubles du comportement. Dorey et al. (2021) souligne que ces troubles doivent être dépistés systématiquement « en raison de leurs conséquences délétères sur les patients et leur entourage ».

E. Explicitation des termes liés à la démence

Pour décrire les différents stades évolutifs des pathologies neurodégénératives, la cinquième édition du DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder) parue en 2013, emploie désormais le terme de troubles neurocognitifs (TNC) (Belin, 2014). Le DSM-5 distingue les troubles neurocognitifs légers des troubles neurocognitifs majeurs, ces derniers étant dénommés auparavant « démence ». Une des raisons de ce changement de terminologie est que le terme « démence » avait une connotation péjorative pour les patients (Dorey et al., 2019). Effectivement, étymologiquement « Démence » signifie « Sans esprit, sans intelligence ». Toutefois, il est important de préciser que la nouvelle classification internationale des maladies (CIM-11) entrée en vigueur en 2022 conserve le terme de « démence » pour définir ces troubles. Ainsi, dans cet écrit, les deux termes seront employés. Comme évoqué précédemment, les maladies neurodégénératives sont évolutives et connaissent généralement 3 stades (Dorey et al., 2021) :

- Stade asymptotique : présence de lésions anatomopathologiques mais sans expression clinique ;
- Stade de TNC mineur : existence de troubles neurocognitifs mais sans impact sur l'autonomie ;

- Stade TNC majeur : caractérisé par un déclin cognitif significatif entravant fortement l'autonomie de la personne et conduisant à la dépendance.

90% des patients atteints de TNC au stade majeur présentent des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD), terme défini par l'International Psychogeriatric Association (IPA) en 1996 (Dorey et al., 2021). Ces manifestations habituelles de ces maladies peuvent intervenir de manière précoce et précéder les troubles neurocognitifs (Dorey et al., 2019).

Ce travail ciblera spécifiquement la population atteinte de TNC à un stade majeur et présentant des SCPD.

II. Les troubles du comportement ou SCPD

A. Définition et classification des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence

Les SCPD sont des troubles de la perception, du contenu des pensées, de l'humeur ou du comportement et sont des symptômes fréquemment observés chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées (MAMA). Ils sont donc à différencier des troubles cognitifs et neurologiques inhérents aux maladies neurodégénératives (Derouesné, 2009).

Ils sont définis comme « une réaction inadaptée ou inattendue à une stimulation » provoquant des signes d'alerte (conflit, plainte, ...). Ils sont fluctuants en intensité mais peuvent augmenter le déclin cognitif ainsi que la perte d'autonomie. Il existe deux catégories de symptômes psycho-comportementaux : les comportements déficitaires et les comportements perturbateurs. (HAS, 2009)

Les troubles du comportement « déficitaires » désignent les comportements de retrait tels que l'apathie ou la dépression.

Quant aux comportements perturbateurs, qui font l'objet de recommandations de bonnes pratiques spécifiques (HAS, 2009), ils se caractérisent par une manifestation comportementale jugée dérangeante, dangereuse par l'entourage et marquant une rupture avec le comportement antérieur. Parmi ces troubles, il y a, d'une part, les comportements dits « agités » regroupant l'opposition, l'agitation, l'agressivité, les comportements moteurs aberrants (déambulation,

accumulation d'objet etc.), la désinhibition ou encore les comportements vocaux inadaptés et, d'autre part, les symptômes dits « psychotiques » prenant la forme d'idées délirantes ou d'hallucinations. La fréquence de ces troubles augmente avec l'évolution de la maladie et entraînent un retentissement fonctionnel important pour le sujet (Dorey et al.,2021).

B. Typologie des symptômes perturbateurs

Avant d'explicitier plus en détails les troubles du comportement perturbateurs, il est important de préciser qu'il n'existe pas de classification consensuelle. L'HAS (2009) conçoit qu'ils peuvent être classés selon leur retentissement sur l'adaptation du sujet à son environnement, leur dangerosité ou encore les perturbations qu'ils occasionnent auprès de l'entourage. Toutefois, pour bien les identifier, il est nécessaire de les caractériser précisément.

- L'opposition correspond au refus de soin. Cela peut concerner aussi bien l'alimentation, les soins d'hygiène, participer à des activités ou le respect des règles sociales ;
- L'agitation est une activité verbale, vocale ou motrice inappropriée. Elle peut se traduire verbalement (cris, verbalisations stéréotypées) ou physiquement (activités excessives, inappropriées ou sans objectif précis) ;
On parlera d'agressivité si une agitation excessive devient menaçante pour le patient lui-même ou son entourage ;
- Les comportements de déambulation inadaptée : ils peuvent être assimilés à de l'agitation motrice. Il peut s'agir de vérification, de poursuite incessante, d'activité répétitive ou excessive et de déambulation sans but apparent ;
- La désinhibition se traduit par un comportement impulsif et inapproprié par rapport aux normes sociales ou familiales (remarques grossières, comportements impudiques, agressivité envers soi-même ou autrui) ;
- Les cris ou les comportements vocaux inadaptés (hurlements, plaintes vocales) sont des verbalisations compréhensibles ou non, répétitives et de forte intensité ;
- Les symptômes psychotiques regroupent les idées délirantes et les hallucinations ou les illusions. Les idées délirantes sont des perceptions ou des jugements erronés de la réalité, non critiqués par le sujet (vol, préjugé, présence d'un imposteur). Les hallucinations sont des perceptions sensorielles, sans objet réel, alors que les illusions sont des déformations de perceptions réelles.

C. Caractéristiques communes

En 2016, l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) et après une analyse de la littérature nationale et internationale sur l'accompagnement des personnes atteintes de MND relèvent dans son rapport des caractéristiques communes aux SCPD, même s'ils sont différents dans leur expression :

- Ils sont fréquents au cours de la maladie d'Alzheimer et autres maladies apparentées ;
- Ils signalent le plus souvent une rupture par rapport au fonctionnement antérieur du patient ;
- Ils sont souvent fluctuants en intensité ou épisodiques ;
- Ils sont interdépendants, souvent associés et ont des liens cliniques avec les troubles cognitifs (orientation, mémoire, attention etc.) ;
- Ils peuvent être précédés par des changements minimes de comportement ;
- Ils peuvent avoir des conséquences importantes sur l'adaptation des patients à leur environnement ou leur entourage, sur leur prise en charge et sur le pronostic fonctionnel de la démence.

L'apparition de ces troubles précipite souvent l'entrée de la personne âgée en EHPAD (Darnaud, 2017). En effet, ils entraînent des conséquences importantes sur la qualité de vie et l'adaptation du malade à son environnement ; impactant également l'état de santé physique et psychique des aidants. (Thomas & Hazif-Thomas, 2017). Ainsi, bien que les SCPD surviennent dans le cadre de maladies neurodégénératives, Derouesné (2009) démontre que ces pathologies peuvent être considérées comme des maladies mentales. A propos de la maladie d'Alzheimer, il cite : « elle altère le travail de la pensée du sujet et modifie ses relations avec lui-même, le monde et son entourage ». Ainsi, cette double approche de la maladie, mentale et neurologique, encourage une prise en charge thérapeutique multiple, notamment axée sur le malade et pas seulement sur la maladie.

Ainsi, il est tout à fait pertinent d'avoir une approche psychodynamique dans la prise en soin de la personne démente. Ceci est tout le propos de Quaderi (2013) qui démontre que la vie psychique d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer n'est pas interrompue mais diminuée à un état perceptif. En d'autres termes, le malade ressent des émotions, perçoit son environnement mais n'a plus les capacités de s'y adapter.

D. Etiologie des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence

Selon l'ANESM (2016), une grande partie des troubles du comportement peuvent être prévenus car ils ne sont pas le corollaire direct des MND. Cet aspect est essentiel car il remet en question les interventions qui visent à empêcher la manifestation du symptôme plutôt que d'en identifier la cause. La survenue d'un trouble du comportement a souvent une origine multifactorielle et il est important de souligner que les facteurs prédisposants ou déclenchants détaillés ci-dessous interagissent le plus souvent entre eux.

1. Les facteurs prédisposants à leur apparition

L'HAS (2009) dénombre plusieurs facteurs pouvant être à l'origine de troubles du comportement et il convient de les considérer dans leur ensemble :

- Facteurs somatiques ou liés à la personnalité du patient : dans le premier cas, les patients souffrants de SCPD sont le plus souvent âgés et donc polypathologiques. Une douleur non maîtrisée par exemple, peut être à l'origine d'un SCPD. Dorey et al. (2019) indiquent que les causes les plus fréquentes sont les infections, les fécalomes, les désordres électrolytiques ou encore la iatrogénie médicamenteuse. Dans le second cas, les personnes ayant initialement des troubles psychiatriques connus seront plus à même de faire des décompensations avec la progression du déclin cognitif lié à la maladie.
- Facteurs inhérents à la maladie (causes neurobiologiques et cognitives) : des données de neuroimagerie démontrent par exemple qu'une atrophie au niveau du lobe frontal, des régions limbiques ou des lésions touchant certaines parties du cortex pourraient être impliquées dans l'apparition de certains symptômes. (Dorey et al.,2021). Par exemple, une diminution du débit sanguin des régions frontales peut entraîner l'apparition de comportements agités, agressifs ou apathiques (HAS, 2009).
- Facteurs écologiques c'est-à-dire liés à l'environnement et à l'entourage du patient. Par exemple, les contraintes liées au milieu de vie et précisément en institution (lieu et organisation de la journée imposés) peuvent favoriser la survenue de troubles du comportement. L'épuisement de l'entourage (famille et/ou personnel soignant) est également un facteur à prendre en compte dans l'apparition des troubles. En effet, Dorey et al. (2019) notent qu'une mauvaise compréhension des troubles peut amener

l'entourage à avoir des attitudes inadaptées et ainsi favoriser l'émergence de SCPD. D'ailleurs, ces mêmes auteurs rapportent qu'une formation spécifique du personnel soignant en institution sur les SCPD ou le fait de faire appel à des référents experts en cas de situations complexes permet de diminuer la prescription de psychotropes.

- Facteurs d'autonomie : les troubles du comportement peuvent être considérés comme des troubles réactionnels ou défensifs face à une difficulté à s'adapter à son environnement (Gineste & Pellissier, 2019). Aussi, les défaillances sensorielles (visuelles et/ou auditives) sont un réel facteur de fragilité pour une personne atteinte de TNC majeur et peuvent être source de majoration des troubles. Par exemple, l'HAS (2009) notifie que les cris ou les gémissements sont plus souvent retrouvés chez les patients ayant ce type de déficiences car cela génère de l'anxiété et accroît leur dépendance vis-à-vis d'autrui.

Ainsi, même si certains facteurs ne sont pas modifiables tels que les facteurs neurologiques ou les facteurs psychopathologiques, les facteurs relationnels et environnementaux peuvent être ajustés pour limiter l'apparition des troubles.

2. Les facteurs déclenchants

Selon l'HAS (2009), les troubles du comportement perturbateurs peuvent se déclencher à partir d'événements anodins mais qui représentent une grande source de stress pour ces personnes qui n'ont plus les moyens cognitifs de les appréhender.

Quaderi (2013) explique que la survenue de troubles du comportement sont des symptômes réactionnels, des mécanismes de défenses. D'ailleurs, les SCPD se manifestent souvent lors des soins. En effet, l'auteur ajoute que les troubles cognitifs amènent le malade à ne plus ressentir de besoins comme se nourrir ou se laver. Ainsi, l'intervention des soignants peut être perçue comme une réelle menace, une intrusion dans leur environnement déjà ressenti comme anxiogène. Cette analyse est reprise par Pellissier (2021) qui indique que 80% des personnes ayant des troubles cognitifs présenteraient des formes « d'agitation » lors des situations quotidiennes de prise en soin (toilette, repas, habillage etc.) sous forme d'opposition verbale ou de réactions catastrophes¹. Les facultés de compréhension du malade étant altérées,

¹ La réaction de catastrophe décrite par Goldstein dans les années 50 est l'impossibilité pour un organisme d'élaborer un processus global de réponse. Pour les patients atteints de TNC, il se peut que les exigences environnementales soient supérieures à leur capacité de réponse et cela se traduit par des réactions violentes.

il se sent agressé et se défend avec les moyens dont il dispose : insultes, cris, gestes brusques etc. En outre, Quaderi (2013) ajoute que, dans la plupart des cas, les SCPD surviennent ou deviennent plus intenses lorsque le malade fait son entrée en institution. D'ailleurs, selon l'auteur et afin que la prise en soin soit profitable, c'est à l'environnement de s'adapter à ces malades et non l'inverse.

E. Leur évaluation

Dans la mesure où cette étude cherchera, entre autres, à objectiver la diminution des SCPD lors d'un accompagnement ergothérapeutique, il semble pertinent de présenter les outils d'évaluation référents. De plus, le NPI-ES, décrit ci-dessous, est utilisé comme critère d'éligibilité lors de l'entrée en UHR ou PASA (ANESM, 2016), structures qui feront l'objet de mon terrain d'enquête.

L'HAS (2009) recommande de repérer les SCPD avec des outils adaptés et ces derniers doivent présenter les critères suivants :

- Fiabilité c'est-à-dire définir précisément les symptômes selon la pathologie concernée ;
- Reproductibilité c'est-à-dire permettre de trouver le même résultat selon le cotateur ;
- Applicabilité c'est-à-dire adapter en fonction des différents environnements dans laquelle l'évaluation est passée.

Les échelles les plus couramment utilisées sont décrites ci-dessous (HAS, 2009).

1. Le NPI

L'inventaire neuropsychiatrique (NPI) est l'outil d'évaluation globale le plus utilisé en clinique et en recherche (Dorey et al.,2021). L'utilisation de cet outil est d'ailleurs recommandée par la HAS en cas de troubles persistants (ANESM, 2016). Il répertorie 12 symptômes (cf. annexe V) fréquents au cours des MND et mesure leur fréquence et leur sévérité. Il existe plusieurs versions de cet outil : une version pour les aidants (NPI ou NPI réduit) et une version pour les soignants (NPI-ES) ce qui permet une évaluation des troubles quel que soit l'environnement du patient. L'administration régulière de cette échelle permet ainsi de suivre l'évolution des SCPD dans le temps mais surtout de mesurer les effets des prises en soins proposées (ANESM, 2016).

2. L'échelle BEHAVE AD

L'échelle Behavioural pathology in Alzheimer's disease rating scale (BEHAVE AD) (cf. annexe VI) vise plus particulièrement les symptômes liés à la maladie d'Alzheimer qui peuvent parfois différer des autres TNC. Dans cet outil de mesure, les symptômes sont répartis en sept groupes : idées délirantes, hallucinations, activités inadéquates, agressivité, troubles du rythme nyctéméral, troubles affectifs et troubles anxieux. Chaque item est coté selon sa sévérité, et la passation se termine par une évaluation globale de l'impact que les troubles peuvent générer sur les équipes soignantes et/ou les aidants (ANESM, 2016).

3. L'échelle CMAI

L'échelle d'agitation de Cohen-Mansfield (CMAI) (cf. annexe VII) cible spécifiquement l'agitation à travers l'étude de 29 items et répartis suivant les différentes formes d'agitation possibles : les items 1 à 13 évaluent l'agitation physique non agressive, les items 14 à 17 évaluent l'agitation verbale non agressive, les items 18 à 26 évaluent l'agitation et l'agressivité physiques, les items 27 à 29 évaluent l'agitation et l'agressivité verbales. Chaque item est coté en fonction de sa fréquence. Cet outil, qui dispose d'une bonne reproductibilité, permet d'évaluer l'efficacité des mesures ou des traitements adoptés face à ces comportements (ANESM, 2016).

III. Structures et modalités de soin adaptées aux personnes souffrant de SCPD

Pour contribuer aux actions prioritaires définies par le PMND 2014-2019, l'HAS a publié en 2018 un guide détaillant le parcours de soin des personnes présentant un TNC associé aux MAMA. Le projet de soin dépend du stade de la maladie et doit être modulé selon la situation individuelle (Clanet, 2017). Comme évoqué précédemment, à un stade de TNC majeur où les SCPD sont les plus exacerbés, le maintien à domicile n'est souvent plus possible. D'après Clanet (2017) et en se basant sur le DSM-5, lorsque la personne devient incapable de communiquer verbalement, de prendre soin d'elle-même, un accompagnement continu avec un personnel qualifié est nécessaire.

A. L'entrée en institution

Selon la dernière étude de la DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) réalisée en 2019 et portant sur les personnes âgées vivant en institution, les résidents accueillis sont de plus en plus âgés et de plus en plus dépendants. Thomas et Hazif-Thomas (2017) dénombrent trois causes principales qui justifient l'entrée en institution : les polyopathologies chroniques dont souffrent les personnes âgées et qui nécessitent une prise en soin spécifique, les difficultés accrues de l'entourage familial à faire face à la perte d'autonomie de leur proche et, enfin et surtout, la présence de troubles cognitifs et/ou de SCPD qui associent altération de jugement et grande dépendance.

La moitié des personnes intégrant un établissement vivaient auparavant à leur domicile (DREES, 2019). Cette étape dans la vie d'une personne âgée représente le plus souvent une épreuve pour elle-même et son entourage. En effet, l'HAS (2018) rappelle que le patient doit s'habituer à un nouvel environnement architectural, relationnel et organisationnel (soignants-résidents). Or, les personnes souffrant de TNC majeur n'ont plus ces capacités d'adaptation. A ce titre, pour les personnes souffrant de troubles du comportement perturbateurs, l'admission en institution ne doit pas être motivée par la seule présence de ces symptômes mais par l'ensemble des facteurs rattachés à la perte d'autonomie de la personne. C'est pourquoi, une institutionnalisation ne doit pas être décidée « en situation de crise directement du domicile à l'institution » car le stress généré dans de telles circonstances serait susceptible d'aggraver la souffrance du malade et de ses proches. A l'inverse, retarder l'entrée dans un établissement adapté pourrait priver la personne malade d'un cadre de soin adapté et sécurisé (HAS, 2009).

Ainsi, comme le définit Clanet (2017), la vie en institution d'une personne âgée dépendante doit respecter des équilibres complexes entre lieu de vie et lieu de soins, liberté et sécurité, respect de la place des familles et milieu institutionnel, prévention de l'aggravation de la perte d'autonomie et de troubles psycho-comportementaux. Pour apporter une réponse adaptée à ces objectifs, il conviendra d'optimiser au mieux le ratio personnels/personnes institutionnalisées, la qualité de l'organisation et du management, le niveau de formation des personnels au sein de ces établissements.

B. Les structures de soins accueillant les personnes souffrant de SCPD

Les personnes souffrant de maladies neurodégénératives et exprimant des troubles psycho-comportementaux peuvent être accueillies dans des établissements sanitaires comme

les Unités de Soins Longue Durée (USLD), les Unités Cognitivo-comportementale (UCC) ou des établissements médico-sociaux.

Pour ce travail de recherche, ce sont les structures médico-sociales qui seront ciblées et précisément les Unités de vie protégées (UVP), les UHR² (Unité d'hébergement renforcé) et les PASA (Pôle d'activités et de soins adaptés), structures intégrées à des EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour personnes âgées dépendantes).

D'ailleurs dans le cadre du PMND 2014-2019, il a été prévu une poursuite du déploiement des UHR et des PASA sur l'ensemble du territoire : mesures 26 et 27. Ce travail a été effectué en collaboration avec l'ANESM quant à la redéfinition du cahier des charges de ces deux structures (ANESM, 2016). Plus d'un tiers des personnes vivant en EHPAD souffrent d'une maladie neurodégénérative mais pour autant, seulement 14% d'entre elles sont accueillies dans une unité dédiée de type UVP et seulement 5% en PASA ou UHR (DREES, 2019).

Le rôle de ces établissements est donc d'améliorer la prise en soin des troubles psycho-comportementaux des personnes atteintes de MND en EHPAD. En effet, les traitements médicamenteux et notamment l'utilisation de psychotropes s'accompagnent à ce jour d'un rapport bénéfice / risque défavorable pour prévenir ou limiter les SCPD (Dorey et al., 2019). C'est pourquoi, pour soigner au mieux ces patients, il convient de proposer des lieux d'accueil avec une approche thérapeutique non médicamenteuse spécifique : environnement et activités adaptés, équipe pluriprofessionnelle qualifiée et formée, dont l'ergothérapeute fait partie intégrante. Ces interventions non médicamenteuses sont des éléments déterminants au sein de ces unités pour stabiliser ou améliorer les troubles du comportement et donc le bien-être des résidents (ANESM, 2016).

a) L'Unité de Vie Protégée (UVP)

L'ANESM (2009) définit quatre objectifs quant à l'accompagnement dans ce type de structure :

- Préserver, maintenir et/ou restaurer l'autonomie de la personne, dans les choix et actes de la vie quotidienne comme dans les décisions importantes à prendre ;

² Les UHR peuvent aussi être présentes dans les USLD, établissements sanitaires. Toutefois, depuis 2016, les UHR s'appuient sur les RBPP de l'ANESM ce qui peut justifier sa classification pour cet écrit dans les établissements médico-sociaux (ANESM, 2016).

- Mettre en place des mesures préventives et thérapeutiques des troubles psychologiques et comportementaux ;
- Assurer à chaque personne un accès à des soins de qualité, sans discrimination liée à l'âge ou aux troubles cognitifs ;
- Soutenir les proches en fonction de leurs attentes, les aider à maintenir du lien avec le malade et de leur proposer une participation active au projet personnalisé.

Ainsi, les unités de vie protégées sont des structures de petite taille situées au sein d'un EHPAD. Elles ont, généralement, une capacité d'accueil de 10 à 20 résidents et sont fermées par un digicode. Généralement, l'admission se fait sur deux critères : les personnes doivent être « valides et désorientées » (CNSA, 2022). L'architecture est adaptée pour favoriser une prise en soin spécialisée et une surveillance particulière. Par exemple, les chambres peuvent être réparties autour d'une salle commune qui permet, dans le même lieu, de partager les repas et les activités collectives. En effet, la configuration des lieux est pensée pour être apaisante, notamment pour les personnes qui déambulent.

b) L'Unité d'hébergement renforcé (UHR)

La mission première des UHR est de prendre en soin les personnes souffrant de SCPD sévères liés à une MND, cette manifestation de symptômes altérant leur qualité de vie et celle des autres résidents. Il est défini, suivant le cahier des charges en vigueur (ANESM, 2016) que les UHR hébergent des résidents :

- Souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, compliquée de symptômes psycho-comportementaux sévères qui altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents ;
- Dont l'évaluation et le bilan des symptômes auront été réalisés à l'aide du NPI-ES et, en cas d'agitation, de l'échelle d'agitation de Cohen-Mansfield.

Les UHR ont une capacité de 12 à 14 lits et accueillent les résidents le jour et la nuit. Le cahier des charges prévoit des modalités de fonctionnement qui doivent répondre à des critères précis. Par exemple, les objectifs des activités thérapeutiques proposées sont les suivants : réhabiliter les fonctions cognitives restantes, préserver les capacités fonctionnelles, mobiliser les fonctions sensorielles ou maintenir le lien social entre les résidents. Pour ce faire, l'ANESM (2016) recommande de mettre en place une équipe pluridisciplinaire dédiée, qualifiée et formée

spécifiquement aux SCPD (médecin, infirmier, psychomotricien ou ergothérapeute, assistante de soins en gérontologie, personnel soignant la nuit et de psychologue).

L'environnement architectural et l'aménagement de l'unité sont aussi un point clé de ces structures et doit participer au bien-être émotionnel des résidents. L'ANESM (2016) préconise de tenir compte des spécificités des résidents quant à leur SCPD mais aussi des déficiences sensorielles possiblement présentes. En effet, des aménagements sur la luminosité, l'insonorisation, la couleur des murs ou une circulation facilitée peuvent permettre de réduire l'agitation ou l'agressivité des résidents.

c) Le Pôle d'activités et de soins adaptés (PASA)

Les PASA ont sensiblement la même fonction que les UHR, la différence étant que ces établissements accueillent en journée des personnes résidant prioritairement dans l'EHPAD qui y est rattaché. Un PASA peut accueillir jusqu'à 14 résidents ayant des troubles du comportement modérés. Ils bénéficient d'activités individuelles ou en groupe, activités ayant les mêmes objectifs thérapeutiques que celles proposées en UHR (ANESM, 2016).

A minima, l'équipe pluridisciplinaire doit être composée d'un assistant de soins en gérontologie, d'un psychologue et d'un ergothérapeute ou d'un psychomotricien, ces derniers élaborant les activités du PASA sous la responsabilité d'un médecin coordonnateur (ANESM, 2016). Tout comme au sein des UHR, le personnel exerçant en PASA doit être spécifiquement formé à la prise en soin des troubles du comportement. Cela comprend une connaissance des techniques de soin et de communication adaptés, une maîtrise des outils d'évaluation des SCPD (NPI-ES et CMAI) et des compétences sur les techniques d'observation et d'analyse des comportements.

C. L'engagement dans un projet de vie en institution

Comme l'évoquent Thomas & Hazif-Thomas (2017), la décision de l'entrée en EHPAD est censée appartenir à la personne âgée mais lorsque les troubles cognitifs sont présents et que le consentement n'est plus mesurable, c'est à l'entourage de prendre cette décision. Il est important de préciser que l'incapacité d'une personne à gérer ses biens peut conduire à : soit la mise sous curatelle qui consiste à « assister » la personne âgée, soit la mise sous tutelle qui consiste à « représenter » la personne âgée. D'ailleurs, la loi de 2007 concernant la protection juridique des majeurs étend la protection des biens à la protection de la personne elle-même,

qui peut ainsi être assistée ou représentée dans les décisions concernant sa vie quotidienne (Thomas & Hazif-Thomas, 2017). Ces mêmes auteurs précisent qu'il est possible de tenir compte de l'assentiment de ce public lors de leur institutionnalisation « au travers de leur discours spontané, de l'observation de leur expression non verbale, de leur absence d'opposition manifeste et de l'avis d'autres personnes que celles ayant fait la demande ».

Aussi, le projet d'accompagnement personnalisé (PAP) a pour but d'harmoniser l'expression de la personne, de ses proches et du personnel soignant au sein de l'établissement intégré.

L'ANESM (2018) définit le PAP comme « un outil de coordination visant à répondre à long terme aux besoins et attentes de la personne accueillie ». Cet organisme précise que même si la personne n'est plus en capacité de s'exprimer, cette dernière peut avoir des attentes, des souhaits, des envies. Aussi, pour proposer « un accompagnement de qualité respectueux et adapté à la singularité de chaque résident », les professionnels exerçant en institution se doivent de « construire, avec lui, le cadre d'un accueil et d'un accompagnement singulier ». A ce titre, l'ANESM (2018) parle de « co-construction dynamique entre la personne et/ou son représentant légal et les professionnels ».

Pour ce faire, six étapes³ ont été définies par l'ANESM (2018) et l'ensemble de la démarche, formalisé dans un document, est centrée sur la personne (Thomas & Hazif-Thomas, 2017). Ce projet débute en amont de l'admission de la personne dans la résidence, se poursuit tout au long du séjour et fait l'objet de plusieurs réévaluations. Cet accompagnement intègre toutes les dimensions de la vie de la personne accueillie : ses habitudes quotidiennes, sa vie sociale, les soins et le soutien psychologique nécessaires, les directives anticipées de fin de vie etc. A ce titre, la mise en place du PAP est un des axes incontournables rapporté par l'ANESM (2016) pour prévenir et accompagner les personnes souffrant de SCPD en institution. Cette recommandation se base notamment sur les études de l'International Psychogeriatric Association (IPA) qui observe des niveaux d'agitation inférieurs dans les institutions si « le personnel soignant de l'établissement est formé à la démarche de soins centrés sur la personne et si les soins à la personne sont conçus pour maintenir les capacités de chaque résident pour compenser la perte de celle-ci ».

L'article de Montagard (2018), ancien directeur d'EHPAD, confirme la pertinence de la mise en place d'un PAP auprès des personnes souffrant d'un TNC sévère. Selon l'auteur, il est fondamental de positionner cette personne « comme ayant un potentiel d'autonomie ». Aussi,

³ Étapes présentées en annexe VIII.

le maintien de l'autonomie implique un maintien des gestes de la vie quotidienne et cela induit une mise en activité. Suite au recueil des informations biographiques et des habitudes de vie du résident, cette annexe au contrat de séjour peut permettre d'intégrer des activités significatives pour la personne et cela à des fins préventives quant à l'expression des troubles du comportement.

D. La prise en soin ergothérapeutique d'un patient atteint de SCPD en institution

1. La spécificité de l'ergothérapie en gériatrie

Les changements démographiques et sociétaux, comme évoqué précédemment et l'évolution des modes de vie font que les champs de compétences des ergothérapeutes évoluent. Aussi, l'ergothérapie a connu plusieurs définitions au fil du temps. Dans l'ouvrage « Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concept et réalité » (Caire, 2012), les auteurs s'accordent autour de la définition suivante :

« L'ergothérapie est une thérapie par l'activité. L'ergothérapie s'adresse à des personnes atteintes de maladies ou de déficiences de nature somatique, psychique ou intellectuelle, à des personnes qui présentent des incapacités ou à des personnes en situation de handicap temporaire ou définitive. Le but de l'ergothérapie est de permettre à ces personnes de maintenir ou développer leur potentiel d'indépendance et d'autonomie personnelle, sociale, scolaire ou professionnelle. » (Détraz et al., 2012).

En gériatrie et notamment au sein des EHPAD, les objectifs de l'ergothérapeute sont prioritairement le maintien des activités de la vie quotidienne et la prévention des complications liées aux pathologies du grand âge. L'évaluation du patient est holistique et toutes les problématiques diagnostiquées sont contextualisées c'est-à-dire mises en rapport avec l'environnement de la personne, son histoire de vie et son identité. (Villaumé, 2018)

A ce titre, Bourrellis & Bazerolles (2009) soulignent la spécificité des ergothérapeutes en institution gériatrique à savoir : « utiliser des activités ludiques ou créatrices soigneusement choisies et adaptées, dans une démarche individuelle ou de groupe, pour stimuler et entretenir les capacités résiduelles, tant motrices que sensorielles, cognitives et psychoaffectives. ». Ils précisent, en sus, que l'ergothérapeute possède les compétences pour créer le cadre thérapeutique qui permettra au patient de retrouver sa capacité d'agir.

