



Agence nationale de l'évaluation
et de la qualité des établissements
et services sociaux et médico-sociaux

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)

Table des matières

CHAPITRE 1

LES TROUBLES DU COMPORTEMENT :

ÉLÉMENTS DE CADRAGE ET DE PROBLÉMATISATION.....	5
1.1 Définitions et classifications des symptômes psychologiques et comportementaux des démences (SCPD)	6
1.2 Modèles étiologiques et prévention des SCPD	11
1.3 Les principes de l'approche thérapeutique non médicamenteuse des SCPD.....	17
1.4 Focus sur les symptômes comportementaux en milieu de soins	19
1.5 Les recommandations en matière de prévention et de prise en charge non pharmacologique des SCPD	24

CHAPITRE 2

LES INTERVENTIONS THÉRAPEUTIQUES NON MÉDICAMENTEUSES

2.1 Objectifs et efficacité des interventions thérapeutiques non médicamenteuses.....	35
2.2 Les différentes catégorisations des interventions non médicamenteuses	38
2.3 Analyse et exemples des différentes interventions non médicamenteuses.....	53
Interventions sur l'environnement.....	53
Les jardins thérapeutiques ou l'hortithérapie.....	53
La Zoothérapie ou les Interventions assistées par l'animal (IAA)	55
Approches sensorielles	61
La musicothérapie.....	61
L'aromathérapie.....	66
Le Snoezelen®.....	71
La luminothérapie.....	73
Approches de stimulation cognitive.....	73
Approches psycho-sociales.....	74
L'interaction sociale ou la prise en charge individuelle.....	75
La thérapie par réminiscence.....	77
L'utilisation des jeux ou des ateliers de loisirs.....	78
L'art-thérapie.....	82
Activités motrices.....	82
La gérontechnologie.....	85
Les robots.....	86
Les jeux vidéo.....	88

CHAPITRE 3

LES PROFESSIONNELS INTERVENANT AUPRÈS DE PERSONNES ÂGÉES

ATTEINTES DE TROUBLES DU COMPORTEMENT.....91

3.1	Les attendus en termes de type de professionnels et de formation en PASA et UHR.....	92
3.2	... et ce qu'il en est en réalité.....	95
3.3	Métiers et rôles des professionnels intervenant en PASA et UHR.....	99
	Les professionnels prévus dans le cahier des charges des PASA et UHR.....	101
	Le médecin coordonnateur.....	101
	Le psychologue.....	103
	L'assistant de soins en gériatrie (ASG).....	107
	Le psychomotricien.....	110
	L'ergothérapeute.....	115
	L'infirmier.....	122
	Les autres professionnels pouvant intervenir.....	126
	L'accompagnant éducatif et social.....	126
	L'orthophoniste.....	128
	L'art-thérapeute.....	
	L'enseignant/l'animateur sportif en activité physique et adaptée.....	135
3.4	Une formation nécessaire mais pas toujours suffisante concernant la maladie d'Alzheimer et les troubles du comportement	136

CHAPITRE 4

L'ACCOMPAGNEMENT DES PROFESSIONNELS : FORMATION ET SOUTIEN.....138

4.1	La formation : pour le bien des soignants et des soignés	139
4.2	Des recommandations en matière de formation à la prévention et gestion des troubles du comportement	140
4.3	La formation comme un des éléments du management institutionnel	142
4.4	Le développement professionnel continu : un outil de formation encadré.....	143
4.5	La professionnalisation des soignants de première ligne: un exemple en UHR.....	145
4.6	Des formations ayant fait l'objet d'une évaluation.....	146
	Programme Eval'zheimer.....	146
	TNM EHPAD : Traitements non médicamenteux en EHPAD.....	148
	Les aspects relationnels de la prise en charge de patients atteints.....	149
4.7	Autres exemples de formation.....	150
	Un stage de sensibilisation et d'approche des techniques de musicothérapie.....	150
	EHPAD'PANIC : un « serious game » de formation pour le personnel en EHPAD.....	151
	Le programme MobiQual.....	151
	Communication et SCPD de la maladie d'Alzheimer.....	152
	Mettre en place des activités d'atelier et d'animation.....	152
	Formation e-learning sous forme de capsules au Québec.....	153
	Programme de formation de l'IPA sur les SCPD.....	154
4.8	Exemples de méthodes d'activité et de formation	154
	La méthode Montessori adaptée aux Personnes âgées ayant des troubles cognitifs (MPD).....	154
	La philosophie de soin de l'Humanité® et Méthodologie de soin Gineste-Marescotti®	156
	La méthode de Validation® de Naomi Feil.....	159

CHAPITRE 5

LES INTERVENTIONS DE SOUTIEN AUPRÈS DES PROCHES AIDANTS.....163

- 5.1 Définitions et reconnaissance des aidants 164
- 5.2 Les aidants de personnes ayant des troubles du comportement 165
- 5.3 Les actions préconisées auprès des aidants : informations et programmes psychoéducatifs . . 166
- 5.4 L'évaluation des interventions 168
- 5.5 Exemples d'interventions auprès d'aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer . . 170

CHAPITRE 6

FICHES DE PRÉSENTATION DE PASA ET UHR.....174

- PASA dans un EHPAD du Morbihan.....175
- PASA dans un EHPAD de Dordogne.....177
- PASA dans un EHPAD des Côtes d'Or.....179
- PASA d'un EHPAD des Yvelines.....183
- UHR d'un centre hospitalier de Midi-Pyrénées.....185

Les Troubles du comportement : éléments de cadrage et de problématisation

1.1 DÉFINITIONS ET CLASSIFICATIONS DES SYMPTÔMES PSYCHOLOGIQUES ET COMPORTEMENTAUX DES DÉMENCES (SCPD)

Pour désigner les troubles de la perception, du contenu des pensées, de l'humeur ou du comportement, fréquemment observés chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, l'International Psychogeriatric Association (IPA) a proposé, en 1996, le terme de « symptômes psychologiques et comportementaux des démences » (SPCD)¹.

Un guide pratique québécois fait une présentation claire et détaillée des SCPD², rappelant pour commencer qu'ils sont définis comme des « comportements observables, potentiellement dangereux pour le résident ou les autres, occasionnant du stress, de la peur ou de la frustration pour le résident ou son entourage, et considérés comme socialement inacceptables »³ ou encore comme : « symptômes découlant d'une perturbation de la perception, du contenu de la pensée, de l'humeur ou du comportement, qui apparaissent fréquemment chez les personnes atteintes de démence »⁴.

Ce guide, en se référant à la nomenclature de l'IPA⁵, distingue, d'une part les symptômes comportementaux de la démence (SCP) et d'autre part, les symptômes psychologiques de la démence (SPD). Nous reproduisons ci-dessous la présentation qui en est faite⁶.

Sont définies :

- **6 catégories de SCP :**

- l'errance ;
- l'agitation/agressivité ;
- la résistance aux soins ;
- les comportements sexuels inappropriés ;
- la réaction de catastrophe ;
- le syndrome crépusculaire.

¹ FINKEL, S-I., COSTA, E., SILVA, J., COHEN, G., MILLER, S. & SARTORIUS, N. Behavioral and psychological signs and symptoms of dementia: A consensus statement on current knowledge and implications for research and treatment. *International Psychogeriatrics* : 1996, 8, pp.497-500.

² REY, S. Gestion optimale des syndromes comportementaux et psychologiques de la démence chez les aînés vivant en centre de soins de longue durée. Guide de pratique clinique pour les infirmières. Québec: Centre de santé et de services sociaux de Port-Neuf, 2015 (mise à jour). <http://www.gppg.ch/web_documents/guide_de_pratique_clinique_scpd_-_2015.pdf>.

³ ALGASE, D-L., BECK, C., KOLANOWSKI, A., WHALL, A., BERENT, S., RICHARDS, K., & BEATTIE, E. Need-driven dementia-compromised behaviour : An alternative view of disruptive behavior. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* : 1996, 11, 6, pp. 10-19.
VOYER, P. (dir) Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie. Une approche adaptée aux CHSLD. Saint Laurent (QC): ERPI, 2006.

⁴ FINKEL *et al.* *Op. cit.*

INTERNATIONAL PSYCHOGERIATRIC ASSOCIATION. *Complete Guide to Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. Module 1. An introduction to BPSD (Vol. 1)*. Northfield (IL): International Psychogeriatric Association, 2012 (dernière édition). < http://www.ipa-online.org/members/pdfs/_IPA_BPSD_Module_1.pdf>.

⁵ INTERNATIONAL PSYCHOGERIATRIC ASSOCIATION. *Complete Guide to Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. Module 2. Clinical Issues (Vol. 2)*. Northfield (IL): International Psychogeriatric Association, 2012 (dernière édition). < http://www.ipa-online.org/members/pdfs/_IPA_BPSD_Module_2.pdf>.

⁶ Pour un développement complet étayé par une bibliographie conséquente sur les différents types de troubles incluent dans les SCPD, se référer à: YLIEFF, M., DINOTTE, D., VEZINA, M., GAZON, R., DE LEPELEIRE, J. & BUNTINX, F. Symptômes psychologiques et comportementaux dans les démences : définition, prévalence, étiologie. In P. Landreville, F. Rousseau, J. Vézina & P. Voyer (dir). *Symptômes psychologiques et comportementaux de la démence*. Québec: Edisem Maloie, 2005, p.1-60.

- **Et 6 catégories de SPD :**

- les idées délirantes ;
- les hallucinations ;
- les illusions ;
- la dépression ;
- l'apathie ;
- l'anxiété.

Les SCP sont déclinés en sous-catégories.

Ainsi, selon Ylieff et al.⁷, il existe quatre types d'errance :

- avec des comportements de recherche d'une personne (parent vivant ou décédé), d'un lieu (maison, sortie) ou d'un objet (portefeuille, sac à main) ;
- avec des comportements d'occupation, industriels ou d'autostimulation : frotter, balayer, manipuler, ranger, accumuler ou cacher des objets ;
- sans but apparent, souvent en fonction des personnes rencontrées (comportement de suiveur) ou des stimulations du milieu ;
- avec hyperactivité motrice, akathisie ou impatience motrice (le sujet est constamment en mouvement).

⁷YLIEFF *et al.* *Op. cit.* cités par Rey.

Les comportements d'agitation sont présentés dans un tableau (toujours dans ce guide) :

LES QUATRE CATÉGORIES DES COMPORTEMENTS D'AGITATION	
Comportements d'agitation physique non agressifs	Comportements d'agitation physique agressifs
Commettre des gestes indécents	Briser des objets
Faire les cent pas	Tordre des objets
Déambuler de façon inappropriée	Pincer les soignants
S'emparer ou cacher des objets des autres	Griffer
Égarer les objets	Donner des coups de coude
Fouiller dans les affaires des autres	Mordre
Uriner ou déféquer de façon inappropriée	Donner des coups de pieds
Cogner des objets sans les briser	Frapper les autres résidents
Lancer des objets ou des aliments	S'automutiler
S'habiller de façon incorrecte	Cracher sur les soignants ou les résidents
Se déshabiller dans des lieux inappropriés	Bousculer les soignants ou les résidents
S'isoler	Empoigner les soignants ou les résidents
Négliger son hygiène	Voler les objets des autres résidents
Manger la nourriture des autres	Posséder un objet pour blesser des personnes
Faire des gestes insultants, mais pas obscènes	Utiliser un objet pour frapper les soignants ou les résidents
Ne pas suivre les directives	
Mettre dans sa bouche des objets inappropriés	
Présenter des gestes répétitifs ou des comportements ritualisés	
Se cramponner ou poursuivre des personnes	
Déambuler de façon inappropriée	
Comportements d'agitation verbale non agressifs	Comportements d'agitation verbale agressifs
Parler constamment	Utiliser un langage indécent ou blasphémer
Répéter des phrases, des mots ou des sons	Crier ou hurler
Émettre des sons répétitifs	Menacer de blesser les autres
Expressions reflétant des peurs irrationnelles	Menacer de s'automutiler
	Utiliser un langage hostile, accusateur envers les autres

Sources : Bourque and Voyer (2006), International Psychogeriatric Association (2010b) & Yliff et al. (2005)

Pour ce qui est l'agitation verbale, Landreville⁸ propose la typologie suivante :

Le type	verbal : crier non verbal (vocal) : gémir
Le sens	plaintes malaise autostimulation
La distribution	constant aléatoire sans patron apparent
La qualité dérangeante	pas du tout un peu moyennement beaucoup

Source : Landreville (2006, p. 404)

Les comportements d'agressivité regroupent les comportements hostiles dirigés vers une autre personne (hétéroagressivité), vers un objet ou vers soi-même (autoagressivité)⁹.

⁸ LANDREVILLE, P. L'agitation verbale. In P. Voyer (dir), *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie. Une approche adaptée aux CHSLD*. Saint-Laurent (QC) : ERPI, 2006, pp. 401-407.

⁹ VÉZINA, J., & BELZIL, G. Les comportements agressifs. In P. Voyer (dir), *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie. Une approche adaptée aux CHSLD*. Saint-Laurent (QC) : ERPI, 2006, pp. 409-416.

La résistance aux soins est définie comme étant « un répertoire de comportements qui empêchent ou interfèrent avec les activités d'un soignant lors des activités de la vie quotidienne (AVQ) comme l'aide à l'habillage, aux repas, à l'utilisation des toilettes, aux bains, et aux soins d'hygiène quotidiens »¹⁰. La résistance aux soins peut aussi concerner la prise de médicaments, en refusant de les prendre ou de les ingérer, en les camouflant ou en les crachant¹¹.

Les réactions sexuelles inappropriées sont « [...] des actions manifestes ayant une signification sexuelle évidente pour le sujet et qui sont considérées comme inappropriées sur le plan culturel et social ». Il en existe quatre catégories distinctes¹² :

- les comportements verbaux et gestuels à caractère sexuel manifeste : injures, propositions inconvenantes, gestes obscènes, attouchements et caresses sur les parties intimes, baisers ;
- les comportements exhibitionnistes : exposition intentionnelle des parties génitales ou de la nudité ;
- les masturbations en public ;
- les conduites d'hyperactivité sexuelle : tentatives ou rapports sexuels avec un partenaire consentant ou non.

Selon les termes d'Ylief (op.cit.), la réaction de catastrophe « est un état de détresse manifesté par des personnes ayant des troubles cérébraux ou cognitifs et qui se trouvent dans des situations les confrontant à des difficultés et à des échecs. Elle « [...] se traduit par des manifestations d'anxiété et d'angoisse (transpiration, larmes, colère) ou par des comportements verbaux et moteurs à tonalité agressive (s'agiter, injurier, frapper, lancer des objets, refus de poursuivre la tâche). Elle peut aussi se manifester par des réactions dépressives, de découragement, d'apathie, d'impuissance, des aveux d'incapacité et des sentiments de dévalorisation ».

L'IPA (op. cit.) précise que la réaction de catastrophe se produit de façon soudaine et brève dans des situations particulières qui confrontent, effraient ou frustrant la personne. Étant parfois confondue avec la résistance aux soins tel que mentionné plus haut, les facteurs prédisposants et précipitants (voir partie suivante) ainsi que les interventions liés à la réaction de catastrophe ne sont pourtant pas les mêmes. Il est donc important de savoir les différencier.

Les syndromes crépusculaires, selon Bilodeau¹³, consistent en une apparition ou une exacerbation des SCPD, vers l'heure du coucher du soleil. Les symptômes psychologiques prennent la forme d'idées délirantes, d'hallucinations ou de sentiments d'anxiété ou de peur. Les symptômes comportementaux sont des comportements d'agitation physique ou verbale parfois accompagnés d'agressivité (Bilodeau, 2006). Pour arriver au constat de syndrome crépusculaire, il convient d'observer le comportement de la personne au cours de la journée, une fois le matin et une fois le soir, pendant au moins deux jours consécutifs. La différence entre les symptômes du matin et ceux de l'après-midi, sous forme d'une exacerbation en après-midi, augmente la probabilité de la présence de ce syndrome.

Il est recommandé dans ce guide – destiné aux infirmières mais qui paraît tout à fait adapté à tout professionnel intervenant auprès de personnes atteintes d'une maladie démentielle et qui aurait des troubles du comportement – de connaître ces différentes catégories et de savoir les différencier.

¹⁰ BELZIL, G., VÉZINA, J. & LANDREVILLE, P. Étude préliminaire sur l'escalade des comportements de résistance dans le contexte des soins d'hygiène du matin chez des patients atteints de démence. *Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive*: 2009, 14, pp.32-39.

¹¹ GAUTHIER, M. La résistance aux soins. In P. Voyer (dir), *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie. Une approche adaptée aux CHSLD*. Saint-Laurent (QC) : ERPI, 2006, pp. 375-385.

¹² YLIEFF et al. Op. cit.

¹³ BILODEAU, J. Le syndrome crépusculaire. In P. Voyer (dir), *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie. Une approche adaptée aux CHSLD*. Saint-Laurent (QC) : ERPI, 2006, pp. 429-434.

S'il est très répandu d'employer, dans la littérature française et internationale, le terme de SCPD, l'HAS a utilisé une autre expression dans une recommandation portant sur la prise en charge des troubles du comportement dits « perturbateurs » chez les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'une pathologie apparentée¹⁴, en les définissant précisément comme :

« des comportements, attitudes ou expressions dérangeants, perturbateurs ou dangereux pour la personne ou pour autrui, qui peuvent être observés au cours de la maladie d'Alzheimer et de la plupart des maladies apparentées.

Ce sont des symptômes différents dans leur nature mais qui ont des caractéristiques communes :

- 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 ;
- ils peuvent être précédés par des changements minimes de comportement.

Ils peuvent avoir des conséquences importantes en termes de :

- qualité de vie et adaptation des patients à leur environnement ;
- qualité de la prise en charge, exposant au risque de maltraitance ou de négligence ;
- pronostic fonctionnel de la maladie ;
- prescription médicamenteuse inappropriée ;
- risque accru d'hospitalisation et d'entrée en institution ;
- qualité de vie et état de santé physique et psychique des aidants ».

Une typologie de ces troubles est établie en fonction des symptômes auxquels ils correspondent.

¹⁴ HAS. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs*. Mai 2009. <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-recommandations.pdf>.

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

1.2 MODÈLES ÉTIOLOGIQUES ET PRÉVENTION DES SCPD

Selon plusieurs modèles théoriques, une grande partie des troubles du comportement peuvent être prévenus car, non pas uniquement symptômes neuropsychologiques liés à la pathologie, mais aussi causés, ou du moins aggravés, par l'environnement, architectural et social. À ces approches qui combinent des facteurs physiologiques, environnementaux, psycho-sociaux des pathologies démentielles dans une perspective systématique¹⁵, sont associés des modes d'intervention non-médicamenteux, centrés sur la personne¹⁶.

¹⁵ Une telle conception de l'étiologie des maladies de type démentiel renvoie aux approches qui questionnent le modèle biomédical de ces pathologies, considérées comme la « doxa médico-scientifique » et qui défendent une conception phénoménologique de la maladie et des malades, centrée sur la personne et son vécu, sur son psychisme et notamment le rôle de l'affectivité dans l'expérience individuelle de la maladie. À ce sujet, lire par exemple l'ouvrage collectif issu d'une série de rencontres organisées par la Fondation Nationale de Gérontologie : ARFEUX-VAUCHER, G. & PLOTON, L. (dir) *Les démences au croisement des non-savoirs. Chemins de la complexité*. Rennes : Presses de l'EHESP, 2012.

¹⁶ COHEN-MANSFIELD, J., & JENSEN, B. Assessment and treatment approaches for behavioral disturbances associated with dementia in the nursing home: Self-reports of physicians' practices. *Journal of the American Medical Directors Association* : 2008, 9, pp. 406-413.

COHEN-MANSFIELD, J., JENSEN, B., RESNICK, B. & NORRIS, M. Assessment and treatment of behavior problems in dementia in nursing home residents: A comparison of the approaches of physicians, psychologists, and nurse practitioners. *International Journal of Geriatric Psychiatry* : 2012, 27, 2, pp. 135-145.

SLOANE, P-D., MITCHELL, C-M., PREISSER, J-S., PHILLIPS, C., COMMANDER, C. & BURKER, E. Environmental correlates of resident agitation in Alzheimer's disease special care units. *Journal of the American Geriatrics Society* : 1998, 46, pp. 862-869.

ZUIDEMA, S., KOOPMANS, R. & VERHEY, F. Prevalence and predictors of neuropsychiatric symptoms in cognitively impaired nursing home patients. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology* : 2007, 20, pp. 41-49.

Parmi ces approches, il existe notamment le modèle des « besoins non satisfaits » (unmet meet) développé par Skala Cohen Mansfield¹⁷ qui postule que le processus de démence résulte d'une diminution de la capacité à les satisfaire soi-même et à répondre à ces besoins en raison d'une difficulté croissante à en faire part. Les besoins peuvent se rapporter à la douleur / santé / l'inconfort physique, gêne mentale, le besoin de contacts sociaux, les conditions environnementales inconfortables, ou un niveau insuffisant de stimulation. Selon le modèle des besoins non satisfaits, des problèmes de comportement découlent d'un déséquilibre dans l'interaction entre les habitudes de vie et la personnalité, entre un état physique et mental, et des conditions environnementales non optimales.

Exemple d'une étude sur les besoins non satisfaits en établissement

Dans un article publié en 2015, Cohen-Mansfield et al. présentent les résultats d'une étude réalisée auprès de 89 résidents en établissement de soin ayant été diagnostiqués atteints d'une pathologie démentielle et présentant une agitation verbale ou une agitation physique non-agressive au moins plusieurs fois par jour (âge moyen : 86 ans ; 73 % étaient des femmes ; 81 % étaient de race blanche ; 60,7 % étaient veufs ; score moyen au MMSE : 7,6).

Les besoins non satisfaits ont été évalués en utilisant « the Type of Unmet Need Assessment (TUNA), développé par les auteurs. Le TUNA comprend neuf items (à renseigner par oui/non) décrivant les types de besoins non satisfaits

Type of unmet need
 Loneliness/need for social interaction
 Boredom/sensory deprivation
 Need for meaningful activity
 Discomfort
 Anxiety/need for relaxation
 Need for control
 Pain
 Other unmet need
 No need
 Type of discomfort
 Need to go to the bathroom
 Uncomfortable seating position
 Fatigue
 Hunger
 Thirst
 Discomfort caused by behavior of another resident(s)
 Need to change underwear
 Restraints
 Constipation
 Feeling cold
 Feeling hot
 Other discomfort

Les résultats montrent une forte prévalence des besoins non satisfaits, en particulier pour les besoins relatifs à la solitude / besoin de contact social, l'ennui, la nécessité d'une activité significative, et l'inconfort. Cette constatation corrobore les résultats déjà connus que les personnes atteintes de démence (comme toute autre personne) ont besoin d'être utiles / donner un sens à la vie, d'avoir des activités et du contact social, domaines psychologiques jugés importants pour la qualité de vie des personnes atteintes de démence. Ainsi, selon Cohen-Mansfield et al., proposer des activités intéressantes (*i.e.* significative pour les résidents par rapport à leurs valeurs, croyances, intérêts et habitudes) est impératif pour favoriser la qualité de vie et réduire les comportements agités.

Un autre modèle basé sur la notion de besoins, toujours selon le guide de Rey (op.cit.), à propos des causes des SCPD, l'une des théories infirmières les plus connues est celle des « besoins compromis »

¹⁷ COHEN-MANSFIELD, J., DAKHEEL-ALI, M. & MARX, M-S. Engagement in persons with dementia: the concept and its measurement. *American Journal of Geriatric Psychiatry*: 2009, 17, pp.299-307.

COHEN-MANSFIELD, J. Theoretical frameworks for behavioural problems in dementia. *Alzheimers. Care Today*: 2000,1, pp. 8-21.

d'Algase (Need-driven Dementia-compromised Behavioral – NDB – Model)¹⁸, une théorie spécialement conçue pour les aînés vivant en centre d'hébergement¹⁹. Elle postule que les aînés atteints de démence adoptent des comportements dans un but précis et cherchent à répondre à un besoin non satisfait ou compromis, ou à communiquer ce besoin à autrui. Ainsi, le besoin compromis serait un facteur contribuant au déclenchement des SCPD. Le modèle identifie deux catégories de facteurs pouvant contribuer à la survenue de SCPD : les facteurs prédisposants (contextuels) et les facteurs précipitants (proximaux).

Les facteurs prédisposants (contextuels) sont :

- les facteurs neurologiques : type de démence, niveau d'autonomie fonctionnelle ;
- les facteurs cognitifs : déficits cognitifs, capacité de communiquer ;
- l'état de santé : en plus de la démence, autres problèmes de santé présents : dépression, arthrose, insuffisance cardiaque, etc. ;
- les facteurs démographiques, historiques et culturels : âge, sexe, origine, religion, personnalité, parcours de vie, etc.

Les facteurs précipitants (proximaux) sont :

- les facteurs personnels : besoins pouvant être compromis ou non satisfaits : douleur, soif, inconfort, insécurité, repos, élimination, etc. ;
- l'environnement physique : stimulation adaptée, sur-stimulation ou sous-stimulation ? Chambre personnalisée, objets familiers, manque de repères ? Quelles sont les occupations de l'aîné ? ;
- l'environnement social : qualité et quantité des interactions sociales avec les proches, les autres résidents et les soignants. L'aîné participe-t-il à des activités de loisir ? Qualité des soins ? ;
- l'environnement organisationnel : politiques et procédures, matériel, fournitures, organisation du travail, effectifs et ratios, formation, qualification et soutien clinique du personnel soignant.

Dans son ouvrage « Ces comportements qui nous troublent », Jérôme Pélissier²⁰ développe un point de vue proche de cette théorie des besoins compromis dans lequel les troubles du comportement sont appréhendés en termes de « comportements troublés », considérant que ceux-ci, « du moins une partie d'entre eux, sont des formes d'interprétation et d'adaptation à la réalité telle que la personne la perçoit, ils ont donc une cohérence propre qu'il serait bon de décrypter, de comprendre plutôt que de les interpréter au regard d'un comportement dit normal » (ie en ayant recours à une grille d'évaluation).

¹⁸ ALGASE, D-L., BECK, C., KOLANOWSKI, A., WHALL, A., BERENT, S., RICHARDS, K., & BEATTIE, E. Need-driven dementia-compromised behaviour : An alternative view of disruptive behavior. *American Journal of Alzheimers Disease and Other Dementias* : 1996, 1, 6, pp. 10-19.

COHEN-MANSFIELD, J. Theoretical Frameworks for behavioral problems in Dementia. *Alzheimer's Care Quarterly*: 2000, 1, 4, pp.8-21.

KOLANOWSKI, A-M. An overview of the need-driven dementia-compromised behavior model. *Journal of Gerontological Nursing*: 1999, 25, 9, pp.7-9.

RICHARDS, K., LAMBERT, C. & BECK, C. Deriving interventions for challenging behaviors from the Need driven, Dementia-compromised Behavior Model. *Alzheimer's Care Quarterly*: 2000, 1, 4, pp. 62-76.

VOYER, P (dir). *Op. cit.*

WHALL, A-L., & KOLANOWSKI, A-M. The need-driven dementia-compromised behavior model - a framework for understanding the behavioral symptoms of dementia. *Aging & Mental Health* : 2004, 8, 2, pp. 106-108.

¹⁹ DETTMORE, D., KOLANOWSKI, A. & BOUSTANI, M. Aggression in persons with dementia : use of nursing theory to guide clinical practice. *Geriatric Nursing*: 2009, 30, 1, pp. 8-17.

²⁰ PELLISSIER, J. Ces troubles qui nous troublent. Les comportements dans la maladie d'Alzheimer et les autres syndromes démentiels. Toulouse: Erès, 2014 (2010 pour la première édition).

Pour étayer son propos (que nous reproduisons largement dans les paragraphes suivants), Jérôme Pellissier se réfère principalement aux travaux de Kitwood et al.²¹ sur l'approche dite du « prendre soin centré sur la personne » présentant un syndrome démentiel (person-centred dementia care), approche synthétisée au travers de l'acronyme : VIPS (Very Important PersonS) :

- V pour valorisation (et reconnaissance) des personnes atteintes et des personnes qui prennent soin d'elles
- I pour individualisation du prendre soin
- P pour perspective de la personne
- S pour soutien social et relationnel.

Cette approche est basée sur la reconnaissance, le respect, le prendre-soin de l'identité et de l'individualité de la personne définie comme présentant un syndrome démentiel²² (avec les spécificités qui en découlent) – et non comme démente ou même atteinte du symptôme psychologique et comportemental de la démence²³. Selon cette perspective, l'entrée dans l'établissement est à considérer dans sa dimension traumatique, avec les effets en conséquence sur le comportement de la personne²⁴.

Dans cette approche, l'objectif de l'intervention est de soutenir la continuité identitaire de la personne (en s'inscrivant dans la continuité de son histoire, en cohérence avec sa vie) et son identité sociale (le sentiment d'appartenance). Les syndromes démentiels sont appréhendés comme des phénomènes éprouvés par la personne, avec lesquels elle doit vivre et non comme une maladie produisant inéluctablement des problèmes à gérer. La manière dont la personne va vivre ce qui lui arrive dépend en partie de son environnement psycho-social. Celui-ci joue un rôle prépondérant :

- dans la confiance en soi, qui se nourrit du regard des autres et de la confiance qu'ils expriment ;
- dans l'estime de soi, qui dépend de la possibilité d'agir, de jouer un rôle, de se sentir utile ;
- dans le respect de soi qui exige notamment un égal accès aux droits et à la politesse.

Les environnements focalisés sur la gestion des corps malades et non sur un prendre soin centré sur la personne manquent de sens tant pour les professionnels que pour les usagers et contribuent à ce titre aux troubles de l'humeur des uns et des autres, aux troubles du comportement des seconds.

Par exemple, si une personne refuse de manger, il n'est pas question de l'obliger à manger (au nom du principe de réponse aux besoins physiologiques) mais de comprendre les raisons de ce refus et de travailler sur les conditions du désir de manger. Autrement dit, ce qu'on peut appeler les comportements troublés sont porteurs de sens et perçus comme un mode de communication et non comme un comportement problématique (pour l'organisation).

Les besoins d'être respecté, d'être en relation avec les autres, de sécurité affective, de liberté et d'intimité sont considérés tout aussi fondamentaux que les besoins d'être soigné et protégé.

Soutenir la permanence de ce qui avait du sens pour la personne, tout en étant vigilant, à ce que ce soutien ne provoque pas davantage de souffrance que de bien-être. Si la continuité est souhaitable et nécessaire, le changement peut être également bénéfique, quand il vise à s'adapter aux modifications de comportement, d'envie, de capacité de la personne.

²¹ KITWOOD, T. *Dementia reconsidered : the person comes first*. Londres : Open University Press, 1997.

²² Souligné par l'auteur

²³ Ce qui renvoie aussi à la Recommandation de Bonne Pratique Professionnelle de l'ANESM : *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement*. <http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_vie_en_collectivite_anesm.pdf>.

²⁴ Il en découle, de notre point de vue, que les résultats d'une évaluation des SCPD par une grille dès l'arrivée de la personne peuvent être biaisés et qu'il serait préférable pour ce faire, d'attendre qu'elle se soit adaptée à son nouvel environnement et que les professionnels se soient adaptés à elle.

Le prendre-soin²⁵ est, dit Pellissier, « une approche globale de nos actions, incluant les soins, rappelant que la vocation de l'établissement est de permettre à des personnes confrontées à certains troubles, à certaines incapacités, d'en être le plus possible soulagées pour pouvoir continuer à vivre leur vie à leur manière ».

Un tel prendre-soin s'inscrit dans le projet de la structure, considérée comme un lieu de vie, composé d'un « chez soi » que la personne partage pour les parties communes et d'un « chez soi » privatif pour sa chambre. Le projet du prendre soin veillera à définir ce qui est favorisé dans l'établissement en termes de bien-être, de calme, de douceur, même si par exemple, au détriment des règles d'hygiène corporelles standardisées (une douche journalière alors que ce n'est pas dans les habitudes de la personne) ou d'entretien des chambres (un ménage rapide et approfondi au détriment de meubles et bibelots personnels).

Il s'agit alors de travailler sur la cohérence entre « le projet de prendre soin de l'établissement, les projets de soins personnalisés et les fiches de poste des professionnels ». Par exemple entre l'habitude de la personne de faire sa toilette en fin de journée et une fiche de poste qui indiquerait que les toilettes doivent être faites le matin et même terminées à telle heure.

Les règles de sécurité se doivent d'être traitées sous l'angle de l'équilibre sécurité/liberté et de veiller au respect des droits de la personne (ce qui appelle une réflexion sur les pratiques de contention, liberté de circuler...)

De là, se pose la question de l'organisation de l'établissement et de la prise en compte de l'épuisement des professionnels et de leurs troubles d'être confrontés aux troubles des personnes accueillies/hébergées.

Le respect de la parole des professionnels, de leur expertise, de leur expérience implique l'élaboration – ainsi que la consultation et la circulation – d'outils permettant de savoir, pour chaque résident, quelles sont ses habitudes et préférences, en matière de coucher, de lever, de repas, d'activités, etc...

L'amélioration des pratiques et du mieux-être au travail passe également par la formation de l'ensemble du personnel afin de constituer une culture partagée du prendre-soin.

Pellissier aborde également une autre dimension du prendre-soin : l'environnement, à concevoir « autonomisant et prothétique »²⁶, par l'utilisation précise de couleurs, le balisage lumineux, la luminosité de certains endroits, des pictogrammes faciles à voir et à comprendre, des technologies de sécurité les moins intrusives possibles, l'accès à un espace extérieur doté de plantations.

²⁵ Jérôme Pellissier fait ici référence à COLLIÈRE, M-F. *Promouvoir la vie*. Paris : Masson, 1996 et à HESBEEN, W. *Prendre soin à l'hôpital*. Paris : Masson, 1996.

²⁶ J. Pellissier cite pour la France: MIAS L. et DECOURT E. (sous la direction de). *Pour un art de vivre en long séjour*. Paris: Bayard, 1993; et pour le Québec: MONAT, A. L'approche prothétique élargie, in VOYER, P. (sous la direction de). *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie*. Saint-Laurent (Québec) : Erpi, 2006.

Notion d'environnement « prothétique »²⁷

« Créé en 1974, l'institut Weiss du Centre Gériatrique de Philadelphie a été conçu à partir de l'application de principes de comportement humain, dans le but d'améliorer les conditions d'existence des personnes âgées souffrant de déficits cognitifs. L'équipe de Lawton a établi quelques postulats qui conduisent à la notion d'environnement « prothétique ».

- En premier lieu, la constatation que si la plupart des personnes peut réagir positivement à des pressions environnementales variées, dans le cas de personnes à basse compétence, les limites de l'adaptabilité sont beaucoup plus restreintes.
- Ensuite, le corollaire suivant : plus la personne est atteinte, plus elle est sensible ou vulnérable aux déficiences de son environnement parce que moins adaptable.

Il s'ensuit,

- d'une part, que plus la compétence de la personne diminue, plus elle est affectée par un environnement nocif ;
- d'autre part, qu'un aménagement environnemental adapté peut produire une amélioration considérable dans le comportement d'une personne ayant des habiletés diminuées.

L'ensemble de ces interventions environnementales est appelé prothétique : l'environnement est conçu en fonction des lacunes intrinsèques de la personne en vue de permettre une optimisation de ses performances, en utilisant des mesures extrinsèques qui sont appliquées de façon permanente et continue (par opposition à des interventions humaines ponctuelles), ce qui est moins onéreux en ressources humaines.

Cet environnement physique doit d'autre part être accompagné d'une structure organisationnelle et de programmes d'intervention appropriés.

Bartol (1983)²⁸ donne des indicateurs de ce qui pourrait contribuer à améliorer le milieu. Elle souligne, entre autres, l'importance d'éviter le stress et la sur-stimulation extérieure.

Pour elle, la stabilité du personnel et les actions routinières sont essentielles au sentiment de sécurité des déments et favorisent l'orientation dans la réalité.

Elle suggère de stimuler les personnes atteintes d'une démence de type Alzheimer par une orientation à la réalité continue mais informelle et suggère d'éviter tous les programmes trop exigeants dans les stades avancés de la maladie

Elle croit à la stimulation sensorielle par des objets simples qui rappellent le milieu familial antérieur : plantes, petits animaux, instruments, etc., de même que par la musique, la radio, la télévision, etc. L'auteur avance que les interactions sociales seront facilitées par la présence de matériel ludique accessible.

Sur le plan environnemental, Bartol insiste sur le fait que l'on doit éviter les changements de chambres et le déplacement des objets personnels, et suggère d'une part de contrôler l'éclairage afin qu'il ne provoque pas d'illusion d'optique et d'autre part d'éviter les planchers cirés qui créent de la réverbération et provoquent des troubles de perceptions. Le mobilier doit être coloré et sécuritaire et aménagé de manière à rappeler le domicile. Enfin, elle recommande de permettre aux résidents de regarder par des fenêtres qui donnent sur une scène paisible.

Lawton (1980)²⁹ décrit un environnement prothétique type qui a été expérimenté à Philadelphie. Il s'agit de créer un milieu qui tienne compte des déficits de la personne.

L'innovation majeure du projet consiste à regrouper les personnes de telle façon qu'elles ont accès très facilement à toutes les commodités et qu'elles peuvent en tout temps visualiser les espaces les plus importants. Les pièces utilisées sont assez grandes pour permettre des activités communes pour les personnes qui veulent y participer tout en assurant une place à celles qui veulent seulement regarder ce qui se passe. L'orientation

²⁷ MIAS, L. *Une architecture « prothétique » pour les personnes présentant des déficits cognitifs*. 1992. <<http://papidoc.chic-cm.fr/10archiprothe.html>>. Dans ce texte, Lucien Mias signale qu'il cite « Lindsey, 1968 » sans préciser la référence. Il est lui-même cité, entre autres, sur le site de Médecines, Cultures et Paysages qui présente son travail en ligne dans les termes suivants : « Un blog comme outil de réflexion et de partage autour des thèmes liés à la médecine, la culture, les liens entre soins et environnement, bien-être architectural ou environnement prothétique... ». <<https://medecinesculturespaysages.wordpress.com/2012/11/19/environnement-prothetique/>>.

²⁸ Référence non précisée par l'auteur, Lucien Mias.

²⁹ Idem.

à la réalité est ainsi indirectement renforcée du seul fait que les résidents peuvent continuellement voir le déroulement des activités quotidiennes comme la préparation des repas.

L'objectif principal (favoriser l'utilisation de ses capacités restantes par la personne pour lui permettre un fonctionnement autonome optimal) semble être atteint en grande partie par l'aménagement de l'environnement.

Lawton insiste aussi sur le fait que les soignants ne doivent pas « s'exclure » du mouvement de vie quotidien en se réfugiant dans le bureau de l'infirmière ou l'office. Il préconise un travail constant parmi les résidents en vue de faciliter le maximum d'interaction ».

Ces différents modèles étiologiques sont à la base de formations dédiées aux professionnels intervenant auprès de personnes ayant des troubles du comportement (cf. chapitre 3).