2. L'intervention de l'ergothérapeute auprès des patients souffrant de SCPD

Charazac (2020a) soutient, entre autres, deux grands principes pour la prise en soin des patients atteints d'une maladie neurodégénérative : « préserver le plus longtemps possibles les capacités du patient et préserver le plus longtemps possible l'identité du patient. » Le premier pourra être atteint avec des techniques de stimulation cognitive, comportementale et sensorielle. Pour le second, il s'agira de restaurer l'estime de soi, l'image du corps et maintenir une communication en les considérant comme des personnes à part entière et non comme des malades ; sachant que les échanges seront d'autant plus difficiles à soutenir lorsque la parole n'est plus.

a) Les bénéfices de l'approche non médicamenteuse proposée en ergothérapie

D'après l'ANESM (2016), de nombreux chercheurs et cliniciens estiment que les interventions thérapeutiques non médicamenteuses devraient être considérées comme les traitements de première intention pour les SCPD. Différents auteurs ont classé ces approches en plusieurs catégories. Retenons celles décrites par les docteurs Geronimi-Robelin et Dimanchin, spécialistes dans la prise en charge pluridisciplinaire des troubles du comportement. Cette catégorisation témoigne que l'ergothérapeute a toutes les compétences pour intervenir dans la plupart de ces approches :

- Adaptation de l'environnement ;
- Approches relationnelles (technique de communication, information et soutien aux aidants etc.) ;
- Approches sensorielles (type snoezelen) et approches motrices ;
- Approches stimulant les fonctions cognitives ;
- Approches psycho-sociales (thérapie par empathie, réminiscence, méthode Montessori etc.) ;
- Approches occupationnelles (activités manuelles, ateliers de lecture, d'écriture, photos souvenirs etc.).

Par exemple, dans une étude publiée en 2018 et réalisée auprès de personnes souffrant de TNC majeurs, vivant en EHPAD, Cohen-Mansfield démontre que la réalisation d'activités occupationnelles (précisément lors d'ateliers groupaux) avait des effets positifs sur l'engagement et l'humeur des résidents. Ainsi, pour ces personnes, la mise en activité peut avoir

un réel effet thérapeutique car elle contribue au bien-être et donc à l'amélioration de la qualité de vie. Toutefois, par rapport à ces techniques, Charazac (2020a) précise que leurs effets dépendent « d'une volonté réelle de respecter l'autonomie du patient, et non d'ajouter à la dépendance par une attitude infantilisante ignorant ou niant ses moyens restants », un des principes fondamentaux de l'ergothérapie.

b) La nécessité d'un prendre soin relationnel

Au fil des pages de l'ouvrage « Humanitude – Comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux » (Gineste & Pellissier, 2019), il est souvent fait un parallèle entre la manière dont on s'occupe d'un nouveau-né, de ses besoins fondamentaux pour bien se développer⁴ et finalement la nécessité d'avoir recours à ces mêmes techniques (éveil des sens, handling, holding etc.) pour la prise en soin des personnes âgées démentes. Il s'agit donc d'une prise en soin relationnelle et personnalisée, basée entre autres sur la mémoire émotionnelle et la stimulation des sens. Selon Gineste & Pellissier (2019), il est naturel d'avoir cette attitude envers un nouveau-né, cela l'est moins envers nos aînés. Et pourtant, comme évoqué précédemment, les personnes souffrant de SCPD « possèdent le primat du perceptif dans une régression à un stade infantile » (Quaderi, 2013). La seule différence est que ces personnes ont, durant leur vie, acquis une identité, une individualité qui leur est propre. A un stade avancé de la maladie, en perdant leur capacité d'agir, elles perdent également leur identité.

Maintenir la communication avec un patient atteint de MAMA est capital et d'autant plus si celui-ci souffre de SCPD. C'est ce que démontre Khosravi (2020) dans son article où l'auteur considère la communication comme un « acte thérapeutique ». Elle illustre son propos ainsi : « Quand nous le traitons tel un enfant, il fait l'enfant ; quand nous faisons comme s'il n'était plus là, il fait tout et même de travers ». Au-delà du maintien de l'identité sociale et individuelle de la personne, cela permet aussi d'entretenir sa réserve cognitive : refuser de communiquer avec une personne touchée sous prétexte qu'elle ne comprend pas, ne fait que l'isoler encore plus dans sa maladie et aggraver les symptômes.

A ce titre, Klein (2016) caractérise la prise en soin ergothérapeutique comme un moyen, pour le patient, de faire une rupture avec son isolement, de l'aider à maîtriser ses angoisses, de recouvrer une certaine estime de soi ou encore d'être l'élément vivant d'un groupe.

⁴ Etudes et théories étayées par de nombreux auteurs et chercheurs tels que Winnicott et Spitz et cités dans le livre « Humanitude – Comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux » (Gineste et Pellissier, 2019).

3. La place de l'activité dans la prise en soin

a) *Le potentiel thérapeutique de l'activité*

Les troubles neurocognitifs sévères exercent une influence directe sur les activités de la vie quotidienne et ont de lourdes conséquences dans la vie des patients et celle de leur entourage. Pour autant, s'épanouir et s'accomplir sont des besoins qui restent entiers pour ces patients. Ainsi, leur réhabilitation⁵ à travers le maintien de l'activité et du confort de vie le plus longtemps possible sera au cœur de la démarche ergothérapeutique.

Dans son article, Riou (2017) rappelle le postulat central de la science de l'occupation à savoir que l'être humain est un être profondément occupationnel. L'occupation donne un sens à la vie de la personne et lui permet de définir son identité, ses différents rôles, de s'adapter aux contraintes de son environnement. Ce besoin d'agir, souvent exprimé à travers la notion du « faire » est donc fondamental et cela quel que soit l'âge de la personne et son niveau de participation occupationnelle. Or le « faire » est souvent une notion inhérente aux capacités et aux compétences d'un individu. Pour les personnes souffrant d'un TNC sévère qui ne sont plus en capacité de décider et d'agir seul, quand le « faire » n'est plus possible, il faudra se centrer sur « l'être » et « le devenir ». Finalement, auprès de ce public, il est possible de s'interroger si c'est l'acte de « faire » l'activité qui est thérapeutique ou bien ce qui gravite autour : le cadre instauré, la relation créée entre le patient et le thérapeute, les émotions ressenties.

C'est ce que développe Margot-Cattin (2009) en démontrant que la réalisation d'activité auprès de ces personnes aura une valeur thérapeutique parce qu'elle favorisera et améliorera leur sentiment de bien-être et leur qualité de vie. En plus de « l'agir », ces composantes de « l'être » et de « devenir », modélisées dans le modèle de l'occupation humaine (MOH) par Kielhofner, sont particulièrement pertinentes auprès des personnes souffrant de troubles neurocognitifs. En effet, la particularité de ce modèle est l'importance qu'il donne aux habitudes de vie et à la motivation de la personne pour s'engager dans des activités, et cela en lien avec l'environnement.

Ainsi, auprès de cette population, l'ergothérapeute peut intervenir sur deux axes : l'environnement et la personne. Margot-Cattin (2009) rappelle aussi que l'environnement, peu familier, dans lequel vivent les personnes en institution peut être source d'aggravation des symptômes. De ce fait, un des défis de l'ergothérapeute sera de « réussir à modifier

⁵ Ce terme sera défini ici selon Kalfat (2009) : « Réhabiliter consiste à intervenir simultanément sur la désadaptation en cherchant à adapter et/ou réadapter [...] action qui porte simultanément sur la dévalorisation de l'identité de la personne âgée et de son moi [...] en cherchant à revaloriser son image narcissique ».

l'environnement ou la forme de l'activité proposée afin de réintroduire un but et du sens, et de permettre la participation à des occupations ». Pour étayer son propos, elle s'appuie sur une réflexion de Kielhofner (2002) qui formule que « L'activité humaine peut-être structurée, transformée et utilisée pour remédier et/ou compenser les dysfonctionnements occupationnels. Elle peut être adaptée et devenir thérapeutique ».

Morel-Bracq (2011), en se fondant sur les travaux de Pierce ajoute que pour développer le potentiel thérapeutique d'une activité, il est nécessaire de prendre en compte les « dimensions subjectives » de l'activité, c'est-à-dire son contexte et son attractivité. En d'autres termes, une activité se doit d'être signifiante c'est-à-dire avoir un sens pour la personne et significative c'est-à-dire un sens aux yeux des autres.

b) L'engagement dans des activités signifiantes

Un des facteurs clés de l'engagement d'une personne dans une activité est la motivation. Ces deux notions sont la base d'une prise en soin efficiente en ergothérapie, tout comme le concept de volition, largement développé par Kielhofner dans le MOH (Mignet, 2015). Le groupe Terminologie du Réseau européen des écoles d'ergothérapie ENOTHE (CCTE) a d'ailleurs défini précisément ces concepts. Meyer (2013) qualifie la motivation comme « un élan qui oriente les actions d'une personne vers la satisfaction de ses besoins », caractérise la volition comme « la capacité de choisir de faire ou de continuer à faire quelque chose en ayant conscience que la réalisation de cette activité est volontaire » et définit l'engagement comme « le sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation ». Ces trois concepts constituent ainsi « l'Energie du Faire » selon l'auteur de ces définitions.

Toutefois, comme explicité précédemment, les personnes atteintes de SCPD n'ont plus vraiment les compétences cognitives pour s'engager dans le « Faire ». En revanche, pour remettre ces personnes en activité, l'ergothérapeute peut s'appuyer sur d'autres ressources. D'après l'observation clinique de Ploton (2018), les personnes atteintes de troubles neurocognitifs sévères sont parfaitement capables d'éprouver de manière appropriée des émotions telles que le plaisir, la joie, ou à l'inverse le déplaisir ou la tristesse. Pour l'auteur, ces personnes peuvent mettre en place « des mécanismes d'adaptation purement affectifs, voire d'intelligence affective assortie d'une mémoire affective ». Sur le plan thérapeutique, cela peut donc se traduire par la mise en place de stratégies de motivation possibles dès lors qu'une alliance affective est établie. Ainsi, en s'appuyant sur une thérapie de groupe médiatisée et

signifiante (chant, cuisine etc), Ploton (2018) constate qu'un sentiment d'appartenance s'y développe et que des phénomènes relationnels salutaires apparaissent entre les participants. Il ajoute que ces médiations ont « un effet de mobilisation de la capacité à penser ».

Aussi, pour favoriser la motivation de la personne à s'engager dans une activité, elle doit revêtir une certaine signification. Ceci est tout le propos de Margot-Cattin (2009) pour qui l'activité doit permettre de « répondre à un but, une attente de la personne concernée » et cela en lien avec son contexte de vie, son histoire de vie, ses valeurs, sa culture. En effet, les activités reflètent souvent l'identité de la personne et peuvent faire le lien avec leur sentiment d'existence.

Plus que la motivation, c'est le concept de volition sur lequel peut s'appuyer l'ergothérapeute car c'est ce processus qui va permettre de s'engager dans une activité (Mignet, 2015). En effet, la volition telle quelle est définie par Kielhofner prend en compte les valeurs de la personne, ses centres d'intérêt et sa causalité personnelle c'est-à-dire son sentiment de compétence dans la réalisation d'une activité. A ce titre, Margot-Cattin (2009) précise que l'activité doit être adaptée aux besoins de la personne pour qu'elle soit réussie et ainsi favoriser un sentiment d'accomplissement personnel. Elle ajoute que « c'est à travers les activités que l'ergothérapeute pourra offrir du sens à la vie des personnes âgées ».

Enfin, auprès des personnes souffrant de troubles cognitifs sévères, l'ergothérapeute peut également s'appuyer sur la mémoire procédurale, la mémoire du savoir-faire et des habiletés motrices. Cette mémoire est moins atteinte que les autres dans la maladie d'Alzheimer par exemple. En s'appuyant sur cette ressource, en la stimulant, il est possible d'engager la personne dans des activités significatives si l'on s'appuie sur ses habitudes de vie antérieures. C'est ce que démontre Margot-Cottin (2009) dans son article en ajoutant que la prise en compte de l'environnement est essentielle puisque c'est cet élément qui va permettre de déclencher une suite d'actions automatisées et d'initier un processus d'engagement occupationnel.

Ainsi, la conception de ce cadre conceptuel nous éclaire sur le fait que l'engagement dans des activités qui ont un sens personnel peut permettre de conserver une bonne estime de soi, des compétences, un certain contrôle sur son environnement, et apporter du bien-être.

C'est pourquoi, et en lien avec la population cible de ce travail de recherche, mon hypothèse est la suivante :

L'engagement dans une activité signifiante, soutenu par l'ergothérapeute, permet d'atténuer les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence.

Partie 2 : Phase exploratoire

I. Méthodologie de recherche

A. Objectif de la recherche

Ce mémoire d'initiation à la recherche cible les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative, et avec l'expression de troubles psycho-comportementaux. Pour rappel, ma question de recherche est la suivante : **En quoi l'accompagnement de l'ergothérapeute exerçant en EHPAD est-il thérapeutique auprès des personnes souffrant de symptômes comportementaux et psychologiques de la démence ?**

La lecture du cadre conceptuel tend à prouver que l'accompagnement de ces personnes en EHPAD requiert une formation et un savoir-faire spécifique. Ce sont les approches non-médicamenteuses qui doivent être considérées en première intention et l'ergothérapeute, notamment avec la mise en place d'activités significatives, a ainsi toute sa place dans la prise en soin de ces personnes.

Afin de répondre à la problématique énoncée et de valider ou invalider l'hypothèse émise, il convient donc de réaliser une enquête. Cette enquête auprès de professionnels exerçant sur le terrain permettra de mieux comprendre leurs pratiques auprès de cette population complexe et d'appréhender le potentiel thérapeutique de la mise en place d'activités significatives lorsque des troubles du comportement s'expriment.

Ainsi, lors de cette phase exploratoire, il s'agira :

- De situer les missions de l'ergothérapeute quant à la prise en soin des personnes exprimant des SCPD et par rapport au reste de l'équipe pluriprofessionnelle à laquelle il est intégré ;
- De mesurer l'impact des SCPD dans sa pratique au quotidien tant au niveau temporel qu'organisationnel et de comprendre comment ces derniers sont évalués et gérés au sein de la structure ;
- De comprendre comment sont recueillies les données sur l'histoire de vie du résident et la pertinence de mettre en lien ces informations avec la mise en place des ateliers thérapeutiques et la proposition d'activités significatives ;
- D'appréhender la dynamique d'interaction entre l'engagement occupationnel d'une personne, sa mobilisation à l'aide d'activités significatives et s'il cela peut influencer sur les troubles du comportement.

B. Choix de la démarche de recherche

Le choix de la méthode d'enquête doit être raisonné c'est-à-dire qu'il doit être en lien avec les informations que l'on cherche à recueillir. Etant donné la thématique de mon sujet, je m'oriente vers une méthode d'étude qualitative. En effet, je souhaite comprendre et analyser des comportements : à la fois ceux des patients quant à l'expression de leurs troubles psycho-comportementaux à travers le retour d'expérience des ergothérapeutes interrogés, mais aussi appréhender et analyser la pratique professionnelle de ces derniers. Selon, Santiago-Delefosse & Bruchez (2015), la particularité de la recherche qualitative consiste à « s'intéresser à l'analyse de cas concrets, en situation, le plus souvent complexes, dans leur singularité et non pas dans leur universalité, donc proche des cas rencontrés dans les pratiques ». Ainsi, une enquête quantitative semblait ici moins pertinente puisqu'il ne s'agit pas ici de vérifier les concepts explicités dans mon cadre conceptuel mais de les comprendre et de faire le lien avec les pratiques sur le terrain. C'est ce que soutient Imbert (2010) pour qui « la recherche qualitative s'inscrit dans une logique compréhensive en privilégiant la description des processus plutôt que l'explication des causes ».

Pour ce faire, l'entretien constitue l'outil de collecte de données le plus adapté. Imbert (2010) précise que c'est ce procédé qui est le plus utilisé dans le cadre de travaux de recherche menés en sciences de la santé, en sciences humaines et en sciences sociales. Tétreault (2014) ajoute que cette méthode permet d'avoir « un accès direct à la personne, à ses idées, à ses perceptions ou représentations. ».

Il existe différents types d'entretien : libre, directif et semi-directif ; c'est cette dernière approche qui sera mise en place. En effet, l'entretien semi-directif permet de recueillir, dans un laps de temps court « une information de bonne qualité, orientée vers le but poursuivi » (Imbert, 2010).

C. Choix du terrain et de la population d'enquête

Comme évoqué dans le cadre conceptuel, à un stade modéré ou sévère de la maladie, l'institutionnalisation est fréquente. Aussi, pour aborder cette problématique nécessitant une prise en soin spécifique, je souhaite interroger des ergothérapeutes exerçant en EHPAD et disposant d'une structure adaptée à la prise en soin de ce type de population : UVP, UHR ou PASA.

La prise en soin de cette population nécessite l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire (psychomotricien, psychologue, infirmier, aide-soignant, etc.) mais je souhaite interroger uniquement des ergothérapeutes puisque mon hypothèse de recherche traite de l'engagement dans des activités significatives, principe fondateur de la science de l'occupation.

Les ergothérapeutes interrogés travailleront depuis au moins un an dans cette structure. Pour obtenir un retour d'expérience significatif, il me semble pertinent que ces professionnels aient pu avoir un temps d'observation conséquent des résidents. En effet, j'aimerais pouvoir obtenir des informations sur l'ensemble du processus d'accompagnement : l'entrée du résident dans l'institution, l'évaluation de ses troubles, son adaptation, la mise en œuvre du plan d'accompagnement personnalisé et le contexte dans laquelle la relation thérapeutique peut être créée. Il sera important de saisir, de manière la plus précise possible, le contexte de survenue des SCPD et notamment dans les AVQ, les activités de stimulation ou les ateliers de groupe mis en place. C'est pourquoi les centres d'accueil de jour seront exclus de mon enquête car les patients n'y sont reçus qu'en journée, tout comme les UCC car ces structures ne sont pas vouées à accueillir les patients sur du long terme.

Enfin, je m'assurerai que l'un des outils d'évaluation des SCPD explicité dans mon cadre conceptuel (NPI-ES, échelle BEHAVE-AD, échelle CMAI) soit bien utilisé dans la structure afin de pouvoir, éventuellement, constater formellement un changement dans les comportements suite à la mise en place d'activités significatives.

En résumé, les critères d'inclusion seront :

- Homme ou femme ayant un diplôme d'état d'ergothérapeute ;
- Exerçant en EHPAD avec au moins l'une des structures suivantes : UVP, UHR, PASA ;
- Exerçant dans cette structure depuis au moins un an ;
- Utilisant eux même ou au niveau de l'institution, une échelle normée pour l'évaluation des SCPD.

Les ergothérapeutes contactés et ne répondant à ces critères seront exclus de la population d'enquête.

II. Mise en œuvre de la recherche

Au préalable, il convient de rappeler que ce travail de recherche se situe hors Loi Jardé dans la mesure où il ne modifie pas la prise en charge du participant et que la recherche se base sur des entretiens auprès de professionnels de santé (Pouplin et al., 2019). Toutefois, il conviendra de respecter certaines règles telles que : recueillir le consentement des ergothérapeutes interrogés, s'engager à ne collecter que les données pertinentes, anonymiser les entretiens dans les retranscriptions, mettre en œuvre une politique de sécurité et de confidentialité des données et certifier que celles-ci seront détruites une fois la recherche terminée.

A. Construction du guide d'entretien

Pour répondre aux critères méthodologiques de l'entretien semi-directif, il faut au préalable construire un guide d'entretien, structuré par thème et avec des questions ouvertes. Malgré une trame de questionnement bien défini, cette méthode permet une certaine liberté au cours de l'échange et laisse la place à des réactions spontanées, au recueil de témoignages ou encore peut me permettre d'enrichir ma réflexion avec de nouvelles pistes. A ce titre, Borst & Cachia (2018) énoncent qu'avec cette méthode il est possible de décider de l'ordre des questions et ainsi de les poser au moment où le chercheur « juge opportun » de le faire. De plus, Tétrault (2014) évoque la nécessité, pour un entretien, d'être « interactif tout en étant intrusif ». En effet, la relation de confiance établie lors de cet échange sera très importante puisqu'elle conditionnera la richesse et la densité du matériel collecté (Imbert, 2010).

Ce guide d'entretien (cf. annexe III) a été revu et validé par ma maître de mémoire.

Il comportait 22 questions, regroupées en 3 thématiques :

Thème 1 / 5 questions : Présentation du parcours de l'ergothérapeute interrogé et information sur la structure dans laquelle il exerce

- Les questions 1 à 4 permettent de faire connaissance avec l'interviewé (son parcours et son niveau d'expérience quant à la prise en soin des personnes souffrant de SCPD). Elles permettent également de situer les missions de l'ergothérapeute par rapport au reste de l'équipe.
- La question 5 cherche à mesurer l'impact des SCPD dans la pratique quotidienne de l'ergothérapeute : impacts temporels et organisationnels

Thème 2 / 7 questions : Modalités de prise en soin des troubles du comportement

- Les questions 6 à 7 permettent de cerner précisément les répercussions que peuvent engendrer les troubles du comportement et d'aborder le sujet de leur évaluation et de leur suivi au sein de la structure.
- Les questions 8 à 10 abordent les pratiques de la structure dans laquelle évolue l'ergothérapeute avec notamment la mise en place du PAP, outil évoqué dans le cadre conceptuel mais aussi de comprendre les étapes qui guident la démarche de l'ergothérapeute interrogé.
- Les questions 11 et 12 peuvent apporter un éclairage sur l'importance que porte l'ergothérapeute à l'histoire biographique du patient et si pour lui, cela est pertinent d'en tenir compte dans le plan de soin mis en place. Les informations recueillies permettront également d'identifier les spécificités de l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels de l'équipe. Les réponses à ces questions seront à mettre en lien avec les questions concernant la mise en place d'activités significatives.

Thème 3 / 8 questions : Engagement occupationnel et mise en place des activités et des activités significatives

- Les questions 13 et 14 permettent d'aborder le sujet de la mise en place des activités au sein de la structure et de comprendre comment ces dernières sont adaptées aux patients exprimant des SCPD
- Les questions 15 à 17 permettent de questionner l'ergothérapeute sur la notion « d'activité significative », sa valeur et son potentiel thérapeutique.
- Les questions 18 à 22, avec les témoignages recueillis, permettront de nourrir ma réflexion quant à la validation ou l'invalidation de mon hypothèse.

B. Mise en place du terrain

Pour contacter des ergothérapeutes répondant le plus possible à mes critères d'inclusion, j'ai choisi dans un premier temps de relever leurs coordonnées dans le classeur des stages de mon institut de formation. En effet, cette méthode m'a permis de cibler précisément les ergothérapeutes travaillant en EHPAD avec une structure dédiée aux personnes exprimant des troubles du comportement (cette information étant le plus souvent renseignée dans les fiches de stage). J'ai ainsi relevé une trentaine de noms et d'adresses mail. Les lieux d'exercice étant dispersés dans la France entière, il aurait été proposé de réaliser les entretiens en visioconférence, par téléphone ou en face à face si cela était possible.

J'ai également contacté 3 personnes issues de mon réseau personnel (anciens tuteurs de stage de camarades de promotion). La prise de contact a donc été faite par mail (cf. annexe I).

Tableau I : Données sur le terrain réalisé

	Source : classeur des stages	Source : réseau
Ergothérapeutes contactés	15	3
Ayant répondu à la demande	5	2
Ayant réalisé l'entretien	4	1
Exclu de l'enquête	0	1

Je n'ai pas eu besoin d'exploiter l'ensemble du fichier de contacts puisque sur les 15 premiers mails envoyés, 6 ergothérapeutes ont répondu positivement à ma demande. Toutefois, seulement 5 ont accepté de participer selon les modalités que j'avais prévu dans ma méthodologie de recherche. Un des contacts a été exclu de mon panel puisqu'il ne souhaitait pas faire l'interview par téléphone mais répondre au guide d'entretien par écrit. Il a été convenu que ces entretiens seraient réalisés par téléphone, une des ergothérapeutes exerçant en province. Une fois l'accord de principe donné et les modalités de l'entretien précisé, un formulaire de consentement pouvait être envoyé à la demande de la personne interrogée (cf. annexe II).

D'ailleurs, la préparation et la formalisation de ces entretiens est importante car ces éléments, selon Imbert (2010) « peuvent contribuer à l'établissement de la relation de confiance », facteur clé pour le bon déroulé d'un entretien.

C. Contexte et réalisation des entretiens

Les entretiens se sont déroulés entre le 20 février et le 11 mars 2023, par téléphone. Ils ont été enregistrés avec l'accord préalable de la personne interrogée.

A noter qu'aucun des ergothérapeutes interrogés n'a souhaité l'envoi du formulaire de consentement.

Tableau II : Présentation des entretiens

Entretien	Date	Durée
E1	20/02/2023	50 min et 12 sec
E2	20/02/2023	40 min et 03 sec
E3	07/03/2023	47 min et 44 sec
E4	10/03/2023	38 min et 57 sec
E5	11/03/2023	01 h 04 min et 04 sec

La durée des entretiens cumulés s'élève à 4 heures, la durée moyenne d'un échange étant de 48 minutes. Je m'étais fixée comme limite 35-45 minutes et dans la réalité 3 des 5 interviews faits ont duré plus longtemps. D'une part, mes échanges avec les personnes interviewées ont vraiment été riches et fructueux. D'autres part, je me suis rendu compte qu'il n'était pas aisé de suivre formellement le guide d'entretien et notamment l'ordre précis des questions. Certains des entretiens ont parfois pris la tournure d'une conversation, écueil qui a eu l'avantage de susciter des réactions très spontanées et la récolte d'un matériau dense.

III. Résultats de l'enquête

L'analyse qualitative des entretiens pourra être qualifiée « d'intensive » (Marquet et al., 2022) puisqu'il s'agira d'analyser un nombre d'entretiens restreints mais relatant des informations complexes et détaillées. Cette analyse suppose plusieurs étapes (Borst & Cachia, 2018). Dans un premier temps, les 5 entretiens ont été retranscrits dans leur intégralité. Un des entretiens figure en annexe IV ; je l'ai choisi car l'ergothérapeute interrogée témoignait d'une grande expérience (plus de 20 ans) auprès des personnes exprimant des troubles du comportement.

Ensuite, j'ai identifié des thèmes et des sous thèmes (qui suivent la chronologie de mon guide d'entretien) et construit un tableau pour exploiter et classer mes résultats bruts (cf. annexe IX). Ce type d'analyse thématique et en utilisant la méthode d'analyse catégorielle (Marquet et al., 2022) permettra de révéler les points de convergence et de divergence des interviewés, extraire des significations pour apporter des éléments de réponse à ma problématisation.

Ces résultats vont donc être présentés et analysés conjointement, ci-dessous.

Afin de simplifier la lecture et de respecter l’anonymat, les ergothérapeutes seront nommés E1, E2, E3, E4, E5 : « E » pour ergothérapeute ; le numéro correspondant à l’ordre chronologique de la passation des entretiens.

Pour faciliter la lecture et la compréhension, des tableaux et des figures seront parfois utilisés pour illustrer les résultats. Pour plus de clarté, les verbatims des ergothérapeutes interrogés qui étaient l’analyse seront mis en couleur comme suit : E1, E2, E3, E4, E5.

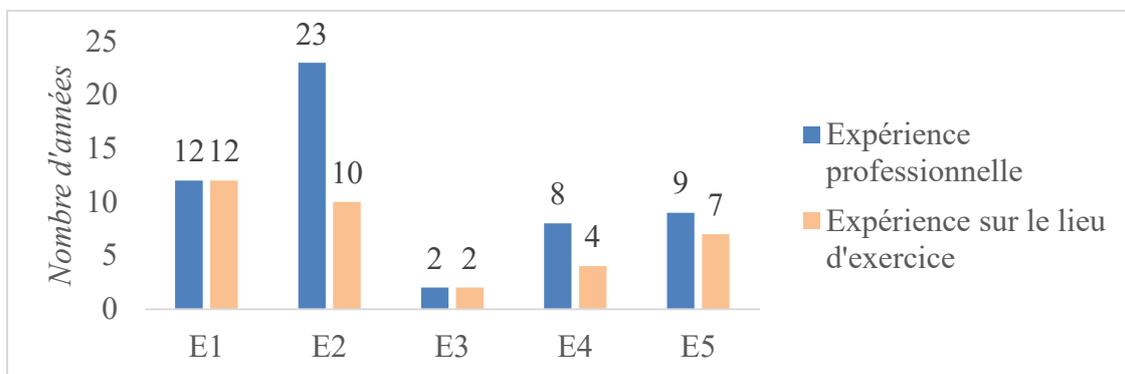
A. Présentation et analyse des résultats

1. Présentation des ergothérapeutes

a) *Parcours et formations professionnels*

Le panel interrogé, toutes des femmes, s’est révélé être assez diversifié en termes de nombre d’années d’expérience professionnelle et de structures côtoyées, comme cela était souhaité lors de la constitution de mon terrain d’enquête. Leur expérience professionnelle est détaillée ci-dessous (figure 1).

Fig.1 : Expérience professionnelle des ergothérapeutes interrogées (années d’exercice et dans la structure actuelle)



Toutes les répondantes ont exercé uniquement en gériatrie et auprès de personnes atteintes de maladies neurodégénératives, à l’exception de E2 qui a débuté sa carrière dans ce domaine mais a également travaillé 6 ans en psychiatrie avant de réintégrer un EHPAD « spécialisé dans la prise en charge des personnes Alzheimer et démence apparentée avec des grands troubles du comportement » (E2).

Toutes exercent également à temps plein au sein de leur structure à l’exception de E5 qui depuis le début de sa carrière a fait le choix de cumuler deux mi-temps dans des

établissements différents. A ce titre, le partage d'expérience avec cette professionnelle s'est basé sur l'EHPAD dans lequel elle a le plus d'ancienneté, à savoir 7 ans.

Tableau III : Formations complémentaires reçues en sus du DE d'ergothérapeute en lien avec les MND et/ou les SCPD

Ergothérapeute	Formations citées
E1	Formations « classiques » sur les maladies neurodégénératives et les troubles du comportement, Snoezelen
E2	Bilan Modulaire d'ergothérapie (BME), Thérapie d'Orientation à la Réalité (ROT), Montessori pour les personnes âgées et des formations données par France Alzheimer sur les activités thérapeutiques
E3	Aucune
E4	Formations « classiques » sur les maladies neurodégénératives, les troubles du comportement et les troubles de la déglutition
E5	Montessori pour les personnes âgées, Technique de validation de Naomi Feil, Snoezelen, Aromathérapie, Sophrologie, Humanitude (en cours), Médiation animale (en cours) Troubles du comportement et de la déglutition

A propos des formations complémentaires reçues pour accompagner les personnes exprimant des troubles du comportement, on constate que cela est très variable selon le nombre d'années d'expérience de la personne interrogée mais aussi de son lieu d'exercice.

E3, diplômée en 2020, dit n'en n'avoir reçu aucune. E5 qui a travaillé dans plusieurs établissements, évoque de très nombreuses formations ou « sensibilisations » et reconnaît que cette dynamique de formation peut être très différente d'une structure à l'autre. Elle souligne d'ailleurs l'intérêt de la formation « Humanitude » qui permet, selon elle, d'établir un lien de confiance plus rapidement avec ses résidents. « Ça amène beaucoup de choses positives et à créer une relation, un lien de confiance qui est, qui est énorme. Ça t'aide en fait dans ton quotidien pour les accompagner » (E5). E1 évoque des « formations classiques » concernant les SCPD : « on apprend les techniques d'approche quand ils sont agressifs, comment éviter les crises [...] comment élaborer un discours ou comment faire quand la personne ne parle plus ».

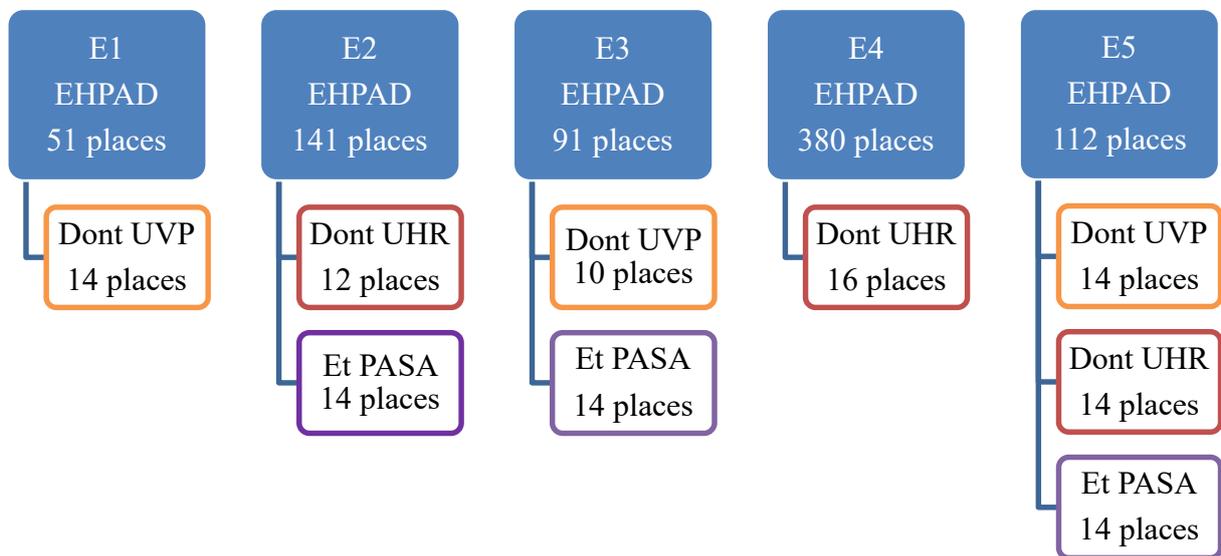
On distingue ainsi d'après les réponses données, plusieurs catégories de formations : des formations de type clinique, c'est-à-dire en lien avec le vieillissement pathologique (troubles de la déglutition, gestion des SCPD liés aux MND), des formations spécifiques sur des techniques de soin non médicamenteuses (adaptation de l'activité,

mobilisation des fonctions sensorielles, stimulation des fonctions cognitives) ou encore des formations plus institutionnelles telle que « Humanitude » par exemple.

b) Structures d'exercice

Concernant les structures d'exercice, tous les EHPAD dans lesquels travaillent les ergothérapeutes interrogées ont une UVP ou une UHR rattachées à l'établissement. Elles y interviennent donc quotidiennement. Un PASA est également implanté dans les structures de E2, E3 et E5. Ces données sont détaillées figure 2.

Fig.2 : Présentation des lieux d'exercice (type et nombre de résidents accueillis)



E1 souligne l'avantage d'être à temps plein dans un « petit » EHPAD (51 résidents) ce qui lui permet d'initier beaucoup de projets et de bien connaître les résidents, de créer du lien avec chacun. Cette variable est importante à souligner puisque selon elle, établir une relation de confiance avec les résidents, est un des facteurs clé quant à la mise en place d'un projet de soin efficient.

A l'inverse, l'EHPAD dans lequel intervient E4 fait partie d'un centre hospitalier régional (sur les 380 lits cités, 160 font partie d'une USLD (Unité de Soins Longue Durée). A ce propos, E4 mentionne des difficultés d'organisation pour mener à bien ses missions et la prise en soin des résidents. Elle fait d'ailleurs référence à l'AFEG (Association Française des Ergothérapeutes en Gériatrie) qui préconise un ergothérapeute pour 80 résidents et déclare « on pourrait être 3 sur mon poste » (E4).

Quant à E2, elle précise que son lieu de travail est un établissement témoin pour l'ARS concernant la prise en soin des SCPD ; élément important puisque selon E2, cela permet d'avoir un « vrai » projet d'établissement et des financements spécifiques. Sur le projet d'établissement, elle ajoute « qu'il doit avoir du sens » c'est-à-dire en utilisant le plus possible des approches non médicamenteuses avec la mise en place d'activités et « un projet d'accompagnement personnalisé qui permet de diminuer les troubles du comportement, [...] de ralentir l'évolution de la maladie » (E2).

Au quotidien et pour mener à bien leurs missions, les ergothérapeutes interrogées travaillent en équipe pluridisciplinaire. Les professionnels cités spontanément par le panel sont les psychologues, les infirmières et les aides-soignantes ou ASG (assistant de soins en gérontologie) : 5 citations.

Ensuite, selon les structures, ont été évoqués : les médecins (4 citations), les psychomotriciens (3 citations), les animateurs (2 citations), les kinésithérapeutes (1 citation) et les art-thérapeutes (1 citation). E2 et E4 mentionnent également la mise en place d'ateliers ou de projets avec d'autres ergothérapeutes évoluant sur le pôle de soin.

Le travail en équipe pluridisciplinaire semble indissociable des missions quotidiennes des ergothérapeutes interrogées. Aussi, indépendamment de leurs pratiques individuelles (développées ci-après), on peut considérer que des variables telles que le type de structure, le nombre de résidents, la politique de l'établissement en termes de projet de soin, peuvent influencer sur la prise en soin des personnes exprimant des SCPD. A travers les retours d'expérience de E1 et E2, il semblerait que la combinaison optimale soit la possibilité d'harmoniser le projet de soin de l'établissement et les projets de soin personnalisés des personnes accueillies. Et il apparaît, logiquement, que cela soit plus facile à mettre en œuvre dans les petites structures et/ou celles qui développent des projets d'accompagnement individualisés.

c) Types d'intervention et temps consacré à la gestion des SCPD

A la lecture des entretiens, on remarque que le type d'intervention peut également différer selon la structure où l'ergothérapeute exerce. E2 et E4 qui travaillent dans de grosses structures (dont en UHR) sont les seules à avoir évoqué des suivis en individuel, soit à la demande des médecins, soit de leur propre initiative, soit à la demande des résidents (pour E4). Elles déclarent avoir toutes les deux une grande liberté dans le choix de leurs interventions et ont un intérêt marqué pour ce type de suivi et le côté plus « thérapeutique » que cela induit.

E4 développe son propos en précisant que les ateliers de groupe mis en place dans sa structure sont le plus souvent fait pas des animateurs et avec des objectifs de « participation sociale », de « bien-être » ou de « maintien de la motricité ». Aussi, leur accompagnement en individuel est plus axé sur de la stimulation cognitive, de la revalorisation et un travail sur l'estime de soi. Il arrive également à E1 d'individualiser ses prises en soin mais sur des ateliers très spécifiques de type Snoezelen ou « gym douce ». Elle ajoute que les résidents sont « très demandeurs » qu'on s'occupe d'eux en individuel mais que cela est compliqué à mettre en œuvre car ils ne sont que deux soignants pour les ateliers thérapeutiques dans l'UVP (elle-même et une animatrice).

Les autres interventions évoquées sont communes aux ergothérapeutes interrogées : mise en place et animation d'ateliers groupaux (souvent en coanimation avec un autre professionnel), organisation de sorties en extérieur, gestion du matériel, mise en situation et évaluation des activités de la vie quotidienne et notamment de la toilette (citée par les 5 répondantes).

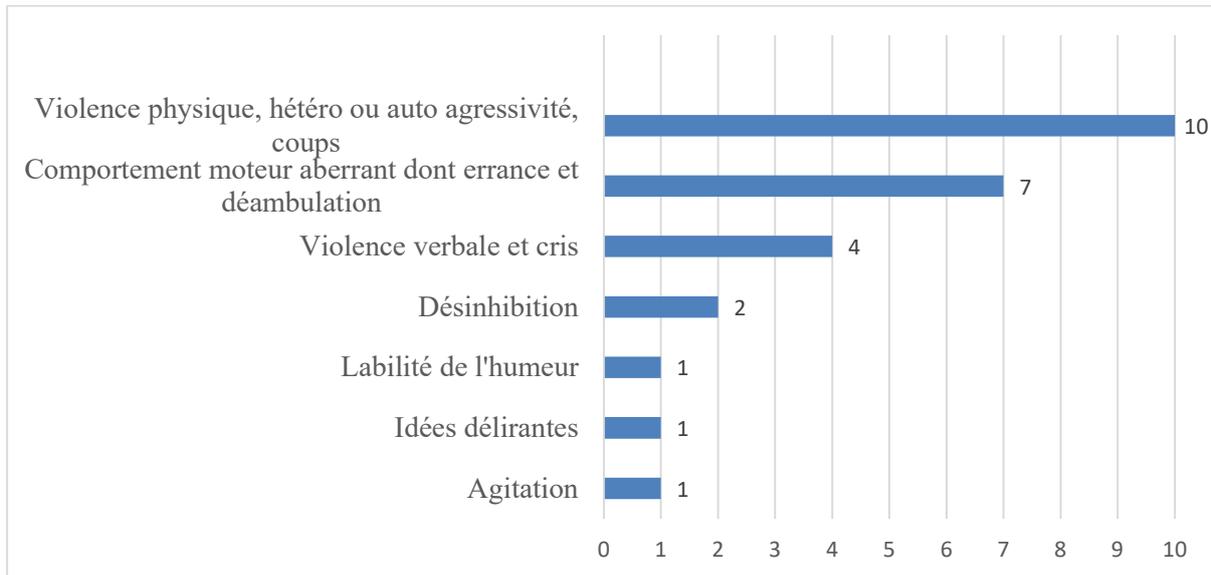
Aucune autre intervention spécifique liée aux troubles du comportement n'a été citée spontanément. Et à la question sur le temps consacré, par jour, aux SCPD, toutes ont répondu unanimement que cela faisait partie de leur quotidien. E3 et E4 n'ont pas pu le quantifier. E1 déclare « c'est au quotidien en fait, mais les plus impactés, c'est les soignants quand même » ; E2 témoigne « Oh bah toute ma journée, enfin clairement ! », E5 exprime « c'est le quotidien en fait, c'est vraiment le quotidien... [...], les troubles du comportement, c'est toute la journée ».

2. La prise en soin des troubles du comportement : analyse des pratiques du panel interrogé dans leur institution

a) *Les troubles rencontrés et leur évaluation*

Dans le détail et à quelques exceptions près, les SCPD cités spontanément sont ceux formalisé dans le NPI (voir fig.3). Cela est d'ailleurs exprimé tel quel par E4 « Au quotidien, bah tous ceux qu'on retrouve dans l'inventaire neuropsychiatrique ».

Fig.3 : Classification des troubles rencontrés par les ergothérapeutes interrogées / Nombre de citations



A noter que l'anxiété n'a pas été mentionné en tant que symptôme à part entière, mais toutes l'ont évoqué, tout au long des échanges, pour expliquer la survenue des troubles : « Tu vois souvent que l'agressivité peut découler d'une angoisse » (E3) ; « Il faut tout faire pour limiter la survenue des angoisses » (E5), « on va l'envoyer [...] faire une évaluation gériatologique parce qu'on n'arrive pas à calmer ses angoisses » (E2).

Enfin, dans un autre contexte, E1 évoque les troubles de l'appétit « il y en a beaucoup qui sont dans le refus de manger », symptôme également mentionné dans le NPI.

Concernant l'évaluation des SCPD, dans les établissements où travaillent E3, E4 et E5, le NPI-ES est utilisé et la passation est à la charge du psychologue. A ce titre, cette évaluation est obligatoire pour intégrer un PASA comme le fait remarquer E3.

E2 peut faire passer elle-même le NPI et ajoute que pour entrer en UHR, les futurs résidents « doivent avoir dans leur NPI au moins deux critères avec un retentissement 4 ou 5 ». Elle fait également le lien avec de possibles contrôles de l'ARS et le score du NPI permet de justifier la place de la personne dans l'UHR.

En revanche, E1 déclare que le NPI a été utilisé comme outil d'évaluation dans son établissement mais ne l'est plus actuellement « pour la simple et bonne raison qu'il n'y a plus de psychologue pour le faire passer en ce moment ».

Est-ce qu'une réévaluation est faite ? Non pour E3 et E4. Les raisons invoquées sont surtout le manque de temps par les équipes. E4 précise que le NPI-ES est très long à faire passer et que cela nécessite un réel engagement des soignants pour pouvoir répondre à l'échelle de retentissement. Elle préconiserait d'ailleurs d'adopter la version réduite de cet outil. En revanche, le NPI est réévalué tous les 3 mois en UVP et UHR dans l'établissement de E3 ; et E2 indique également une passation très régulière de cet inventaire : « **il est intégré, il fait partie prenante du PAP** ».

En outre, l'échelle de Cohen Mansfield et l'échelle de dépression ont également été citées par E2. A noter que le MMSE a été mentionné par E1, E2 et E4, même s'il est plus utilisé pour l'évaluation des troubles cognitifs.

b) L'accueil du résident et le recueil d'informations : points clés de la prise en soin

Lorsque l'on demande aux cinq ergothérapeutes interrogées, les informations dont elles ont besoin pour débiter leur prise en soin, elles répondent spontanément s'intéresser en premier lieu à l'histoire de vie du résident.

Les termes employés sont précisément « **Son parcours de vie (E4)**, son passé (E1, E5), ses centres d'intérêt (E1, E2, E3), « **sa façon de vivre avant** » (E1).

Pour recueillir ces informations, les sources communes au panel interrogé sont la consultation du dossier médical en amont, les réunions d'équipe où le profil du nouvel arrivant est étudié et le contact avec les familles ou les aidants. E5 cite également des contacts avec les tuteurs ou curateurs mais que cette source est plus ou moins concluante « **selon l'investissement** » de ces derniers « **envers leur protégé** ». E4 déclare travailler en étroite collaboration avec le psychologue pour connaître les éléments marquants du passé du résident.

Et toutes s'entretiennent avec le résident, lorsque cela est possible. E1 mentionne à ce propos : « **Ceux avec qui je m'entretiens, qui peuvent s'exprimer, c'est ceux que j'arrive le plus facilement à occuper** ». Quant à E2, elle essaie de le faire systématiquement avec un nouvel arrivant lors d'un entretien informel dans son bureau. Elle déclare s'inspirer de la méthode Montessori dans cette approche : « **Je regarde un petit peu comment la personne arrive dans le bureau, ce qu'elle touche en premier, ce qui va l'intéresser, ce qui va l'attirer [...] je vais voir comment elle manipule, [...] si elle va spontanément découper ou se mettre à plier** ».

Au-delà de ces démarches, une question spécifique était posée sur le **PAP (Projet d'Accompagnement Personnalisé)** et sur la manière dont il était mis en œuvre dans l'établissement. A l'exception de E4 qui mentionne que cet outil n'est plus mis en place dans sa structure depuis la période de la Covid-19, faute de temps, les autres ergothérapeutes mentionnent l'utilisation et l'intérêt de cet outil dans l'accompagnement des résidents. Il est mis en place systématiquement dans les EHPAD de E1, E2, E3 et E5. Ce document est d'ailleurs réévalué en fonction du type de la structure : tous les 6 mois dans les UVP comme le soulignent E1, E3, E5, tous les 3 mois dans l'UHR de E5 et « régulièrement » pour E1 et E2. Toutes s'accordent pour dire que ce PAP permet d'accéder à des informations essentielles et permet d'envisager les activités ergothérapeutiques à mettre en place dans le projet de soin. E3 déclare s'y référer souvent : « **c'est hyper intéressant [...] on apprend plein de choses sur les résidents, et des choses qui les calment** ». E1 ajoute : « **c'est très important d'essayer de connaître leurs envies** »

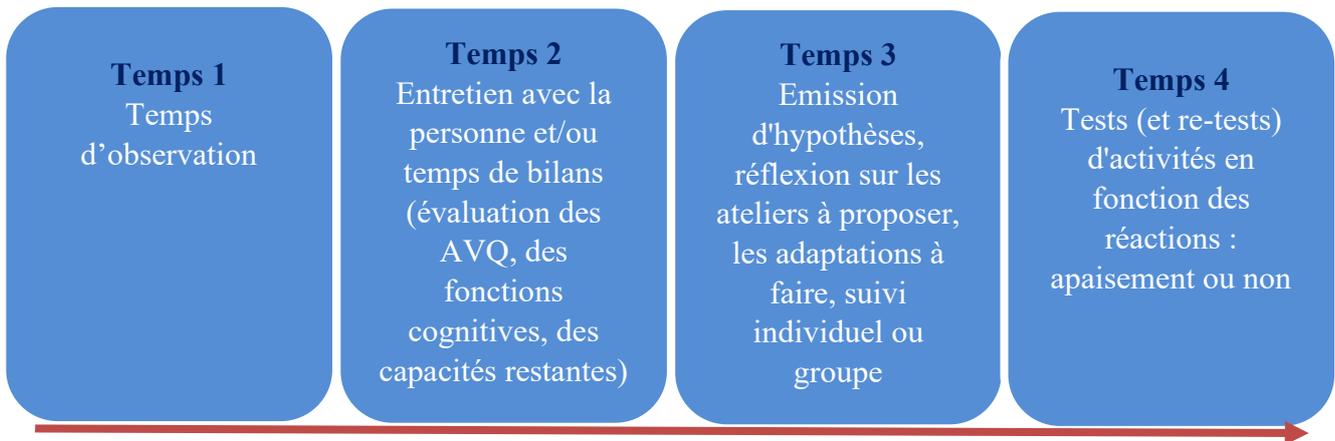
c) Les étapes qui guident la démarche de l'ergothérapeute dans la prise en soin d'un résident ayant des troubles du comportement

Les objectifs globaux de prise en soin des personnes exprimant des SCPD et cités spontanément différent selon les ergothérapeutes interrogées :

- Pour E1 et E5, il s'agira de maintenir leur autonomie le plus longtemps possible ;
- E2 énonce clairement que son objectif est de diminuer les troubles du comportement afin de réorienter les résidents vers des EHPAD classiques ;
- E3, dans sa pratique, veille à faire le plus de lien possible avec la vie antérieure des patients et à conserver leurs repères sociaux : « **beaucoup considèrent que leur vie s'arrête avec l'entrée en EHPAD** » ;
- E4 axe plus son projet de soin sur la stimulation cognitive des résidents « **pour ralentir l'évolution de la maladie** ». Il s'agit pour elle de ne pas solliciter ce qui est déficitaire pour éviter toute mise en échec mais de travailler sur les aptitudes conservées.

En revanche, toutes suivent sensiblement les mêmes étapes, seule la chronologie peut différer entre les temps 1 et 2. Pour faciliter la compréhension de leur démarche, j'ai synthétisé ci-dessous les différentes phases mises en place dans leur projet de soin (figure 4).

Fig.4 : Etapes permettant l'élaboration du projet de soin



Ce premier temps d'observation apparaît comme essentiel pour l'ensemble des répondantes. Selon E5, « les troubles du comportement, ce n'est jamais anodin, c'est toujours l'expression de quelque chose » et c'est bien cette phase d'observation qui va lui permettre ensuite d'orienter la personne vers telle ou telle activité.

E2 évoque d'ailleurs « le gros travail d'enquête » qui doit être mené pour la compréhension des troubles et témoigne du fait que si l'origine du SCPD n'est pas comprise, tout ce qui sera proposé sera vain.

Quatre des ergothérapeutes interrogées ont illustré la pertinence de cette étape avec des exemples et notamment lors des AVQ (repas, toilette). Elles ont pu observer des comportements de pliage de serviette, de rangements de vaisselles, de nettoyage etc. et ainsi émettre des hypothèses sur des rituels à mettre en place, source d'apaisement. « On voit à travers le quotidien quelles seraient les activités qu'ils pourraient faire ou pas [...], on sait très bien ce qu'on peut leur proposer après les avoir observé » (E1).

Ainsi, l'analyse des entretiens a fait ressortir plusieurs leviers d'action lors de ces phases d'observation et d'évaluation, cela contribuerait à :

- Identifier des facteurs déclenchants liés à l'institutionnalisation ;
- Mettre en lien l'expression des SCPD avec l'histoire de vie du patient ;
- Réfléchir sur les adaptations / modification de l'environnement à apporter ;
- Mettre en place des rituels permettant l'apaisement des troubles ;
- Orienter le projet de soin avec la mise en place d'activités adaptées et significatives.

Leur témoignage conforterait ainsi l'idée que le croisement des données recueillies lors de l'observation du patient et de son histoire de vie permettrait d'anticiper le déclenchement de certains troubles et de proposer des activités qui font sens pour le résident. E2 l'illustre bien avec un exemple, à propos d'une dame qui était coiffeuse : « [...] recommence à déambuler, commence à s'agiter un petit peu [...], je sais que quand elle est comme ça, ce qu'elle aime par exemple, c'est coiffer [...] je sais que si j'arrive à l'amener vers cette table là et lui proposer la brosse, les barrettes, [...] avec la tête à coiffer, elle va se poser... et l'objectif c'est de l'inciter à se poser. Initier avec elle et la relancer sur une activité qui a du sens... et bien tout de suite, ça va être canalisant »

Enfin, l'autre étape déterminante et commune à l'ensemble des ergothérapeutes interrogées est le fait de « tester » les activités. Avec ce verbatim, E4 résume bien la pratique réflexive que l'ergothérapeute doit avoir en continu au contact des personnes exprimant des troubles du comportement : « Il n'y a pas de baguette magique pour les troubles du comportement, [...] il y aussi beaucoup de techniques empiriques, il faut tester, se poser des questions, émettre des nouvelles hypothèses tous le temps ».

Ceci est également bien illustré avec les propos de E1, E3 et E5 qui justifie cela en faisant un lien avec la progression des troubles neurocognitifs. Ces trois professionnelles s'entendent sur le fait qu'une activité peut marcher un temps mais n'avoir plus aucun effet avec l'évolution de la maladie.

« Malheureusement, des fois ils passent un cap aussi, il faut réévaluer, faut refaire des tests, c'est tout le temps, tout le temps. Rien n'est figé dans le temps » (E1)

« Et après, ça fonctionne plus parce qu'en fait soit la personne s'est dégradée, soit elle l'a tellement fait qu'elle s'est lassée » (E3)

« C'est vrai que la personne âgée qui a une démence, a un état de santé qui est extrêmement fluctuant, ça varie énormément. Il suffit d'une grippe, d'un rhume, [...] le travail, qui a été fait pendant un an...bah faut repartir... d'il y a 6 mois [...] il faut toujours être très attentif parce que la maladie évolue toujours » (E5)

Ce qui ressort ici est la dimension très évolutive des TNC majeurs et ainsi le caractère réversible des bénéfices thérapeutiques en lien avec l'accompagnement des ergothérapeutes. Ainsi, le projet de soin semble devoir s'adapter continuellement aux troubles du patient, à son comportement ou encore à sa motivation afin de pouvoir les engager dans des activités qui correspondent à leurs possibles.

Il convient de préciser à ce stade que l'ensemble des éléments évoqués ci-dessus est à mettre en lien avec la prise en compte de l'identité du résident. Ce sujet n'a pas été évoqué, jusqu'ici, explicitement avec les ergothérapeutes interrogées. Toutefois, l'étude des réponses aux thèmes qui viennent d'être exposés peut démontrer que cette notion est inhérente à leur pratique. On constate que sur le recueil des informations lors de son institutionnalisation, l'identification des facteurs déclenchants des SCPD, les déductions faites après l'observation ou encore la mise en place du projet de soin, cette notion a été évoquée en filigrane par l'ensemble du panel.

3. Ressources et moyens pour accompagner les personnes exprimant des SCPD

La mise en commun des réponses données par le panel m'a permis de faire émerger quatre paramètres clés lors de l'accompagnement des personnes exprimant des troubles psycho-comportementaux ; toutes ont abordé les dimensions suivantes :

- **Avoir une démarche centrée sur la personne**
- **Adapter l'activité proposée que ce soit lors d'un suivi individuel ou en groupe**
- **Mettre en place des activités qui ont du sens pour la personne**
- **Etablir une relation de confiance afin qu'elle devienne thérapeutique**

E1 et E3 ont également évoqué l'aménagement de l'environnement et E2 l'importance du lien fait avec les aidants.

Avant de développer plus en détail ces points clés, cela permet également de **mettre en lumière les spécificités de l'ergothérapeute** quant à la démarche de soin adoptée avec les personnes institutionnalisées. Je cite ici E2 qui dit : « **on a plus instinctivement la vision de l'activité qui guérit, de l'activité qui soigne [...] il faut que ça ait du sens, que ça serve à quelque chose** ». Cette professionnelle fait le lien avec la formation reçue en ergothérapie qui allie cours de psychiatrie et cours sur les médiations. Cette opinion est partagée par E3 et E4 qui rappellent l'intérêt d'avoir un enseignement à la fois centré sur la personne « **tout en ayant une vision complètement holistique [...] avec la prise en compte de l'environnement, de l'histoire de vie** » (E4).

a) *La nécessité d'une prise en soin identitaire*

« Selon vous, dans quelle mesure est-ce important de prendre en compte l'identité de la personne, son histoire de vie antérieure pour la compréhension et la gestion de ses troubles comportementaux ? ». Cette question a été posée de manière formelle en milieu d'entretien et avant d'introduire précisément le thème de « l'activité signifiante ». En effet, avant d'aborder ce thème, au centre de ma question de recherche, je souhaitais vraiment appréhender comment cela pouvait s'articuler avec l'histoire de vie du résident, l'expression des troubles du comportement et donc l'utilisation de l'activité signifiante comme outil thérapeutique.

A l'unanimité, les répondantes déclarent que la prise en compte de l'identité du résident, de son vécu biographique est très importante, « **primordial** » pour E2. **Toutes s'accordent pour dire qu'étudier l'histoire de vie de la personne est un moyen de lui proposer des activités signifiantes et ainsi de l'engager dans une activité thérapeutique. Elles font également le parallèle avec le rythme imposé par l'institution ; et prendre en considération cette donnée permet d'expliquer, le plus souvent, pourquoi certains refusent la toilette le matin, de se coucher tôt le soir etc.** Pour illustrer ce propos, E2 aborde le cas d'une dame qui refusait systématiquement de se laver le matin et devenait très agressive. Il s'avère que cette dame avait travaillé toute sa vie de nuit, dans une imprimerie et toute sa vie durant, avait pris ses douches le soir. E3 explique également « **fouiller le passé** » des résidents pour comprendre la source de leurs angoisses.

Ainsi, de nombreux exemples ont été donnés par les répondantes et le fait de mettre en lien l'histoire de vie du résident et ses symptômes ont le plus souvent permis d'atténuer les troubles en ajustant l'accompagnement au quotidien.

En outre, pour E5, cela permet une meilleure compréhension des troubles du comportement de la personne : « **ce que nous pouvons considérer comme des troubles du comportement, en fait ce sont des habitudes de vie parce qu'il y a autant d'habitudes de vie que de personnes** ». Elle illustre très bien son propos en évoquant un résident déambulante qui avait l'habitude de marcher 4-5 heures par jour avant son institutionnalisation.

L'autre point évoqué est que la prise en compte de ces informations permet d'orienter au mieux les activités qui seront proposées. E5 dit d'ailleurs ne pas proposer certaines médiations à ses résidents « **pour ne pas aller sur certains terrains qui peuvent être très douloureux** ».

b) Mise en place des activités : adaptation du cadre et personnalisation des objectifs

E1, E2 et E3 essaient de former des groupes homogènes en termes de capacités cognitives, praxiques ou comportementales. E4 et E5 veillent également à solliciter les personnes les plus isolées socialement au sein de l'institution. « J'essaie de prendre des personnes qui sont assez isolées en termes de participation sociale, [...] où par conséquent les fonctions cognitives se dégradent progressivement ». (E4)

Plus précisément, sur les modalités de constitution des groupes, on remarque que les pratiques peuvent différer d'une ergothérapeute à l'autre : E2 tente de trouver des intérêts communs puis met en place des médiations groupales en fonction. « Il faut réussir, même en institution, à identifier ce qui est l'activité phare pour chacun et de se dire [...] là on peut grouper ». A l'inverse, E4 met en place des ateliers qui peuvent plaire au plus grand nombre puis définit des objectifs individuels ou personnalise l'accompagnement au sein du groupe. Mais malgré ces deux approches, la finalité est la même.