1.3 LES PRINCIPES DE L'APPROCHE THÉRAPEUTIQUE NON MÉDICAMENTEUSE DES SCPD

De nombreux chercheurs et cliniciens estiment que les interventions thérapeutiques non médicamenteuses devraient être considérées comme les traitements de première intention pour les SCPD – quand ils ne sont pas associés à une dangerosité pour la personne elle-même ou pour autrui –, et ceci depuis le consensus établi par l'IPA quant à leurs définitions et traitements, soit depuis une vingtaine d'années³⁰.

Selon Rousseau³¹, au regard des résultats d'une revue de littérature conséquente, avant d'envisager toute intervention, il est recommandé de vérifier si les symptômes ne sont pas liés à une cause autre que la pathologie démentielle à laquelle on pourrait remédier avec un traitement adéquat : affection physique, syndrome douloureux, déficits sensoriels. Ces autres causes exclues ou remédiées avec persistance des SCPD, il est nécessaire de concevoir un plan d'intervention thérapeutique personnalisé, en tenant compte du fait que « les thérapies psychologiques et comportementales consistent en des interventions qui exigent une analyse opérationnalisée des comportements problématiques, en étudiant les conséquences pour intervenir, par la suite, au moyen de techniques thérapeutiques variées visant à modifier les symptômes cibles ».

³⁰ SMALL, G-N., RABINS, P-V., BARRY, P-P. et al. Diagnosis and treatment of Alzheimer's disease and related disorders: consensus statement of the American Association for Geriatric Psychiatry, the Alzheimer's Association and the American Geriatric Society. *Journal of the American Medical Association*: 1997, 278, 16, pp. 1363-1371.

³¹ ROUSSEAU, F. Principes généraux d'évaluation et de traitement des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. In P. Landreville, F. Rousseau, J. Vézina & P. Voyer (dir). *Symptômes psychologiques et comportementaux de la démence*. Québec: Edisem Maloine, 2005, p. 61-108.

Tableau 2.3
Approche thérapeutique comportementale des SCPD

<p>1. Identifier le SCPD cible</p> <ul style="list-style-type: none"> Élaborer une définition claire avec la ou les personnes soignantes.
<p>2. Compléter l'information sur les circonstances reliées au SCPD</p> <ul style="list-style-type: none"> Facteurs précipitants ou favorisants, moment(s) de la journée, fréquence, lieu, conséquences. Utilisation d'un journal d'évolution pendant 1 à 2 semaine(s).
<p>3. Définir des objectifs réalistes et des plans d'action</p> <ul style="list-style-type: none"> Impliquer le patient et travailler avec la (les) personne(s) soignante(s). Procéder étape par étape avec de petits objectifs faciles à atteindre. Bâtir un plan individualisé. Anticiper les difficultés potentielles et définir la façon de les résoudre s'il y a lieu. Établir les priorités thérapeutiques en présence de plusieurs problèmes.
<p>4. Encourager l'attribution de récompenses aux patients et aux personnes soignantes</p>
<p>5. Réévaluer continuellement les plans d'intervention et les modifier selon l'évolution</p> <ul style="list-style-type: none"> Valider l'efficacité des approches utilisées et les remplacer par d'autres au besoin. Les personnes soignantes doivent se montrer fermes tout en demeurant flexibles.

Source : Teri (1997)

L'établissement du plan d'intervention et l'analyse des comportements repose sur l'identification préalable de ceux-ci et sur leur évaluation, sachant que³² :

- les SCPD sont plus fréquents chez les personnes résidant en institution qu'à domicile
- certains (notamment l'agitation, l'apathie, les comportements moteurs aberrants, l'errance) augmentent proportionnellement à la détérioration cognitive
- ils sont généralement plus fréquents dans la démence à corps de Lévy et dans la démence fronto-temporale que dans la maladie d'Alzheimer
- plusieurs SCPD sont présents chez une même personne et qu'ils s'influencent mutuellement (par exemple, des hallucinations visuelles ou du délire peuvent engendrer de l'agitation ou de l'agressivité).

Du fait donc de la diversité et de la complexité des SCPD, une approche évaluative multidimensionnelle est indispensable, non seulement clinique mais aussi basée sur des échelles neuropsychiatriques, telles que :

- le Neuropsychiatric Inventory³³ (NPI), et sa déclinaison dans une version pour les équipes soignantes (NPI- ES) ; le NPI est aujourd'hui l'outil qui fait référence dans l'évaluation des SCPD ;
- le Cohen-Mansfield Agitation Inventory³⁴ (CMAI) ;
- la Behavioral Pathologic Rating Scale for Alzheimer's Disease³⁵ (BEHAVE-AD)

³² ROUSSEAU, *Op. cit.*

³³ CUMMINGS, J-L, MEGA, M., GRAY, K., ROSENBERG-THOMPSON, S., CARUSI D-A. & GORNBEIN J. The Neuropsychiatric Inventory : comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*: 1994, 44, 12, pp. 2308-2314.

³⁴ COHEN-MANSFIELD, J. & BILLIG, N. Agitated behaviors in the elderly. I. A conceptual review. *Journal of the American Geriatrics Society*: 1986, 34, 10, pp.711-721.

³⁵ REISBERG, B., BORENSTEIN, J., SALOB, S-P., FERRIS, S-H., FRANSSSEN, E. & GEORGOTAS, A. Behavioral symptoms in Alzheimer's disease: phenomenology and treatment. *Clinical Psychiatry*: 1987, 48, Suppl. pp.9-15.

Le NPI (version longue et version intégrale), le NPI-ES et le CMAI (voir aussi infra – sous-partie 4) sont présentés dans leur traduction française en annexe de la recommandation de la HAS « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs » de 2009³⁶.

Pour la BEHAVE-AD, consulter par exemple le site canadien Neuromedia : <http://www.neuromedia.ca/echelle-devaluation-des-troubles-comportementaux-dans-la-maladie-dalzheimer/>.

Il existe également des ouvrages faisant une présentation détaillée des différentes échelles existantes (historique, validation, passation, cotation), par exemple : HUGONOT-DIENER, L., BARBEAU, E. Gremoire : tests et échelles de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés. Bruxelles : 2013 (2009 pour la première édition), De Boeck, 308p.

1.4 FOCUS SUR LES SYMPTÔMES COMPORTEMENTAUX EN MILIEU DE SOINS

Cette partie a été rédigée à partir d'un texte de Philippe Voyer, ciblé sur les symptômes comportementaux (en excluant les symptômes psychologiques), en unité de soins de longue durée et centres d'hébergement de longue durée (en excluant le domicile)³⁷.

Selon les précisions de l'auteur, les symptômes dont il est question dans ce texte sont :

- l'agitation verbale agressive (blasphémer, crier...) et non agressive (répéter les mêmes mots, les mêmes demandes...),
- l'agitation physique agressive (frapper, mordre, lancer des objets...) et non agressive (déambuler, errer, accumuler des objets...).

Les SCD ont des répercussions sur la personne malade, les proches et les soignants professionnels. En effet, des études rapportent un effet de stress, de souffrance et de fatigue chez la personne atteinte de symptômes comportementaux³⁸. Ceux-ci tendent également à provoquer un éloignement des proches et professionnels soignants, mal à l'aise avec ces troubles, une réduction des contacts sociaux et un isolement accru de la personne, qui peut alors se retrouver en situation de sous-stimulation³⁹. En conséquence, selon plusieurs travaux cités par Voyer, les SCD représentent un recours fréquent aux contentions physiques et chimiques, qui non seulement ne diminuent pas la fréquence des troubles, voire l'augmentent, mais aussi ont des effets délétères sur les capacités cognitives du patient, son état de santé et son autonomie fonctionnelle, entraînant une augmentation des besoins de soins.

Par ailleurs, les SCD se manifestent souvent au cours de soins, ce qui peut provoquer un effet négatif sur la qualité des soins alors prodigués à la personne. Par exemple, si les soignants ne sont plus en mesure d'administrer les médicaments ou de nourrir la personne, celle-ci est exposée à des risques de dénutrition, de déshydratation et d'aggravation des problèmes de santé non traités⁴⁰.

³⁶ HAS. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs. Recommandations*. Mai 2009. <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-recommandations.pdf>.

³⁷ VOYER, P. Milieux de soins et symptômes comportementaux de la démence. In P. Landreville, F. Rousseau, J. Vézina & P. Voyer (dir). *Symptômes psychologiques et comportementaux de la démence*. Québec: Edisem Maloine, 2005, pp. 310-343.

³⁸ BUCKWALTER, K-C., STOLLEY, J-M. & FARRAN, C-J. Managing cognitive impairment in the elderly : conceptual, intervention and methodological issues. *The online journal of knowledge synthesis for nursing*: 1999, 11, 6, 10. Cités par Voyer.

³⁹ CHOU, K-R., KAAS, M-J. & RICHIE, M-F. Assaultive behavior in geriatric patients. *Journal of Gerontological Nursing*: 1996, 22, 11, pp. 30-38. Cités par Voyer.

⁴⁰ POTTS, H-W., RICHIE, M-F. & KAAS, M-J. Resistance to care. *Journal of Gerontological Nursing*: 1996, 22, 11, pp. 11-16. Cités par Voyer.

D'après les publications sur le sujet, les facteurs associés aux SCD en milieu de soins relèvent de trois catégories :

- des caractéristiques individuelles
- de l'environnement
- des interactions entre les caractéristiques de la personne et l'environnement.

Les facteurs de SCD rapportés aux caractéristiques individuelles sont :

- une insatisfaction des besoins de base (explication qui provient du milieu psychiatrique)⁴¹
- un bas niveau d'occupation (l'ennui et le manque d'activité).

Tableau 7.1
Adaptation aux milieux de soins des neuf besoins de base de Boettcher (1983)

Le territoire	La communication	L'estime de soi
<ul style="list-style-type: none"> • Respecter l'espace personnel, un environnement calme, privé • Mettre à disposition un endroit permettant de vivre des moments d'intimité 	<ul style="list-style-type: none"> • Besoin de parler, d'échanger, d'avoir des interactions avec les proches et soignants • Favoriser la vie affective • Encourager le port des lunettes et des prothèses auditives 	Respect de la personne, absence d'infantilisation ou d'attitudes d'âgisme
La sécurité	L'autodétermination	Le temps
<ul style="list-style-type: none"> • Sentiment de sécurité dans son environnement • Usage limité et temporaire des contentions physiques et chimiques • Évaluation des effets secondaires des médicaments • S'assurer de l'administration des médicaments afin d'éviter l'exacerbation d'une maladie (diabète, arthrite) 	<ul style="list-style-type: none"> • Sentiment de contrôle sur sa vie • Maximiser les occasions où le patient peut prendre des décisions 	Respecter le rythme du patient pendant les soins et les activités
L'identité personnelle	Le confort	La compréhension
<ul style="list-style-type: none"> • Besoin d'avoir des objets personnels • Respect de l'individualité, de la routine pendant les soins 	<ul style="list-style-type: none"> • Prévention ou contrôle d'une douleur physique • Marcher et faire des exercices physiques • Satisfaction des besoins de boire et manger, éliminer et dormir 	<ul style="list-style-type: none"> • Situer le patient dans le temps, l'espace et vis-à-vis des personnes (si pertinent) • Valider ses émotions

Voyer, 2005

⁴¹BOETTCHER, E-G. Preventing violent behavior. An integrated theoretical model for nursing. *Perspectives in Psychiatric Care*: 1983, 21, 2, pp. 54-58. Cité par Voyer.

Les facteurs environnementaux se divisent en deux groupes :

- la sur-stimulation : liée à la multiplicité des bruits au sein d'une unité de soins⁴² (sonneries d'appel, systèmes d'alarme, télévision, activités de groupe, etc.) ;
- la sous-stimulation : par manque d'activité de stimulation et de contacts avec les professionnels (autre que des contacts instrumentaux). Non ou peu stimulée, la personne s'ennuie, peut alors adopter un comportement troublant, accentuant son isolement et sa sous-stimulation, ce qui provoque un cercle vicieux⁴³.

Enfin, les interactions entre les caractéristiques de la personne et l'environnement, troisième catégorie de facteurs de SCD, sont au cœur :

- de la *théorie de la réactivité* de Brehm et Brehm, adaptée par Meddaugh au contexte des SCD en unité de soins⁴⁴ : la théorie de la réactivité stipule que la liberté est un élément central de la vie, la liberté se manifestant en particulier lorsque la personne fait des choix ; contrôle et pouvoir étant deux notions associées à celle de liberté. Une personne en unité de soins perd du contrôle et donc de la liberté, notamment dans la satisfaction de ses besoins primaires (il mange lorsque le repas est servi et non lorsqu'il a faim ; il n'a pas le choix de ses aliments ; il se couche à l'heure où l'institution l'a décidé, etc.). La perte de pouvoir sur ses choix expose le résident à des émotions négatives comme la tristesse, la souffrance, la colère. Il peut réagir violemment, par de l'agressivité verbale ou de la résistance aux soins. Selon ce modèle, il est donc primordial de favoriser la participation du patient dans toute intervention ainsi que l'expression de ses souhaits et préférences, et de lui laisser la possibilité de faire des choix.
- et du *modèle du déclin progressif du seuil de stress* de Hall et Buckwalter⁴⁵, basé sur la notion de stressors présents dans l'environnement, qu'ils soient externes de type physique (lumière, température, bruits) et humains (soignants, famille) ou qu'ils soient humains internes (fatigue, douleur, manque de sommeil, besoin d'uriner, etc.). Un individu sans atteinte cognitive adaptera ses comportements en réponse à ces stressors et empêchera ainsi leur accumulation. S'il n'est pas en mesure de réagir aux stressors qui l'affectent, leur accumulation pourra atteindre un premier seuil, dit seuil des comportements anxieux. Il va alors être plus agité, avoir un débit verbal accéléré, etc. S'il ne parvient pas à s'adapter dans la durée aux stressors, ceux-ci vont continuer à s'accumuler et atteindre un second seuil, dit de stress (figure 1).

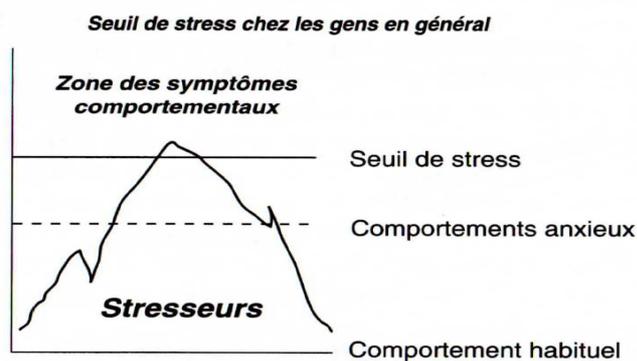


figure 1. Voyer, 2005

⁴²NELSON, J. The influence of environmental factors in incidents of disruptive behavior. *Journal of Gerontological Nursing* : 1995, 21, 5, pp.19-24. Cité par Voyer.

⁴³PHILO, S-W, RICHIE, M-F & KAAS, M-J. Inappropriate sexual behavior. *Journal of Gerontological Nursing*: 1996, 22, 11, pp.17-22. Cités par Voyer.

⁴⁴MEDDAUGH, D-I. Reactance. Understanding aggressive behavior in long-term care. *Journal of psychosocial nursing and mental health services*: 1990, 28, 4, pp.28-33. Cité par Voyer.

⁴⁵HALL, G-R. & BUCKWALTER, K-C. Progressively lowered stress threshold: a conceptual model for care of adults with Alzheimer's disease. *Archives of psychiatric nursing*: 1987, 1, 6, pp.399-406. Cités par Voyer.

C'est au-delà de ce seuil qu'apparaissent des symptômes comportementaux, ultime tentative de faire face aux stresseurs. Dans ce modèle, les symptômes comportementaux constituent, non pas un comportement déviant ou anormal, mais des réactions adéquates des individus en réaction aux stresseurs. Chez une personne atteinte de démence, le seuil de stress est plus bas, ce qui augmente d'autant le risque de SCD (figure 2).

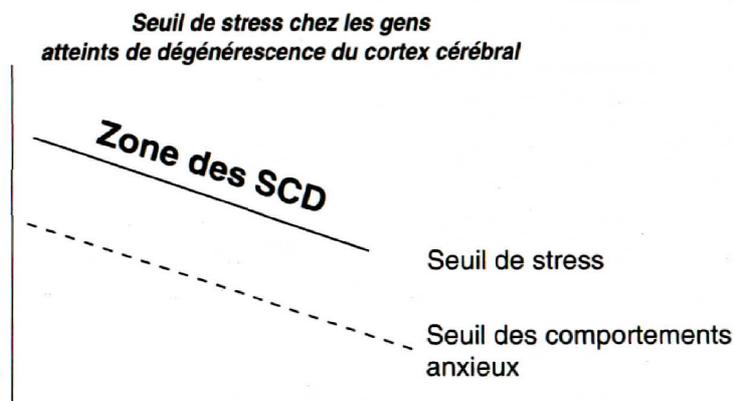


figure 2. Voyer, 2005

Pour réduire l'apparition de SCD, il est donc nécessaire d'identifier au plus tôt les stresseurs pour les résidents et de surveiller l'apparition de signes anxieux de manière à réagir avant qu'ils ne deviennent des SCD.

Voyer conclut cette partie sur les facteurs associés aux SCD en soulignant l'importance d'adopter une vision élargie des comportements et considérer que, lorsqu'un patient présente un SCD, celui-ci peut avoir plusieurs causes et non pas seulement une origine liée à la pathologie (perturbation des neurotransmetteurs).

Tableau 7.2
Sommaire des facteurs à considérer dans la prévention des SCD en MS

Individuels	Environnementaux	Interactionnels
<ul style="list-style-type: none"> • Besoins de base (boire, manger, dormir, éliminer) • Confort (douleur, position, vêtements) • Respect du rythme • Respect de la personne • Type de personnalité • Niveau occupationnel 	<ul style="list-style-type: none"> • Surstimulation <ul style="list-style-type: none"> – Bruits – Luminosité – Température • Sous-stimulation <ul style="list-style-type: none"> – Isolé dans sa chambre – Absence de contacts 	<ul style="list-style-type: none"> • Stressors internes et externes <i>versus</i> aptitudes cognitives • Occasions de faire des choix et de prendre des décisions • Seuil de stress

Voyer, 2005

Si la prévention des SCD en milieu de soins passe par l'identification des facteurs environnementaux perturbants pour la personne atteinte d'une pathologie démentielle, il est également nécessaire d'évaluer ces SCD. Voyer présente trois méthodes complémentaires et qui se succèdent temporellement dans le cadre d'un plan de soins :

- *l'histoire biographique* : cette étape devrait précéder l'adoption du plan de soins et repose sur la théorie de la continuité d'Atchley⁴⁶, adaptée par Onega et Tripp-Reimer au contexte des soins psychogériatriques⁴⁷ et qui suggère que les comportements d'une personne trouvent

⁴⁶ ATCHLEY, R-C. A continuity theory of normal aging *The Gerontologist* : 1989, 29, 2, pp.183-90.

⁴⁷ ONEGA, L-L & TRIPP-REIMER, T. Expanding the scope of continuity theory. Application to gerontological nursing. *Journal of Gerontological Nursing* : 1997, 23, 6, pp. 29-35. Cités par Voyer.

leurs fondements dans les expériences, décisions et comportements antérieurs. Il est donc crucial de bien connaître le passé de la personne afin de mieux la comprendre aujourd'hui. Un ensemble d'éléments ont été repérés comme pertinents à aborder avec la personne ou les proches (cf. tableau ci-après), toutefois, dit Voyer, l'écoute et la disponibilité constituent les principaux ingrédients d'une biographie pertinente et complète.