Cette notion de personnalisation de l'accompagnement est également présente chez E2 et E1 au sein des médiations communes qu'elles proposent. E2 témoigne : « je vais essayer de donner un objectif commun mais si je vois que la personne finalement a du mal à se retrouver dans cet objectif, je vais la laisser détourner l'objectif [...] parce qu'au niveau de la compréhension de la consigne c'est pas là et que c'est pas forcément ça qu'elle a envie de faire ce jour-là [...], je vais la laisser faire en fait ». E1 illustre sa pratique avec un exemple concret de fabrication de masques où chaque résident va pouvoir choisir son activité en fonction de ses envies ou de ses habilités (découpage, collage, coloriage etc.).

Le second paramètre à prendre en compte est le temps des activités proposées. Par exemple, même au sein d'un atelier qui dure une heure, E1, E2 et E3 le découpe en activités de 10-20 minutes. « Il ne faut jamais avoir une activité de plus de 15-20 minutes » (E1) ; « 10-15 minutes, c'est déjà beaucoup ! » (E2). Ces activités sur des temps très courts sont à renouveler très régulièrement dans la journée car, comme le souligne E1, les personnes atteintes de MAMA s'ennuient très vite : « il faut toujours qu'ils aient quelque chose à faire, toujours » (E1).

Sur ce thème de la temporalité des activités, E3 évoque l'intérêt des « activités flash » : « c'est plein de petites activités que tu peux faire, ça prend 5-10 minutes et c'est rassurant pour les résidents qui ont des troubles du comportement, de s'asseoir avec eux et de faire quelque chose qu'ils aiment ». Il est important de noter ici que ces activités « flash » présentées sous forme de chariot ont été proposées aux résidents suite à une réflexion en amont, sur les centres d'intérêt de chacun : « ça a nécessité une enquête de notre part avant pour chacun des résidents »

c) L'activité signifiante comme outil pour favoriser l'engagement occupationnel et l'adhésion aux soins

Avant de rapporter précisément les points de vue de chacune, il était important de savoir quelle était leur définition d'une « activité signifiante ».

Trois d'entre elles la définissent précisément comme une activité qui fait sens pour la personne. E1 fait également le lien avec les habitudes de vie quotidienne, les routines et « toutes les activités qu'ils ont toujours eu l'habitude de faire ».

E3 ajoute que c'est tout ce qui est important pour une personne, tout ce qui la représente et qu'il faut également s'attacher à prendre en compte « ses ressentis, ses besoins, ses passions ».

Seule E4 a hésité sur la définition et a fait l'amalgame entre activité significative et signifiante ; aussi nous avons redéfini ces termes ensemble.

L'ensemble des ergothérapeutes interrogées énoncent clairement essayer d'intégrer cet outil quotidiennement dans leur pratique et l'analyse des entretiens m'a permis de dégager trois arguments à cela. A noter que E4 travaille également dans ce sens mais reste toutefois plus mesurée en faisant le lien avec la sévérité des troubles neurocognitifs des résidents dont elle s'occupe : « Je ne suis pas sûre qu'ils aient conscience de ce que ça représente [en parlant des activités signifiantes], il y a un côté positif à la participation sociale mais je ne suis pas sûre que ça aille au-delà » (E4).

Ainsi, l'utilisation de l'activité signifiante permettrait d'agir sur trois points :

- Favoriser l'engagement occupationnel et soutenir la participation lors de l'activité.
« Si l'activité ne les intéresse pas, ça va être beaucoup plus dure de les capter » (E1)
« Les activités qui ont été le plus pratiquées sont celles qui restent le plus attrayantes » (E2)
« Il faut qu'il y ait une part d'affect dans l'activité qui est proposée sinon il n'y a pas d'adhésion » (E4)

Toutes ont illustré cet argument avec des exemples concrets et cela dans des domaines très différents. A ce propos, E2 ajoute même que selon elle, si une activité n'est pas signifiante, cela peut majorer les troubles du comportement.

- **Contribuer à une revalorisation narcissique et une meilleure estime de soi-même.**

Sur ce point, quatre ergothérapeutes ont fait le lien avec les AVQ et le fait de favoriser au maximum l'autonomie des résidents, même au sein de l'institution. Le fait de solliciter leur mémoire procédurale à travers la réalisation d'activités qu'ils avaient coutume de faire (rangement, tri, pliage, nettoyage) leur permet de retrouver « un rôle perdu » (E2) et ainsi une « meilleure estime d'eux-mêmes » (E5). Ce type d'activité a tellement été pratiqué que les automatismes et le plaisir à les faire sont encore présents, selon E2. E1 ajoute que « de prouver qu'ils peuvent toujours faire comme à la maison, c'est aussi prouver qu'ils existent et je constate que ça les apaise » (E1)

- **Instaurer une relation de confiance et favoriser l'adhésion aux soins.**

Il semblerait que mettre en place des activités qui ont du sens pour la personne permettent d'instaurer une relation de confiance plus facilement et ainsi susciter une meilleure adhésion aux soins. Il faut préciser que cet argument est surtout mis en avant par les deux ergothérapeutes qui font régulièrement des suivis individuels à savoir E2 et E4. Toutes deux évoquent ici la mémoire émotionnelle et affective des résidents qui peut être encore bien présente même avec un trouble cognitif majeur. Pour E2, ils conservent une sorte « d'instinct », et savent reconnaître ce qui est bon pour eux que ce soit en termes d'activité ou vis-à-vis des soignants qui s'en occupent. Si l'activité plaît et qu'elle est proposée régulièrement, « une accroche » va se faire dit-elle et cela pourra être source d'apaisement. E4 étaye aussi cet argument en me faisant part d'un suivi individuel qu'elle fait auprès d'une dame : « et puis au bout d'un an d'accompagnement, elle m'appelle par mon prénom, chose qu'elle ne faisait pas avant, m'accueille avec le sourire, elle est beaucoup plus en confiance aussi ». Elle dit observer des résultats très positifs lors de cette prise en soin et notamment sur les crises d'angoisse exprimées par cette patiente ; le fait de la « lancer » sur une activité signifiante « lui permettait de passer à autre chose ». (E4)

Les arguments développés ci-dessus semblent donc appuyer l'idée qu'il y ait une corrélation positive entre la mise en place d'activités signifiantes, et notamment celles reliées à l'histoire de vie du résident, et l'engagement occupationnel. Toutefois, certaines

des ergothérapeutes, à travers leur témoignage, ont souligné d'autres éléments sur « l'activité signifiante » à proprement dite :

- **Une activité peut avoir été signifiante et ne plus l'être du tout.**

E1 E2 et E5 ont témoigné dans ce sens et déclarent même qu'il faut être vigilant sur ce point. En effet, proposer une activité qu'une personne aimait dans sa vie antérieure peut la mettre dans une situation d'échec si elle n'a plus les capacités de l'exercer. « Il y a toute la question du deuil derrière, qui est extrêmement important et parfois qui est très douloureux [...] ça va le renvoyer à une incapacité et une perte de ses possibilités. C'est une mise en échec. » (E5)

- **Une activité, même jamais expérimentée, peut devenir signifiante.**

C'est ce que qu'expliquent E1 et E5 avec l'exemple d'un atelier jardinage pratiqué dans leur structure. Pour ces deux professionnelles, cette activité qui n'avait jamais pu être pratiqué par des résidents est devenue « signifiante » c'est-à-dire source de motivation pour les engager dans une occupation.

4. L'influence des activités signifiantes sur les SCPD

Ce travail de recherche est centré sur le potentiel thérapeutique de l'activité signifiante vis-à-vis des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. Aussi, il a été demandé aux ergothérapeutes si elles avaient constaté des changements d'attitude après la mise en place de cet outil auprès des personnes prises en soin.

A travers les nombreux exemples donnés par les cinq ergothérapeutes lors de nos échanges, il semblerait que l'intégration des activités signifiantes dans le projet de soin ait un impact positif sur les troubles du comportement. E5, et en illustrant son propos avec un atelier jardinage, remarque une amélioration au niveau de la verbalisation, de l'humeur, du comportement et au niveau moteur. Elle ajoute que ces bénéfices sont transposés sur les autres activités proposées quotidiennement : « cette activité-là, je pense que ça a contribué aussi à renforcer son estime d'elle-même, sa confiance en elle pour reprendre en fait ses habitudes » (E5). Cette ergothérapeute parle de « vrai travail thérapeutique » et déclare « tu vois une amélioration dans l'attitude et dans l'engagement » (E5).

Il est important de noter ici que toutes ont pu donner des exemples significatifs et constater une diminution des SCPD chez certains résidents.

Toutefois, plusieurs professionnelles tempèrent ce constat dans certains cas :

- E1 et E2 s'accordent pour dire que proposer une activité signifiante est efficace pour apaiser les SCPD à condition de pouvoir anticiper sa mise en place. D'ailleurs E2 rappelle que cela est possible si et seulement si « on connaît bien la personne ».
« Il faut le mettre en place tout de suite quand elle commence à s'énerver car si la crise est déclenchée, après c'est trop compliqué » (E1).
« Il suffisait de lui donner ça dans la journée, c'était fini, plus de troubles exprimés ! » (E2 à propos d'un monsieur déambulant et agressif pour qui il avait été fabriqué une planche avec des circuits électriques)
- E3 et E4 reconnaissent une corrélation positive entre l'engagement occupationnel grâce aux activités signifiantes et une amélioration sur les troubles du comportement mais disent toutes deux « ça dépend des personnes ». E4 le vérifie surtout lors de ses suivis individuels et si ceux-ci sont fait sur une longue période.

Il y a un autre point sur lequel les avis étaient partagés à savoir si ces effets positifs perduraient dans le temps.

Pour E1, les effets sont constatés sur du court terme et évoque les contraintes liées à l'institutionnalisation qui sont souvent des facteurs déclenchant aux crises. En revanche, elle souligne les effets bénéfiques sur le somatique d'une participation à des activités signifiantes : « les faire participer à des choses qu'ils aiment en journée, on voit qu'ils dorment mieux la nuit, déambulent beaucoup moins, il y a beaucoup moins de violence et d'agressivité » (E1).

E2 reconnaît un réel apaisement sur du court terme mais aussi sur du long terme. Elle évoque les concepts d'habituation et de ritualisation pour justifier son propos : « la personne sait par habitude qu'elle va être prise en charge, calmée, qu'elle peut avoir confiance dans les soignants, [...] si une activité plaisante est proposée régulièrement [...] l'angoisse peut diminuer jour après jour » (E2).

E4 et E5 rejoignent le point de vue de E2 à savoir des effets immédiats sur du court terme tout comme sur le long terme. Dans la mesure où le résident adhère à une activité, il peut ressentir du plaisir avant même qu'elle ne commence et c'est au fil du temps que l'on peut observer cette adhésion, estime E4.

Pour E5, les troubles cognitifs et de la mémoire ne permettent pas de faire le lien entre l'activité réalisée et le bien-être ressenti sur l'instant mais la mise en activité régulière permet une revalorisation, un travail sur l'estime de soi qui, sur du long terme amène un mieux-être quotidien et donc une minoration des SCPD.

E3 ne quantifie pas dans le temps les effets bénéfiques de l'utilisation des activités significatives sur les SCPD car elle fait le parallèle avec la maladie et la vitesse à laquelle celle-ci évolue. « Ça ne fonctionne plus car soit la personne s'est dégradée soit maintenant elle s'en fiche » (E3).

Ainsi, pour les trois professionnelles qui interviennent en UHR, on peut supposer que la diminution des SCPD est un objectif à part entière. Ce point a d'ailleurs été exprimé par E2 : « C'est ce qui est demandé de façon, c'est l'objectif [...], on fait sortir régulièrement des gens parce qu'on a réussi à les apaiser ». Les résultats à cette question reposent sur des critères subjectifs puisqu'ils sont issus des observations des ergothérapeutes. Toutefois les cinq témoignages concordent sur le potentiel thérapeutique de l'activité significative auprès des personnes souffrant de TNC majeurs.

B. Discussion

1. Synthèse des résultats

Les enseignements issus de cette phase de recherche vont maintenant permettre d'apporter des éléments de réponses aux objectifs fixés pour cette étude, de nourrir ma réflexion quant à la problématisation de la question de recherche et ainsi de constater si l'hypothèse émise peut être confirmée ou infirmée. L'ensemble de ces éléments seront mis en lien avec le cadre conceptuel exposé en première partie de ce travail.

Il s'agissait dans un premier temps de situer les missions de l'ergothérapeute exerçant en EHPAD quant à la prise en soin des personnes exprimant des SCPD.

Les interventions citées par les répondantes sont communes à celles détaillées par Villaumé (2018) dans son article sur le rôle de l'ergothérapeute en gériatrie. Les professionnelles interrogées, par le biais de suivis individuels ou d'ateliers groupaux, utilisent divers moyens thérapeutiques (mise en situation, stimulation des fonctions motrices et

exécutives, aménagement de l'environnement etc.) pour maintenir leur autonomie et ainsi améliorer leur qualité de vie. L'élément central de cette prise en soin est l'activité et cela même auprès des personnes exprimant des SCPD. D'après les dires des ergothérapeutes interrogées, la présence des troubles psycho-comportementaux est continue mais ce facteur n'empêcherait pas la mise en activité. Comme évoqué dans le cadre théorique et en reprenant les propos de Margot-Cattin (2009), l'ergothérapeute au contact de personnes avec un TNC majeur, peut agir sur les dimensions de l'environnement et de la personne. Or, on constate que les interventions des répondantes prennent en compte ces éléments dans leur pratique afin de permettre la participation à des occupations.

Les données recueillies ont également permis de souligner l'importance du travail en équipe. De nombreux auteurs (Charazac, 2020b ; Pellissier, 2021) insistent sur le fait que le soin gériatrique est un travail collectif et encore plus lorsque l'on est au contact de personnes exprimant des troubles psycho-comportementaux. Il est nécessaire de rappeler ici que le travail conjoint d'une équipe pluridisciplinaire est considéré comme l'une des premières interventions non médicamenteuses à mettre en œuvre autour des personnes exprimant des SCPD (ANESM, 2016). C'est ce même personnel, formé, qualifié et ayant exprimé formellement la volonté de travailler auprès de ces malades qui garantira la qualité des interventions et notamment en UHR et dans les PASA (ANESM, 2016).

D'ailleurs, à propos de la formation, de nombreuses approches de soins non médicamenteuses ont été évoquées par les répondantes (Montessori pour les personnes âgées, Snoezelen, Reality Orientation Therapy, Validation Therapy etc.). Cela converge également avec les recommandations françaises et étrangères quant à l'accompagnement des personnes atteintes de SCPD, de l'importance de réunir un personnel soignant formé à ce type d'interventions auprès de ce public (ANESM, 2016). Ainsi, cet organisme, en collaboration avec l'HAS, concourt à produire et diffuser de nombreux documents et protocoles de formation à destination des équipes pluriprofessionnelles afin d'améliorer la qualité de vie des personnes institutionnalisées (Clanet, 2017). Les formations et interventions citées ici en font partie. Il est toutefois important de noter, comme le rappelle l'ANESM (2016), que l'intérêt de ces approches est indéniable (et encore plus si ces approches sont combinées entre elles) même si les avis restent partagés quant à leur efficacité faute d'études probantes.

Ce travail de recherche visait également à comprendre comment étaient recueillies les données sur l'histoire de vie du résident et la pertinence d'intégrer ces informations au projet de soin.

La rédaction du cadre conceptuel m'avait déjà permis de comprendre l'importance de mettre en place une relation de confiance entre le soignant et le soigné exprimant des troubles du comportement ; une relation respectueuse de son identité, en lien avec son parcours de vie. Les réponses apportées par les ergothérapeutes ont confirmé ce point : en prenant en compte ces éléments, elles comprennent mieux les besoins et les préoccupations des résidents ce qui favorise une relation plus empathique et individualisée. En établissant une relation de confiance et de respect mutuel, le soignant crée un espace sécurisé où le résident se sent écouté, compris et soutenu. D'après l'HAS (2009), ces pratiques bienveillantes doivent être appliquées auprès des personnes exprimant des SCPD : « Le meilleur environnement pour un patient donné est celui qu'il perçoit comme sécurisant et rassurant à un stade donné de sa maladie, dans lequel il trouve les aides et les soins que son état requiert, où les facteurs de stress sont limités et où il peut recevoir un soutien affectif ».

Aussi, concernant le recueil de ces informations, on constate que les répondantes peuvent s'appuyer sur le PAP, outil qui fait l'objet de recommandations de bonnes pratiques professionnelles (ANESM, 2009). Sur ce dernier point, les pratiques du panel interrogé sont corrélées avec les résultats de l'enquête ANESM Bientraitance réalisée en 2015 qui concluait que 84% des EHPAD élaborent des PAP mais que leur réévaluation n'est pas systématique ; seulement 34% le réévaluent si les potentialités du résident se modifient (ANESM, 2018).

En outre, si je reprends les théories de Voyer (ANESM, 2016), la prise en compte du vécu du patient devrait précéder la mise en place des objectifs de soin. D'autres auteurs vont dans ce sens (Derouesné, 2009 ; Ploton, 2018) en émettant l'hypothèse que les SCPD ont un sens pour le patient et qu'ils doivent être évalués en fonction de l'histoire personnelle des malades. Outre les causes neurologiques et comme rapporté dans le cadre théorique, ils attribuent ces symptômes à des mécanismes de défense, d'autant plus sollicités en milieu de soin. Aussi, pour tenter de comprendre ces mécanismes, ce temps d'observation en milieu écologique, associé à la connaissance du résident, semble crucial pour les ergothérapeutes interrogées. La mise en place d'un projet de soin optimisé et donc pouvant prévenir ou canaliser un SCPD semblerait pouvoir être guidé par la connaissance de la personne. Une des professionnelles interrogées déclare même que la méconnaissance de la vie du résident pourrait mettre en échec le projet de soin. Cela rejoint les propos de Pellissier (2021) qui soutient que le

respect de ces « ancrages identitaires » est l'un de points fondamentaux à la prévention de certains SCPD.

Les informations recueillies en lien avec cette thématique m'ont également permis de mettre en lumière les spécificités de notre formation d'ergothérapeute. En effet, notre cursus nous enseigne à prendre en compte les habitudes de vie et l'histoire de la personne, ses centres d'intérêt pour la mise en place d'un projet de soin efficient. Cela semble encore plus fondamental lorsqu'on accompagne des personnes souffrant de TNC majeurs.

D'une part, concernant l'expression des troubles psycho-comportementaux, les ergothérapeutes interrogées ont toutes fait le lien avec les habitudes de vie, les rituels antérieurs des résidents qui, souvent, ne peuvent plus être respectés en institution. Ces témoignages ont donc permis de valider les convictions de nombreux auteurs cités dans ce travail de recherche.

D'autre part, la proposition d'activités significatives est également déterminée par l'intérêt que porte les ergothérapeutes au parcours de vie du résident. Et même lorsque l'intensité des troubles cognitifs est forte, cette connaissance de la personne permettrait, au minimum, de l'engager sur des activités simples telles que le rangement ou le pliage comme cela a souvent été évoqué par les répondantes.

Il s'agissait enfin d'étudier le lien entre la mise en place d'activités significatives et l'engagement occupationnel.

Proposer une activité significative permet d'engager la personne dans une occupation : les écrits scientifiques associés aux témoignages recueillis permettent de faire ce constat. Si je reprends l'analyse de Djaoui (2015) sur ce point, une activité aura du sens pour une personne car cela va également satisfaire un certain nombre de « ses besoins psychiques » tels que « sa sécurité, sa maîtrise de l'environnement, son autonomie, sa reconnaissance, son estime de soi ». Et c'est bien l'ensemble de ces leviers qui donnent un bénéfice thérapeutique à l'activité significative auprès des personnes exprimant des SCPD. Rappelons ici que les personnes avec un TNC majeur conservent une vie psychique et affective bien présente, avec « des facultés potentielles » (Ploton, 2018) même si leur identité est altérée. Ainsi, les ergothérapeutes ont mentionné l'activité significative comme un facteur facilitant l'adhésion aux soins mais permettant également de contribuer à une revalorisation narcissique ou encore un moyen de soutenir la vie relationnelle des résidents.

En revanche, il me semble important d'aborder un point évoqué par le panel dont je n'avais pas pris la mesure lors de la rédaction du cadre conceptuel. Il s'agit du caractère variable et fluctuant de la signification des activités, facteur à prendre en compte lorsque l'on accompagne

des personnes atteintes de TNC majeurs. Lors de mes échanges avec les ergothérapeutes, toutes ont signalé les précautions à prendre avant la mise en place d'une activité, même signifiante : soit parce que cela pouvait mettre le résident en situation d'échec s'il n'était plus en mesure de « faire comme avant », soit parce que cela pouvait réveiller des terrains douloureux ou simplement parce que le résident n'aime plus, ne veut plus. A l'inverse, une activité peut devenir signifiante et je constate que ce fait est souvent impulsé par l'environnement, qu'il soit physique ou social (exemples de l'activité jardinage ou de nouvelles relations créées dans l'institution).

Ainsi, pour appuyer ma réflexion en lien avec les réponses données par les ergothérapeutes sur les activités significatives, je me réfère aux propos de Pellissier (2021) qui évoque la nécessité d'être souple et vigilant lors du choix d'une activité ajustée. En effet, la personnalité peut changer, se modifier. Cela peut être mis en lien soit avec la maladie, soit une forme de renonciation si la personne ne s'adapte pas à son environnement ou à l'inverse trouver un nouvel équilibre dans ce lieu de vie. Ainsi, et en lien avec la mise en place d'activité signifiante, on pourrait supposer qu'il faut « soutenir la permanence de ce qui avait du sens en étant vigilant à ce qu'un tel soutien ne provoque pas plus de souffrances que de bien-être » (Pellissier, 2021).

L'engagement occupationnel des résidents semble également conditionné par l'adaptation des activités. Mais pour pouvoir les adapter, il faut au préalable les analyser. Comme le soutient Morel-Bracq (2011), l'analyse de l'activité et l'ensemble de ses composantes (motrices, sensorielles, psychiques et cognitives) permet de développer son potentiel thérapeutique. Sans avoir abordé ce sujet explicitement avec les ergothérapeutes interrogées, leurs réponses corroborent cette compétence propre à notre formation. Ici, les adaptations occupationnelles (constitution homogène des groupes, personnalisation des objectifs, temps des tâches ou de l'activité) permettraient d'engager les résidents dans des activités et surtout soutenir leur participation avec un sentiment de compétence.

Finalement, comme explicité en première partie de ce travail, tous ces éléments sont sous-tendus par le modèle de l'occupation humaine (MOH) conceptualisé par Kielhofner dans les années quatre-vingt. L'objectif de ce modèle étant « d'expliquer les relations complexes et dynamiques de l'engagement humain dans l'occupation » (Mignet et al., 2017), il est tout à fait pertinent de s'y référer pour répondre aux problématiques de soin des personnes avec des SCPD. Cette théorisation de la pratique n'a pas été évoquée en tant que telle lors de mes échanges mais les informations recueillies lors de l'enquête ont permis de mettre en avant plusieurs composantes de ce modèle. Je fais référence ici précisément aux composantes de l'Être (les valeurs, les centres d'intérêts, la causalité personnelle) qui composent la volition,

l'habituatation et la capacité de performance. Les ergothérapeutes interrogées ont souvent mentionné les capacités conservées des résidents en faisant référence à leur mémoire émotionnelle et procédurale. Je pense pouvoir écrire à travers les résultats de cette recherche qu'on ne peut pas contraindre une personne atteinte de TNC majeur à réaliser une activité sous peine de déclencher un trouble du comportement. Rappelons qu'une activité ou un environnement non adaptés peuvent être source de stress intense chez ces malades. Or, si la personne accepte de s'engager dans une activité, c'est qu'elle sait instinctivement que cela peut lui procurer un sentiment de bien-être (cela a été décrit à plusieurs reprises par les professionnelles interrogées). La répétition d'une activité plaisante peut alors s'inscrire dans sa mémoire émotionnelle et donc renforcer son processus volitionnel. L'habituatation qui renvoie à « l'organisation et à l'intériorisation de comportements semi-automatiques s'exécutant dans un environnement familier » (Mignet et al., 2017), pourra être soutenue par la mémoire procédurale. Quant à la capacité de performance, qui peut aussi s'évaluer via « l'expérience subjective du corps » (Mignet et al., 2017) ; elle est tout à fait observable par les ergothérapeutes. D'ailleurs, l'étude de leur pratique, a démontré que l'observation était un point clé lors de la prise en soin de ce public pour canaliser ou anticiper la survenue des SCPD. Enfin, il me semble important d'évoquer ici l'institutionnalisation, (facteur déclenchant de SCPD, évoqué dans le cadre conceptuel et confirmé par les interviewées) qui va inévitablement façonner une nouvelle identité occupationnelle des résidents (composante nommée « Devenir » dans le MOH et expliquée par Mignet et al., (2017)). Cette nouvelle identité doit s'inscrire dans la continuité de l'histoire de vie de la personne, paramètre pris en compte dans la pratique du panel interrogé.

Ainsi, la considération de l'ensemble de ces éléments associés à l'ajustement de l'environnement permet de soutenir l'engagement occupationnel des résidents en leur proposant des activités signifiantes.

2. Vérification de l'hypothèse

Pour rappel, mon hypothèse était la suivante : **L'engagement dans une activité signifiante, soutenu par l'ergothérapeute, permet d'atténuer les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence.**

Il convient de rappeler ici que les SCPD nécessitent une évaluation rigoureuse associant médecin, patient, professionnels soignants et/ou aidants (Dorey et al., 2021), Nous l'avons vu, le NPI est l'outil le plus fréquemment employé. Cela est confirmé par les pratiques relatées par les répondantes avec l'utilisation du NPI-ES en établissement d'accueil. Cet outil fait partie des critères d'admissibilité tels que les PASA ou les UHR, comme l'ont évoqué les ergothérapeutes interrogées. Pourtant, le niveau des SCPD n'est pas réévalué systématiquement dans deux des structures étudiées. E4 souligne d'ailleurs le caractère chronophage du NPI-ES qui se base sur les réponses d'un membre de l'équipe soignante formé à l'outil et impliqué dans la prise en soin du patient (HAS, 2009).

Les résultats de cette recherche montrent que l'engagement occupationnel favorisé par une activité signifiante peut permettre un apaisement des SCPD sur **du court terme** mais à deux conditions :

- Que l'activité soit mise en place de manière anticipée ;
- D'avoir une connaissance des habitudes de vie du résident au sein de l'EHPAD.

En d'autres termes, pour observer un bénéfice thérapeutique, il s'agirait d'avoir pu identifier au préalable les facteurs susceptibles de déclencher le trouble du comportement et d'intervenir au plus près de la crise.

Paradoxalement, ce lien semble moins probant sur du **long terme**, à cause du caractère évolutif de la maladie, même s'il est concrétisé par le transfert de résidents vers des structures d'accueil classique, comme en témoignent les ergothérapeutes exerçant en UHR. D'après mes échanges avec les professionnelles, des effets positifs à long terme sont observables mais si et seulement si l'activité signifiante est proposée de manière très régulière. Et cela semble encore plus probant lors des suivis individuels (témoignages de E2 et E4 à ce sujet), cadre thérapeutique où la relation soignant-soigné est privilégiée.

Ainsi, il semblerait que ce ne soit pas l'activité signifiante seule qui soit thérapeutique mais tout ce qu'elle peut initier : la relation de confiance instaurée avec l'ergothérapeute ou encore l'aménagement de l'environnement dans lequel elle est proposée.

Pour ces raisons, cette hypothèse ne peut être que partiellement validée d'autant que cela repose sur des critères subjectifs : l'observation des ergothérapeutes ayant participé à ma recherche. En effet, ces conclusions ne sont pas mises en lien avec des scores du NPI. Or le point sur la réévaluation est un élément essentiel pour suivre l'évolution des SCPD et évaluer l'effet des mesures thérapeutiques proposées comme le souligne Dorey et al. (2021). A ce titre, le fait que les ergothérapeutes participant à ma recherche ne puissent objectiver, via une réévaluation, une diminution des troubles en termes de fréquence et d'intensité constitue une des limites de cette recherche.

3. Les limites de ce travail de recherche

Cette étude comporte des biais et limites qu'il convient de souligner, à la fois en termes de méthodologie mais aussi sur la fiabilité des résultats.

Le nombre restreint d'entretiens empêche la généralisation des résultats et les conclusions de cette étude sont spécifiques au contexte et à l'expérience professionnelle des répondantes. A ce propos, je pense qu'il aurait été plus pertinent de limiter mon terrain de recherche à des structures médico-sociales similaires. En effet, j'ai pu remarquer que selon les types d'établissement, les pratiques pouvaient différer : par exemple, les ergothérapeutes intervenant en PASA ne font que des ateliers de groupe et sont en contact avec des résidents exprimant des troubles du comportement plus modérés qu'en UVP ou en UHR. Bien que cette diversité de profils ait permis le recueil de données riches et variées, je pense qu'un cadre d'étude plus restreint et homogène aurait permis une reproductibilité des résultats plus significative.

L'autre difficulté à laquelle je me suis heurtée est lors de la passation du guide d'entretien. Mon guide d'entretien étant relativement long, je ne souhaitais pas que ces échanges s'apparentent à des « interrogatoires » et les interviews ont finalement pris une tournure « conversationnelle ». Cette attitude a pu instaurer un environnement propice à la collecte des informations souhaitées mais cela m'a mise en difficulté lors de l'analyse des résultats. En effet, bien qu'ayant pu poser l'ensemble de mes questions à chacune, le fait de ne pas avoir toujours suivi le même ordre de questionnement a pu amener un biais dans la fiabilité des résultats. Les entretiens n'ont pas été menés de manière strictement similaire et les questions de relance sur des thématiques précises ont pu différer ce qui a pu induire des biais de réponse. Ce dernier point a également complexifié l'étape de catégorisation et d'analyse des données, ce

qui a constitué une des limites de ce travail en termes de temps passé quant à l'exploitation du matériel collecté.