Tableau 7.3
Liste de thèmes pour l'établissement de la biographie

Thèmes	Questions types
Travail	<ul style="list-style-type: none"> • Quel était le travail de votre père ? • A-t-il fréquenté l'école ?
Passions	<ul style="list-style-type: none"> • Qu'est-ce qui stimulait votre père ? Quelles étaient ses passions ? • En dehors du travail, dans quelles activités investissait-il le plus de temps ?
Réalisations	<ul style="list-style-type: none"> • De quoi votre père est-il le plus fier selon vous ? • Quelle est sa plus grande réalisation professionnelle ? • Quelle est sa plus grande réalisation personnelle ?
Routines	<ul style="list-style-type: none"> • On a tous des routines dans la vie, par exemple prendre une marche tous les soirs ou avaler un verre d'eau chaude avant de se coucher, etc. Quelles étaient les routines de votre père ?
Habitudes de vie	<ul style="list-style-type: none"> • Diriez-vous que votre père était sportif ? • Comment s'alimentait-il ? Surveillait-il son alimentation ? Buvait-il beaucoup d'eau ?
Événements marquants	<ul style="list-style-type: none"> • Quels ont été les événements les plus marquants de sa vie ? <ul style="list-style-type: none"> – Mariage – Famille – Retraite • Quels ont été les événements les plus heureux de sa vie ? • Quels ont été les événements les plus tristes de sa vie ? • Quelles ont été les épreuves les plus difficiles de sa vie ? <ul style="list-style-type: none"> – Comment a-t-il composé avec ces situations ?
Personnalité	<ul style="list-style-type: none"> • Quel genre de personne était votre père ? Solitaire ? Sociable ? Fonceur ? Doux ? Intellectuel ? Drôle ? Sérieux ? Le travail d'abord [Carriériste] ? La famille d'abord ?... • Était-il un citadin ou un homme de campagne ? • Qu'aime-t-il chez les autres ? Que déteste-t-il chez les autres ?
Qualités	<ul style="list-style-type: none"> • Sa plus grande qualité ? Son plus grand défaut ?

- *le profil de base des SCD* : simple à utiliser et rapide à administrer, le Cohen-Mansfield Agitation Invention (CMAI) (cf. supra) est l'outil recommandé pour établir le profil de base des SCD. Tracer le profil de base des SCD permet de connaître le type de SCD (verbal ou physique) que la personne sera plus encline à adopter ainsi qu'en estimer la fréquence.

De plus, Voyer signale que le CMAI peut être utilisé de manière très pertinente pour l'évaluation d'une intervention non médicamenteuse visant un SCD.

- *la grille d'observation* : son usage est conseillé lorsqu'un SCD est fréquent et que sa compréhension est difficile, par exemple quand il se manifeste à divers moments de la journée et dans des contextes non similaires. La grille d'observation sert à décrire en détail les circonstances d'un SCD⁴⁸, composée de cinq questions : « Pour le soignant, que signifie le comportement du

⁴⁸HALL, G-R & GERNER, L-A. Managing problem behavior. In J-STONE, J-F WYMAN, S-A SALISBURY (dir). *Clinical gerontological nursing. A guide to advanced practice* (second edition). Montréal: 1999, WB Saunders Compagny.

patient ? Qui était présent lorsque le comportement s'est manifesté ? À quel endroit le comportement a-t-il eu lieu ? À quel moment a-t-il pris place ? Quelles ont été les conséquences du comportement ? ».

Pour conclure, l'auteur souligne qu'en cas d'intervention visant les SCD, il est important d'intervenir aux trois niveaux, individuel, environnemental et interactionnel, et qu'il est primordial que les interventions soient effectuées de façon semblable par tous les soignants, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.

1.5 LES RECOMMANDATIONS EN MATIÈRE DE PRÉVENTION ET DE PRISE EN CHARGE NON PHARMACOLOGIQUE DES SCPD

Un ensemble de recommandations institutionnelles et professionnelles vont dans le sens de ces approches étiologiques multifactorielles des SCPD et préconisent des interventions non médicamenteuses en première intention. Outre les interventions réalisées par des professionnels formés à une technique spécifique (ergothérapeute, psychomotricien, art thérapeute, etc.), sont à considérer les pratiques au quotidien, les modes d'être et de faire des professionnels de soins (infirmier, aide-soignant, assistant de soin gériatrique, etc.). Sur ces aspects, nous allons présenter ici une synthèse des préconisations formulées dans différents documents institutionnels et professionnels.

Nous avons consulté les publications françaises suivantes :

- ANAES. Prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés. Paris : Mai 2003. <http://www.medetic.com/docs/07/Alzheimer_techno%5B1%5D.pdf>. (ANAES, 2003).
- HAS. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs. Recommandations. Mai 2009. <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-recommandations.pdf>. (HAS, 2009a).
- HAS. Confusion aiguë chez la personne âgée : prise en charge de l'agitation. Recommandation de bonne pratique. Paris : Mai 2009. <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/confusion_aigue_chez_la_personne_agee_-_recommandations_2009-07-08_16-58-24_661.pdf>. (HAS, 2009b).
- ANESM. L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social. Paris: Février 2009. <http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_accompagnement_maladie_alzheimer_etablissement_medico_social.pdf>. (ANESM, 2009).
- HAS. Prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : interventions médicamenteuses et non médicamenteuses. Synthèse des recommandations professionnelles. Paris : Décembre 2011. <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_charge.pdf>. (HAS, 2011).
- ANESM. L'accompagnement pluridisciplinaire au bénéfice de l'aidé, de l'aidant et du lien aidant-aidé, dans les structures de répit et d'accompagnement. Cadre théorique et pratiques professionnelles constatées. Paris : Mars 2011. <[http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/11%2003%2011%20Etude%20ANESM%20V6%20%20FINAL%20pour%20PDF%2010%200511\(1\).pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/11%2003%2011%20Etude%20ANESM%20V6%20%20FINAL%20pour%20PDF%2010%200511(1).pdf)>. (ANESM, 2011).
- HAS. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge de l'apathie. Paris : juillet 2014. <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-10/apathie_recommandations.pdf>. (HAS, 2014).

- ABADIE, R. Procédure de dépistage et de prise en charge des symptômes psychocomportementaux de la démence. Groupe FMC Gériatrie & Médecin-Co 31 : 2014, <<http://www.medcomip.fr/region/region-outils/outils-egs/troubles-cpmt/procedure-spcd-ehpad.pdf>>. (FMC 31, 2014).

Ainsi que les publications étrangères et/ou internationales suivantes :

- HOWARD, R., BALLARD, C., O'BRIEN, J., & BURN, A. Guidelines for the management of agitation in dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry* : 2001, 16, pp.714–717. (HOWARD, 2001).
- AMERICAN GERIATRICS SOCIETY AND AMERICAN ASSOCIATION FOR GERIATRIC PSYCHIATRY. Expert Panel on Quality Mental Health Care in Nursing Homes. Consensus statement on improving the quality of mental health care in U.S. nursing homes : Management of depression and behavioral symptoms associated with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society* : 2003, 51, 1287–1298. (AGS/AAGP, 2003).
- REY, S. Gestion optimale des syndromes comportementaux et psychologiques de la démence chez les aînés vivant en centre de soins de longue durée. Guide de pratique clinique pour les infirmières. Centre de santé et de services sociaux de Port-Neuf : Québec, Février 2012. <http://www.gppg.ch/web_documents/guide_de_pratique_clinique-scpd-2012-03-14.pdf>. (REY, 2012)
- INTERNATIONAL PSYCHOGERIATRIC ASSOCIATION. *Complete Guide to Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. Specialists Guide*. Northfield (IL) : International Psychogeriatric Association : 2012, 4e édition – 1998 pour la 1re édition. En particulier, le Module 5 – Non-pharmacological treatments : <http://www.ipa-online.org/members/pdfs/IPA_BPSD_Module_5.pdf>. (IPA, 2012a).
- INTERNATIONAL PSYCHOGERIATRIC ASSOCIATION. *Complete Guide to Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. Nurse Guide*. Northfield (IL) : International Psychogeriatric Association : 2012, 4e édition – 1998 pour la 1re édition. <http://www.ipa-online.org/members/pdfs/IPA_BPSD_Nurses_Guide_Interior_Online.pdf>. (IPA, 2012b).

En préalable, il est intéressant de noter que dans la recommandation française la plus ancienne citée (ANAES, 2003), il est souligné que « toutes les recommandations insistent sur la nécessité de mise à disposition de structures adaptées à la prise en charge comme les petites structures d'accueil de jour ou d'accueil temporaire. En France, les modèles correspondant à ce type de structures sont les « cantous ». L'objectif principal est de décharger les familles, de retarder le passage en institution, d'améliorer la qualité de vie des patients. Les structures innovantes répertoriées dans l'étude de Joël et al. portant sur la comparaison de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer dans huit pays européens⁴⁹ correspondent effectivement à la création de petites unités gérontopsychiatriques d'une dizaine de patients comportant une architecture adaptée, offrant des programmes de soins et d'activités individualisés, et disposant de ressources suffisantes en personnel qualifié », caractéristiques qui correspondent au cahier des charges des PASA et de UHR.

De plus, la conclusion de cette recommandation pose les préconisations que l'on retrouvera dans les publications ultérieures, à savoir : « L'ensemble des recommandations existantes souligne le caractère multidisciplinaire de la prise en charge de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou souffrant de démence, qui comporte l'instauration d'un suivi médical régulier, l'adoption de règles de vie, l'aménagement de l'espace, l'occupation des patients, le maintien de l'activité physique ainsi que la prise en compte des problèmes éthiques et légaux. Le médecin joue un rôle central dans la définition, le suivi, la coordination et la planification du programme de prise en charge. La formation, le soutien des aidants formels et informels sont aussi des aspects importants à prendre en compte et à privilégier. L'individualisation des stratégies de prise en charge à partir de l'analyse de la sémiologie cognitive de

⁴⁹JOËL M-E & COZETTE E. *Prise en charge de la maladie d'Alzheimer en Europe*. Paris : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale, 2002.

vie quotidienne et la définition « à la carte » du programme de prise en charge parmi l'ensemble des modalités de traitements disponibles sont actuellement recommandées par les experts à la phase précoce de la maladie » (ANAES, op. cit.).

De manière globale, l'ensemble de ces documents font écho à la littérature citée ci-dessus et convergent vers les mêmes préconisations concernant la prévention et l'accompagnement des SCPD chez une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre pathologie apparentée, que nous pouvons synthétiser en quatre points incontournables :

- La première étape est d'identifier les causes des troubles du comportement observés chez une personne (facteurs prédisposants et précipitants) : outre les problèmes médicaux, l'environnement social, architectural et organisationnel ;
- d'agir, autant que possible, sur celles-ci (ce qui induit un bénéfice préventif collectif et non pas uniquement pour les personnes ayant des troubles du comportement) ;
- d'élaborer un projet de soin personnalisé (dans une approche centrée sur la personne et compte tenu des facteurs causaux identifiés) en accord avec les axes du projet d'établissement ;
- de mettre en œuvre des interventions non médicamenteuses, en première intention (avant de prescrire un traitement pharmacologique).

Toutes les recommandations, françaises et étrangères, convergent vers l'importance de la formation des professionnels à de telles techniques de soins pour améliorer l'accompagnement des personnes atteintes de SCPD. Il est notamment attendu que la formation des professionnels dans la gestion des troubles du comportement leur permette d'acquérir les capacités suivantes :

- savoir observer et se renseigner sur l'état du patient et des changements.
- savoir s'adapter aux troubles du comportement et non attendre l'inverse.
- savoir protéger le patient de sa dangerosité ou de celle des autres patients.
- savoir se protéger »⁵⁰.

Ainsi, l'International Psychogeriatric Association (IPA, 2012) déclare qu'il est prouvé que les niveaux d'agitation sont inférieurs si :

- le personnel soignant de l'établissement est formé à la démarche de soins centrés sur la personne⁵¹ ;
- si les soins à la personne sont conçus pour maintenir les capacités de chaque résident et pour compenser la perte de celles-ci⁵².

De même, l'ANESM (2009) stipule qu'« il est recommandé de veiller à la qualification et la compétence des personnels dans l'objectif d'une prise en charge personnalisée d'une situation complexe, en s'appuyant pour cela, sur des partenariats avec d'autres structures. Dans les unités dédiées, notamment les PASA, il est recommandé de renforcer les temps de présence de professionnels tels que psychologue, psychomotricien, orthophoniste, ergothérapeute, assistant de soin en gérontologie... ».

Reprenons ces différents éléments en les illustrant par les recommandations consultées.

⁵⁰ LEBERT, F. La gestion et la prise en charge des troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer. *La Revue de Gériatrie*: 2003, 28, 1, pp. 37-42.

⁵¹ CHENOWETH, L., KING, M.J., JEON, J.H., BRODATY, H., STEIRN-PARBURY, J., NORMAN, R., HAAS, M. & LUSCOMBE, G. Caring for aged dementia care resident study (CADRES) of person-centred care, dementia care mapping, and usual care in dementia: a cluster-randomised trial. *Lancet Neurology*: 2009, 8, pp. 317-325.

⁵² WELLS, D.L., DAWSON, P., SIDANI, S., CRAIG, D. & PRINGLE, D. Effects of an abilities-focused program of morning care on residents who have dementia and on caregivers. *Journal of the American Geriatrics Society*: 2000 48, pp. 442-449.

Identification des causes des SCPD

« Les symptômes non cognitifs entraînent une détresse ou des comportements à risque. Ils doivent faire l'objet d'une analyse afin d'identifier les facteurs qui peuvent générer, aggraver ou améliorer de tels comportements. Cette évaluation doit inclure :

- l'état physique du patient ;
- la dépression ;
- l'anxiété et les manifestations anxieuses ;
- les douleurs ;
- la biographie individuelle ;
- les facteurs psychosociaux ;
- les facteurs environnementaux physiques ;
- l'analyse fonctionnelle et des comportements » (HAS, 2011).

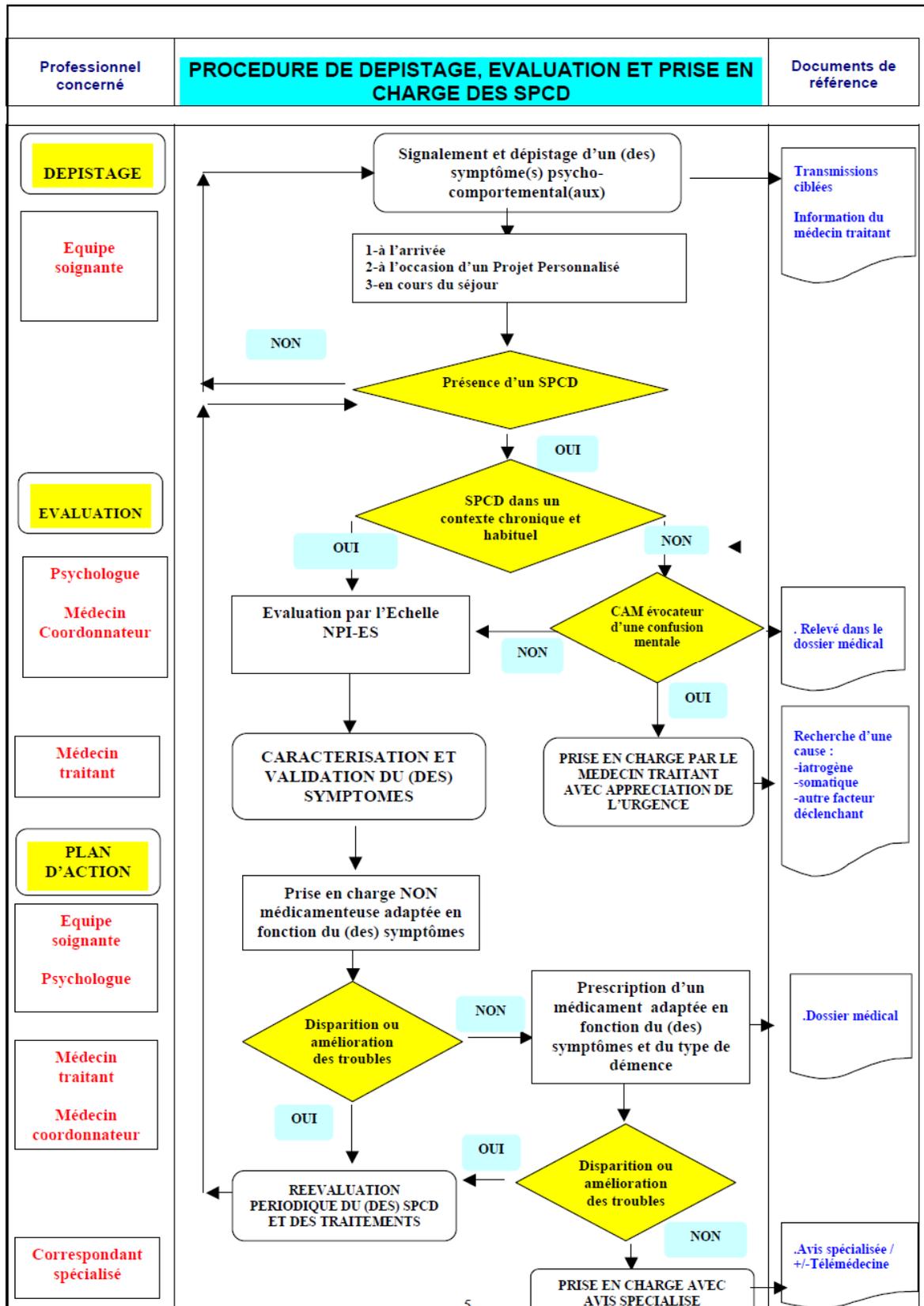
De la même façon, pour les troubles du comportement perturbateurs (idées délirantes, hallucinations, opposition, agitation, agressivité, comportements moteurs aberrants, désinhibition, cris, troubles du rythme veille-sommeil) : « Les troubles du comportement perturbateurs (TCP) ont une origine multifactorielle. Ils peuvent être déterminés par : des facteurs écologiques, liés à l'environnement et l'entourage, aux aidants et aux professionnels ; des facteurs propres à la personne ou à la maladie. L'enquête doit rechercher en priorité les causes somatiques et psychiatriques, les facteurs déclenchants et les facteurs prédisposants » (HAS, 2009a).

Les mêmes recommandations sont formulées en cas de confusion : « Devant tout signe de confusion, il est recommandé de rechercher, entre autres, une cause liée à l'environnement du patient (changement d'un membre de l'équipe soignante, décès d'un voisin de table ou de chambre, conflits familiaux ou avec le personnel soignant) qui peut être à l'origine de la confusion, en particulier chez les patients atteints de démence. Chaque fois que cela est possible, il est recommandé d'y apporter des mesures correctrices » (HAS, 2009b).

Dans ses recommandations, l'IPA (2012) affirme que lors de la prise en charge de SCPD, le taux de réussite sera plus élevé si les principes suivants sont respectés :

- Identifier ce(s) symptôme(s) cause la plus préoccupante ;
- Décrire chaque symptôme en détail ;
- Préciser les antécédents de comportement (les circonstances qui les suscitent) et leurs conséquences (ce qui les rend mieux ou pire).

Basée sur la littérature scientifique, une procédure de dépistage, d'évaluation et de prise en charge des SCPD a été formalisée par un groupe de médecins, dans le cadre d'une action de Formation Médicale Continue (FMC) (Abadie, 2014) :



Repérage et évaluation des SCPD

Le NPI (en version ES) est l'outil préconisé pour repérer et évaluer les troubles du comportement : « Il est recommandé d'observer le comportement du patient quand il est seul et en interaction avec les autres personnes, et à différents moments de la prise en charge. En cas de troubles persistant depuis plusieurs jours, il est recommandé de les objectiver à l'aide d'un outil tel que l'inventaire neuropsychiatrique (NPI ou INP). Le NPI est un inventaire de 12 symptômes parmi les plus fréquents au cours de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, qui évalue leur fréquence et leur sévérité, ainsi que le retentissement sur l'aidant ou le professionnel. Il existe aussi une version courte de passation plus rapide : le NPI-Réduit, et une version destinée aux équipes soignantes en établissement : le NPI-ES. Malgré un temps de passation assez long et la nécessité de former les aidants à cet inventaire, l'usage du NPI est recommandé » (HAS, 2009a).

La HAS recommande également l'usage du NPI pour le repérage de l'apathie, en complément de l'observation du patient ainsi que d'un entretien avec lui et avec ses proches familiaux et professionnels (HAS, 2014).

Pour le repérage, en particulier de la confusion : « La CAM (*Confusion Assessment Method*)⁵³ est un outil de dépistage des confusions aiguës principalement fondé sur les critères du DSM et largement utilisé par les équipes soignantes dans les pays anglo-saxons. Il en existe une traduction française qui n'a pas été validée. De plus, l'utilisation de la CAM requiert une formation rapide mais formalisée, qui repose sur un « Manuel de formation à l'utilisation de la CAM », disponible en langue anglaise et non traduit. Cela limite l'utilisation de la CAM en pratique clinique de routine. Il est recommandé que des études de validation de la version française de la CAM et une traduction du manuel d'utilisation soient entreprises » (HAS, 2009b).

Adapter l'environnement architectural

Pour prévenir et réduire les SCPD, il est recommandé de :

- « - installer des systèmes de protection d'ouverture des portes et des fenêtres ;
- favoriser l'orientation temporelle : mettre en place des aide-mémoire externes, calendrier, pendule, affichage
- favoriser l'orientation spatiale : installer un balisage lumineux, placer des veilleuses entre le lit et les toilettes, utiliser des pancartes, des repères de couleurs » (ANAES, 2003).

Pour les personnes apathiques, « le meilleur environnement est celui qu'il perçoit comme sécurisant et rassurant, où les facteurs de stress sont limités, où il peut investir des relations interpersonnelles porteuses d'affects positifs, et où il reçoit une stimulation positive raisonnable. Son autonomie dans les actes de la vie quotidienne doit être favorisée dans la mesure du possible et un équilibre entre stimulations excessives et isolement doit être recherché. Les sources de stimulations positives pour le patient sont à déterminer individuellement, avec lui et avec ses proches aidants. Il est nécessaire d'adapter ces stimulations en termes de fréquence, de durée et d'engagement psychomoteur » (HAS, 2014).

Adopter des techniques de soins appropriées

La préservation de l'autonomie fonctionnelle permet de prévenir les SCPD. Pour cela, il est conseillé de :

- favoriser les conduites d'élimination (aider à repérer les toilettes, à effectuer le déshabillage, conduire régulièrement le patient aux toilettes à des périodes déterminées en fonction du rythme physiologique de la diurèse et des repères temporels);

⁵³Pour une présentation détaillée de la CAM, consulter l'argumentaire de cette recommandation dans : HAS. *Confusion aiguë chez la personne âgée : prise en charge de l'agitation. Argumentaire*. Paris : Mai 2009. <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/confusion_aigue_chez_la_personne_agee_-_argumentaire.pdf>.

- favoriser l'habillement (vêtements amples, taille élastique, chaussures à fermeture en velcro) ;
- favoriser le coucher et le sommeil (utiliser des rituels, maintenir une lumière, ranger les habits dans un certain ordre, répéter des rituels verbaux chaque soir) ;
- favoriser l'alimentation (couverts ergonomiques...) ;
- favoriser la déambulation (enlever tapis et petits meubles) » (ANAES, 2003).

Les pratiques soignantes recommandées peuvent être déclinées en deux groupes (HAS, mai 2009) :
1/ « *Les attitudes de communication suivantes* (sont données pour exemple et sont à adapter à chaque cas)

- éviter les différentes sources de distraction (télévision, radio, etc.) lors de la communication avec le patient ;
- attirer son attention : se mettre face au patient, établir un contact visuel, attirer son attention par exemple en lui prenant doucement la main ;
- utiliser des phrases courtes ; éviter de transmettre plusieurs messages à la fois ;
- utiliser les gestes pour faciliter la transmission du message ; répéter le message si un doute persiste quant à sa compréhension ;
- préférer les questions fermées : laisser le temps au patient pour qu'il puisse s'exprimer ;
- ne pas négliger le langage du corps : rester détendu et souriant ;
- ne pas hausser la voix ; inclure la personne dans la conversation ;
- pour les aidants professionnels : éviter d'être familier ;
- ne pas obliger le patient à faire ce qu'il n'a pas envie de faire ;
- dans ce cas, changer de sujet et réessayer plus tard ; savoir rester patient.

2/ *Les attitudes de soins suivantes* (sont données pour exemple et sont à adapter à chaque cas) :

- éviter de faire à la place du patient ce qu'il est encore capable de faire : rechercher les capacités restantes et les stimuler ;
- installer une routine adaptée à ses habitudes (ne pas l'obliger à prendre un bain s'il a l'habitude de se doucher, etc.) ;
- laisser au patient la possibilité de faire ses choix (par exemple pour les plats ou pour les vêtements) ;
- simplifier le quotidien au fur et à mesure de l'évolution de la maladie (par exemple, préférer les vêtements faciles à enfiler, éviter les plateaux-repas ou les tables trop encombrées, etc.) ;
- décliner les différentes tâches en plusieurs étapes (par exemple après le choix des vêtements, les présenter dans l'ordre de l'habillement) ;
- préserver l'intimité pour les soins et l'hygiène personnelle ;
- aider pour les soins d'hygiène corporelle, qui peuvent être un moment de tension : veiller à la température de la salle de bains et de l'eau, préparer les objets de toilette à l'avance (savon, gant, brosse à dents, etc.), respecter le besoin de pudeur du patient, lui donner une instruction à la fois, le prévenir avant de lui faire un soin comme lui laver le visage ;
- chercher des alternatives lorsqu'un soin peut être à l'origine d'un trouble du comportement ;
- rassurer et reconforter la personne régulièrement lors d'un soin ; laisser faire les comportements qui ne dérangent pas, à condition qu'ils ne soient pas dangereux ;

- proposer une activité ou des alternatives qui ont une signification lorsqu'il existe certains troubles : pour une déambulation qui dérange proposer une autre activité répétitive comme plier le linge ;
- pour une agitation, proposer d'écouter de la musique ou regarder l'album photo personnel du patient, etc. ; ne pas insister lorsque le patient ne veut pas faire l'action demandée, ne pas le raisonner ; laisser le patient se calmer lorsqu'il existe une agressivité verbale ou physique déclenchée par la présence de l'aidant ».

Attitudes recommandées que l'on retrouve dans une autre publication de l'HAS⁵⁴ :

ATTITUDES DE COMMUNICATION ²	ATTITUDES DE SOINS	AUTRES INTERVENTIONS NON MEDICAMENTEUSES ³
<p>RECOMMANDEES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Attirer son attention : se mettre face au patient, établir un contact visuel, attirer son attention par exemple en lui prenant doucement la main • Utiliser des phrases courtes • Préférer les questions fermées • Utiliser les gestes pour faciliter la transmission du message • Répéter le message si un doute persiste quant à sa compréhension • Laisser le temps au patient pour qu'il puisse s'exprimer • Ne pas négliger le langage du corps : rester détendu, souriant • Inclure la personne dans la conversation • Savoir rester patient. <p>A EVITER</p> <ul style="list-style-type: none"> • Eviter les différentes sources de distraction (télévision, radio, etc.) lors de la communication avec le patient • Eviter de transmettre plusieurs messages à la fois • Ne pas hausser la voix • Pour les aidants professionnels, éviter d'être familier • Ne pas obliger le patient à faire ce qu'il n'a pas envie de faire ; dans ce cas, changer de sujet et réessayer plus tard 	<p>RECOMMANDEES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Chercher des alternatives lorsqu'un soin peut être à l'origine d'un trouble du comportement • Installer une routine adaptée à ses habitudes (ne pas l'obliger à prendre un bain s'il a l'habitude de se doucher, etc.) • Laisser au patient la possibilité de faire ses choix (par exemple pour les plats ou pour les vêtements). Ces capacités diminuent en fonction de l'évolution de la maladie. • Simplifier le quotidien au fur et à mesure de l'évolution de la maladie (par exemple, préférer les vêtements faciles à enfiler, éviter les plateaux-repas ou les tables trop encombrées, etc.) • Décliner les différentes tâches en plusieurs étapes (par exemple après le choix des vêtements, les présenter dans l'ordre de l'habillage) • Préserver l'intimité pour les soins et l'hygiène personnelle • Aider pour les soins d'hygiène corporelle, qui peuvent être un moment de tension : veiller à la température de la salle de bains et de l'eau, préparer les objets de toilette à l'avance (savon, gant, brosse à dents, etc.), respecter le besoin de pudeur du patient, lui donner une instruction à la fois, le prévenir avant de lui faire un soin comme lui laver le visage • Rassurer et réconforter la personne régulièrement lors d'un soin • Laisser faire les comportements qui ne dérangent pas, à condition qu'ils ne soient pas dangereux • Proposer une activité ou des alternatives qui ont une signification lorsqu'il existe certains troubles : pour une déambulation qui dérange proposer une autre activité répétitive comme plier le linge ; pour une agitation, proposer d'écouter de la musique ou regarder l'album photo personnel du patient, etc. • Laisser le patient se calmer lorsqu'il existe une agressivité verbale ou physique déclenchée par la présence de l'aidant <p>A EVITER</p> <ul style="list-style-type: none"> • Eviter de faire à la place du patient ce qu'il est encore capable de faire : rechercher les capacités restantes et les stimuler • Ne pas insister lorsque le patient ne veut pas faire l'action demandée, ne pas le raisonner 	<ul style="list-style-type: none"> • Il s'agit d'interventions sur la qualité de vie, sur le langage (orthophonie), sur la cognition (stimulation cognitive, revalidation cognitive), sur la stimulation sensorielle, sur l'activité motrice, sur les activités occupationnelles. • La musicothérapie, l'aromathérapie, la stimulation multisensorielle, la <i>Reality Orientation</i>, la <i>reminiscence therapy</i>, la thérapie assistée d'animaux, les massages, la thérapie de présence simulée (vidéo familiale) et la lumbinothérapie pourraient améliorer certains aspects du comportement. • Des prises en charge globales peuvent associer plusieurs types d'interventions (psychomotricité, ergothérapie, etc.). Elles sont, tant en ambulatoire qu'en institution, un élément de la prise en charge thérapeutique globale. Elles peuvent être proposées à titre individuel ou collectif et doivent être pratiquées par un personnel formé.

De la même façon, face à une personne en état de confusion (HAS, 2009) : « La prise en charge d'une confusion nécessite avant tout le traitement du ou des facteurs déclenchants. Parallèlement, quels que soient le lieu de soin ou la gravité du syndrome confusionnel, il est recommandé de débiter la prise en charge par des mesures non médicamenteuses. Ces mesures, sous la forme d'une prise en charge relationnelle individuelle, suffisent à elles seules, dans un nombre important de cas, à désamorcer l'agitation du patient et à diminuer son angoisse.

Ces mesures non médicamenteuses comprennent :

- l'accueil de la personne âgée dans un lieu approprié (pièce individuelle avec fenêtre, endroit calme) ;
- une attitude du personnel soignant favorisant l'apaisement (se présenter, se mettre face à la personne âgée, établir et maintenir un contact visuel, la nommer, lui expliquer pourquoi elle est là, ne pas entrer en opposition avec elle, s'entretenir avec elle de façon calme et posée, en utilisant des mots simples, etc.) ;
- l'attention aux messages non verbaux (mimiques, gestes, etc.), en favorisant l'utilisation de cette forme de communication chez le personnel soignant en plus du langage oral afin de renforcer la compréhension ;
- le maintien le plus possible des appareils auditifs et visuels pour éviter l'isolement sensoriel et favoriser la communication ;
- le maintien des objets personnels (ne pas retirer systématiquement tous les objets personnels) ;

⁵⁴ HAS. *Les thérapies non médicamenteuses dans la prise en charge des troubles du comportement. Programme AMI Alzheimer. Alerte et maîtrise de la iatrogénie des neuroleptiques (NL) dans la maladie d'Alzheimer.* Janvier 2012. <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-02/1.6_alternatives_non_medicamenteuses_-_aide_memoire_ami_alzheimer.pdf>.

- l'absence d'obscurité totale durant la nuit ;
- le non-recours à une contention physique en première intention ;
- l'alitement non systématique en favorisant si possible la mobilité physique ;
- l'adaptation de l'environnement pour éviter le risque de fugue du patient ».

Et, avec les personnes apathiques, il est conseillé (HAS, 2014) :

- « une attitude bienveillante et non stigmatisante envers le patient (« il est apathique et non fainéant ») ;
- la recherche des potentialités préservées à solliciter et à valoriser afin d'éviter de le mettre en échec ;
- des stimulations adaptées aux centres d'intérêt et aux capacités du patient ;
- des choix préférentiels d'environnements familiaux et rassurants.

Il est important d'inscrire ces techniques dans un contexte d'activités naturelles, avec un aspect ludique, en évitant qu'elles soient perçues comme des exercices d'apprentissage ».

Les consignes en matière de savoir-faire et savoir-être sont présentées de manière claire et synthétique dans des plaquettes rédigées par le Centre Mémoire de Ressource et de Recherche de Nice⁵⁵ :

- vis-à-vis de tout trouble du comportement, dans toute situation : http://www.cmrr-nice.fr/doc/TNM_toutes_situations.pdf ;
- vis-à-vis de tout trouble du comportement, dans les moments forts de la journée : http://www.cmrr-nice.fr/doc/TNM_situations_particulier.pdf
- vis-à-vis de personnes apathiques ou d'humeur dépressive, dans le cadre du projet Stim-EHPAD : <http://www.cmrr-nice.fr/doc/stimehpad.pdf>

Le guide québécois sur la gestion des SCPD à destination des infirmières propose un outil pratique sous la forme d'un « aide-mémoire » listant les 21 principes à respecter dans ses pratiques auprès des personnes accompagnées⁵⁶.

⁵⁵ Se référer également à l'annexe 1 de la recommandation de l'ANESM de 2009 (*op. cit.*).

⁵⁶ REY, S. Gestion optimale des syndromes comportementaux et psychologiques de la démence chez les aînés vivant en centre de soins de longue durée. Guide de pratique clinique pour les infirmières. Québec: Centre de santé et de services sociaux de Port-Neuf, 2015 (mise à jour). <http://www.gppg.ch/web_documents/guide_de_pratique_clinique_scpd_-_2015.pdf>.

AIDE-MÉMOIRE

PRINCIPE DE BASE : TOUJOURS RECHERCHER LE SENS DES COMPORTEMENTS

1. Connaître les spécificités de chaque trouble neurocognitif majeur
2. Utiliser les termes exacts
3. Connaître les six catégories de SCD et savoir les différencier
4. Connaître les six catégories de SPD et savoir les différencier
5. Être précis
6. Opter pour une démarche de gestion optimale des SCPD
7. Respecter les étapes, les recommandations et les principes généraux
8. Utiliser les formulaires pour l'évaluation clinique des SCPD (AR-481 et AR-482)
9. Utiliser *AMPE-AINÉES*
10. Intégrer les personnes concernées dans la démarche
11. Observer par soi-même
12. Réaliser un examen clinique structuré
13. Rechercher les causes du SCPD
14. Décrire et mesurer les comportements
15. Démontrer la qualité du jugement clinique : le constat du PTI
16. Appliquer les interventions non pharmacologiques et agir sur les trois niveaux d'intervention : l'ainé, les interactions sociales et l'environnement
17. Respecter les principes de l'usage optimal des médicaments et les lignes directrices
18. Anticiper les difficultés
19. Appliquer le plan de soins et de traitements avec rigueur et continuité
20. Laisser le temps
21. Respecter les règles de l'art de la documentation et de la profession infirmière

Les interventions thérapeutiques non médicamenteuses

2.1 OBJECTIFS ET EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS THÉRAPEUTIQUES NON MÉDICAMENTEUSES

L'analyse de la revue de littérature démontre que les interventions non médicamenteuses sont un élément important de la qualité de la prise en charge thérapeutique globale de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou apparentée et plus spécifiquement à la gestion des troubles du comportement.

Selon une analyse de l'INSERM de 2007, ces interventions ont toutes pour objectif d'optimiser la prise en charge de la personne malade en ciblant différents aspects de la pathologie en fonction de la thérapie appliquée : le fonctionnement cognitif, les troubles du comportement, l'autonomie ou le bien-être du patient⁵⁷. De façon plus générale, pour Olivier Michel et Pierre Yves Malo, elles ont pour objectifs « l'amélioration du confort de la personne et la préservation de son autonomie : changement d'état de la personne dans le sens d'une amélioration, maintien de ses capacités restantes, ralentissement du déclin de ses capacités⁵⁸ ». Des publications soulignent également l'action bénéfique sur les proches⁵⁹.

Ces thérapies sont appliquées aussi bien dans les consultations mémoire, que dans les accueils de jour et les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Elles doivent être pratiquées par un personnel formé et elles se distinguent de l'animation, qui vise avant tout à donner du plaisir aux personnes sans forcément modifier l'état de santé de la personne. Elles peuvent être proposées à titre individuel ou collectif. Par ailleurs, des prises en charge globales peuvent associer plusieurs types d'interventions : « Elles suivent une méthodologie formalisée : bilan et définition d'objectifs, critères de choix et de fin de prise en charge afin d'éviter l'épuisement des professionnels, définitions des conditions (budget, rythme, lieux, durée, nombre de participants, « ritualisation » des séances)⁶⁰. » Elles sont proposées en fonction des capacités, des envies, des centres d'intérêt, etc. de la personne. Elles ne doivent jamais être imposées à la personne⁶¹.

Pour autant, si l'ensemble de ces auteurs insistent sur leurs intérêts, les avis sont partagés quant à la preuve de leur efficacité. En effet, ces interventions non médicamenteuses ont peu apporté la preuve de leur efficacité du fait de « difficultés méthodologiques⁶² » à les évaluer. Dès le début des années 2000, le rapport de l'ANAES en 2003 ainsi que celui de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé (OPEPS) en 2005 soulignent la nécessité de mener des essais cliniques randomisés et contrôlés pour statuer sur l'utilité de ces techniques dans la maladie d'Alzheimer⁶³. À un niveau international, en 2010, un article collectif rend compte de l'efficacité des thérapies non médicamenteuses sur les

⁵⁷INSERM. *Aspects cliniques et prise en charge de la maladie*. Paris : 2007. http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/113/Chapitre_13.html.

⁵⁸MICHEL, O & MALO P-Y. Gestion des troubles du comportement en EHPAD. Communication orale. Rennes: Journée Qualité en EHPAD, 13 juin 2012. <http://www.ars.bretagne.sante.fr/fileadmin/BRETAGNE/Site_internet/Actualites/Actualites_2012/semaine_25/rennes/7_-_Gestion_des_troubles_du_comportement_en_EHPAD.pdf>. *Op. cit.*

⁵⁹Par exemple: HAS. *Prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées: interventions médicamenteuses et non médicamenteuses. Synthèse des recommandations professionnelles*. Paris : Mars 2008. *Op. cit.*
ASSOCIATION ALZHEIMER SUISSE. *Les thérapies non médicamenteuses pour une meilleure qualité de vie*. Septembre 2011. < www.alz.ch/fr>
Pour des développements, se reporter au chapitre dédié aux aidants.