Enfin, avec du recul et par rapport à ma problématique, je pense qu'une méthodologie de type « observation participante » (Tétreault, 2014), aurait pu être pertinente pour affiner les résultats de ma recherche. Cela aurait permis d'appréhender la pratique des ergothérapeutes dans leur globalité et de comprendre la réalité de leur quotidien de manière plus approfondie. Cette immersion aurait amené une meilleure compréhension des SCPD quant aux facteurs déclenchants et les moyens mis en œuvre pour les diminuer. En effet, une autre des limites ressenties tout au long de ce travail a été de n'avoir jamais effectué de stage dans un EHPAD au contact de personnes souffrant de TNC majeurs. Bien que cela ait pu éviter le biais d'interprétations personnelles, ce manque de pratique sur le terrain a sûrement occulté certaines réalités du métier des ergothérapeutes interrogées (contraintes institutionnelles, niveau de répercussion des SCPD sur les équipes soignantes, gestion des situations de crise etc.)

4. Conclusion

Ce travail de recherche visait à comprendre quels étaient les bénéfices thérapeutiques des approches occupationnelles menées par les ergothérapeutes en EHPAD, auprès de personnes exprimant des SCPD. Je souhaitais avant tout mettre en lumière la particularité de prendre soin de ces résidents soumis à une double contrainte : celle de l'évolution de leur maladie générant, entre autres, une perte progressive de leur identité et celle de l'institutionnalisation, qui, je le rappelle, est souvent source d'intensification des troubles. L'étude de la littérature à ce sujet, enrichie du témoignage de cinq ergothérapeutes lors d'une recherche qualitative confirment le fait qu'il est nécessaire de considérer les troubles du comportement comme une réponse à ce que vit le résident dans son environnement, un moyen d'exprimer ses angoisses ou des besoins non satisfaits. Aussi, l'ergothérapeute formé à avoir une double approche, holistique et centrée sur la personne, a une place centrale dans l'accompagnement de cette population. Il va permettre, grâce à la mise en place d'activités adaptées et significatives, de réengager les résidents dans des occupations en milieu écologique. Et même si le « Faire » peut être empêché par leur pathologie, les ergothérapeutes peuvent s'appuyer sur les mémoires procédurales et émotionnelles des résidents, mémoires pouvant être préservées malgré la maladie.

La thérapie par l'activité, soutenue par l'ergothérapeute et qui aura, au préalable, observé et évalué les potentialités des résidents, va ainsi contribuer à maintenir leur qualité de vie en agissant sur différents facteurs. Il convient de préciser ici que ces activités peuvent être en lien avec à leurs expériences ou leurs routines passées, leurs rôles antérieurs ou encore à d'autres domaines importants de leur vie. Aussi, je constate que le Modèle de l'Occupation Humaine est parfaitement adapté pour définir des activités significatives auprès de cette population étant donné que ce modèle place la personne au centre « d'un processus dynamique d'interaction entre la motivation face à l'action, les habitudes et les rôles, les capacités et l'environnement » (Mignet et al., 2017). Encore plus auprès des personnes exprimant des SCPD, la mise en activité est portée par la relation : relations créées avec l'ergothérapeute, l'équipe soignante ou même les autres résidents lors des ateliers de groupe ou au sein de l'EHPAD. Aussi, au travers d'un engagement dans une activité significative, le résident peut maintenir ou restaurer son identité individuelle et sociale, amorcer un processus de revalorisation narcissique, entraîner ses habilités restantes ; contribuant ainsi à un mieux-être et donc à une moindre expression de ses troubles du comportement.

Deux des professionnelles interrogées ont été formées à la méthode Montessori adaptée pour les personnes âgées. Je n'ai pas approfondi ce thème car cela n'était pas l'objet de ma recherche mais à la suite de lectures d'articles récents à ce sujet (Favre, 2017 ; Malbois et al., 2021), il semblerait que les principes de cette pédagogie qui prône le « faire avec » à la place de « faire pour » soient vraiment pertinents auprès de la personne âgée souffrant d'un TNC majeur. En partant du principe que les résidents sont des personnes « capables » malgré la maladie et leurs troubles psycho-comportementaux et en les intégrant pleinement à la vie de l'institution avec une dynamique de « prendre soin interactionnelle », l'étude de Malbois et al. (2021) mentionne des effets positifs sur les SCPD si l'on stimule « l'agentivité »⁶ des résidents. Aussi, il serait intéressant de sonder des ergothérapeutes en EHPAD à plus grande échelle et formés spécifiquement à cette approche quant aux bénéfices thérapeutiques sur les troubles du comportement.

Enfin, mes recherches bibliographiques relatives à ce sujet de mémoire m'ont amené à me questionner si les bénéfices d'une prévention primaire auprès de la population vieillissante pourraient être encore perceptibles, une fois un TNC diagnostiqué. Cette réflexion m'est venue suite à la lecture d'un article de Lévesque et al. (2019) et des écrits de Morel-Bracq et al. (2023) sur, respectivement, l'approche « Lifestyle Redesign (LR) » auprès des aînés et la

⁶ Capacité de l'être humain à agir de façon intentionnelle sur lui-même, sur les autres et sur son environnement (Jezégou, 2022)

transférabilité de cette approche en France avec le programme TaPass (Temps d'Accompagnement Prévention activités significantes et Santé). Ce programme soutient « l'adoption de stratégies efficaces pour le développement de routines saines et significantes, la participation sociale ainsi que la résolution de problèmes afin de surmonter les obstacles » auprès des personnes âgées (Lévesque, 2019). Ces interventions ont scientifiquement démontré (aux Etats-Unis pour l'instant) qu'une intervention ergothérapeutique de promotion de la santé pouvait préserver et/ou améliorer la santé physique et mentale de cette population. Il serait donc intéressant d'étudier les bénéfices de ces approches de prévention à long terme et auprès des personnes développant des TNC avec l'expression de SCPD.

Bibliographie

- ANESM. (2009). L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/accompagnement_etablissement_medico_social.pdf
- ANESM. (2016). Analyse de la littérature nationale et internationale portant sur l'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative (MND) en pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) et en unité d'hébergement renforcé (UHR). https://www.has-sante.fr/jcms/c_2833747/fr/l-accueil-et-l-accompagnement-des-personnes-atteintes-d-une-maladie-neuro-degenerative-en-pole-d-activites-et-de-soins-adaptes-pasa
- ANESM. (2016). Enquête nationale Unités d'Hébergement Renforcé (UHR). https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/enquete_nationale_uhr.pdf
- ANESM. (2016). L'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative en unité d'hébergement renforcé (UHR). https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/web_rbpp_uhr_16x24.pdf
- ANESM. (2016). L'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative en pôle d'activités et de soins adaptés (PASA). https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/web_rbpp_pasa_16x24.pdf
- ANESM. (2018). Le projet personnalisé : une dynamique du parcours d'accompagnement (volet EHPAD). https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-10/fiche-repere-projet_personnalise_ehpad.pdf
- Ankri, J. (2016). Alzheimer : Vieillesse ou maladie ? Politique sociale ou spécifique ? *Vie sociale*, 15(3), (p.149-158). <https://doi.org/10.3917/vsoc.163.0149>
- Belin. C. (2014). Nouveaux critères diagnostiques du DSM-5 : en quoi modifient-ils notre pratique ? In H.Amieva, S. Belliard, E.Salmon (Ed.) *Les démences : Aspects cliniques, neuropsychologiques, physiopathologiques et thérapeutiques* (p. 1-12). De Boeck-Solal.

- Borst, G. & Cachia, A. (2018). Chapitre premier. Les méthodes descriptives. Dans : Grégoire Borst éd., *Les méthodes en psychologie* (p. 17-39). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.
- Bourrellis, C. & Bazerolles, M-C. (2009). La filière gérontologique et gériatrique : parcours de . parcours de soins. In E. Trouvé (Ed.) *Ergothérapie en gériatrie* (p. 39-62). Solal.
- Charazac, P. (2020a). 15. La maladie d'Alzheimer et l'état démentiel. In P. Charazac, *Psychogériatrie : En 24 notions* (p. 317-348). Paris : Dunod. <https://doi-org.accesdistant.sorbonne-universite.fr/10.3917/dunod.chara.2020.01.0317>
- Charazac, P. (2020b). 17. Le soin, le soignant et l'équipe soignante. Dans : P. Charazac, *Psychogériatrie: En 24 notions* (p. 373-396). Paris: Dunod. <https://doi-org.accesdistant.sorbonne-universite.fr/10.3917/dunod.chara.2020.01.0373>
- Clanet, M. (2017). *Quel parcours pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?* https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_pr_michel_clanetdf.pdf
- CNSA. (2022, novembre 24). Alzheimer en EHPAD : quel accompagnement ? <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-dans-un-ehpad/prevention-accompagnement-et-soins/alzheimer-en-ehpad-quel-accompagnement>
- Cohen-Mansfield, J. (2018) The impact of group activities and their content on persons with dementia attending them. *Alzheimer's Research Therapy* 10, 37. <https://doi.org/10.1186/s13195-018-0357-z>
- Colvez, A. (2009). Préface. In E. Trouvé (Ed.) *Ergothérapie en gériatrie* (p. 7-8). Solal.
- Darnaud, T (2017). Accueillir l'âgé, une histoire de famille. *Santé Mentale*. 217, 44-49.
- Derouesné, C (2009). Maladie d'Alzheimer : une approche des troubles cognitifs. *Santé Mentale*, 137, 26-30.
- Détraz, M., Eiberle, F., Moreau, A., Pibarot, I. & Turlan, N. (2012). Chapitre 5. Définition de l'ergothérapie. Dans : Jean-Michel Caire éd., *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités* (p. 127-133). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.

- Djaoui, E. (2015). Rôles sociaux et activité : Éclairage psychosociologique de la notion d'activité dans ses liens avec le rôle social. In M.-C. Morel-Bracq, É. Trouvé, É. Offenstein, É. Quevillon, K. Riguet, H. Hernandez, Y. Ung, & C. Gras, *L'activité humaine : Un potentiel pour la santé ?* (p. 207-2015). De Boeck Supérieur.
- Dorey, J.M, Herrmann, M., Schuster, JP., Von Gunten, A., Lepetit, A. (2019). Stratégies thérapeutiques des troubles psychocomportementaux dans les troubles neurocognitifs de la personne âgée. *EMC Psychiatrie*,180, 1-13. [http://dx.doi.org/10.1016/S0246-1072\(19\)81456-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0246-1072(19)81456-6)
- Dorey, J.M, Herrmann, M, Lucas-Navarro, M., Lepetit, A. (2021). Les symptômes neuropsychiatriques des démences. *Santé Mentale*, 261, 33-39.
- DRESS. (2022). Premiers résultats de l'enquête EHPA 2019. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2022-07/er1237.pdf>
- Ennuyer, B. (2011). À quel âge est-on vieux : La catégorisation des âges : ségrégation sociale et réification des individus. *Gérontologie et société*, 34(138), 127-142. <https://doi-org.accesdistant.sorbonne-universite.fr/10.3917/g.s.138.0127>
- Gineste,Y & Pellissier,J. (2019). *Humanitude*. Dunod.
- Favre, N. (2017). L'approche Montessori dans l'accompagnement de nos aînés porteurs de troubles cognitifs. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 130, 85-92. <https://doi-org.accesdistant.sorbonne-universite.fr/10.3917/jalmalv.130.0085>
- Fondation vaincre Alzheimer. (2022, octobre 22). *Alzheimer en quelques chiffres*. <https://www.vaincrealzheimer.org/la-maladie/quelques-chiffres/#:~:text=Conform%C3%A9ment%20aux%20pr%C3%A9dictions%2C%20ce%20nombre,millions%20de%20cas%20en%202040.>
- Graham, N., Warner, J. (2011). *Comprendre la maladie d'Alzheimer et la démence*. Modus Vivendi.
- HAS. (2009). Recommandations de bonne pratique. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs.

https://www.has-sante.fr/jcms/c_819667/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-prise-en-charge-des-troubles-du-comportement-perturbateurs

HAS. (2018). Guide parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2906096/fr/patients-presentant-un-trouble-neurocognitif-associe-a-la-maladie-d-alzheimer-ou-a-une-maladie-apparentee

Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 102, 23-34. [https://doi-org.accesdistant.sorbonne-universite.fr/10.3917/rsi.102.0023](https://doi.org/accesdistant.sorbonne-universite.fr/10.3917/rsi.102.0023)

INSEE. (2022, septembre 16). Insee Première n°1881 Novembre 2021. Institut National de la statistique et des études économiques. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/5893969>

INSERM (2022, octobre 19). Maladie d'Alzheimer : Une maladie neurodégénérative complexe mais de mieux en mieux comprise. <https://www.inserm.fr/dossier/alzheimer-maladie/>

Jézégou, A. (2022). Agentivité. Dans : Anne Jorro éd., Dictionnaire des concepts de la professionnalisation (pp. 41-44). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur. <https://doi-org.accesdistant.sorbonne-universite.fr/10.3917/dbu.jorro.2022.01.0041>

Kalfat, H. (2009). La démarche thérapeutique en ergothérapie : outils conceptuels, diagnostic et organisation du processus de soin. In E. Trouvé (Ed.) *Ergothérapie en gériatrie* (p. 85-97). Solal.

Khosravi, M. (2020). Maladie d'Alzheimer : pourquoi doit-on communiquer avec le patient ?. *Santé Mentale*, 246, 19-26.

Klein, F. (2016). Ergothérapeute, pour quoi faire ?. In Hélène Hernandez éd., *Ergothérapie en psychiatrie : De la souffrance psychique à la réadaptation* (p. 37-54). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.

Lévesque, M., Trépanier, J., Sirois, M., & Levasseur, M. (2019). Effets du *Lifestyle Redesign* chez les aînés : une recension systématique. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 86(1), 48-60. <https://doi.org/10.1177/0008417419830429>

- Malbois, F., Jetzer, A., & Lambelet, A. (2021). Quand la personne âgée atteinte de démence est un être capable. *Terrains/théories*, 13. <https://doi.org/10.4000/teth.3639>
- Manuel MSD. (2022, octobre 4). Syndrome confusionnel et démence. <https://www.msmanuals.com/fr/accueil/troubles-du-cerveau,-de-la-moelle-%C3%A9pini%C3%A8re-et-des-nerfs/syndrome-confusionnel-et-d%C3%A9mence>
- Margot-Cattin, I. (2009). La place de l'activité dans l'intervention auprès des personnes âgées présentant une démence avancée. In E. Trouvé (Ed.) *Ergothérapie en gériatrie* (p. 125-136). Solal.
- Marquet, J., Van Campenhoudt, L. & Quivy, R. (2022). Sixième étape. L'analyse des informations. Dans : J. Marquet, L. Van Campenhoudt & R. Quivy (Dir), *Manuel de recherche en sciences sociales* (p. 229-272). Paris: Armand Colin.
- Meyer, S. (2013). L'énergie du « faire » : La motivation, la volition, l'engagement. In *De l'activité à la participation* (pp. 143-160). De Boeck Supérieur.
- Mignet, G (2015). Motivation, volition et engagement : éclairage de Modèle de l'occupation humaine. In M-C Morel-Bracq. *L'activité humaine : un potentiel pour la santé ?* (p. 97-106). Louvain-la-Neuve : De Boeck.
- Mignet, G., Doussin-Antzer, A., Sorita, E., (2017). Le modèle de l'occupation humaine (MOH) de Gary Kielhofner, dans M. -C. Morel-Bracq., (dir.), *Les modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux* (p.72-85). Paris : Boeck Supérieur.
- Ministère de la santé et de la prévention. (2021)._Feuille de route Maladies neuro-dégénératives - 2021-2022. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_pmnd_version_longue.pdf
- Ministère de la santé et de la prévention. (2022, septembre 24) Personnes âgées : les chiffres clés. Ministère de la santé et de la prévention <https://solidarites-sante.gouv.fr/archives/loi-relative-a-l-adaptation-de-la-societe-au-vieillessement/article/personnes-agees-les-chiffres-cles>

- Montagard, P. (2018). De l'importance d'un management bien-traitant en ehpad. Dans : Catherine Bergeret-Amselek éd., *Et si Alzheimer(s) et Autisme(s) avaient un lien* (p. 307-314). Toulouse: Érès.
- Morel-Bracq, M-C. (2011). Exploiter le potentiel thérapeutique de l'activité. In M.H. Izard, R. Nespoulous (Ed.) *Expériences en ergothérapie 24^{ème} série* (p. 22-29). Sauramps Médical.
- Morel-Bracq, M-C., Soum-Pouyalet, F., Decrock, J., Saragoni, J., Sorita, E., Le Charpentier, G & Biard, N. (2023). *Programme de prévention TaPasS : une approche ergothérapique du bien-vieillir*. (p.2-19). ANFE
- Nouvel, F. & Jouaffre, V. (2009). Fragilité et dépendance. In E. Trouvé (Ed.) *Ergothérapie en gériatrie* (p. 33-37). Solal.
- OMS. (2022, septembre 18). Constitution. Organisation Mondiale de la Santé. <https://www.who.int/fr/about/governance/constitution>
- OMS. (2022, octobre 09). Vieillesse et santé. Organisation Mondiale de la Santé. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
- Pellissier, J. (2021). Ces troubles qui nous troublent. Érès.
- Peres K, Edjolo A, Helmer C, Amieva H, Dartigues JF (2016). La dépendance dans la vie quotidienne comme prédicteur de démence : synthèse de résultats obtenus à partir de données françaises. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, n°. 28-29, p. 487-92. http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2016/28-29/2016_28-29_5.html
- Ploton, L. (2018). Comprendre la vie psychique des malades d'Alzheimer, implications cliniques et éthiques. Dans : Catherine Bergeret-Amselek éd., *Et si Alzheimer(s) et Autisme(s) avaient un lien* (p. 173-182). Érès.
- Pouplin, S., Chaillot, F. & Chavoix, Ch. (2019). Réglementation encadrant les recherches en ergothérapie en France: la loi Jardé et son évolution. *ErgOTHérapies*, 72, p. 61-66.
- Quaderi, A (2013). Approche non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer. De Boeck.

- Riou, G. (2017). Science de l'occupation et ergothérapie en psychiatrie. *Santé Mentale*, Spécial formation, 26-31.
- Rochoy, M., Chazard, E., & Bordet, R. (2019). Épidémiologie des troubles neurocognitifs en France. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 17(1), 99-105.
- Santiago Delefosse, M. & Bruchez, C. (2015). Critères de qualité de la recherche qualitative : enjeux et complexité. *Bulletin de psychologie*, 539, 409-414. <https://doi-org.accesdistant.sorbonne-universite.fr/10.3917/bupsy.539.0409>
- Schaub, C., Morin, D. & von Gunten, A. (2016). L'agitation chez les personnes atteintes de démence : examen de la portée des connaissances et mise en perspective du phénomène selon la théorie du confort et le concept de l'attachement. *Recherche en soins infirmiers*, 125, 68-83. <https://doi-org.accesdistant.sorbonne-universite.fr/10.3917/rsi.125.0068>
- Santé publique France. (2022, septembre 18). Maladie d'Alzheimer et autres démences. <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-neurodegeneratives/maladie-d-alzheimer-et-autres-demences/la-maladie/#tabs>
- Tétreault, S. (2014). Entretien de recherche. Dans : Sylvie Tétreault éd., *Guide pratique de recherche en réadaptation* (p. 215-245). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur. <https://doi-org.accesdistant.sorbonne-universite.fr/10.3917/dbu.guill.2014.01.0215>
- Thomas, P. Hazif-Thomas, C (2017). Motiver la personne âgée en institution. *Santé Mentale*, 217, 56-61.
- Trouvé, E. (2012). Préface. Dans : Jean-Michel Caire éd., *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités* (p. 11-12). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.
- Villaumé, A. (2019). Rôle de l'ergothérapeute en gériatrie. *NPG Neurologie - Psychiatrie Gériatrie*, 19 (109), 30-38. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2018.09.002>

Liste des tableaux et des figures

Tableau I : Données sur le terrain réalisé.....	31
Tableau II : Présentation des entretiens.....	32
Tableau III : Formations complémentaires reçues en sus du DE d’ergothérapeute en lien avec les MND et/ou les SCPD.....	34
Figure 1 : Expérience professionnelle des ergothérapeutes interrogées (années d’exercice et dans la structure actuelle)	33
Figure 2 : Présentation des lieux d’exercice (type et nombre de résidents accueillis)	35
Figure 3 : Classification des troubles rencontrés par les ergothérapeutes interrogées / Nombre de citations.....	38
Figure 4 : Etapes permettant l’élaboration du projet de soin.....	41

Table des annexes

ANNEXE I – Mail envoyé aux ergothérapeutes	
ANNEXE II – Formulaire de consentement	
ANNEXE III – Guide d’entretien	
ANNEXE IV – Retranscription d’un des 5 entretiens réalisés	
ANNEXE V – Inventaire neuropsychiatrique NPI-ES	
ANNEXE VI – Echelle Behave AD	
ANNEXE VII – Echelle de Cohen-Mansfield CMAI	
ANNEXE VIII – Schéma d’élaboration d’un projet d’accompagnement personnalisé	
ANNEXE IX – Tableau de mise à plat des résultats bruts	

ANNEXE I – Mail envoyé aux ergothérapeutes

Bonjour Madame X,

J'ai trouvé vos coordonnées dans le classeur des stages de l'IFE ADERE (Paris).

Actuellement étudiante en troisième année, je me permets de vous solliciter dans le cadre de mon mémoire de recherche. **Mon thème de recherche porte sur l'accompagnement de l'ergothérapeute auprès des personnes souffrant de symptômes comportementaux et psychologiques de la démence et exerçant en EHPAD (UHR, PASA, UVP ou autre unité spécialisée).**

Je m'intéresse précisément à **l'engagement occupationnel** de ces personnes à travers la proposition d'**activités significantes**, initiées par l'ergothérapeute.

Aussi, je serai ravie de m'entretenir avec vous pour me faire partager votre expérience sur ce sujet. L'échange, téléphonique ou en visio-conférence reposerait sur une vingtaine de questions. Cet entretien serait enregistré avec votre accord et vos réponses anonymisées lors de mon analyse.

Merci de l'attention que vous voudrez bien apporter à ma demande.

Dans l'attente de votre réponse, je me tiens à votre entière disposition pour toute question complémentaire.

Bien cordialement,

Emilie Drevet



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

Formulaire de consentement dans le cadre d'un mémoire d'initiation à la recherche en ergothérapie

Année 2022-2023

L'entretien auquel vous acceptez de participer a pour but de recueillir différentes données afin d'être utilisées par la suite dans l'analyse exploratoire de mon mémoire d'initiation à la recherche. Pour rappel, le thème de ce dernier, porte sur l'intervention de l'ergothérapeute, à travers la mise en place d'activités significatives, auprès des personnes souffrant de symptômes comportementaux et psychologiques de la démence, et résidant en EHPAD.

Je soussigné(e), certifie par cette présente avoir donné mon accord pour passer un entretien enregistré avec Drevet Emilie.

J'ai pris note que les informations recueillies resteront strictement confidentielles et anonymes.

Fait à :

Le :

Etudiante : Drevet Emilie

Ergothérapeute :

Thème 1 : Présentation du parcours de l’ergothérapeute interrogé et de la structure dans laquelle il exerce (Expérience professionnelle, durée d’exercice auprès de personnes souffrant de symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) / caractéristiques de la structure)

- 1/ Pouvez-vous présenter en quelques mots votre parcours professionnel ?
- 2/ Depuis combien de temps exercez-vous dans cette structure ? De quel type s’agit-il précisément ? (UHR, PASA, UVP, autre unité spécialisée ?) et quel est votre temps de travail dans cette même structure (niveau ETP) ?
- 3/ Comment se compose l’équipe pluriprofessionnelle avec laquelle vous travaillez ?
- 4/ Avez-vous bénéficié de formations spécifiques pour la prise en soin des personnes âgées exprimant des troubles du comportement ? et les autres membres de l’équipe ?
- 5/ Quelle place occupe la gestion des troubles du comportement par rapport à vos missions quotidiennes ? Par exemple sur une semaine de travail, seriez-vous en mesure d’estimer le temps que vous consacrez à la gestion des troubles du comportement ?

Thème 2 : La prise en soin des troubles du comportement

- 6/ Pouvez-vous me décrire les troubles du comportement auxquels vous êtes confrontés quotidiennement ? (Type de troubles et niveau de sévérité des troubles)
- 7/ Utilisez-vous des outils d’évaluation ? Lesquels ? A quelle fréquence ces troubles sont-ils évalués ?
- 8/ Par exemple, quand un nouveau patient exprimant des troubles du comportement intègre votre établissement, de quelles informations avez-vous besoin pour débiter votre prise en soin et définir vos objectifs ?
- 9/ Comment faites-vous pour apprendre à connaître ce patient ? avez-vous des moyens / outils spécifiques ? (Etayage si besoin : Observation, entretien, consultation du PAP...)
 - ➔ La consultation du PAP vous permet-elle d’en savoir plus sur ce patient ? (Son histoire de vie, ses habitudes antérieures, ses loisirs etc.)
- 10/ Vous, personnellement, lorsque vous débutez une prise en soins avec un patient souffrant de troubles du comportement, quelles sont les étapes qui guident votre démarche de façon de générale ?

11/ Selon vous, dans quelle mesure est-ce important de prendre en compte l'identité de la personne, son histoire de vie antérieure pour la compréhension et la gestion de ses troubles comportementaux ?

12/ En tant qu'ergothérapeute, pensez-vous avoir une approche spécifique quant à la gestion des SCPD ? En quoi pensez-vous être complémentaire des autres membres de l'équipe ?

Thème 3 : Activités et activités significantes / Engagement occupationnel

13/ Quels sont les moyens que vous utilisez dans votre pratique pour favoriser l'engagement occupationnel des personnes exprimant des SCPD ? Sur quelles ressources vous appuyez-vous pour engager une personne dans une activité ?

14/ Comment se passe le choix et la mise en place des activités proposées ? Sur quels critères mettez-vous en place un atelier plutôt qu'un autre ?

15/ Quelle est pour vous la définition d'une « activité significative » ?

16/ Quelle place accordez-vous à la mise en place d'activités significantes dans votre pratique ?

17/ Selon vous, à quel point cette vision centrée sur la personne est-elle importante lorsque l'on prend en soin des personnes exprimant des SCPD ?

18/ Lors d'une mise en activité, constatez-vous un changement dans l'attitude des résidents exprimant des SCPD ?

➔ Ateliers collectifs mis en place par l'équipe

➔ Activités individuelles et AVQ

20/ Faites-vous un lien entre le niveau d'engagement occupationnel et le fait que les activités soient significantes ou non ?

21/ Avez-vous remarqué une modification sur les troubles du comportement en utilisant la mise en place d'activités significantes ?

Si oui de quelle nature

Quel effet sur quel trouble ? par exemple : moins agressif ? plus calme ?

22/ Avez-vous un exemple à me raconter pour illustrer le fait que l'engagement dans une activité significative peut avoir un effet bénéfique sur les troubles du comportement ? Les effets se font-ils ressentir sur du plus ou moins long terme ?

Retranscription ENTRETIEN N°2

Entretien réalisé par téléphone le 20 février 2023 à 17h20 – 40.03 minutes

L'ergothérapeute est nommé ici E2

ED : Allô, oui, oui, Madame C ? Bonjour, oui, je suis Émilie, l'étudiante qui vous a contacté, je ne vous dérange pas ?

E2 : Oui c'est moi, Bonjour. Non, non mais c'est... ça tombait bien parce qu'aujourd'hui j'ai un peu de temps. Je sais que vous étiez être en vacances et qu'après ça risquait d'être plus compliqué. Donc voilà.

ED : Oui, merci, vous avez vu juste. Je vais me présenter en 2 mots pour commencer, Moi je suis...heu... en reconversion professionnelle. Voilà.

E2 : D'accord, très bien.

ED : Et donc, bah donc je fais mon mémoire et je vous ai contacté dans ce cadre. Je vous avais donné un peu le thème dans mon mail il me semble, hein ? En deux mots, c'est sur la place des activités signifiantes auprès des personnes qui souffrent de troubles du comportement et savoir en quoi l'intervention de l'ergothérapeute est thérapeutique si on peut dire...Donc bah j'ai fait un guide d'entretien...que je vais essayer de suivre. Est-ce que vous pouvez me détailler un peu votre parcours aussi en quelques mot ?

E2 : Oui, bien sûr. Alors déjà je vais vous poser une première question. Qu'est-ce que vous entendez par activité signifiante ?

ED : Ah ! ça, ça faisait partie d'une de mes questions justement pour vous.

E2 : Ah, d'accord, alors on passe, OK.

ED : Mais non ! Continuons sur ce sujet ! Je vais... je vais vous le dire. Pour moi, heu, l'activité signifiante, c'est une activité qui a vraiment un sens pour la personne en fait, qui fait sens pour elle plutôt et alors là on parle de signifiante plutôt et significative ce serait plutôt qui a du sens pour son environnement, heu... aux yeux des autres.

E2 : D'accord, donc on parle bien de la même chose, d'accord, d'accord ?

ED : Voilà, OK super.

E2 : Je voulais savoir si on avait bien la même définition, OK d'accord. Très bien. Oui donc moi mon parcours, je suis ergothérapeute depuis 23 ans. Voilà. J'ai toujours aimé tout ce qui était autour de la géro-psi-chi-at-rie, donc j'ai travaillé dans ce domaine dès le début de mon diplôme. Après, j'ai fait un petit détour pendant 6 ans en psychiatrie et je suis revenu dans un EHPAD classique. Dans un premier temps, puis depuis 10 ans dans un EHPAD qui est spécialisé dans la prise en charge des personnes Alzheimer et démence apparentée avec des grands troubles du comportement.

ED : D'accord, OK.

E2 : Donc des gens qui arrivent chez nous avec effectivement déjà des troubles cognitifs relativement avancés et pour qui le projet d'établissement doit avoir du sens. En fait, voilà.

ED : OK.

E2 : Avec un souhait d'être...enfin d'avoir le plus possible des approches non médicamenteuses. Voilà. Et de mettre en place effectivement des activités avec un projet d'accompagnement personnalisé qui permet de diminuer les troubles du comportement et bah par là même, du coup, de ralentir l'évolution de la maladie en fait.

ED : Bon, c'est génial parce qu'en fait ça...heu...c'est tout, mon ...enfin tout mon cadre théorique est basé là-dessus et notamment...enfin j'aborde aussi le PAP dans mon cadre. Et je voulais savoir, enfin, on en reparlera un peu plus tard si justement le PAP était automatiquement mis en place et comment il était utilisé ?

E2 : Tout à fait. Oui, ça fait partie intégrante de notre projet établissement.

ED : Super.

E2 : Ici, je le suis très régulièrement. On le fait pour les résidents en arrivant mais on peut le réévaluer plus d'une fois par an pour les résidents qui en ont le plus besoin. Après, faut quand même savoir qu'on a une grande structure, hein, parce qu'on a quand même 1 médecin coordinateur et un médecin traitant sur place, 2 psychologues. Moi je suis à temps plein. Ma collègue psychologue est à temps plein. On a aussi 2 animatrices à temps plein donc et nos soignantes sont 2 pour 12 résidents.

ED : Oui, d'accord.

E2 : Donc ça permet, effectivement d'avoir un projet d'établissement et c'est pour ça qu'on a des financements pour ça aussi. Puisqu'on a un établissement un peu témoin pour l'ARS. Ça permet d'avoir...heu... d'avoir tout, tout ce temps, tout ce temps qui est mis à notre disposition en fait pour pouvoir tenir sur ces projets-là. Ce qui n'est pas forcément le cas ailleurs. Voilà donc c'est pour ça qu'on arrive vraiment à le faire de manière cadrée.

ED : Et du coup oui, vous... bah... tout au long de votre carrière, vous avez dû bénéficier de formations spécifiques pour apprendre à gérer les troubles du comportement ?

E2 : Ben en fait déjà moi j'avais à la base quand j'étais étudiante, enfin...il y avait à l'époque Hadj Kalfat qui mettait en place le bilan modulaire d'ergothérapie. Il cherchait des étudiants pour évaluer, pour valider le bilan. Et donc je l'avais rejoint sur le lieu où il travaillait, avec plein d'autres étudiants pour faire passer des BME, BME, BME..., en doublon pour montrer que le bilan était pertinent et c'est là que j'avais découvert tout ce qui était Reality Orientation. Tout ce qui était... Voilà... toutes ces approches un peu canadiennes en fait, qui n'étaient pas encore très connues ici. Et ça m'avait forcément intéressé. Et par la suite, en psy aussi, j'ai fait des formations sur la gestion des troubles du comportement. Bon ça, j'en ai fait pas mal. J'ai fait des formations sur les activités thérapeutiques aussi données par France Alzheimer et. Et puis je me suis formée aussi sur Montessori, beaucoup, parce que quand je suis arrivé en fait il y a 10 ans, l'UHR, l'unité d'hébergement renforcée venait d'ouvrir et il fallait mettre en place tout le projet, en fait, d'activité avec les ASG, les aides-soignantes en soins gériatriques. Et on était un peu dépourvu parce qu'on ne savait pas trop quoi proposer pour canaliser les résidents d'UHR et on avait beaucoup utilisé les outils Montessori en fait pour détourner des activités déjà existantes et en les simplifiant et en faisant en sorte qu'ils se les approprient, voilà.

ED : Ouais, d'accord, OK.

E2 : Voilà donc oui, c'est plutôt des formations que moi j'ai fait en complément. Après, j'ai fait d'autres formations qui n'ont pas forcément un lien. Je suis formatrice PRAP. Enfin il a des choses que j'ai faites mais qui n'ont pas forcément de lien avec les troubles du comportement. Ce n'est pas forcément ça qui m'a le plus aidé d'ailleurs, parce que c'est quand même plus le terrain qui m'a appris, hein quand même. Malgré tout. Et toutes les réunions et tous les temps d'échange avec les collègues parce qu'on a quand même une réunion de l'UHR un fois par semaine, on a tous les temps de projet d'accompagnement aussi et c'est tout ce questionnement en équipe pluridisciplinaire qui a permis en fait avec les idées des uns des autres de dire... Bah oui bah tiens là on le déclic, on essaie ça. Enfin

voilà, parce qu'en fait, dans les ouvrages, j'ai pas vraiment... dans la littérature, j'ai pas vraiment trouvé d'idées...

ED : Oui, je comprends

E2 : ...qui m'est facilité beaucoup les choses, des articles sur des expériences d'autres professionnelles. Mais vu la problématique, nous, de notre terrain et vu vraiment les troubles qu'on a chez nous, je ne trouvais pas en fait de solutions un peu miracle comme j'en attendais en fait.

ED : D'accord. Je vous interrogerai sur des exemples, peut-être plus concrets ensuite, mais vous utilisez des outils d'évaluation ? des échelles pour objectiver un peu les troubles ? type NPI ou des choses comme ça ?

E2 : Oui. Le NPI on le fait très régulièrement. Il est intégré, il fait partie prenante du projet d'accompagnement personnalisé.

ED : Ouais, d'accord.

E2 : On le fait d'autant plus qu'on a donc une unité d'hébergement renforcé et que pour que les résidents rentrent dans cette unité, justifient le fait qu'ils intègrent cette unité, il faut qu'ils aient dans leur NPI au moins 2 critères avec retentissement 4 ou 5.

ED : D'accord, OK.

E2 : Donc, sinon on ne peut pas justifier en fait, si on avait un contrôle de l'ARS ...on peut pas justifier que ces personnes-là soient dans une unité protégée fermée en fait.

ED : Oui, oui, je comprends

E2 : Voilà donc il faut que le projet de l'UHR ait du sens et...heu... qu'on prouve que le projet...heu... voilà que le NPI en soi, révèle qu'effectivement il y a de grands troubles du comportement...

ED : Oui, ça vous permet de justifier....

E2 : ...Troubles du comportement majeurs en fait avec retentissement sur le résident et sur les autres. Voilà. Et ensuite on le refait pour voir...car si à contrario, si le NPI n'est pas suffisamment élevé... et bien la personne n'a plus le droit de rester en UHR.

ED : Ouais, d'accord, OK.

E2 : Voilà donc voilà, après on fait pas mal aussi de Cohen, on fait des évaluations de dépression. On fait des échelles comme ça, qui sont plus pratiquées par les psy. Des MMS...Ah Ben oui, forcément. Voilà. Après moi je vais plus rester sur des échelles d'ergo qui seront plus liées à la mobilisation, à la mobilité par ailleurs, que sur les troubles du comportement.

ED : oui, parce que par rapport à vos missions quotidiennes la gestion des troubles du comportement occupe combien de temps à peu près sur votre journée de travail ?

E2 : Oh bah toute ma journée enfin clairement ! Ah oui, Ah oui, parce que ça complique tout en fait, c'est ça qui est passionnant aussi mais rien n'est simple. Heu... parce que...ça va être en fait le maître mot de toute prise en charge. Un résident qui va être agité, qui va pas être bien, il va certainement casser du matériel ou aller dans d'autres chambres pour casser du matériel...ou manipuler et du coup en venir à le casser... parce qu'à chaque fois, on va éviter au maximum les contentions... On sait que ça va majorer les troubles du comportement et que ça va être pire... parce qu'il va falloir adapter l'environnement pour limiter...pour limiter les chutes. On ne veut pas donner trop de traitements aussi. Enfin voilà, enfin c'est tout ça, ça va être à chaque fois prendre le petit temps avec la personne qui semble anxieuse pour lui proposer une activité attrayante en disant... « lui, vous pouvez lui proposer ça... » , proposer quelque chose qui lui parle, qu'il aime. Et ça va

être, oui... heu...c'est ça en fait tout, tout va impacter sur leur environnement, ça va impacter sur leur non-participation aux activités si elles ne sont pas adaptées. Enfin voilà.

ED : Oui, oui

E2 : C'est ça, c'est tout ça qu'il faut prendre en considération en permanence en fait.

ED : Très bien...et du coup, quand il y a un nouveau patient qui intègre votre établissement, de quelles informations avez-vous besoin pour débiter votre prise en soin et définir vos objectifs ?

E2 : Alors, on a toujours la...c'est très rare qu'on l'est pas... on a la visite de pré-admission. Parce que nous on prend que en ayant fait des visites de pré-admission pour savoir si la personne relève vraiment de notre prise en charge et de notre établissement. Parce que si elle est plus posée, plus calme, les troubles du comportement des autres résidents peuvent la surprendre et lui renvoyer quelque chose de très négatif donc on fait attention à ça. Donc ça nous arrive de dire : « Ah bah non là, faut aller dans un EHPAD plus classique, pas chez nous. » Voilà. Donc après, dans le recueil de données, moi je peux savoir quand même avant que la personne entre, une idée de tous ces centres d'intérêt, son histoire de vie. Voilà. S'il y a déjà eu des parcours institutionnels... ce qui a marché ou ce qui n'a pas marché.

ED : Et ...

E2 : Et si ça n'a pas marché, pourquoi on vient chez nous.

Toutes ces informations, je les ai. Faut quand même savoir qu'il y a souvent des résidents qui ont des troubles du comportement, qui...comment dire...sont très dérangeants pour certains EHPAD et qui vont bénéficier de traitements qui vont les endormir énormément. Et nous, on va avoir un grand temps d'observation en levant les traitements.

ED : Oui, d'accord, OK.

E2 : Ensuite, moi je vais systématiquement aller me présenter, faire un peu une évaluation sur tout ce qui est acte de la vie courante et voir à quel point l'agitation peut être délétère pour...pour le résident quant à sa capacité à réaliser des choses de la vie courante aussi. Voilà.

Et après je vais tester plusieurs choses, voir un petit peu comment ça se passe. Au niveau des activités et puis après on va davantage étayer en fait.

ED : Et donc pour connaître le patient, si je résume, pour vous, il y a une part d'observation et une part de recueil de données à partir du PAP. J'imagine que vous faites appel aux aidants quand c'est possible aussi ?

E2 : Oui, voilà. Oui, je fais un grand recueil d'informations. Et puis moi j'essaye de les prendre en individuel dans mon bureau, sans formaliser forcément les choses. Mais quand la personne ne passe pas très loin ...heu...de proposer, de venir et de tester 2 ou 3 trucs en fait pour voir ce qui marche, ce qui prend.

ED : Et alors, c'est quoi ces 2 ou 3 trucs ? [rires]

E2 : [rires] Ce qui fonctionne ? Non mais en fait ça va être vraiment sur le modèle du Montessori.

ED : Je veux dire, les étapes...

En fait, je regarde un petit peu comment la personne arrive dans le bureau, ce qu'elle touche en premier, ce qui va l'intéresser, ce qui va l'attirer. Voilà, je vais discuter, je vais mettre un peu des magazines sur la table. Je vais voir comment elle les manipule. Négligemment, je vais laisser traîner un stylo, une paire de ciseaux, je vais voir quel est l'objet qu'elle va prendre en premier. Si elle va spontanément découper ou se mettre spontanément à plier. Il a des gens qui vont plus dans le pliage...

En fait, ça va me permettre de voir au niveau des praxies aussi ce qui d'emblée perdure et ce que eux vont avoir envie d'utiliser le plus. Donc voilà et ouais...

ED : Donc c'est à partir de toutes ces observations que vous, ensuite, vous allez mettre en place telle ou telle activité par exemple ?

E2 : C'est ça, c'est ça. Ouais. C'est ça. Mais pas que ! Parce que j'ai aussi des ateliers où là je vais avoir une médiation commune et là je vais me dire « Bah tiens, là je tente et je verrais bien ce que ça donne ».

ED : Oui, oui bien sûr

E2 : Par contre, je vais essayer de donner un objectif commun mais si je vois que la personne finalement a du mal à se retrouver dans cet objectif, je vais la laisser détourner l'objectif. Pour donner un exemple plus concret, si je fais un atelier mosaïque avec une fresque en commun, puis d'un seul coup, j'ai quelqu'un qui a du mal à casser les carreaux, qui a du mal à coller parce qu'au niveau de la compréhension de la consigne c'est pas là et que c'est pas forcément ça qu'il a envie de faire ce jour-là. Et que la personne se retrouve à trier des carreaux par couleur ou à faire des montagnes avec les carreaux, je vais le laisser faire en fait.

ED : Oui, oui

E2 : Je reprendrai pas parce que je me dis que c'est ça qui a du sens pour lui en fait Lui, là, maintenant en fait, d'accord ?

ED : Et donc ça c'est les ateliers de groupe qui sont décidés en équipe mais vous ? vous organisez des prises en charge individuelles ?

E2 : Oui, je fais des prises en charge individuelles. En fait, je suis très libre d'organiser mon temps comme je veux, donc on me demande d'intervenir une fois à l'UHR, une fois au Pôle de Soins adapté, le PASA etc. Après, moi j'aime bien faire des sorties aussi donc voilà, j'essaie de faire au moins une sortie par semaine et après, heu...si j'ai envie d'un seul coup de faire une... Enfin, certains médecins peuvent nous demander de faire des prises en charge individuelles, mais si je le sens d'en faire une en disant tiens, tel résident, je l'ai eu en atelier, je sens que là ce n'était pas ça et il aura peut-être besoin d'être entouré en individuel, je vais le prendre en individuel de moi-même en fait. Et les activités que je mets en place, les résidents que je prends dans mes ateliers, c'est moi qui l'ai choisi en fait.

ED : Oui, oui et selon vous, alors, dans quelle mesure c'est important, vraiment, de connaître l'identité du patient pour lui proposer des activités significatives ?

E2 : Primordial, c'est primordial. Je vais vous donner un exemple. Moi il y a un Monsieur, heu...j'arrivais absolument pas à lui proposer d'activités. En fait, ce monsieur était très joueur [rire] et en fait il détournait tout le temps les activités et heu... du coup en groupe, c'était compliqué. Et finalement, par la connaissance de son dossier, on s'est rendu compte que ce Monsieur était d'origine bretonne et qu'il adorait nager. On a fait une sortie avec 2 résidents à la piscine et il s'est éclaté en fait et ça a été son activité à lui quoi en fait, son temps à lui. Moi, je trouve que finalement, il faut réussir à... même en institution... à identifier ce qui est l'activité phare pour chacun et après c'est ce qu'on fait des fois et de se dire, bon bah là on peut grouper.

C'est ça, c'est... Après de regrouper, en disant finalement là je vois bien que j'ai un, deux, trois, messieurs qui sont hyper bricoleurs et qui aiment faire de la menuiserie. Bon bah je vais faire un atelier autour de ça avec eux.

ED : Oui, je comprends, c'est vraiment intéressant.

E2 : Il faut choisir l'activité vraiment en fonction d'eux quoi. Et puis le jour où...bah... le jour où ce sera plutôt des dames qui aiment découper, faire des découpages de magazines,

des choses comme ça, là, ça sera plutôt une activité sur le collage, sur le découpage ou des choses comme ça.

ED : Si on en revient aux troubles donc ce sont des personnes qui ont des troubles sévères et j'imagine que c'est pas toujours facile d'engager ces personnes dans une activité, non ?

E2 : Ça va ! Ben... en fait avec l'habitude, ça va... parce que si on arrive à bien trouver au contraire, ils sont plutôt demandeurs. Ce qui est compliqué, c'est pas d'engager, c'est de maintenir l'attention et la participation. Faut pas prévoir des ateliers trop longs sur une unité comme en UHR par exemple. Une activité de 10 minutes, c'est déjà énorme pour eux.

ED : 10 minutes vous avez dit ? Ah oui !

E2 : Oui Oui ! 10-15 minutes c'est déjà beaucoup donc c'est vrai que quand on part sur l'idée de faire un atelier d'une heure, pfff... là, ça ne tient pas.

ED : Ah, d'accord.

E2 : Mais par contre, à renouveler régulièrement dans la journée...

ED : D'accord, je comprends

E2 : C'est de se dire, lui, là, il recommence à déambuler, commence à s'agiter un petit peu...Heu... Je sais que quand il est comme ça, ce qu'il aime par exemple, c'est coiffer... parce qu'une dame, quand elle était coiffeuse, une tête de poupée...défaire des tresses, je sais que si j'arrive à l'amener vers cette table là et lui proposer la brosse, les barrettes, les trucs, les machins avec la tête à coiffer, elle va se poser... et l'objectif c'est de l'inciter à se poser. Initier avec elle et la relancer sur une activité qui a du sens... et bien tout de suite, ça va être canalisant.

ED : Donc, pendant l'activité, vous constatez un réel apaisement par rapport aux troubles qu'ils peuvent exprimer...

E2 : Ah oui, Ah oui, complètement ...complètement.

ED : Et cet apaisement ? Enfin, si je peux appeler ça comme ça, est-ce que ça perdure dans le temps ?

E2 : Ça aide quand même par la suite ...parce que oui... je trouve que ça perdure dans le temps, Alors on ne sait pas trop si ça perdure parce que la personne elle-même sait qu'à un moment donné dans son mal-être, elle sait qu'on va la prendre en charge. Vous voyez ce que je veux dire ? elle a quand même une reconnaissance des personnes et va se dire, bon, je sais que je peux avoir confiance en eux. Ils ont un espèce d'instinct : « Ils vont finalement me proposer un truc qui va me faire du bien et je sais que ce qu'on me propose, ça me fait du bien » Donc d'ailleurs souvent... et bien... si un résident participe à une activité qui lui plaît et qu'on lui propose régulièrement...il y a une espèce d'accroche qui va se faire à un certain moment...une habitude, une espèce de ritualisation aussi des choses.

Et sur l'apaisement... et bien...le fait d'être moins livré à ses angoisses fait que les personnes ruminent moins. Et puis ... et puis... après il y a une meilleure connaissance des soignants autour ...

Enfin, il y a l'apaisement des aidants aussi...qui jouent un rôle important. Quand ils revoient leurs proches, plus calmes, et qui vont s'occuper d'eux...D'ailleurs eux-mêmes arrivent plus posés, plus calmes...Heu... le soignant, il a sa solution aussi, donc il sait qu'il ne va pas être dépourvu si on voit que Monsieur ou Madame Untel ne va pas bien... Il sait qu'on va proposer des solutions... Donc ça met aussi un peu plus tout le monde dans un climat plus serein. Et je trouve que tout ça... ça permet forcément de diminuer un peu les tensions et donc aussi l'agitation et les troubles du comportement quoi.

ED : Parce que concrètement, une personne en UHR si vous arrivez bien à trouver ce qui fonctionne avec elle, on peut imaginer qu'une fois les troubles du comportement apaisés, elle peut être orientée dans une autre structure...

E2 : Ah oui, c'est ce qui est demandé de toute façon, c'est l'objectif. En fait, on fait sortir régulièrement des gens parce qu'on a réussi à les apaiser, ouais.

ED : Et vous en tant qu'ergo, vous pensez que vous avez une approche spécifique par rapport à...je sais pas moi la psychomotricienne, ou à d'autres membres de l'équipe ? Enfin, avec votre regard d'ergo... ?

E2 : Ouais, je trouve vraiment ... parce que je trouve que notre cursus nous permet quand même de bien connaître. Bah... effectivement tout ce qui va être médiation.

Et en même temps tout le côté psy...Et l'alliance de ces 2....heu...

C'est à dire qu'en fait, je trouve qu'on a, on a plus instinctivement la vision de l'activité qui guérit. De l'activité qui soigne. Ce n'est pas » occuper pour occuper », c'est-à-dire qu'en fait, inévitablement par notre formation, on va se dire qu'il faut que ça ait du sens et que ça serve à quelque chose.

ED : Oui, tout à fait

E2 : Il faut qu'il y ait un objectif, pas que occuper comme ça pour... heu... parce que ça fait plaisir à la famille, parce que lui....Bah...sinon il s'ennuie.

Donc je trouve qu'on est assez privilégié par notre formation pour ce genre de choses.

C'est vraiment un terrain que je continue à bien défendre. Mais oui, oui, parce que oui, oui...

ED : OK ... enfin là je sors un peu de mon sujet mais votre expérience en psychiatrie, du coup, ça a dû aussi vous aider, non ?

E2 : Ouais, ça m'a beaucoup aidé. De toute façon, en psychiatrie, c'est clair qu'on recherche forcément à trouver une activité qui va...Ouais...qui va faire travailler tellement de choses chez la personne en fait...[rires]. On ne choisit pas une activité au hasard et des fois, faut inciter des gens à y aller... Un peu en dehors de ce qu'ils ont l'habitude de faire aussi...C'est obligé de s'adapter beaucoup en fait...heu... oser plein de choses en fait.

ED : OK...Heu...J'avais plein d'autres questions en fait sur mon guide mais je me rends compte que vous y répondez spontanément ! [rires]. Alors si je reprends ma trame...heu...Est-ce qu'on peut dire qu'à travers la mise en place d'activités signifiantes, vous constatez un réel apaisement des symptômes ?

E2 : Ah oui ! puis, à contrario enfin moi j'irai plus loin... Je pense que si l'activité n'est pas signifiante, elle peut majorer les troubles du comportement !

ED : Oui, je comprends

E2 : Parce que demander à quelqu'un qui a des fonctions cognitives qui sont altérées, de faire quelque chose qui ne lui parle pas du tout... Ça peut être générateur d'angoisse et de stress, et alors là, ça peut tout faire flamber ! Voilà ! C'est tout l'un ou tout l'autre !

ED : Oui, j'imagine... Et pour la recherche des facteurs déclenchant... enfin...je ne sais pas... Lors des soins personnels, de la toilette, par exemple... On peut vous appeler aussi pour évaluer, observer ?

E2 : Oui, oui.

Alors la psychomotricienne va plus être sur le versant « troubles du comportement », parce que moi, là, je vais plutôt observer tout ce qui va être mobilisation, rétraction...Voilà...la prévention des escarres aussi et les aides techniques.

On se partage un peu le travail là parce que...heu...on a quand même 141 résidents donc...heu...Même si on est 2...Voilà.

Surtout qu'en ce moment, on fait beaucoup d'entrées. C'est chaud. Je vais plus lui laisser cette partie-là. En fait, je me dis que elle va plus avoir une approche du schéma corporel...enfin...elle sera plus à même de voir ce qui se joue au moment de l'accompagnement à la toilette, finalement.

ED : Ouais, d'accord, OK.

E2 : Tout le rapport au corps, à la nudité... Voilà... tout ce qui est sensoriel aussi.

La psychomotricienne ici fait un gros travail sur la sensorialité et des fois..., enfin... elle voit des trucs que moi j'aurais pas vu, quoi !

ED : Mais du coup, là aussi, on peut prendre en compte les habitudes de vie antérieures du patient, par exemple, sur les activités comme ça...de la vie quotidienne...comme le repas, la toilette...

E2 : Ah Ah Ah ! on ne peut pas faire autrement parce que quelqu'un, par exemple à qui on va imposer, parce que c'est institutionnalisé, un accompagnement à la toilette complet une fois par jour... Si la personne a quatre-vingts ans et qu'elle faisait une petite toilette au lavabo tous les jours et une douche par semaine, elle ne va pas comprendre, hein ? Si on ne se pose pas la question, on ne trouvera jamais ce qui pose problème dans l'accompagnement, quoi

ED : Et donc ces réflexions, vous les avez en équipe, en fait ?

E2 : Ouais, en fait on cherche, on cherche toujours en fait. On s'est rendu compte un jour comme ça un truc et franchement, mais c'était bête hein... on aurait dû le voir tout de suite...On avait une dame, elle ne voulait jamais d'accompagnement à la toilette le matin. Et en fait, cette dame-là, c'était quelqu'un qui avait travaillé dans l'imprimerie et elle avait bossé de nuit toute sa vie. Et son habitude, c'était de prendre sa douche le soir après son boulot !

ED : Le soir. Ouais, ouais bien sûr, ouais.

E2 : Donc, quand vous, vous arrivez le lendemain matin dans sa salle de bain à 8 heures en disant « bon arrêtez de dormir, c'est l'heure de la douche ! », forcément elle n'est pas contente, vous envoie des trucs à la figure...et elle a raison ! [rires]

ED : [rires] et du coup, comment avez-vous compris ce comportement ? en interrogeant la famille ? en lisant son dossier ?

E2 : En regardant le dossier, en s'intéressant à l'histoire de vie, oui...on fait pas mal les enquêteurs, je trouve que c'est ça qui est passionnant, c'est un gros travail d'enquête en fait !

ED : Oui, voilà !

E2 : C'est un gros travail d'enquête, faut enquêter beaucoup, faut chercher à comprendre. Là si vous voulez, je sors d'une réunion UHR, on a passé quand même presque une demi-heure avec une dame qui met tout le temps des tissus dans la bouche pour savoir si 1/ c'était des problèmes de gencives, 2/ si c'était pour guérir ses angoisses, 3/ parce qu'elle est boulimique et frontale 4/.... et on cherche et on cherche et on cherche ... parce que si on ne sait pas pourquoi elle le fait, ce qu'on va proposer... ça va être à côté quoi. Et voilà. Donc, c'est en cherchant, c'est en cherchant, en faisant plein de questions, en observant beaucoup, en disant « tiens bah, je vais tenter ça, je vais voir ce que ça donne et puis...bah...après les expériences de ce qu'on a fait par le passé, ce qui a fonctionné... en disant attends, je me souviens que là j'avais proposé ça et ça avait bien marché, je vais réessayer...».

ED : Je trouve ça passionnant aussi. Oui... OK et est-ce que vous avez, par exemple, un autre exemple sur un patient qui avait un trouble assez fort et vous avez mis en place quelque chose et vous avez pu constater que le trouble avait disparu... enfin soit en termes de déambulation ou d'agressivité par exemple... ?

E2 :

Oui. Alors, il y avait un truc que j'avais voulu essayer, moi c'était...heu...c'était une planche en fait. Il y avait un monsieur qui était très bricoleur et qui aimait beaucoup faire l'électricité chez lui. C'était un monsieur qui déambulait et s'énervait beaucoup. Et puis, en plus de ça, c'était un Monsieur qui se déplaçait beaucoup en traction podale avec son fauteuil et qui était en plus parkinsonien. Et souvent, il bloquait ses freins, ce qui fait que son podal, il pouvait plus le faire non plus. Et finalement on avait fait une planche avec le responsable technique où on avait reproduit un faux circuit électrique. Du coup, il y avait plein de dominos à démonter, des fils à couper, plein de petits trucs. Voilà. Rien n'était alimenté pour de vrai bien sûr et bien en fait, il suffisait de lui donner ça dans la journée, c'était fini, plus de troubles exprimés !

ED : Ouais, bien sûr.

E2 : Après, on peut le donner de manière anticipée par exemple. Ben voilà, le repas est fini, on va lui passer sa planche avec les circuits électriques...et ce monsieur pouvait être calme jusqu'au goûter, hein. Il avait fait ça toute sa vie, il adorait ça. On peut mettre en place des planches de tri aussi. Pareil pour les Messieurs qui aiment bricoler. On met à disposition des petites boîtes avec des chevilles, des clous, des machins, des trucs... en mettant un peu le bazar dedans, et puis il y a des gens qui par leur nature obsessionnelle, vont être des fanas du rangement, donc rien que de leur donner des trucs à ranger... PAF PAF...voilà ça va les occuper des heures aussi. Ce qui avait bien marché aussi, ce qu'on avait essayé...mais alors après c'était un peu la bagarre, mais c'était les poupons à habiller.

ED : Ah oui, d'accord.

E2 : Mais après elles ne voulaient plus se partager la garde de l'enfant et ça faisait des querelles entre les dames. Ouais, mais des poupons à habiller, à bercer... Et puis alors, le tri du linge, ça mais alors ! Moi j'aurais pas pensé. Et rembobiner des bobines de laine aussi. Parce que le tri du linge finalement...c'est des gens... Enfin c'est tout bête, hein, mais d'arriver avec la corbeille en disant « Oh là là, moi je n'ai pas le temps de plier mon linge, qui peut m'aider en me donnant un petit coup de main ? ». Oh là là, mais vous n' imaginez pas ! 2 ou 3 se lèvent et d'un seul coup vont se faire mettre à plier les pantalons, les chemises et les chaussettes ! Des choses comme ça. Ce sont des activités en fait qui ont pu être leur centre d'intérêt ou leur occupation dans leur quotidien...avec cette capacité pratique qui va rester préservée... parce que c'est des choses qui ont été tellement pratiquées que l'automatisme est encore là. Et puis on constate vraiment qu'elles ont du plaisir à le faire parce que c'est des gens...des gens qui aimaient faire ça, quoi !

ED : Oui, oui, puis finalement, c'est signifiant pour eux mais c'est significatif aussi aux yeux des autres ! Dans votre exemple, ils prennent plaisir aussi puisqu'ils pensent qu'ils vous aident !

E2 : Aussi, oui.

ED : Ça maintient leur autonomie et c'est bon pour leur estime d'eux-mêmes, non ? Effectivement, j'avais bien retenu que c'était les mémoires émotionnelle et procédurale qui étaient les plus préservées dans ce type de pathologie.

E2 : Oui, oui, tout à fait. Après ça peut être tout l'inverse. Moi j'ai vu des gens ...enfin des dames qui se sont occupés de gamins toute leur vie, elles n'ont plus envie d'en voir ! [rire]

Moi je peux me planter complètement dans mes propositions ! Me dire « Oh, elle a été nounou, ça va être super, on amène la crèche ! » et là, crise de panique, la dame s'en va ! [rires] Elles n'ont aucune envie de s'en occuper et c'est la fuite en avant, quoi ! Des fois, on peut se tromper, c'est sûr.

ED : Oui, mais en même temps, ça vous apporte aussi des informations ce type d'expérience...

E2 : Oui. Mais clairement, les activités qui ont été le plus pratiquées, sont celles qui restent le plus attrayantes.