⁶⁰MICHEL, O. et MALO, P-Y. *Op.Cit.*

⁶¹MICHEL, O. et MALO, P-Y. *Op.Cit.*

⁶²MICHEL, O. et MALO, P-Y. *Op.Cit.*

⁶³ANAES. *Prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés*. Paris: Mai 2003. Consultable par exemple sur < <http://www.centre-alzheimer-jeunes.fr/wp-content/uploads/2015/12/Recommandations-ANAES-2003-prise-en-charge-non-m%C3%A9dicamenteuse.pdf>>.
GALLEZ, C. *Rapport sur la Maladie d'Alzheimer et maladie apparentées*. Paris: OPEPS, 2005. <<http://www.assemblee-nationale.fr/12/pdf/rap-off/i2454.pdf>>.

troubles associés à la maladie d'Alzheimer avec une recension internationale des projets évalués. Ils mettent surtout en avant le fait que les effets sont plus importants si plusieurs types d'interventions sont combinés et si les soignants accompagnants sont formés de façon spécifique aux types d'activités. Les résultats de cette revue de littérature permettent d'avancer l'efficacité des différents types d'interventions. Les auteurs soulignent néanmoins la faiblesse de ces études en termes de validité scientifique. Faiblesse qu'ils justifient, entre autres, par un manque de moyens financiers et de supports théoriques⁶⁴. Pour l'HAS, l'efficacité de ces techniques est variable selon le symptôme cible et serait plus importante quand il s'agit d'actions individuelles (et non collectives). Aussi bien dans le domaine des comportements que des cognitions, et là plus particulièrement, l'action attendue des techniques utilisant les technologies de l'Information et de la communication doit être validée par des études scientifiques⁶⁵.

D'autres, et en particulier dans le Livre blanc des unités de soins Alzheimer publié en 2015, ont recensé de façon plus globale les interventions dont les effets sur les symptômes de la maladie étaient prouvés⁶⁶.

⁶⁴OLAZARÁN, J., REISBERG, B., CLARE, L. *et al.* Nonpharmacological Therapies in Alzheimer's Disease: A Systematic Review of Efficacy. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*: 30, pp. 161–178, 2010. <<http://www.alzinfo.org/wp-content/uploads/2010/10/Reisberg-Non-Pharma-Therapies-Sept-2010.pdf>>

⁶⁵HAS. *Prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : interventions médicamenteuses et non médicamenteuses*. Op. cit.

⁶⁶COLLECTIF. *Livre blanc : unités de soins, d'évaluation et de prise en charge Alzheimer*. Décembre 2015. pp.84-87. Publié dans *L'Année Gériatrique*: 29, IV, 2015. Consultable sur <<http://www.uspalz.com/>>.

LIVRE BLANC DES UNITÉS DE SOINS ALZHEIMER

Tableau 1

Cible thérapeutique	Prises en charge (PEC) ayant démontré leur efficacité (14, 17, 33-43) (Grades A et B)
Retard à l'institutionnalisation	<ul style="list-style-type: none"> • PEC spécifique de l'aidant principal : <ul style="list-style-type: none"> - Individuelle / groupe, - Information / psycho-éducation / mises en situation.
Capacités cognitives	<ul style="list-style-type: none"> • Stimulation cognitive en groupe, seule ou associée à la relaxation, • Entraînement cognitif en groupe, • Rééducation de l'orientation.
Autonomie du patient dans les actes de la vie quotidienne	<ul style="list-style-type: none"> • PEC en groupe : <ul style="list-style-type: none"> - Stimulation cognitive : seule ou associée à la relaxation, - Réminiscence, - Relaxation, - Activités physiques, - Aides personnalisées en institution.
Troubles du comportement	<ul style="list-style-type: none"> • PEC individuelle : Ergothérapie à domicile. • Stimulation et remédiation cognitives. • Activités physiques. • Activités sensorielles : aromathérapie, musicothérapie, danse, zoothérapie. • Transfert de compétences à l'aidant : interventions comportementales. • Thérapie par empathie.
Humeur du patient	<ul style="list-style-type: none"> • Psychothérapie associée à la stimulation cognitive.
Qualité de vie du patient	<ul style="list-style-type: none"> • PEC individuelle : adaptation de l'environnement. • PEC en groupe : <ul style="list-style-type: none"> - Activités sensorielles, - Relaxation, - Rééducation de l'orientation, - Activités adaptées et personnalisées (à investissement positif), y compris pour les patients en institution, • PEC de l'aidant : support de l'aidant.
Bien être de l'aidant	<ul style="list-style-type: none"> • Psycho-éducation et mises en situation pratiques, <ul style="list-style-type: none"> - En groupe ou individuel, par téléphone, - Conjoint avec le patient ou non, - PEC plus efficace si elle est faite à domicile, • Thérapies : solutionniste, cognitive et cognitivo-comportementale. • Structures de répit.

2.2 LES DIFFÉRENTES CATÉGORISATIONS DES INTERVENTIONS NON MÉDICAMENTEUSES

Les interventions thérapeutiques non médicamenteuses font l'objet de différentes catégorisations.

Le programme de formation sur la prise en charge des SPCD de l'Association Psychogériatrique Internationale reconnaît cinq modalités d'action principales⁶⁷ :

- Intervention sur l'environnement (spatial/temporel/rythmes)
- Approches comportementales
- Approches de stimulation cognitive
- Approches récréatives et sociales
- Approches psychothérapeutiques⁶⁸

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec propose de référencer les types d'interventions selon ces approches en y intégrant les activités physiques⁶⁹ :

⁶⁷ FÉDÉRATION NATIONALE DES CENTRES MÉMOIRE DE RESSOURCES ET DE RECHERCHE (FCMRR). *Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées. Recommandations*. Marseille: 2012. <<http://cmrr-nice.fr/doc/recommandations-FCMRR-fevrier2012.pdf>>

⁶⁸ FÉDÉRATION NATIONALE DES CENTRES MÉMOIRE DE RESSOURCES ET DE RECHERCHE (FCMRR). *Op. cit.*

⁶⁹ DIRECTION DES COMMUNICATIONS DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Approche non pharmacologique visant le traitement des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence*. Québec : 2014. <<http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2014/14-829-06W.pdf>>

Tableau 1 : Principales interventions non pharmacologiques

Catégories	Interventions non pharmacologiques
Interventions sensorielles	<p>Musicothérapie [5, 8]</p> <p>Aromathérapie [5, 8]</p> <p>Massage et toucher thérapeutique [6, 7] ; massage des mains [5]</p> <p>Intervention dans une salle Snoezelen (thérapie multisensorielle) [5, 7]</p> <p>Luminothérapie [5, 7]</p>
Activités structurées	<p>Artisanat [5, 6]</p> <p>Horticulture et arrangement floral [6]</p> <p>Thérapie par l'art [5, 6, 8]</p> <p>Thérapie occupationnelle présentant un intérêt pour la personne (pliage de serviettes, timbrage d'enveloppes, etc.) [5, 6, 8]</p> <p>Thérapie biographique ou de réminiscence [5, 7]</p> <p>Manipulation d'objets [6]</p> <p>Stimulation cognitive : orientation à la réalité ; stimulation de la mémoire [5]</p>
Activités physiques	<p>Marche [5, 6]</p> <p>Danse [6]</p> <p>Séances d'exercices [5, 6, 8]</p>
Contacts sociaux	<p>Contacts humains « un à un » [6, 8]</p> <p>Zoothérapie [5, 6]</p> <p>Contact social simulé (photos de famille, vidéos, enregistrements sonores) [5, 6, 8]</p>
Approche environnementale	<p>Mise en place de conditions simulant la nature [6]</p> <p>Accès à un jardin extérieur [5, 6]</p> <p>Aménagement comparable à celui de la maison [6]</p> <p>Aménagement de repères spatiaux [5]</p> <p>Installation de barrières visuelles [5]</p>
Approche comportementale	<p>Renforcement différentiel (comportements désirables récompensés) [5, 6]</p> <p>Approche confort-stimulation-distraktion [5]</p>

Les docteurs Geronimi Robelin et Dimanchin, spécialistes dans la prise en charge pluridisciplinaire des troubles du comportement chez les patients souffrant d'Alzheimer, proposent aussi une liste d'interventions selon les approches et ils ajoutent également les approches motrices⁷⁰.

⁷⁰ GERONIMI ROBELIN, L. & DIMANCHIN, V. L'unité cognitivo-comportementale. Présentation d'un nouveau dispositif dans la filière Alzheimer spécialisé dans la prise en charge pluridisciplinaire des troubles du comportement. *Repères en Gériatrie*: 2012, 14, 118, pp.149-154.

Tableau 2 – Approches non médicamenteuses.	
Adapter l'environnement	Changer l'approche relationnelle
<ul style="list-style-type: none"> • Une architecture sécurisée et adaptée à la déambulation • Des stimuli contrôlés 	<ul style="list-style-type: none"> • Des techniques de communication • Un soin institutionnel • La formation des soignants • L'information et le soutien des aidants
Ateliers thérapeutiques	
Approches sensorielles	Approches motrices
<ul style="list-style-type: none"> • Musicothérapie • Luminothérapie • Aromathérapie • Massage et toucher • Relaxation • Stimulation multisensorielle = Snoezelen 	<ul style="list-style-type: none"> • Kinésithérapie • Ergothérapie • Psychomotricité • Activité physique
Approches portant sur la cognition	Approches occupationnelles
<ul style="list-style-type: none"> • Rééducation de l'orientation = <i>reality orientation therapy</i> • Stimulation cognitive • Orthophonie 	<ul style="list-style-type: none"> • Lecture du journal du jour • Photos souvenir • Activité bien-être : massage, manucure • Activité manuelle : coloriage, dessin, pâte à modeler • Promenade • Musique • Relaxation, respiration
Approches psycho-sociales	
<ul style="list-style-type: none"> • Art-thérapie • TCC et revalidation cognitive • Rémiscence • Thérapie par empathie = validation • Psychothérapie 	<ul style="list-style-type: none"> • Thérapie familiale systémique • Thérapie par présence stimulée • Thérapie assistée par l'animal • Méthode Montessori

Une présentation collective des interventions non médicamenteuses pour la prévention et le traitement des troubles psychologiques et comportementaux en cas de maladie d'Alzheimer ou apparentée, mise en œuvre par la société française de gériatrie et de gérontologie et soutenue par la CNSA et l'ANESM, liste également différents types d'interventions selon ces approches⁷¹ :

Intervention portant sur	
sur la vie quotidienne	<ul style="list-style-type: none"> • Orientation (Reality Orientation Therapy – renforcement des repères spatiotemporaux et de l'identité) • Stimulation multisensorielle (Snoezelen®)

⁷¹ RUAULT, G. & DOUTRELIGNE, S. Maladie d'Alzheimer et troubles du comportement. Outils MOBIQUAL Alzheimer. Région Centre : La gestion des risques en EHPAD, *Journées d'échanges sur les bonnes pratiques en matière de soins*, ARS Centre et Assurance Maladie région Centre, 25, 26 et 28 septembre 2012. <<http://www.ars.centre-val-de-loire.sante.fr/Les-actions-en-GDR.126916.0.html>>.

la cognition	<ul style="list-style-type: none"> • Réadaptation, revalidation, stimulation cognitive, ateliers mémoire
l'activité motrice (autonomie fonctionnelle)	Activité physique, Tai-Chi-Chuan, ergothérapie
les fonctions de communication	Orthophonie
le comportement	<ul style="list-style-type: none"> • Interventions diverses : musique, danse, incitation au mouvement, thérapie par empathie, aromathérapie, stimulation multisensorielle, thérapie de la présence simulée, massage et contact » bien-être, thérapie par les animaux familiers, remédiation cognitive, thérapie par réminiscence (renforcement des souvenirs personnels anciens), luminothérapie, jardin thérapeutique, etc. • Interventions liées à des activités spécifiques (toilette, habillage, repas thérapeutique, accompagnement ou activités pendant la nuit en cas de troubles du sommeil, etc.) • Les animations flash : gestion immédiate d'un trouble du comportement. »

Si les approches sont plurielles, les cibles des interventions sont également spécifiques. Le programme ETNA3 porté scientifiquement par le docteur Hélène Amieva, chargée de recherche CNRS INSERM U.897, Université Victor Segalen Bordeaux 2, propose une synthèse de la cible de chacune des approches⁷².

- Large éventail de techniques employées dans la démence :

APPROCHES	TECHNIQUES	ASPECTS DE LA MALADIE CIBLES
Cognitives	<ul style="list-style-type: none"> - Stimulation cognitive (groupe) - Rééducation cognitive (individuel) 	Cognition, autonomie, satisfaction de l'aidant
Psycho-sociales	<ul style="list-style-type: none"> - Réminiscence - Validation - Self-maintenance therapy - Psychothérapie - Thérapie par présence simulée - Art-thérapie - Thérapie assistée par l'animal 	Dépression, comportement, qualité de vie, satisfaction de l'aidant
Aménagement de l'environnement	<ul style="list-style-type: none"> - Rééducation de l'orientation - Thérapie assistée par l'animal 	Autonomie, cognition, social, qualité de vie
Sensorielles	<ul style="list-style-type: none"> - Musicothérapie - Luminothérapie - Aromathérapie - Snoezelen 	Dépression, comportement, qualité de vie, sommeil
Motrices	<ul style="list-style-type: none"> - Entraînement physique 	Cognition, comportement, autonomie

⁷²DARTIGUE, J-F., AMIEVA, H., ROBERT, P., LUTZ, O. *Evaluation de 3 thérapies non médicamenteuses dans la maladie d'Alzheimer. ETNA3.* <http://www.aphjpa.org/IMG/pdf/6-ETNA3_H_Amieva.pdf>

De façon plus détaillée, la Haute Autorité de Santé ainsi que le programme de formation sur la prise en charge des SPCD de l'Association Psychogériatrique Internationale proposent chacun dans le cadre de leurs préconisations une synthèse des effets des interventions sur les différents aspects de la maladie⁷³. Ils distinguent les actions qui ont plus ou moins des effets bénéfiques selon les troubles ou selon les stades de la maladie d'Alzheimer⁷⁴.

Interventions	Commentaires de la HAS (2008) et de l'IPA (2012)
Interventions portant sur la qualité de vie	La qualité de vie est conditionnée par un confort physique et psychique, ainsi qu'un environnement adapté. Cela nécessite des aides à domicile et un ratio soignant en institution suffisants. La formation du personnel intervenant auprès de ces patients est essentielle.
Prise en charge orthophonique	<p>Cette prise en charge vise à maintenir et à adapter les fonctions de communication du patient (langage, parole et autres) et à aider la famille et les soignants à adapter leur comportement aux difficultés du malade. L'objectif principal est de continuer à communiquer avec lui, afin de prévenir d'éventuels troubles du comportement réactionnels. Elle peut être prescrite à différents stades de la maladie, l'approche thérapeutique devant être évolutive et s'adapter aux troubles du patient, à son comportement, à sa motivation, à son histoire personnelle et aux possibilités de coopération avec l'entourage.</p> <p><i>La prise en charge orthophonique est recommandée dans les maladies avec atteinte du langage au premier plan (démence sémantique, aphasie primaire progressive).</i></p> <p><i>La prise en charge orthophonique concerne également les troubles de la déglutition.</i></p>
Interventions portant sur la cognition	<p>La stimulation cognitive est une intervention cognitivo-psycho-sociale écologique (en rapport avec les situations de la vie quotidienne).</p> <p>Les activités proposées sont des mises en situation ou simulations de situations vécues (trajet dans le quartier, toilette, téléphone, etc.). Elle peut être proposée aux différents stades de la maladie d'Alzheimer et adaptée aux troubles du patient. Son objectif est de ralentir la perte d'autonomie dans les activités de vie quotidienne.</p> <p>Le programme comprend un volet pour les patients et un pour les aidants. La prise en charge initiée par les psychologues, psychomotriciens ou orthophonistes formés est prolongée par les aidants, à domicile ou en institution.</p> <p>La stimulation cognitive doit être différenciée des séances d'animation, d'ateliers mémoire ou autres à visée occupationnelle. <i>La revalidation cognitive est une méthode de rééducation neuropsychologique visant à compenser un processus cognitif déficient. Elle peut être proposée aux stades légers de la maladie d'Alzheimer et jusqu'aux stades modérés dans certains troubles dégénératifs focaux.</i></p> <p>Elle ne se conçoit qu'individuellement. Cette prise en charge ne peut être réalisée que par un personnel spécialisé.</p>

⁷³ HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS). *Prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : interventions médicamenteuses et non médicamenteuses. Synthèse des recommandations professionnelles*. Paris: Mars 2008. <http://www.omedit-hautenormandie.fr/Files/maladie_dalzheimer_synthese_interventions_medicamenteuses_et_non_medicamenteuses.pdf>.

⁷⁴ FÉDÉRATION NATIONALE DES CENTRES MÉMOIRE DE RESSOURCES ET DE RECHERCHE (FCMRR). *Op. cit.*

<p>Interventions portant sur l'activité motrice</p>	<p>Au regard de multiples données de la littérature, l'exercice physique (et notamment la marche) devrait avoir un effet positif non seulement sur les capacités physiques et la prévention du risque de chutes, mais aussi sur certaines mesures cognitives d'aptitudes fonctionnelles et certains aspects du comportement. L'intervention de kinésithérapeutes, de psychomotriciens et d'ergothérapeutes peut être sollicitée.</p>
<p>Interventions portant sur le comportement</p>	<p>Les symptômes non cognitifs entraînent une détresse significative ou des comportements à risque. Ils doivent faire l'objet d'une analyse afin d'identifier les facteurs qui peuvent générer, aggraver ou améliorer de tels comportements. Cette évaluation doit inclure :</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'état physique du patient, - la dépression, - les douleurs, la biographie individuelle, les facteurs psychosociaux, - les facteurs environnementaux physiques, l'analyse fonctionnelle et des comportements.

À côté des interventions thérapeutiques non médicamenteuses, A. Bourjalat propose un descriptif de techniques de soins non médicamenteuses basées sur des animations flash⁷⁵ : une animation flash est une animation courte dont l'objectif est de faire chuter les troubles du comportement en moins de 15 mn.

Selon lui, « ces animations nécessitent de prévoir une boîte à multiples tiroirs de rangement (un tiroir = une animation flash), de faire la liste des centres d'intérêt des résidents en les classant par ordre alphabétique (se référer à l'histoire de vie, aux habitudes du résident) ; cette feuille est à glisser dans le premier tiroir. Elles se déroulent dans la chambre du résident ou dans une salle d'activité disponible, au calme. Elles durent 15 minutes maximum, déplacement compris.

Durant ces animations, il faut savoir :

- respecter le résident ;
- entendre ses émotions ;
- susciter ;
- faire parler.

Elles ne doivent pas mettre les résidents en échec, ni leur être imposées.

Exemples d'animations flash⁷⁶

L'animation actualité

Il faut disposer du journal local du jour. Puis il convient d'inviter le résident à s'asseoir, à choisir un article en fonction de ses centres d'intérêt, à le lire (même quelques lignes), et y associer des souvenirs. Quand le résident est apaisé, le raccompagner au salon, l'inviter à s'asseoir et proposer un magazine.

L'animation photos souvenir

Cette animation nécessite de se munir de planches de photographies de stars, acteurs, hommes politiques, sportifs, intellectuels, artistes... des années 1920 à nos jours, et de planches de photographies relatives à des monuments et des sites historiques, des publicités anciennes... Il faut ensuite inviter le résident à s'asseoir

⁷⁵ BOURJALIAT, A. *Techniques de soins non médicamenteuses appropriées aux SPDC perturbateurs, à visée individuelle, en situation aigüe en EHPAD*. Diplôme Inter Universitaire de Médecin Coordonnateur en EHPAD. Paris : Université René Descartes – Paris V Faculté Cochin-Port Royal, Année Universitaire 2011-2012. <<http://plone.vermeil.org:8080/ehpad/Bibliotheque/Memoires/memoire-2011-2012/Techniques%20de%20soins%20non%20medicamenteuses%20appropriees%20aux%20SPCD%20-%20Arnaud%20Bourjalat.pdf>>

⁷⁶ BOURJALIAT, A. *Op. Cit.*

et à prendre l'album photo. En lui montrant les photos et il faut demander au résident de nommer l'image et d'y associer des souvenirs. Quand le résident est apaisé, le raccompagner.