ED : Et avec un bénéfice sur du long terme ? vous pouvez le constater ?

E2 : Oui...mais pour revenir à ce que je disais, bon après, c'est quand même des choses de la vie courante. Bon, je sais qu'on avait remis les repas thérapeutiques à l'UHR et les repas thérapeutiques c'est un truc qui marchera toujours, hein ? Aller faire les courses avec les gens, leur faire choisir leurs légumes, même avec des gens qui ont perdu l'habitude et l'appétit...et bien, ce repas-là, ils le mangeront bien.

ED : Ah oui, très bien.

E2 : Oui [rires] et ça peut être drôle...enfin, moi un jour...je me suis retrouvée avec une résidente qui avait volé dans le magasin !

ED : Ah, ouh la la !

E2 : Et elle s'était justifiée en disant que c'était pour ses enfants ! [rires] Bon, admettons ! [rires]

Plus sérieusement, on avait trouvé cette solution pour des résidents qui n'avaient plus l'appétit, qui n'avait plus envie... Et bien... de leur faire faire le repas...finalement ils mangeaient, oui.

ED : Et donc toutes ces informations, vous les notez et après, si cette personne est amenée à changer d'établissement, vous transmettez toutes ces infos pour que ça perdure ? c'est ça ?

E2 : Bah déjà, on met tout dans le PAP, dans les trucs et astuces. On coche toutes les activités que la personne aime faire. C'est mis dans un lutin aussi, dans le bureau des soignants. Quand ils ne savent pas quoi proposer, ils peuvent le consulter. Et après, on fait suivre dans le dossier mais on n'a pas beaucoup de changement d'établissement quand même.

ED : Il y a des gens pour qui vous n'arrivez pas malheureusement à trouver un ...

E2 : Ouais... là il y a une dame, là ...on va l'envoyer certainement en géronto-psy pour faire une évaluation gérontologique, parce qu'on n'y arrive pas, parce qu'on arrive pas à calmer ses angoisses. On n'arrive pas à lui proposer des trucs qui l'intéressent. On n'y arrive pas.

ED : Ouais, d'accord.

Bon, je me rends compte que je n'ai pas vraiment suivi mon guide d'entretien mais je crois que vous avez répondu à toutes mes questions, c'était très riche !

E2 : Je vous en prie

ED : Vous avez peut-être d'autres informations, d'autres expériences à me faire partager ?

E2 : J'ai envie de rajouter que... je trouve que c'est quand même intéressant aussi de travailler à 2 dans les ateliers parce qu'on aura pas forcément le même regard ... de croiser en fait le regard de 2 professionnels sur les ateliers thérapeutiques, je trouve ça bien quand on peut le faire.

ED : Et vous, du coup ? vous travaillez en binôme ? vous travaillez avec une animatrice, une psychomotricienne ?

E2 : Ouais Ouais ouais ça m'arrive. J'avais fait...on avait fait un atelier de terrain, c'était drôle, ça ! en fait, on voulait faire comme un faux journal télévisé avec des fausses pubs

parce que le théâtre, ils ne se souvenaient pas des textes, donc tout ce qui était, voilà... apprendre.... Et on s'était dit qu'on allait plutôt leur faire faire des tutos en fait. Voilà ...Il y avait une dame qui nous avait fait un tuto de maquillage parce que c'était une dame qui se maquillait tout le temps. Elle nous expliquait comment se maquiller, bref... Et nous, on filmait ! Une autre dame, qui adorait les yaourts, faisait tout le temps la grimace en mangeant les yaourts de la résidence car elle les trouvait trop amère donc on lui dit de faire une pub « Perle de lait » ...avec leur accord, bien sûr, hein ?

Et on avait une résidente...alors c'est la première fois que je voyais ça de ma vie...Elle a été tellement passionnée par tout ce qui était « syndicaliste » En fait, ses parents étaient syndiqués. Elle a vécu pour ça toute sa vie et quand elle est arrivée ici, plutôt que de demander où était sa maison, elle a demandé où était l'antenne de la CGT ! Donc on lui avait fait faire une pub pour nous parler de la CGT et tout ça...Mais ça, c'est un truc qu'on avait fait avec le psychologue parce qu'il y a des fois ça peut réveiller des choses un peu... qui peuvent être un peu douloureuse, hein ? Ça peut être sympa comme ça peut être parfois douloureux donc voilà...mais on essaie de croiser un peu nos compétences. Et voilà.

Avec la psychomot, on peut faire un peu doublon mais avec l'animatrice ou la psychologue, ça peut être très intéressant...

ED : Oui, je suis d'accord. Le temps passe...je pense avoir recueilli pleins d'informations.

E2 : Bon, tant mieux si j'ai pu vous aider.

ED : Oui, un grand merci !

E2 : Je vous en prie, bon courage et s'il y a besoin, n'hésitez pas à rappeler, je sais ce que c'est, c'est pas évident cette période, bon courage à vous.

ED : Merci beaucoup en tout cas au revoir.

E2 : Je vous en prie, au revoir.

ANNEXE V : Inventaire neuropsychiatrique NPI-ES

Consultable sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-09/apathie_npi.pdf

INVENTAIRE NEUROPSYCHIATRIQUE NPI/ES

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

Fonction de la personne interviewée:

Type de relation avec le patient :

Très proche/ prodigue des soins quotidiens;

proche/ s'occupe souvent du patient;

pas très proche/ donne seulement le traitement ou n'a que peu d'interactions avec le patient

NA = question inadaptée (non applicable) 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	[]	1 2 3 4 5
Hallucinations	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Agitation/Agressivité	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Dépression/Dysphorie	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Anxiété	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Exaltation de l'humeur/ Euphorie	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Apathie/Indifférence	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Désinhibition	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Irritabilité/Instabilité de l'humeur	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Comportement moteur aberrant	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Score total 10					[]	
<i>Changements neurovégétatifs</i>						
Sommeil	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Appétit/Troubles de l'appétit	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Score total 12					[]	

ANNEXE VI : Echelle Behave-AD

Informations sur : <https://www.neuromedia.ca/behave-ad/>

L'échelle Behavior Pathology in Alzheimer's Disease Rating Scale (ou BEHAVE-AD) a été conçue par Reisberg et coll. (1987) pour évaluer les troubles psychotiques chez les patients souffrant de la maladie d'Alzheimer. Elle comporte 25 items regroupés en 7 symptômes psychotiques : idées paranoïdes et délirantes, hallucinations, activités inappropriées, agressivité, troubles du rythme nyctéméral, troubles affectifs, anxiété et phobies.

- Pour chaque item, la cotation se fait de 0 (absence de trouble) à 3 points (trouble très sévère).
- L'examineur (généralement un clinicien) interroge l'aidant qui côtoie le plus souvent le malade.

Durée du test : 20-30 minutes

Liste des items

- Item 1. Idées délirantes reliées au vol
- Item 2. Idées délirantes reliées au fait que la maison dans laquelle il vit n'est pas la sienne
- Item 3. Idées délirantes reliées au fait que son épous(e) ou aidant(e) est un(e) imposteur
- Item 4. Idées délirantes reliées au fait d'être abandonné ou placé en institution
- Item 5. Idées délirantes reliées à l'infidélité de ses proches (époux, enfants ou aidants)
- Item 6. Paranoïa/suspicion (autre que décrit plus haut)
- Item 7. Idées délirantes (autres que décrites plus haut)
- Item 8. Hallucinations visuelles
- Item 9. Hallucinations verbales
- Item 10. Hallucinations olfactives
- Item 11. Hallucinations haptiques (sensations par le toucher)
- Item 12. Autres hallucinations
- Item 13. Errances
- Item 14. Activités sans but
- Item 15. Activités inappropriées
- Item 16. Explosions verbales
- Item 17. Menaces physiques et/ou violence
- Item 18. Agitation (autre que décrite plus haut)
- Item 19. Troubles du rythme nyctéméral
- Item 20. Larmoiements
- Item 21. Humeur dépressive
- Item 22. Anxiété reliée aux événements à venir
- Item 23. Autres anxiétés
- Item 24. Peur d'être abandonné
- Item 25. Autres phobies

L'échelle BEHAVE-AD se termine par une partie d'évaluation globale de la gêne causée à l'égard des soignants.

ANNEXE VII : Echelle d'agitation de Cohen-Mansfield

Consultable sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-11/mama_troubles_comportement_annexe_4.pdf

(CMAI - Cohen-Mansfield Agitation Inventory)

Date :

Nom et prénom du patient :

Nom du référent : (conjoint – enfant – soignant – autre)

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

Évaluation de chaque item sur les 7 jours précédents :

Non évaluable : 0

Jamais : 1

Moins d'une fois par semaine : 2

Une ou deux fois par semaine : 3

Quelquefois au cours de la semaine : 4

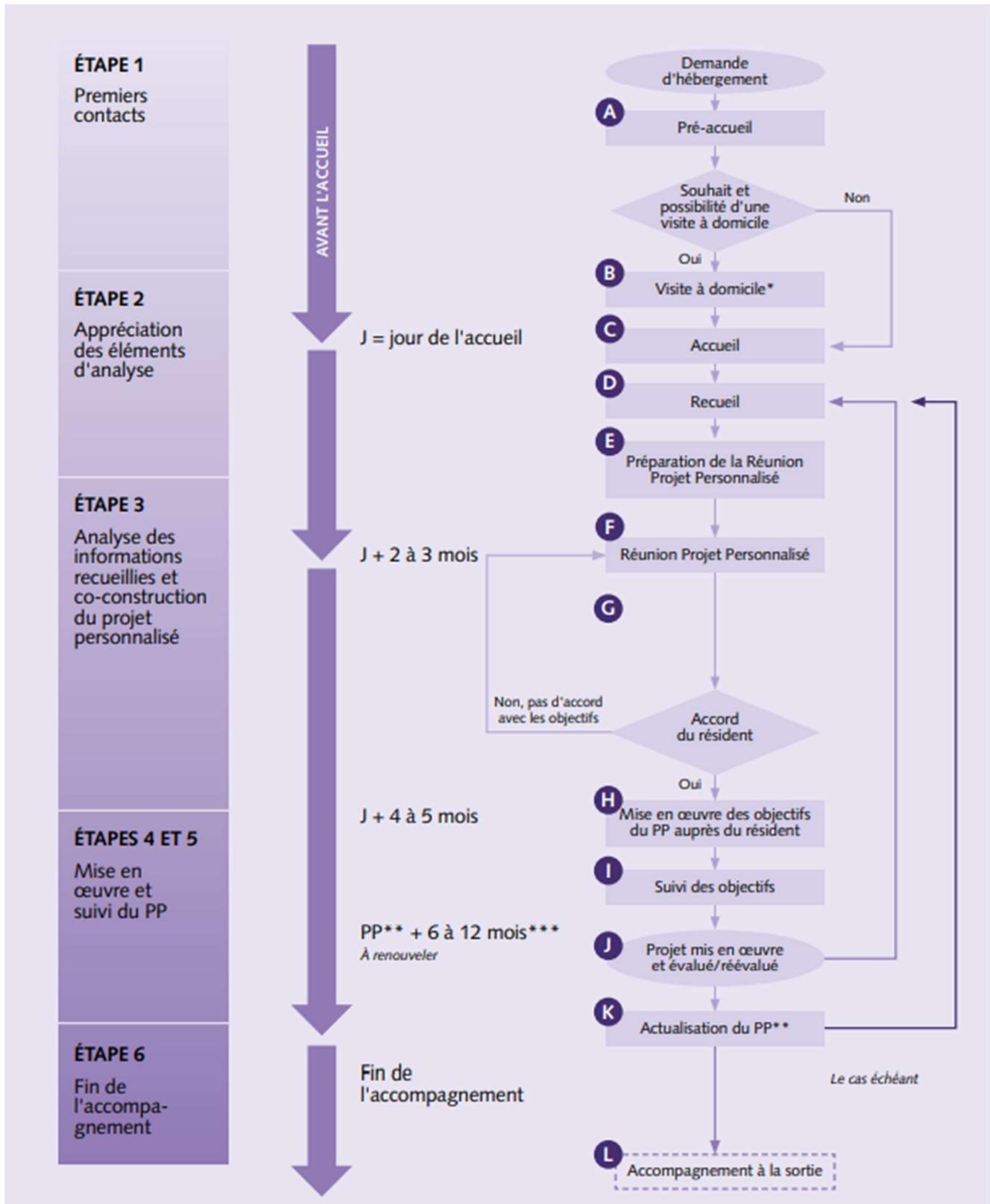
Une ou deux fois par jour : 5

Plusieurs fois par jour : 6

Plusieurs fois par heure : 7

ANNEXE VIII – Schéma d’élaboration d’un projet personnalisé (HAS, 2018)

Consultable sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-10/fiche-repere-projet_personnalise_ehpad.pdf



ANNEXE VIII – Mise à plat des résultats bruts

	E1 ◆	E2 ■	E3 ●	E4 ★	E5 ▲
Thème 1 : Connaissance de la personne interrogée					
Profil de l'ergothérapeute					
Années d'expérience	12 ans	23 ans	2 ans	8 ans	9 ans
Expérience Population cible	Uniquement gériatrie	6 ans en psychiatrie 17 ans en gériatrie	Uniquement gériatrie	Uniquement gériatrie	Uniquement gériatrie
ETP	Temps plein	Temps plein	Temps plein	Temps plein	2 Mi-temps dans 2 EHPAD (l'entretien est basé sur la structure dans laquelle E5 a le plus d'ancienneté)
Années d'exercice dans la structure	12 ans <i>« C'est un temps plein pour un petit EHPAD, c'est rare ! c'est un vrai avantage »</i>	10 ans	2 ans	4 ans (A coordonné un PASA avant)	7 ans
Caractéristiques de la structure					
Type de Structure	EHPAD avec UVP + CAJ (y intervient environ 30% de son temps)	EHPAD + UHR + PASA → <i>« On a un établissement un peu témoin pour l'ARS »</i>	EHPAD avec UVP + PASA	EHPAD + UHR + USLD	EHPAD + UHR + UVP + PASA

Nbe de résidents accueillis	51 places dont 14 en UVP	141 places dont un UHR de 12 places	91 places dont 10 pour l'UVP	380 places dont 16 en UHR et 160 en USLD (Un étage est actuellement fermé soit 176 résidents pris en soin actuellement)	112 places dont - UVP : 14 - UHR : 14 - PASA : 14
Equipe pluriprofessionnelle citée	1 Médecin 1 Cadre de santé 1 psychologue 1 animatrice 1 ergothérapeute Infirmières Aides-soignantes <i>« il n'y a pas de budget pour un psychomot [...] ergo et psychomot c'est un peu la même chose en EHPAD sauf que le psychomot ne s'occupe pas du matériel »</i>	1 Médecin coordinateur 1 Médecin traitant 2 Psychologues 2 animatrices 2 soignants pour 12 résidents	1 psychomotricien (coord du PASA), 2 ASG, 1 psychologue, 1 ergothérapeute, intervention d'une art-thérapeute	Médecins gériatres Infirmiers, Aides-soignants, Psychologues, kinésithérapeutes, Psychomotriciens, Ergothérapeutes	1 Médecin coordinateur 1 IDEC Infirmières et ASG : 15 2 psychologues 1 psychomotricien (0.4 ETP), 1 ergothérapeute (0.5 ETP)
	E1 	E2 	E3 	E4 	E5 
Formations complémentaires reçues en plus du DE pour la prise en	Formations annuelles sur les troubles du comportement et les maladies neuro-dégénératives	Thérapie d'orientation à la réalité	Aucune pour le moment	Troubles du comportement Troubles de la déglutition	Technique de validation de Naomi Feil Montessori pour personnes âgées

soin des personnes âgées	<i>« Souvent c'est les psychologues qui nous font des formations. [...] On apprend des techniques d'approche quand ils sont agressifs, comment éviter les crises, comment entrer en contact avec les familles [...] comment élaborer un discours ou comment faire quand la personne ne parle plus »</i>	Bilan Modulaire d'ergothérapie (BME) Troubles du comportement Formation sur les activités thérapeutiques donnée par France Alzheimer Montessori pour personnes âgées			Snoezelen Aromathérapie Sophrologie Humanitude (en cours de formation) Troubles de la déglutition Troubles du comportement Médiation animale (formation) zoothérapie en cours)
Type d'intervention de l'ergothérapeute dans la structure évoquée spontanément lors de l'entretien	Gestion du matériel Activités telles que Balnéo, Snoezelen, Gym douce (possibilité d'individualiser ses PES si besoin) Mise en place et animation d'ateliers thérapeutiques Activités dans le jardin thérapeutique	Suivi individuel Mise en place et animation d'ateliers en groupe Organisation de sorties en extérieurs (plus pour le PASA) Aménagement de l'environnement Observation toilette = Grande liberté d'intervention et	Gestion du matériel Ateliers thérapeutiques type Cuisine, Art plastique, Musique Evaluation des toilettes	Suivi individuel (à son initiative ou à la demande du résident) Ateliers en co-thérapie : Motricité avec la psychomotricienne / Stimulation cognitive avec une autre ergo (utilisation du jeu ToverTafel)	Gestion du matériel Mise en place et animation d'ateliers thérapeutiques Evaluation des toilettes

		d'organisation dans les structures		Mise en situation des AVQ	
Temps consacré à la gestion des SCPD	<p><i>« C'est au quotidien en fait, mais les plus impactés c'est les soignants quand même »</i></p> <p>E1 évoque le cas des toilettes : les soignants ont 15-20 minutes pour les réaliser et c'est souvent des toilettes difficiles. Si E1 est appelée pour une évaluation ou aider à comprendre ce qui ne va pas, elle peut rester 1 heure / 1h30.</p> <p><i>« On prend le temps, on essaye de trouver des solutions pour apaiser la personne et savoir ce qui l'énerve »</i></p>	<p><i>« Oh bah toute ma journée enfin clairement ! »</i></p> <p>C'est le maître mot de sa PEC car conséquences sur le matériel (casse) ou chutes. Nécessité d'adapter l'environnement en permanence = Objectif d'éviter la contention (physique ou chimique) au max car ça majore les troubles</p>	Ne peut pas quantifier	Ne peut pas quantifier	<p><i>« C'est le quotidien en fait, c'est vraiment le quotidien... Je ne vais pas intervenir particulièrement de telle heure à telle heure pour gérer les troubles au quotidien. Les troubles du comportement, c'est toute la journée »</i></p> <p>E5 souligne un pic des troubles exprimés vers 11h30 et vers 16-17h</p>

	E1 ◆	E2 ■	E3 ●	E4 ★	E5 ▲
Thème 2 : Prise en soin des troubles du comportement					
Description des troubles rencontrés	Errance, déambulation, violence, agressivité, coups <i>« Ils peuvent être agressifs quand ils n'arrivent pas à s'exprimer ou quand ils veulent quelque chose mais qu'ils n'arrivent plus à mettre les mots, ça se traduit pas des agressions »</i>	Agitation, agressivité, déambulation, cris	Déambulation, errance, agressivité, auto ou hétéro-agressivité, violence physique ou verbale Désinhibition	<i>« Au quotidien, bah tous ceux qu'on retrouve dans l'inventaire neuropsychiatrique »</i> Comportement moteur aberrant, labilité de l'humeur, agressivité, apathie, déambulation, idées délirantes	Déambulation, Désinhibition, Agressivité, cris, violence verbale + Auto ou hétéro-agressivité surtout en UHR
Evaluation des troubles					
NPI	Oui mais n'est plus utilisé pour le moment faute de psychologue présent dans l'EHPAD <i>« Les troubles du comportement c'est notre quotidien, on ne fait pas forcément d'échelle pour ça à l'EHPAD »</i>	Oui (et peut le faire passer) Et pour l'entrée en UHR, au moins 2 critères doivent avoir un retentissement 4 ou 5 → justification auprès de l'ARS	Oui NPI ES passé par psychologue ou psychomotricien (Obligatoire pour intégrer le PASA)	Oui NPI ES passé par psychologue et coordinateur PASA (Mais connaît bien le test, l'a bcp fait passer avant)	Oui Evaluation faite par le psy
Fréquence de réévaluation / passation	<i>« C'est plus les psy qui font passer ça et nous, »</i>	<i>Fait régulièrement</i>	Pas de réévaluation (raison invoquée = manque de temps) /	Pas de réévaluation Version NPI ES très longue à faire passer et	Réévalué tous les 3 mois en UVP et UHR

	<i>on n'en a plus pour le moment »</i>	« Il est intégré, il fait partie prenante du PAP » Le NPI prouve la sévérité des troubles / si pas assez élevé, la personne n'a pas le droit de rester en UHR	observation et discussion en réunion avec les équipes pour voir l'évolution des SCPD	<i>« nécessite un engagement des soignants et il faut qu'il y ait une connaissance de la personne [...] il faudrait faire passer la version réduite en fait »</i>	Mais juste une fois à l'entrée pour le PASA
Autres outils	MMSE Observation (cité de nombreuses fois pendant l'entretien)	Echelle de Cohen Mansfield Echelle de dépression (plus fait par les Psy) MMSE		MMSE	
Recueil des informations sur les résidents					
Type d'informations recueillies	S'intéresse au passé du résident, ce qu'il aimait ou non, s'il aime être touché ou non, comment l'apaise, s'il aime la musique, son entourage <i>« C'est important de connaître sa façon de vivre avant »</i>	Niveau des troubles du comportement (si peu élevé, orientation vers autre structure) Le parcours institutionnel de la personne Ses centres d'intérêt Son histoire de vie	Centres d'intérêt	Parcours de vie du patient (fait par le psy) Bilan cognitif et AVQ (fait par ergo) = détermine si la personne a besoin d'un atelier thérapeutique / d'un suivi individuel	Histoire de vie du résident, son passé <i>« C'est quelque chose à prendre en compte qui est très important et justement, qui va me permettre, pendant mes activités, soit de lui proposer certaines choses, soit</i>

					<i>justement d'aborder autre chose et de ne pas aller sur certains terrains qui peuvent être très douloureux »</i>
Sources des informations recueillies	Dossier médical Famille Infirmier cadre <i>« C'est l'infirmier cadre l'interlocuteur principal parce qu'il ne doit pas y avoir trop de personnes à intervenir auprès des familles »</i>	Visite de pré-admission Dossiers médicaux Prise de contact avec les aidants / les familles	Visite de pré-admission Entretien avec le patient et/ou sa famille Dossier médical Les équipes soignantes <i>« les soignants sont très très proches, faut vraiment prendre les infos auprès d'eux »</i> Ex de la soignante qui mettait des poèmes en fond sonore pour calmer une patiente pendant la toilette	Psychologues ++ Dossier médicaux et CR si la personne vient de l'hôpital Famille	Dossier médicaux (note qu'il sont parfois très pauvres au niveau des infos) Entretien avec la personne Discussion avec l'équipe pluridisciplinaire Consultation des transmissions Tutelle (plus ou moins selon l'investissement envers son protégé)
Focus sur le PAP	Mis en place dans la structure par la psychologue / Nommé PAI (Plan d'accompagnement individuel) / Réévalué	Fait pour tous les résidents à leur arrivée Suivi régulier Réévaluation au moins 1 fois par an	Nommé PAI par E3 : Plan d'Accompagnement Individualisé / Refait tous les 6 mois pour l'UVP (et	E4 évoque que légalement ils devraient faire passer un PAP tous les 2 mois mais que depuis le COVID, ils n'ont plus	Selon E5, c'est obligatoire dans les établissements Fait une fois par an en EHPAD (1 à 3

	régulièrement et consultable par tous sur le logiciel de soin		annuellement pour l'EHPAD classique) <i>« C'est hyper intéressant de faire ce PAI, on apprend plein de choses sur les résidents, et des choses qui les calment »</i>	le temps de les mettre en place <i>« C'est quelque chose que l'on fait au cas par cas, il faut une situation complexe [...] non, ce n'est pas fait systématiquement à l'arrivée d'un résident »</i>	mois après l'arrivée) Fait et revu tous les 6 mois en UVP Fait et revu tous les 3 mois en UHR = permet d'envisager des activités ergo dans le projet de soin Une fois le PAP construit, il est présenté et discuté avec le résident et sa famille
Prise en soin d'un patient avec des SCPD : étapes / objectifs / démarche entreprise	La 1 ^{ère} étape est une période d'observation d'environ 1 mois <i>« le 1^{er} mois les personnes restent assez calmes [...] ils n'osent pas trop et c'est après que les troubles les plus importants apparaissent »</i> Pour ceux qui ont un transfert direct domicile / UVP : le fait d'être	Temps 1 : Grand temps d'observation (avec levée des TTT) Temps 2 : se présente et fait une évaluation des AVQ, de ses capacités restantes Temps 3 : entretien individuel + observation basée sur le modèle Montessori (ici il y a des objets sur le bureau type	Temps 1 : bilan d'entrée pour mieux connaître le résident = les info recueillies serviront à alimenter le PAI Temps 2 : identification des activités qui pourront être proposées	Temps 1 : Bilan ergo pour évaluation des fonctions cognitives et AVQ Temps 2 : Observation Temps 3 : Emission d'hypothèses Temps 4 : Test Pas de démarche précise évoquée en revanche exprime son point de vue sur la	Temps 1 : E5 se questionne sur le « Pourquoi le patient intègre l'UVP ou l'UHR » Temps 2 : Entretien avec la personne Temps 3 : Réflexion sur les ateliers / activités à proposer et les

	<p>très encadré au début, ça peut les calmer et les rassurer</p> <p>La 2^{ème} étape : Essayer de connaître leurs envies</p> <p>La 3^{ème} étape : tester des activités</p> <p><i>« Mais par exemple on peut nous dire qu'ils adoraient faire du dessin et ils arrivent ici, ils ne peuvent plus voir le dessin en peinture ! donc on teste et on voit ce qui mache ou pas »</i></p> <p>Objectif global : qu'ils gardent leur autonomie le plus longtemps possible</p>	<p>stylo, ciseaux, magazine...)</p> <p><i>« Je regarde un peu comment la personne arrive dans mon bureau, ce qu'elle touche en 1^{er} [...] ce qui va l'attirer [...] je vais voir comment elle manipule [...] si elle va spontanément découper ou plier... »</i></p> <p>Temps 4 : réflexion sur le plan d'intervention et les médiations qui pourraient être proposées (intégration à des ateliers)</p>	<p><i>« Ça permet de mieux orienter vers l'animation »</i></p> <p>Objectif : à travers la mise en place d'activités signifiantes = faire en sorte qu'il y ait une continuité avec leur vie d'avant</p> <p><i>« Beaucoup de personnes considèrent que leur vie s'arrête quand elles entrent en EHPAD »</i></p> <p>Obj de E3 = faire du lien avec leur vie antérieure / conserver les repères sociaux (pour les personnes désinhibées par ex) / (re)socialiser</p>	<p>prise en soin actuelle, selon elle, des SCPD :</p> <p><i>« C'est compliqué, on ne travaille plus de manière réfléchie pour les troubles du comportement [...] on en vient beaucoup à utiliser la contention, qu'elle soit chimique, architecturale ou physique, plutôt que de réfléchir vraiment à pourquoi est ce qu'il se comporte comme ça »</i></p> <p>E4 conclue ce sujet en disant que la compréhension des SCPD est le plus souvent liée à du bon sens de la part de l'équipe soignante</p>	<p>adaptations qui devront être faites et sur le cadre le plus pertinent : individuel ou groupe</p> <p>Toute cette réflexion est en regard des troubles exprimés <i>« les troubles du comportement, c'est jamais anodin, c'est toujours l'expression de quelque chose [...] qu'est-ce qui va venir apaiser ou maintenir quelque chose de positif pour la personne dans l'activité qui va être proposée »</i></p>
Identification des facteurs déclenchants	<p>Evocation de l'hypersensibilité de ces patients à leur environnement (beaucoup de troubles</p>	<p>Si les habitudes de vie antérieures ne sont pas prises en compte, impossibilité de trouver l'origine</p>	<p>E3 fait systématique son propre bilan d'entrée auprès du résident (en plus de celui de l'infirmière)</p>	<p>E4 évoque des recherches ponctuelles mais non systématiques <i>« il n'y a pas de recherche de</i></p>	<p>E5 estime qu'avec la maladie, tout peut être sujet à une sur interprétation, générateur</p>

	<p>déclenchés en fin de journée / ou s'il y a trop de bruit) Ou face à une personne qu'il n'aime pas Ou devant une douleur qu'ils ne peuvent pas exprimer Ou une envie d'aller aux toilettes <i>« Ils sont tellement des éponges que n'importe quoi peut déclencher »</i></p> <p>L'institutionnalisation <i>« Ce qui déclenche le plus de troubles, c'est l'organisation, le fait d'être en institution [...] le principal c'est d'aller au rythme du résident, de le respecter »</i></p>	<p>des problèmes (problèmes souvent liés à l'institutionnalisation) Ex donné de la dame qui avait travaillé de nuit (imprimerie) et prenait ses douches le soir et non le matin, comme imposé</p> <p>E2 évoque le travail d'enquête qui doit être mené pour la compréhension des troubles <i>« C'est un gros travail d'enquête, faut enquêter beaucoup, faut chercher à comprendre en fait »</i></p> <p><i>« Si on ne sait pas pourquoi elle le fait, ce qu'on va proposer, ça va être à côté »</i></p> <p>= Enquête (perso et en équipe) / Observation / test</p>	<p>pour en savoir plus sur le patient et ainsi éviter le déclenchement de certains troubles lors des AVQ (toilette / repas)</p> <p>+ Selon E3, tous les SCPD ne sont pas liés à une montée d'angoisse mais juste à cause de leur maladie (ex du Mr très désinhibé)</p>	<p><i>l'origine du trouble du comportement. On n'a plus ce travail réflexif qu'on avait avant »</i></p> <p><i>« Je trouve qu'on est beaucoup en perte de réflexion dans la pratique des soins »</i></p>	<p>d'émotions que la personne ne saura ni identifier, ni gérer = déclenchement des troubles</p> <p>= nécessité d'un accompagnement permanent pour tout verbaliser avec le résident, mettre en mot les choses, expliquer</p> <p><i>« C'est vraiment des éponges à émotions » « il faut tout mettre en mot, verbaliser car ils ne sont plus capables de décoder ce qui se passe »</i></p> <p>+ évocation des émotions internes qui, mal décodées, génèrent de l'agressivité (faim, soif, envie d'uriner...)</p>
--	--	--	--	---	--