L'animation bien-être

Nous devons avoir à notre disposition des lingettes rafraîchissantes, de la crème hydratante et parfumée pour les mains. Une fois le résident confortablement assis dans un fauteuil, l'animateur passe délicatement la lingette sur ses mains puis y applique lentement la crème par mouvements circulaires. Il accompagne le massage par des paroles apaisantes et valorisantes. Quand le résident est apaisé, l'animateur le raccompagne. Pour optimiser les chances de réussite de cette animation, il faut éviter de s'installer assis face à la personne, de capter son regard, et de lui masser le visage.

L'animation activité manuelle

Le matériel nécessaire : de la pâte à modeler et des emporte-pièce, des feutres lavables, des feuilles de papier. Le résident est invité à s'asseoir confortablement dans une chaise face à une table (l'animateur s'assoit face ou à côté de lui). Tout le matériel est mis à sa disposition pour qu'il puisse réaliser l'activité. Quand le résident est apaisé, le raccompagner.

L'animation promenade

Le résident doit porter une tenue vestimentaire adaptée à la saison (chapeau, parapluie...) et des chaussures adaptées à la marche. Un membre de l'équipe invite le résident à faire une promenade en lui donnant le bras et en échangeant quelques mots. Quand le résident est apaisé, le raccompagner.

L'animation flash musique

Cette animation nécessite de disposer d'un lecteur CD portable, de CD de musiques de style divers (ambiance, classique, d'époque...). Puis il faut inviter le résident à s'asseoir confortablement dans un fauteuil, lui proposer de fermer les yeux et mettre un CD de musique douce (ambiance) pour commencer ; on lui fait ensuite choisir un morceau qu'il apprécie et on engage une discussion sur les souvenirs se rapportant à cette musique. Quand le résident est apaisé, le raccompagner.

Animation flash relaxation et respiration

Il faut avoir un CD de musique d'ambiance douce (bruit de la mer...) et un lecteur de CD portable. Assis confortablement dans un fauteuil, le résident est invité à se détendre en écoutant le CD et en faisant des respirations calmes et profondes. On peut lui proposer de fermer les yeux, et l'accompagner dans une rêverie imageante (arbre, plage, paysage...) ; on demande ensuite au résident d'ouvrir les yeux et de raconter comment était "l'arbre" ... qu'il a imaginé ou bien on lui fait évoquer ses sensations. Quand le résident est apaisé, le raccompagner.

L'animation flash défouloir

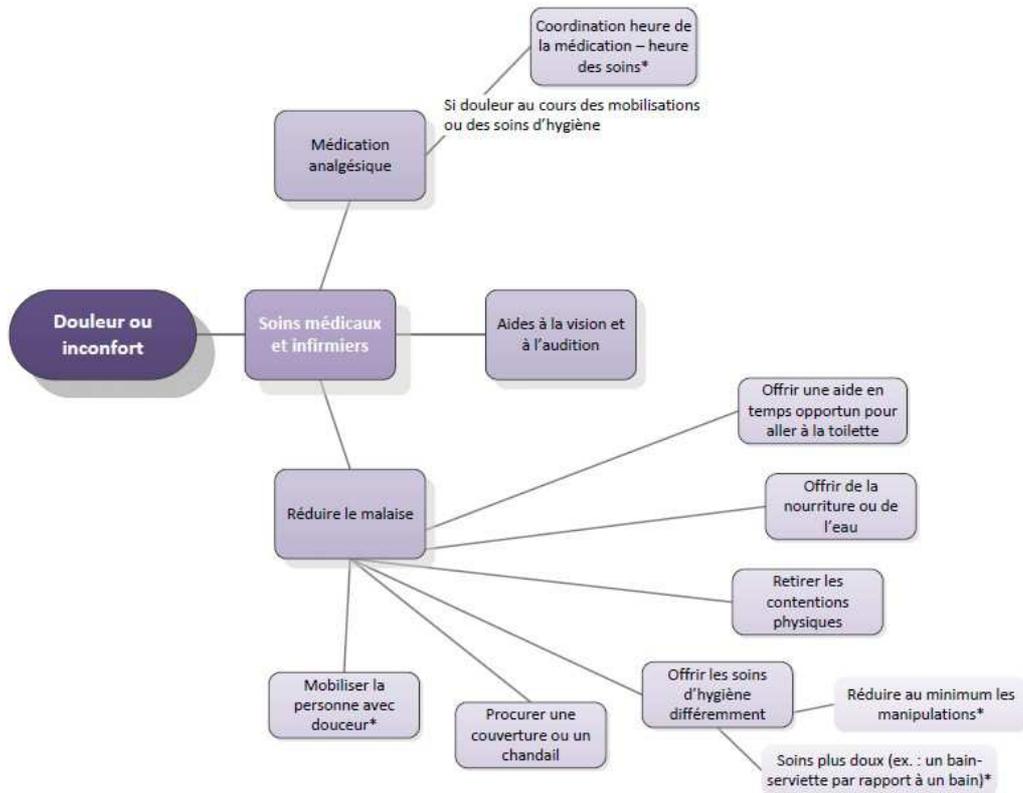
Il faut avoir un coussin épais, des moufls, balle en mousse. Cette animation est à réaliser lorsque le résident est particulièrement agité. S'installer dans une pièce calme où le matériel est déjà à disposition ; tenir le coussin et proposer au résident de taper dedans en disant tout ce qui lui passe par la tête (sa colère...). Au bout de quelques minutes de défouloir, inviter le résident à s'asseoir et lui donner deux balles en mousse (une dans chaque main) et proposer de malaxer ses balles avec les pressions de moins en moins fortes et inviter le résident à parler de ses ressentis. Quand le résident est apaisé, le raccompagner.

Nous avons recensé dans les tableaux précédents les différentes approches selon les troubles ou les stades de la maladie d'Alzheimer. Le Ministère de la santé et des services sociaux québécois prend le parti de partir des troubles pour proposer le type d'intervention adéquate⁷⁷. En se référant à un travail de Cohen-Mansfield⁷⁸, ce guide propose des interventions non médicamenteuses en fonction de la cause des troubles du comportement.

⁷⁷ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Approche non pharmacologique visant le traitement des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence*. Québec : 2014. <http://www.cevq.ca/fileadmin/cha/Microsite/CEVQ/Documentation/Approche_non_pharma_SCPD_MSSS.pdf>

⁷⁸ COHEN-MANSFIELD, J. Nonpharmacologic treatment of behavioral disorders in dementia. *Current Treatment Options in Neurology* : 2013, 15, 6, pp. 765-785. Cité par le Ministère de la santé et des services sociaux québécois, *op. cit.*

Schéma 5 : Interventions possibles en cas de douleurⁱⁱ



© Jiska Cohen-Mansfield, Ph. D., 2013
Traduit et reproduit avec l'aimable autorisation de l'auteure [6].

Schéma 6 : Interventions possibles en cas d'anxiété

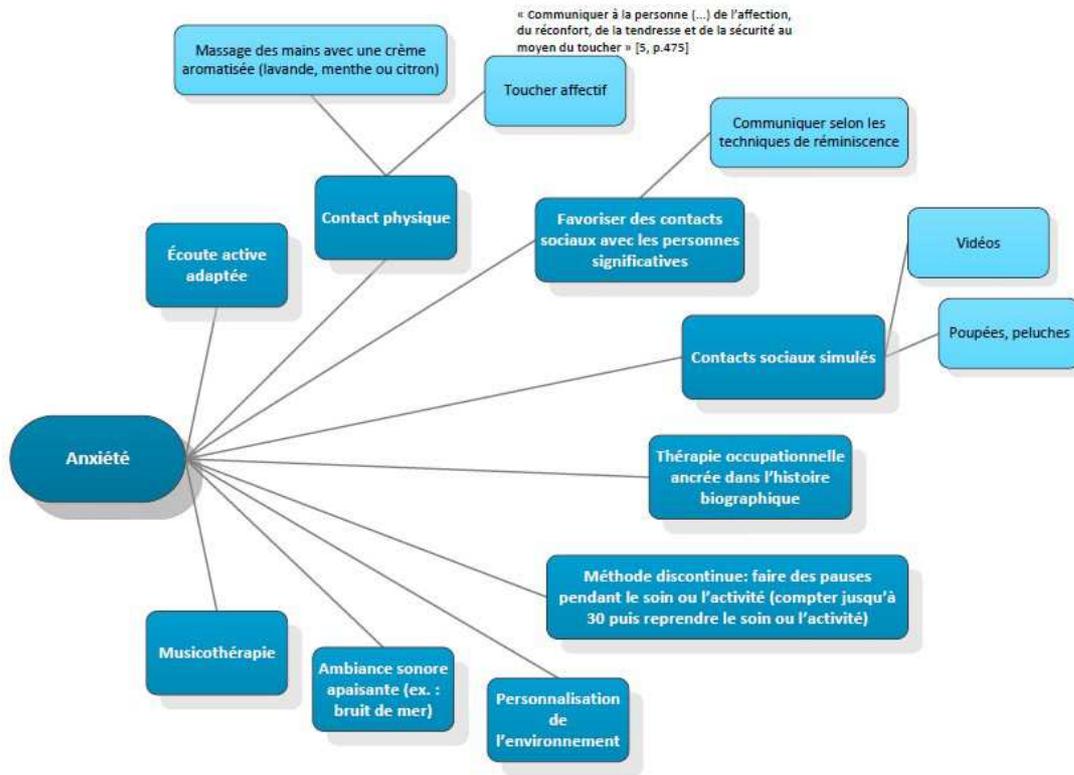
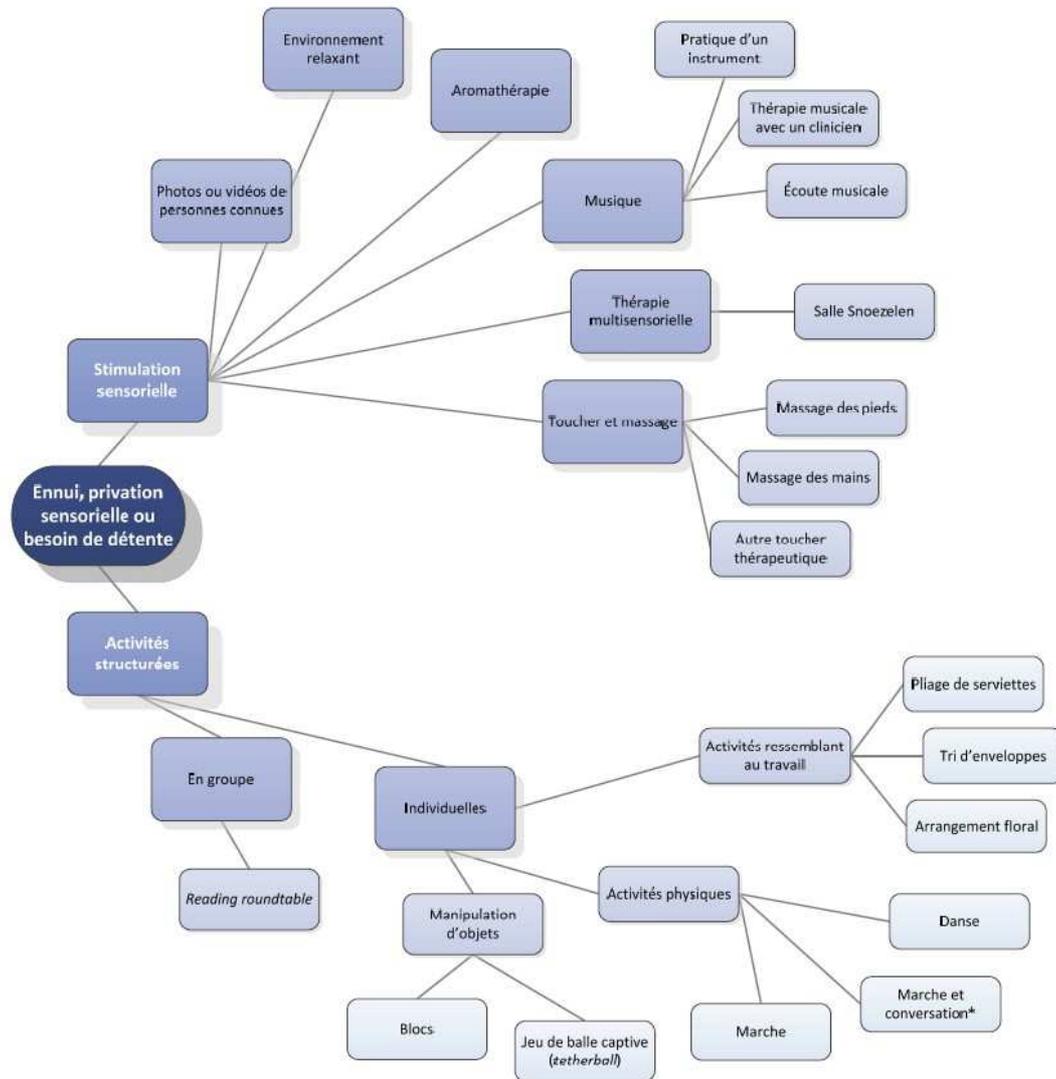
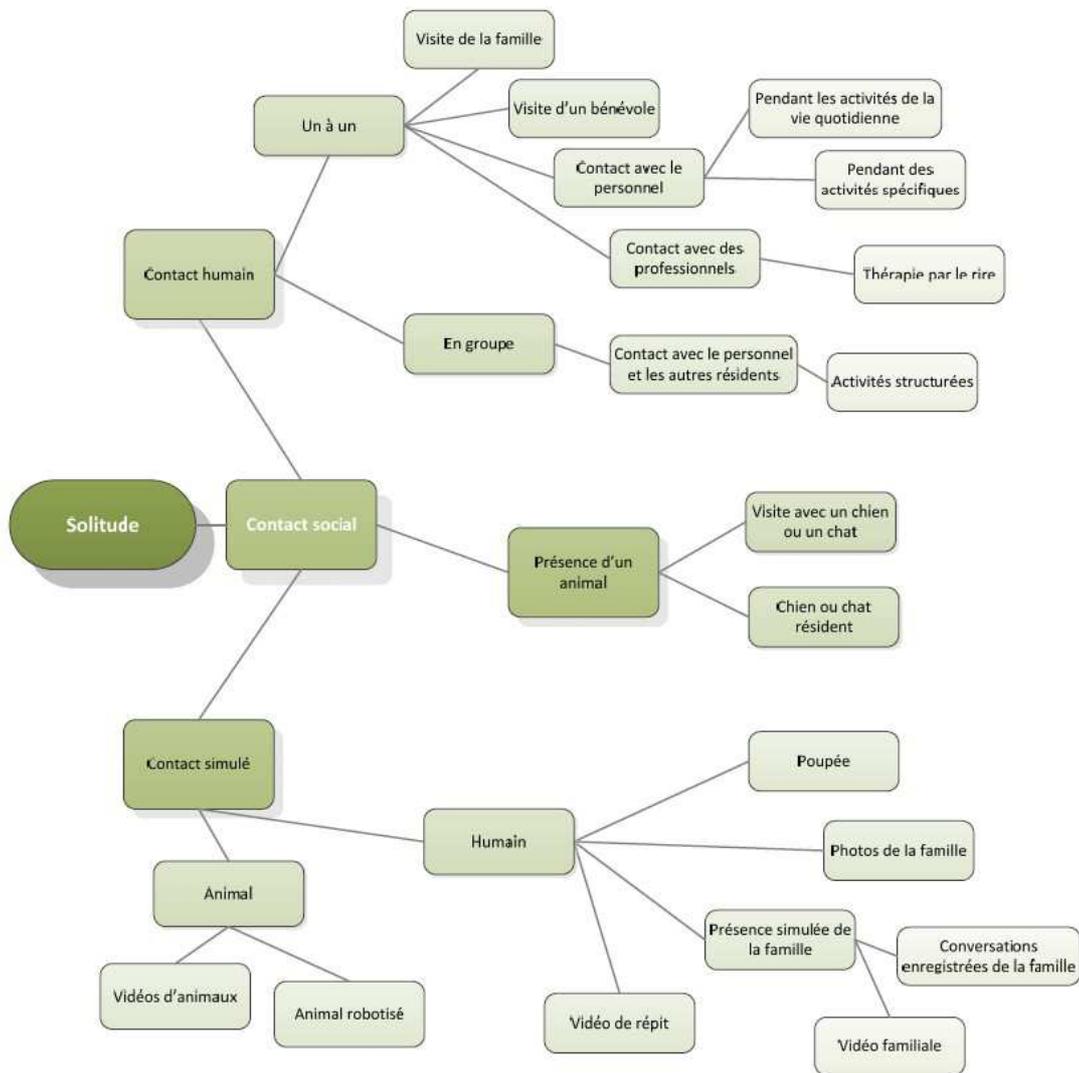


Schéma 7 : Interventions possibles en cas d'ennui, de privation sensorielle, ou si un besoin de détente est expriméⁱⁱⁱ



© Jiska Cohen-Mansfield, Ph. D., 2013
 Traduit et reproduit avec l'aimable autorisation de l'auteure [6].

Schéma 8 : Interventions possibles en cas de solitude



© Jiska Cohen-Mansfield, Ph. D., 2013
 Traduit et reproduit avec l'aimable autorisation de l'auteure [6].