		(basée aussi sur l'expérience pro)			<p>« Il faut toujours partir de la base : est-ce qu'il a mal, faim, soif, envie d'aller aux toilettes ou être changé ? »</p> <p>⇒ Si tous les besoins sont assouvis, chercher dans une autre direction</p>
<p>Focus sur la prise en compte de l'identité du patient, de son histoire de vie pour la compréhension de ses troubles</p>	<p>Très important / certains souvenirs restent et les évoquer peut les apaiser</p> <p>Exemple donné lors des repas : un patient ne mangeait plus depuis son arrivée et après enquête auprès de sa famille, on a appris qu'il n'aimait que les sandwichs</p>	<p>« <i>Primordial ! c'est primordial !</i> »</p> <p>Lien fait par E2 sur l'Engagement Occupationnel / Activités signifiantes et exemple donné du Mr, breton, qui n'aimait aucune activité proposée mais qui adorait nager... « <i>Par la connaissance de son dossier, on s'est rendu compte que [...]</i> »</p>	<p>Très importante</p> <p>E3 dit essayer de « <i>fouiller le passé</i> »</p> <p>des résidents pour comprendre la source de leurs angoisses</p> <p>Permet de comprendre le rythme de vie des résidents et d'expliquer pourquoi certains refusent la toilette le matin / de se coucher tôt le soir etc.</p>	<p>Importante, E4 fait spontanément le lien avec la spécificité du métier d'ergo (et liée à notre formation) à savoir avoir une vision holistique et centrée sur la personne = prise en compte de l'environnement et de l'histoire de vie</p>	<p>Très important</p> <p>« <i>Si c'est quelqu'un qui adorait peindre ...c'est pas parce qu'elle adorait peindre pendant toute sa vie pendant 50 ans que je vais lui proposer de la peinture parce qu'en fait il y a toute la question du deuil derrière, qui est extrêmement important et parfois qui est très</i></p>

			<p>= si le rythme peut être respecté = diminution des SCPD (Évoque en parallèle les rythmes de l'institution et celui imposé aux ASH)</p>	<p><i>douloureux [...] ça peut être plus mettre la personne en échec, la renvoyer à une incapacité et une perte de ses possibilités. C'est une mise en échec »</i></p> <p>E5 ouvre sur le fait que ce que nous pouvons considérer comme des SCPD sont parfois issus des habitudes de vie : prend ex de la déambulation pour les personnes qui avait l'habitude de bcp marcher dans leur vie antérieure « <i>en UVP entre 4 murs, la personne va déambuler H24 mais parce qu'en fait c'était quelqu'un qui adorait marcher. C'est de la</i></p>
--	--	--	--	---

					<i>déambulation mais c'est aussi un signe que c'était des habitudes, que c'est quelqu'un qui a besoin de bouger », + développement enrichi avec autre ex (dame qui crache partout pour nettoyer)</i>
Spécificité de l'ergothérapeute quant à la prise en soin des SCPD / Complémentarité avec les autres membres de l'équipe	<p>Observation de la personne dans son quotidien et capacité à faire des liens <i>« on voit très bien ceux qui ont leur serviette à table et qui n'arrêtent pas la plier ou déplier, on voit à travers le quotidien en fait [...] on sait très bien ce qu'on peut leur proposer »</i></p> <p>Intervention dans toutes les sphères de la vie du patient et recherche constante de solution et d'adaptation : ex pour</p>	<p>Objectif global énoncé : avoir le plus possible une approche non médicamenteuse, mettre en place des activités en suivant le PAP pour diminuer les SCPD et ainsi ralentir l'évolution de la maladie</p> <p>Spécificités revendiquées : alliance d'une formation sur les médiations et cours de psychiatrie</p>	<p>Complémentaire avec le psychomot dans la mesure où ils voient souvent les mêmes choses puisqu'ils prennent <i>« la personne dans sa globalité »</i></p> <p>Spécificité : E3 dit se focaliser plus sur les AVQ et surtout veiller à l'environnement de la PA qui peut être source d'angoisse</p>	<p>Spécificité : Avoir développé une vision globale de la personne et ne pas seulement se concentrer sur un fait ou un facteur</p>	<p>E5 évoque la complémentarité avec le psychomot lors des évaluations toilettes</p> <p>Et d'une manière générale, évoque complémentarité avec l'ensemble des équipes (Aborde le sujet des établissements et de leur dynamique = très variable)</p>

	le repas (recherche des goûts et des textures préférées, proposition de sandwiches, de manger-mains)	<p>« on a instinctivement la vision de l'activité qui guérit [...] il faut que ça ait du sens et que ça serve à quelque chose »</p> <p>Ex : évaluation toilette : psychomot voit des choses qu'ergo ne voit pas (rapport au corps, nudité, sensorialité) et inversement</p> <p>E2 évoque aussi l'intérêt d'être en co-thérapie lors des ateliers, le fait de pouvoir « croiser les regards »</p>	Ex donné de l'observation faite lors d'une toilette avec un monsieur très agressif		
	E1 	E2 	E3 	E4 	E5 
Thème 3 : Activités / Activités significantes et Engagement occupationnel					
Moyens utilisés pour favoriser l'engagement occupationnel	Individualisation de la prise en soin. Ex : liberté de participer aux AVQ (beaucoup de résidents aiment mettre le couvert / faire la	Prendre du temps avec la personne pour le connaître pour lui proposer une activité attrayante « proposer	Enquête (résident si communique, ergo et auprès de toute l'équipe) et mise en place de petites	Définit des objectifs globaux pour une activité et essaie de constituer un groupe homogène (souci de ne	Simplement demander / proposer / faire tester aux résidents

	<p>vaisselle / nettoyer / plier du linge) → ils sont encouragés à conserver leurs rituels</p> <p>En atelier de groupe : étayage individuel <i>« On fait de l'individuel même si on est en groupe, ils sont très demandeurs »</i></p> <p>Être sans cesse force de proposition car les personnes Alzheimer et apparentées s'ennuient très rapidement</p> <p>Vis-à-vis de la personne / prendre en compte son caractère et son mode de vie → favoriser au maximum autonomie et indépendance <i>« on fait en sorte qu'ils amorcent les choses eux-mêmes au moins [...] et il y a des personnes qui ne</i></p>	<p><i>quelque chose qui lui parle, qu'il aime »</i> Si une activité n'est pas adaptée = impact sur la non-participation</p> <p>E2 déclare que ce n'est pas difficile de les engager dans une activité <i>« ils sont plutôt demandeurs »</i> mais de maintenir leur participation</p>	<p>activités sur-mesure (chariot flash)</p> <p>E3 échange le plus possible avec les résidents pour connaître leurs envies et besoins</p>	<p>pas mettre certain en échec)</p> <p>Après les objectifs globaux de l'activité, peut fixer des objectifs individuels au sein du groupe</p> <p>E4, d'une manière générale, préfère les suivis individuels <i>« mine de rien, on est plus centré sur la personne »</i></p> <p>Mettre en place une activité qui a du sens pour que la personne adhère à l'activité. En parallèle, cela permet de développer une alliance thérapeutique plus solide = relation de confiance = la personne sait/ressent que le thérapeute va lui permettre de se sentir mieux à travers cette</p>	<p><i>« C'est pas moi qui décide, c'est le résident ! »</i> (Ex : dame très isolée et jardinage) -> une activité peut devenir signifiante E5 précise que c'est aussi grâce à la relation qu'elle a réussi à mettre en place avec cette dame (+ utilisation d'autres tech pour l'accrocher, type validation) qu'elle a réussi à engager cette dame dans une occupation (+ contre exemple avec autre dame et jardin où la dame a clairement signifié son refus de continuer l'activité)</p> <p>E5 illustre également cette question en</p>
--	--	---	--	---	--

	<i>supportent pas d'être aidé et le fait de les aider, ils peuvent nous balancer des trucs à la tête ! »</i>			activité (mémoire émotionnelle activé)	évoquant Montessori <i>« Avec Montessori, c'est tout le sens de l'engagement occupationnel »</i> = Permet à la personne de se sentir utile (mettre la table, plier des serviettes, faire le ménage dans sa chambre)
Ressources sur lesquelles l'ergothérapeute peut s'appuyer	-Rituels et habitudes de vie antérieures des patients <i>« plier du linge, faire la vaisselle : quand vous avez détecté que cette personne là, ça lui permettait d'être apaisé et bien vous lui proposez de le faire »</i> -Si la personne s'exprime encore et demande à participer à la vie de l'institution : l'ergo le met en situation et teste	Connaissance du patient (facteurs déclenchants / comportement quotidien / rythme du patient) qui permet d'anticiper les crises Ex : planche pour le patient bricoleur donnée après le repas = calme jusqu'au goûter	Partage d'info avec l'équipe pluridisciplinaire E3 insiste tout au long de l'entretien sur les infirmières et ASH qui sont une mine d'informations quant à la connaissance des résidents	RAS	E5 parle de l'environnement et notamment l'architecture de sa structure UHR (espace circulaire de déambulation). Après observation que la déambulation apaise les angoisses et les tensions = proposition de sortie à l'extérieur pour des activités plus significatives (courses au marché)

	<p><i>« Les personnes qui parlent sont plus faciles à engager dans des activités »</i></p> <p>-Observation du quotidien et déduction des activités possibles ou non (ex de la dame qui criait tout le temps mais se mettait à chanter si elle entendait de la musique → obs de l'ergo → mise en place de musique si une crise se déclenche <i>« le fait qu'elle aime, ça l'a tranquilisé »</i></p>				<p>= amélioration globale de l'état du patient donc réintégration dans un UVP ou EHPAD Classique</p> <p>+ renseignements pris auprès de la famille qui peut donner une orientation, <i>une petite base de travail</i> » sur les goûts du résident</p> <p>+ test / test et re-test</p> <p>E5 évoque aussi l'alliance thérapeutique / le relationnel qui joue beaucoup avec cette population et notamment sur le LT</p> <p>= Mémoire émotionnel</p> <p><i>« Au niveau émotionnel il se passe des choses :</i></p>
--	--	--	--	--	---

					<i>ils ne se souviennent pas de toi, mais ils savent que quand ils te voient, il y a une émotion positive. Il y a une confiance qui s'est instaurée et donc ils vont te laisser faire certaines choses alors qu'ils vont refuser avec d'autres »</i>
Mise en place des activités proposées					
Choix des ateliers / activités	<p>Activités communes pour les 14 résidents</p> <p>Possibilité d'individualiser si besoin pour la balnéo ou le Snoezelen</p> <p>Les ateliers sont proposés à tous et certains viennent même s'ils n'aiment pas l'activité (exemple cité des activités manuelles) juste pour regarder <i>« Ils veulent juste voir, ça</i></p>	<p><i>« Il faut réussir...même en institution...à identifier ce qui est l'activité phare pour chacun [...] et de se dire, bon bah là, on peut grouper »</i></p> <p>E2 donne 2 exemples où elles essaient de trouver des centres d'intérêt communs aux personnes et met</p>	<p>Chaque activité / atelier est personnalisé dans la mesure du possible pour les résidents de l'UVP</p> <p>Ex de la dame et d'E.Macron</p>	<p>Mise en place d'ateliers qui peuvent plaire au plus grand nombre et définition d'objectifs individuels au sein du groupe</p> <p>Ex : Atelier Tover Tafel et de la dame qui déambulait beaucoup et qui était très isolée socialement</p> <p><i>« L'objectif était qu'elle puisse interagir au sein d'un groupe et</i></p>	<p>Rappel : E5 fait 2 mi-temps dans 2 établissements donc le suivi individuel est très rare / Privilégie les ateliers groupaux</p> <p>Se base sur ce que la personne aime ou n'aime pas mais attention, cela peut changer vite</p>

	<i>leur fait un petit changement dans la journée »</i>	en place des ateliers en fonction (Ex : atelier bricolage pour les messieurs et collage pour les dames) <i>« Il faut choisir l'activité vraiment en fonction d'eux »</i>		<i>voir comment elle pouvait se saisir d'une activité »</i> Se base également sur le MMSE pour ne pas solliciter ce qui est déficitaire (mise en échec) mais travailler sur les fonctions et aptitudes conservées <i>« On va plus acter sur le maintien de ce qui reste plutôt que remobiliser ce qui est disparu, c'est beaucoup plus compliqué. »</i>	<i>« La personne âgée qui a une démence, a un état de santé qui est extrêmement fluctuant, ça varie énormément. Il suffit d'une grippe, d'un rhume pour que le travail, qui a été fait pendant un an...bah faut repartir 6 mois en arrière »</i> = Nécessité d'être toujours attentif aux activités proposées car la maladie évolue constamment.
Critères d'inclusion dans les ateliers	<i>« Moi dans mes ateliers, j'essaie de faire des groupes homogènes, ça peut être en fonction de leur dépendance ou par exemple de leur besoin de participation sociale »</i>	En fonction des observations faites en amont : praxies préservées, niveau de compréhension des consignes, envies et intérêts des patients	En fonction des centres d'intérêt si possible	<i>« J'essaie de prendre des personnes qui sont assez isolées en termes de participation sociale, qui ne sont jamais sollicitées [...] où par conséquent les fonctions cognitives se dégradent progressivement »</i>	Tout le monde est invité à participer + en fonction des objectifs thérapeutiques de chacun (sortir de l'isolement, renforcement du schéma moteur

				<p>E4 déclare ne pas cibler les mêmes personnes selon que l'activité soit en groupe ou individuelle (pour les groupe, privilégie les personnes avec difficultés motrices)</p> <p>Pour les ateliers de stimulation cognitive = proposition à ceux qui sont le + en difficulté = souhaite conserver le côté « thérapeutique » de sa profession</p>	pour son atelier gym douce etc)
Adaptation des ateliers ou des activités	<p>Temps des activités ou des tâches à faire au sein de l'atelier « <i>il ne faut jamais avoir une activité de plus de 15-20 minutes !</i> »</p> <p>Ex : fabrication de masques : coloriage 15 min / découpage 15 min etc.</p> <p>« <i>Ils n'ont pas la capacité de se</i></p>	<p>Pour les médiations faites en groupe = objectif commun donné mais adaptation pour chacun au niveau individuel (ex de la mosaïque) « <i>fresque commune [...] mais si quelqu'un a du mal à casser les carreaux [...] ne comprend pas</i></p>	<p>Activités sur des temps très courts mises en place : 5-10 minutes.</p> <p>E3 dit que c'est « rassurant » pour les résidents ayant des SCPD</p> <p>Evoque le chariot Flash. Toute l'équipe peut profiter de « cet</p>	<p>Pas de retour spécifique sur ce point. Evoque le fait qu'elle ne peut pas s'intéresser aux SCPD de tous les résidents par manque de temps.</p> <p>Crois beaucoup plus aux vertus des suivis individuels mais là</p>	En fonction des souhaits de la personne

	<i>concentrer plus longtemps »</i>	<p><i>la consigne [...] et qu'il se met à trier les carreaux par couleur [...] je vais le laisser faire »</i></p> <p>= cela doit faire sens pour la personne, peu importe le sens...</p> <p>Mise en place d'ateliers courts : environ 10 min <i>« 10-15 minutes, c'est déjà beaucoup »</i> Donc activité courte mais à renouveler régulièrement dans la journée</p>	<p>outils » pour calmer les troubles = idée d'anticipation possible et d'activité signifiante pour la personne très rapide à mettre en place pour calmer les SCPD</p>	<p>aussi évoque un manque de temps</p> <p>Aborde des outils intéressants type tableau d'activités ou sac d'augustine mais pense que l'ensemble de l'équipe soignante pourrait s'en saisir</p>	
Les activités signifiantes					
Définition donnée par les E	<p>Pas de définition précise donnée. Ce sont des AVQ, des activités qu'ils ont toujours eu l'habitude de faire</p>	<p>Activité qui fait sens pour la personne</p>	<p><i>« C'est quelque chose qui est important pour la personne [...] ses ressentis, ses besoins, ses passions, tout ce qui la représente en fait »</i></p>	<p>A confondu/ hésité sur Signifiant et significatif</p> <p><i>« Je sais plus si signifiante, c'est qu'il a du sens pour les autres, dans la communauté... »</i></p>	<p>Activité qui fait sens pour la personne</p>

<p>Place des activités significantes dans votre pratique</p>	<p>Importante car si l'activité n'intéresse pas « <i>ça va être beaucoup plus dure de les capter</i> »</p>	<p>Primordiale / essentielle</p>	<p>Quotidienne, essaie d'utiliser cette notion tous les jours dans sa pratique = A souhaité mettre en place des « Chariots flash » dans son établissement en imaginant des activités significantes pour le plus grand nombre</p>	<p>E4 travaille dans la mesure du possible avec des activités significantes mais reste dubitative sur ce que cela peut représenter pour le patient en raison des troubles liés aux MND <i>« Je ne suis pas sûre qu'elles ont encore conscience de ce que ça représente, enfin...l'environnement pour elle, la communauté et cetera. Il y a un côté positif à la participation sociale mais je ne suis pas sûre que ça aille au-delà... »</i></p> <p>→ <i>Synthèse : prise en compte si suivi individuel (ex : exercice papier crayon légume) et très peu lors des ateliers groupaux</i></p>	<p>Très importante et en fait toutes les activités proposées vont dans ce sens (mise en lien avec notre formation d'ergo et toutes les autres formations dont elle a bénéficié de type Montessori)</p>
---	--	----------------------------------	---	--	--

Effet de la mise en activité					
Changements d'attitudes constatés / Effets sur les SCPD	<p>Oui mais à condition d'avoir anticipé et de mettre en place l'activité au tout début d'un déclenchement de crise (ex de musique de bal musette, musique signifiante pour une dame) qui la calme tout de suite / si crise déclenchée = pas d'effet</p> <p>Remarque : la déambulation est considérée comme un trouble mais c'est une activité apaisante pour certains « <i>on a une dame qui déambule beaucoup mais c'est le fait de déambuler qui la calme [...] je l'amène au jardin et l'agressivité redescend</i> »</p>	<p>E2 évoque aussi la nécessité d'anticiper : si une personne commence à s'agiter, à déambuler = il faut tout de suite lui proposer qqchose</p> <p>OBJ : inciter la personne à se poser. + Cela est possible si une connaît la personne</p> <p><i>« Initier avec elle et la relancer sur une activité qui a du sens...et bien tout de suite, ça va être canalisant »</i></p>	<p>E3 a constaté des effets sur certains résidents mais sur d'autres, non.</p>	<p>E4 reprend l'exemple de la Tover Tafel pour la dame isolée et mentionne une réelle prise de plaisir chez cette dame, une interaction avec les autres et elle est revenue régulièrement</p> <p><i>« Même si elle ne comprenait pas forcément toutes les conversations de groupe, elle était présente, elle était capable d'interagir avec nous, avec les autres et... et même de voir que son action engendrait un résultat. Et que par conséquent, il y a quelque chose de positif, de la revalorisation »</i></p>	<p>E5 constate une amélioration au niveau de l'attitude, de l'humeur, du comportement et du positionnement. Elle ajoute que ces bénéfices sont transposés sur d'autres activités proposées quotidiennement.</p> <p><i>« Tu vois une amélioration dans l'attitude et l'engagement »</i></p>

				<p>+ Ça dépend des personnes</p> <p>+ Constate des effets mais lors des suivis individuels</p> <p>(ex de la dame accompagnée pdt 1 an)</p> <p><i>« Et puis au bout d'un an d'accompagnement, elle m'appelle par mon prénom, chose qu'elle ne faisait pas avant et elle m'accueille avec le sourire, elle est beaucoup plus en confiance aussi. Au départ, elle pouvait pleurer parce que elle était envahie par quelque chose...Et après quelques minutes, quand je la lançais dans l'activité, elle passait à autre chose et avec beaucoup de revalorisation aussi de validation de ce qu'elle fait avec. Voilà beaucoup de</i></p>	
--	--	--	--	--	--

				<i>communication positive. Moi j'observais vraiment des résultats. Et même d'un mois à l'autre, enfin, vraiment c'était très positif »</i>	
Effets LT / CT ?	<p>Effet sur du CT car les contraintes liées à l'institutionnalisation (heure fixe des repas, de la toilette, du coucher) sont sources de déclenchement de nouvelles crises</p> <p>Effet bénéfique sur le somatique <i>« les faire participer à des choses qu'ils aiment [...] ils dorment mieux la nuit, déambulent beaucoup moins [...] il y a beaucoup moins de violence et d'activité »</i></p> <p><i>« on a vraiment remarqué qu'avec une</i></p>	<p>Un réel apaisement est constaté sur le moment et à CT</p> <p>Pour E2, ça perdure aussi dans le temps, plusieurs raisons possibles :</p> <p>-la personne sait par habitude qu'elle va être prise en charge, calmée, qu'elle peut avoir confiance dans les soignants <i>« ils ont une espèce d'instinct »</i></p> <p>-si une activité plaisante est proposée régulièrement, il y a une sorte d'habitation, de</p>	<p>Une activités signifiante peut être source d'apaisement mais selon les personnes, c'est difficile de quantifier dans le temps / cela dépend aussi de la vitesse à laquelle évolue la maladie</p> <p>Et une activité qui peut être signifiante (et donc apaisante) sur une période, peut produire l'effet inverse au bout d'une moment <i>« ça ne fonctionne plus car soit la personne s'est dégradée, [...] soit</i></p>	<p>Possible sur du CT/MT car dans la mesure où le résident adhère à une activité, il peut ressentir du plaisir avant même qu'elle ne commence</p> <p>Et c'est au fil du temps, qu'on peut observer cette adhésion</p> <p>Activité peut faire beaucoup de bien sur SCPD mais ce n'est pas une baguette magique non plus = pas d'influence constaté sur une journée entière</p> <p>Pour la dame suivie en individuelle = effets</p>	<p>Pour E5 (et en illustrant avec l'activité Jardinage) les effets se voient sur du LT et constate un vrai travail thérapeutique <i>« Sur du court terme, c'est compliqué, mais sur du long terme, tu le vois au fur et à mesure ... au niveau de la verbalisation et de l'expression, ou au niveau moteur ou au niveau aussi de la prise de conscience de son environnement et</i></p>

	<i>activité significative, ça va aller mieux »</i>	<p>ritualisation et l'anxiété peut diminuer jour après jour</p> <p>-E2 évoque aussi l'apaisement des aidants (répit) et lorsqu'ils revoient leur proche, ils sont eux aussi plus calmes donc ça crée un climat serein</p> <p>= si les tensions diminuent de toutes parts, l'agitation et les SCPD aussi</p>	<i>maintenant elle s'en fiche, elle en a ras le bol »</i>	constatés sur du CT mais ne saurait pas dire après = mieux être sur les heures qui suivent l'activité (heure du déjeuner)	<i>du contact, d'avoir conscience de l'autre »</i>
Retour subjectif ou objectif ?	Subjectif / observations	Retour objectif dans la mesure où dès que les troubles ont diminué, la personne retourne en structure classique	Subjectif / Observations	Subjectif / pas de NPI repassé	Subjectif / Observations
					<p>Plus globalement : les troubles cognitifs et de mémoire ne permettent pas de faire le lien entre l'activité et le bien-être ressenti mais la mise en activité régulière permet une revalorisation, un travail sur l'estime de soi donc sur du LT = constat qu'ils sont mieux dans leur quotient, avec une minoration des SCPD</p>

		<p>« C'est ce qui est demandé de toute façon, c'est l'objectif »</p> <p>« on fait sortir régulièrement des gens parce qu'on a réussi à les apaiser »</p>			
<p>Lien entre engagement occupationnel et Activités significantes</p>	<p>Les engager dans une activité signifiante permet de conserver une bonne estime de soi / cela les valorise</p> <p><i>« de prouver qu'ils peuvent toujours faire, comme à la maison, c'est aussi prouver qu'ils existent [...] et je constate que ça les apaise »</i></p>	<p>Pour E2, un apaisement des SCPD est vraiment constaté avec la mise en place d'activités significantes et souligne le fait que si ça n'est pas signifiant ça peut faire flamber les troubles</p> <p><i>« Si l'activité n'est pas signifiante, elle peut majorer les troubles du comportements »</i></p> <p>Si fonctions cognitives altérées = mise en échec = générateur d'angoisse / stress +++</p>	<p>Pour E3, ce lien est évident. Ex de la dame avec des troubles cognitifs et une agitation ++ qui s'isolait de plus en plus (ne voulait plus sortir de sa chambre) et qui a participé à l'atelier Pâtisserie (elle adorait faire des gâteaux avant)</p> <p>Résultats : reprise de la socialisation, travail sur les fonctions exécutive, baisse de l'agitation.</p> <p><i>« et pour certains, leur activité signifiante, c'est</i></p>	<p>Met en avant l'importance de proposer des activités où il y ait une part d'affect car sinon = aucune adhésion</p> <p>Si proposition activités qui n'on aucun sens = possibilité de mise en échec</p> <p>➔ Importance pour E4 de travailler bcp sur sentiment de réussite et revalorisation narcissique</p> <p>Mettre en place des activités qui ont du sens permettent que la personne vous accorde</p>	<p>Oui et E5 prend de nouveau comme ex l'activité jardinage</p> <p><i>« une activité qui fait sens, ça les anime énormément »</i></p>

		<p>E2 évoque la mise en place d'AVQ antérieures (rangement, tri, pliage) = aborde la mémoire procédurale Et le fait que cela permet une revalorisation narcissique / Retrouver un rôle perdu (mère, épouse, aidante etc) <i>« Activités qui ont pu être leur centre d'intérêt ou leur occupation dans leur quotidien [...] activités tellement pratiquées que l'automatisme est encore là [...] plaisir à le faire »</i> = SIGNIFIANT ET SIGNIFICATIF AUX YEUX DES AUTRES</p>	<p><i>juste de rester en contact avec le monde, d'observer les autres »</i></p>	<p>plus facilement sa confiance = améliore la relation de confiance</p> <p>Lien engagement occupationnel / Act sign :</p> <p><i>« c'est là aussi notre spécificité...c'est là où on a notre rôle aussi à tenir en tant qu'ergo. Et ça parce qu'on a une formation à la fois centrée sur la personne mais à la fois complètement holistique aussi, où on prend en compte l'ensemble de son environnement, son histoire de vie, etc. »</i></p>	
--	--	---	---	--	--

		E2 ajoute que les activités les plus pratiquées restent les plus attrayante (mais attention à bien l'enquête toutefois car ce qui a pu être signifiant avant ne l'est peut-être plus aujourd'hui) Ex : dame ancienne nou			
Exemples significatifs	<p>Voir interview / Ex du jardin</p> <p>Ex donnés avec la musique + toutes les AVQ auxquelles les résidents sont invités ou ont la liberté de le faire (vaisselle, rangement, pliage etc)</p>	<p>Mr bricoleur / fabrication d'une planche avec circuit électrique <i>« il suffisait de lui donner ça dans la journée, c'était fini, plus de troubles exprimés »</i></p> <p>Exemple des repas thérapeutiques : des personnes qui avaient perdu l'appétit ...se nourrissaient bien s'ils avaient préparé eux-mêmes le repas</p> <p>Exemple (fin de l'inter) sur l'atelier des fausses publicités...</p>	Voir interview (+ dame et pâtisserie)	Voir interview (+ dame et travail fruit et légumes)	<p>Voir interview (+ dame qui déambulait bcp, s'est blessé et grâce à l'atelier de gym douce a pu remarquer + gain en participation sociale)</p> <p>+ Ex atelier jardinage</p>

L'accompagnement de l'ergothérapeute en EHPAD auprès des personnes exprimant des Symptômes Comportementaux et Psychologiques de la Démence (SCPD) : prendre soin grâce aux activités significantes

Résumé

Mots clés : Ergothérapie - Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) – EHPAD - Activité significative

En raison du vieillissement de la population, la prévalence des troubles neurocognitifs augmente de manière significative en France. A un stade sévère de la maladie, des Symptômes Comportementaux et Psychologiques de la Démence (SCPD) apparaissent. Leur manifestation précipite souvent l'entrée en EHPAD où l'ergothérapeute fait partie intégrante du projet de soin. Ce sont les approches non-médicamenteuses qui doivent être considérées en première intention et notamment les approches occupationnelles. L'objectif de cette étude est de comprendre comment les activités significantes sont mises en place auprès des résidents et de constater si cela peut influencer sur les SCPD. A travers le témoignage de cinq ergothérapeutes, recueillis lors d'entretiens semi-directifs, on constate que la mise en place d'activités significantes peut être thérapeutique auprès de ce public. A court terme, et à condition de faire preuve d'anticipation, les activités significantes auraient un effet canalisant. A long terme, si elles sont proposées régulièrement, cela permettrait d'atténuer les angoisses et donc l'expression de SCPD. Ainsi, la mise en place d'activités significantes soutenue par l'ergothérapeute contribuerait à maintenir l'autonomie des résidents et préserver leur individualité, mise à mal avec l'évolution de la maladie.

Abstract

Keywords : Occupational therapy - Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD) - Nursing home - Meaningful activity

Due to the ageing of the population, the prevalence of neurocognitive disorders is increasing significantly in France. At a severe stage, behavioural and psychological symptoms of dementia (BPSD) appear. Their occurrence often precipitates entry into a nursing home where the occupational therapist is an integral part of the care project. It is the non-medicinal approaches that should be considered in the first instance, and in particular the occupational approaches. The aim of this study is to understand how meaningful activities are implemented with the residents and whether this can influence BPSD. Five occupational therapists were interviewed in semi-structured interviews and the results show that the implementation of meaningful activities can be therapeutic with this population. In the short term, and provided they are planned ahead, meaningful activities have a soothing effect. In the long term, if they are offered regularly, they can reduce anxiety and therefore the expression of BPSD. Thus, the implementation of meaningful activities supported by the occupational therapist would contribute to maintaining the autonomy of the residents and preserving their individuality, which is undermined by the evolution of the disease.

Emilie Drevet

Sous la direction de Madame Estelle Hernandez