Schéma 9 : Interventions possibles en cas d'un problème de sommeil

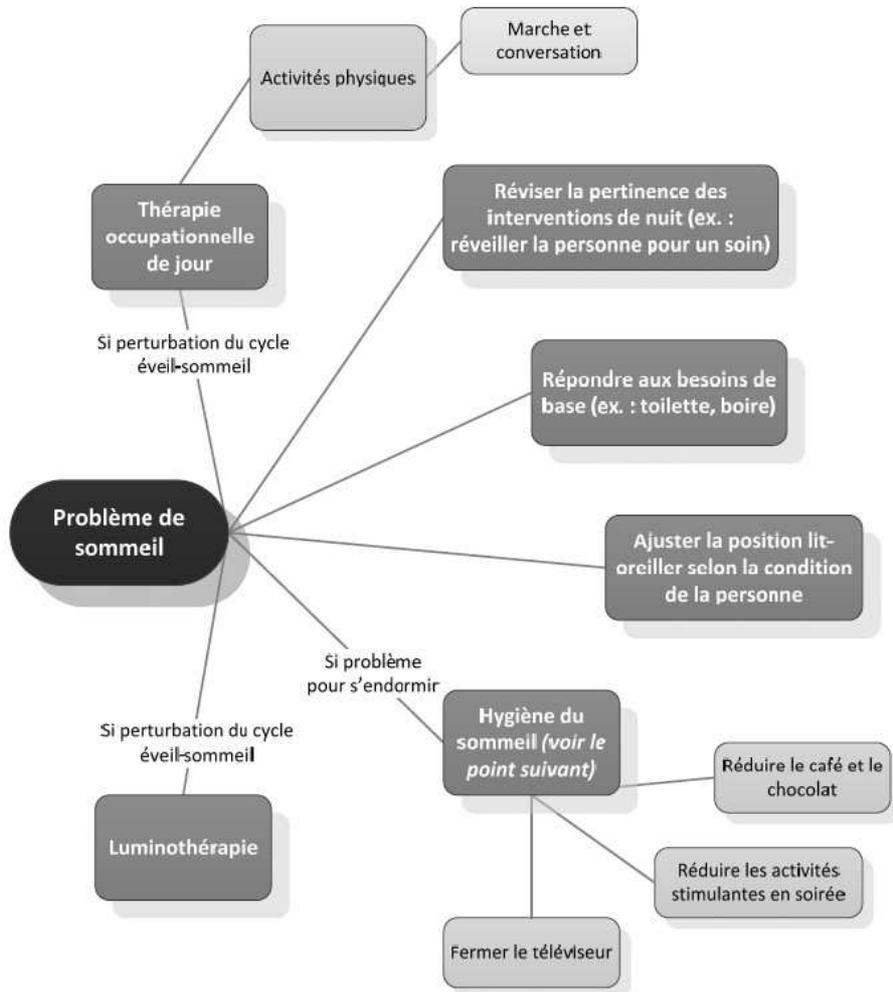


Schéma 10 : Interventions possibles en cas de dépression

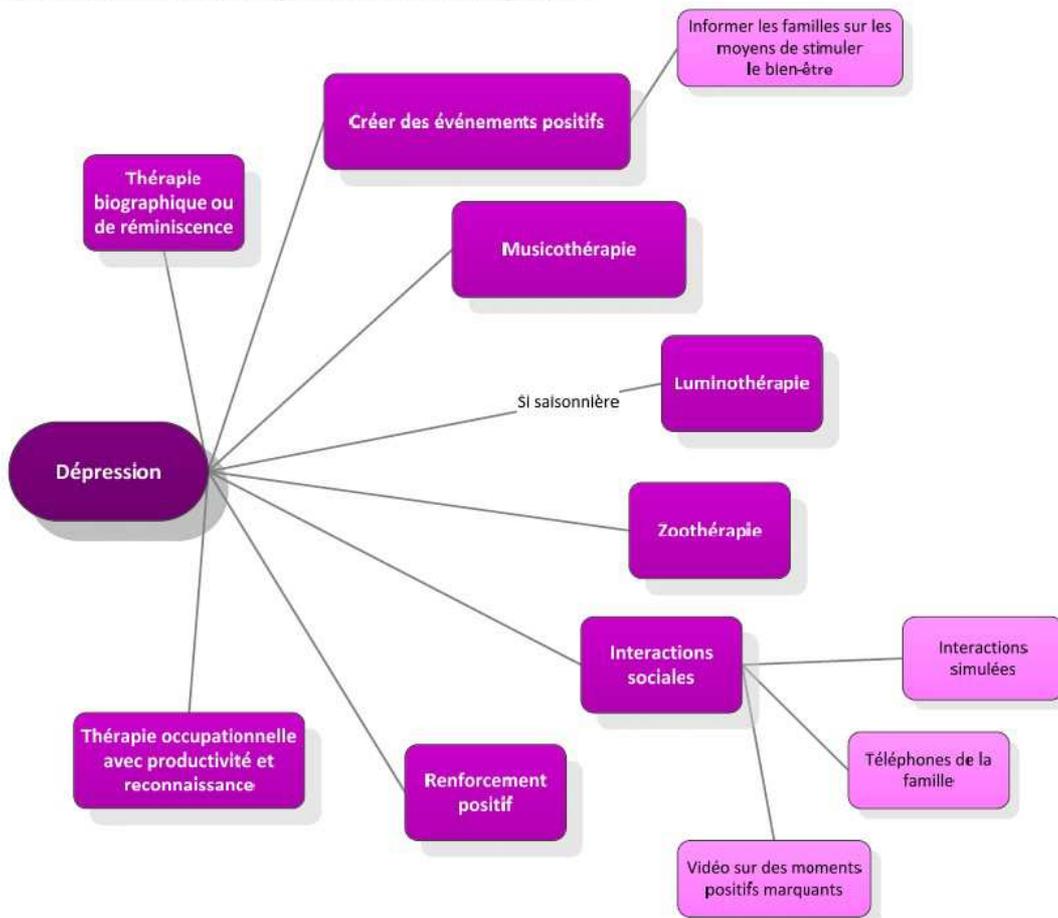


Schéma 11 : Interventions possibles en cas de désorientation

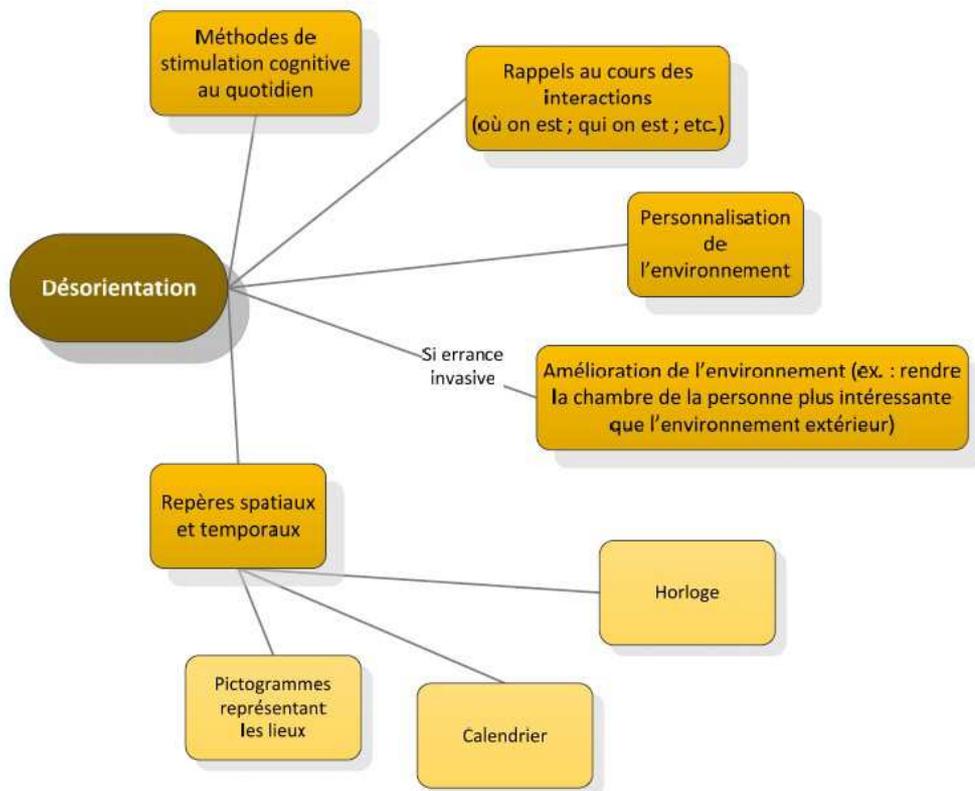
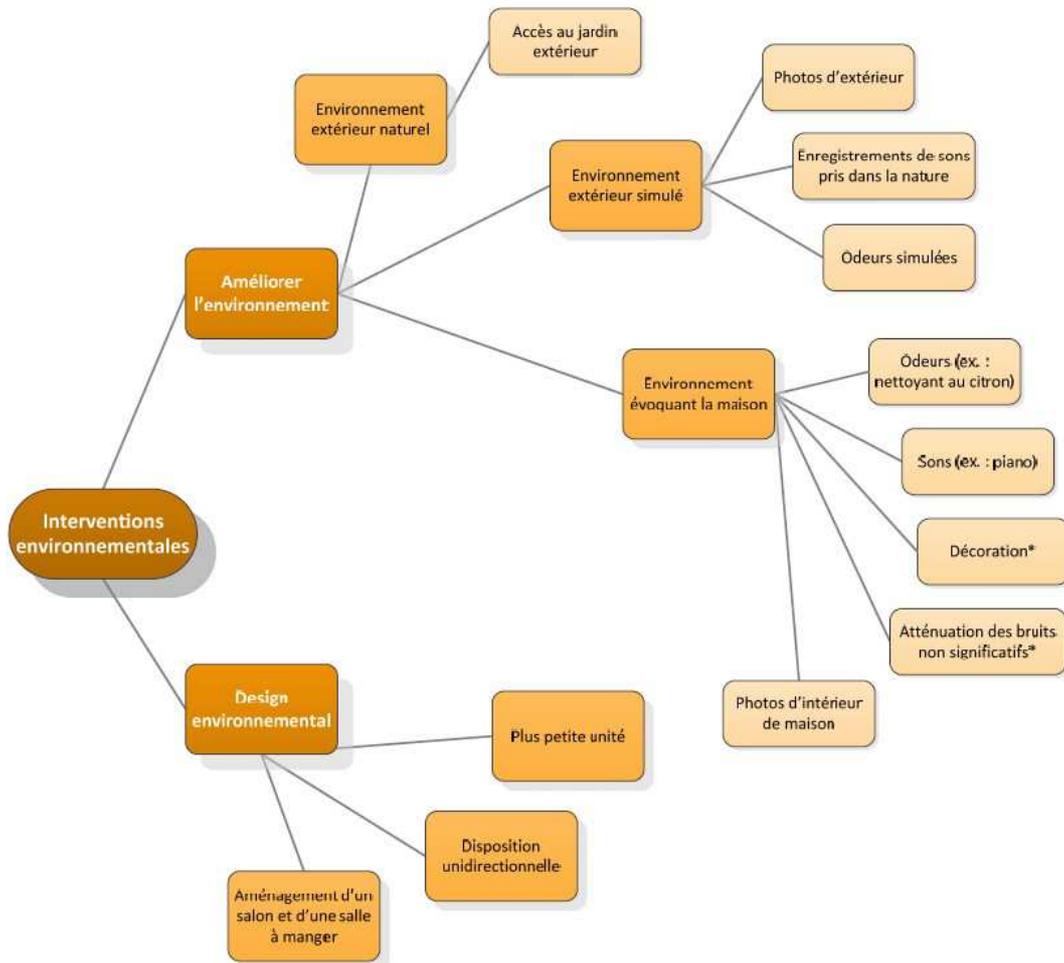


Schéma 12 : Méthodes d'intervention environnementales possibles en milieu substitut^{vi} :



© Jiska Cohen-Mansfield, Ph. D., 2013
Traduit et reproduit avec l'aimable autorisation de l'auteure [6].

2.3 ANALYSE ET EXEMPLES DES DIFFÉRENTES INTERVENTIONS NON MÉDICAMENTEUSES

Interventions sur l'environnement

Les jardins thérapeutiques ou l'hortithérapie

Selon le site Jardins et santé⁷⁹ :

« Le Jardin à But Thérapeutique est un espace extérieur, intégré à un établissement hospitalier ou para-hospitalier (Centres hospitaliers, psychiatriques, éducatifs, pour cérébraux lésés, pour personnes atteintes d'autisme, âgées, vulnérables, fragilisées, dépendantes, handicapées, unités pour alcooliques...).

- Il permet de préserver une perméabilité nécessaire pour que l'établissement soit un univers à la fois clos et sécurisant mais aussi ouvert au monde et vivifiant.
- Il s'intéresse aux gens et crée des situations de bien-être et de confort où les choses sont liées entre elles par des pactes extrêmement nombreux.
- Il s'agit non seulement d'offrir la possibilité de vivre dans un jardin, mais aussi de participer à sa création, à son évolution, d'en prendre soin.

Un rapport rédigé par M.J. Guisset et ses collaborateurs de la Fondation Médéric Alzheimer⁸⁰ propose de son côté « des pistes de réflexion issues de l'expérience des porteurs de projets qui ont trouvé le moyen de rendre plus attractifs et plus vivants les espaces extérieurs attenants à leur structure. Nos travaux ont montré que dans une institution accueillant des personnes atteintes de troubles cognitifs, un jardin offre de multiples ressources. Il est en effet le lieu privilégié de l'articulation entre « le dedans » et « le dehors », propice à la réalisation d'activités agréables, à des rencontres. Ainsi, le jardin contribue à l'amélioration du cadre et de la qualité de vie des résidents. »

Ils proposent une typologie des jardins de soin à partir d'une observation *in situ* de 21 jardins et d'entretiens des personnes concernées (usagers, familles et professionnels) :

⁷⁹ JARDINS ET SANTÉ. <<http://www.jardins-sante.org>>

⁸⁰ GUISSSET, M.-J., VILLEZ, M. & COUPRY, O. Jardins: des espaces de vie au service du bien-être des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur entourage. Rapport d'études. Paris: Janvier 2013. <www.fondation-mederic-alzheimer.org>

Catégories dominantes	Que permet le jardin ?
Le jardin des rencontres	Il facilite les relations entre les résidents de l'établissement, « voisins de l'intérieur » ¹⁷ , et favorise les relations familiales entre toutes les générations. Il aide aussi les proches à prendre leur place auprès de leur parent dans la structure.
Le jardin passerelle	Il permet la rencontre avec les « voisins de l'extérieur » ¹⁸ : riverains, habitants du quartier, écoliers, etc.
Le jardin « en action »	Il ouvre un large éventail d'activités : planter, entretenir, arroser, récolter, s'occuper des animaux, se promener, se reposer, jouer, etc.
Le jardin de la transmission et du don	Il donne à des jeunes en formation l'occasion de mettre en pratique leurs connaissances pour créer du mobilier de jardin, concevoir l'aménagement du lieu ou s'occuper de son entretien. Il favorise les échanges jeunes/vieux et le don.
Le jardin de la créativité	Il laisse place à l'imagination et représente un support pour diverses formes d'expression artistiques ou artisanales. Il permet de « rêver » son jardin.
Le jardin des sens et de la mémoire	Il invite à une expérience sensorielle et sensorielle en mobilisant tous les sens - ouïe, odorat, toucher, vue, goût - et réveille la mémoire.
Le jardin du souvenir	Il garde la trace symbolique des résidents disparus et souligne l'importance attachée à leur mémoire.
Le jardin liberté	Il est libre d'accès et permet des utilisations spontanées, voire « secrètes », résultant de l'appropriation par certains résidents de cet espace extérieur devenu familier.
Le jardin vitrine	Il embellit le cadre de vie, répond à un souci esthétique, valorise l'image de l'établissement dont il est une belle vitrine, mais il se limite souvent à un beau décor dépourvu de sens pour les résidents qui l'utilisent peu.

Les auteurs formulent des recommandations pour la construction d'un jardin de soin :

« Parmi les plus déterminants, soulignons la nécessité de réunir l'adhésion du plus grand nombre dès la phase de conception du projet, puis de sa réalisation. L'aspect financier n'est pas négligeable : au coût lié à l'embellissement d'espaces verts s'ajoute celui des divers aménagements rendant les lieux accessibles et facilitant la circulation de personnes à mobilité réduite. De plus, l'acquisition d'un beau mobilier de jardin robuste ou de jeux pour les petits fait vite « grimper l'addition ». Les coûts d'entretien doivent aussi être pris en compte : personnel de la structure, prestataire de service, aide des services municipaux, bénévoles et familles sont autant de recours possibles. Il arrive qu'au terme d'un long et coûteux chantier de construction ou de rénovation d'un bâtiment, la réalisation du jardin, intervenant à la fin, ne soit plus réalisable du fait du dépassement de budget initial. L'aménagement du jardin s'en trouve différé voire annulé.

Dans les grandes villes, c'est le coût d'achat du terrain, les charges foncières mais aussi les contraintes techniques ou celles liées au plan d'occupation des sols qui sont parfois des obstacles à la création de ces nouveaux espaces. C'est alors que les terrasses ou balcons deviennent des ressources importantes dont il ne faut pas négliger les aménagements.

La façon dont des professionnels de métiers différents vont se mettre à l'ouvrage ensemble pour assurer la réussite du projet de jardin et le faire vivre dans la durée est un des éléments importants que nous avons relevés à l'occasion de nos travaux. C'est par exemple, la responsable des espaces verts qui, à l'écoute de sa collègue du service animation, de la gériatre chef de service et de la psychomotricienne, met son expertise et son équipe au service de leurs initiatives pour que davantage de résidents et de familles profitent du parc de l'établissement. L'installation de bancs pour faciliter le repos lors des promenades, la plantation d'arbustes et de haies autour du jardin d'une unité pour rendre cet espace plus contenant, en sont autant

de preuves. Ailleurs, c'est un directeur d'hôpital qui, arrivant après le démarrage des travaux en vue de la création d'un jardin, va chercher et trouver les moyens d'assouplir la rigidité des contraintes sanitaires pour favoriser le développement du projet sans en entraver les ambitions⁸¹. »

Ils relèvent par ailleurs l'importance du projet dans la construction du jardin :

« En effet, nous avons pu constater comment, lors de la conception d'un jardin, les professionnels ont été amenés à se poser des questions et à trouver des réponses qui leur semblent adaptées, réalisables, en cohérence avec le projet de l'établissement et avec les valeurs qu'il promeut. Toutefois, comme nous l'avons souligné à propos du « jardin alibi » ou « jardin vitrine », la réalisation peut se limiter à la création d'un espace décor sans cohérence avec un projet institutionnel d'accueil et d'accompagnement. Dans le même ordre d'idée, donner la parole et prendre en compte les souhaits des personnes atteintes de troubles cognitifs lors de l'aménagement d'un jardin, est une démarche que nous avons observée sur certains sites mais qui demeure marginale. De même, l'ouverture que permet un jardin s'opère à plusieurs niveaux : du bâtiment vers l'extérieur ou encore de la structure vers le voisinage. Dans certains cas, le libre accès au dehors pose problème aux professionnels qui doivent réfléchir aux moyens d'éviter toute situation d'enfermement tout en assurant un environnement sécurisant⁸². »

La Zoothérapie ou les Interventions assistées par l'animal (IAA)

L'objectif principal des interventions est l'amélioration de la qualité de vie des personnes en partant du principe que « l'animal de compagnie apaise, protège, rassure, sécurise, enlève l'anxiété, l'angoisse. C'est un allié de confiance qui aide à vivre et à s'épanouir⁸³. »

Selon le docteur, Maria Tanasa : « La zoothérapie est un terme générique qui fait référence à toutes sortes d'interventions destinées à l'homme et faite avec l'aide d'un animal. Elle se définit comme une méthode d'intervention basée sur la relation particulière que l'homme a développé avec l'animal et qui a pour but d'améliorer la santé mentale ou physique d'une personne, ou sa qualité de vie. L'objectif de cette méthode peut ainsi être thérapeutique, préventif ou pédagogique. Dans chaque contexte l'idée est la même et consiste à amener l'animal dans l'environnement de la personne ciblée afin de faciliter le lien entre celle-ci et l'intervenant⁸⁴. »

L'utilisation volontaire d'animaux au profit thérapeutique n'est pas récente et n'est pas spécifique à l'accompagnement des personnes âgées en institution. Plusieurs expériences ont été recensées à partir du X^e siècle. Mais c'est surtout la fin du XIX^e siècle que le champ de la psychiatrie en Grande Bretagne et en Allemagne multiplie les expériences de soins avec les animaux. En 1872, dans l'institution anglaise pour malades mentaux, York Retreat, les patients apprenaient à s'occuper de petits animaux⁸⁵. De la même façon, des animaux domestiques et sauvages étaient présents dans l'institution pour épileptique de Biefeld en Allemagne. Aux États-Unis, en 1919, l'hôpital psychiatrique de Saint-Elisabeth de la ville de Washington introduit des chiens comme compagnons pour les patients⁸⁶.

⁸¹ GUISET M-J. *et al. Op. Cit.*

⁸² GUISET M-J. *et al. Op. Cit.*

⁸³ TANASA, M. *La zoothérapie, une autre thérapie en EHPAD*. Thèse de médecine. Paris: Université René Descartes – Paris V – Faculté Cochin – Port Royal, 2009, sous la direction de Linda BENATTAR. <<https://www.entrepaticiens.net/sites/default/files/dossiers/zoothérapie-ehpad-maria-tanasa.pdf>>

⁸⁴ TANASA, M. *Op. Cit.*

⁸⁵ HISTORY OF YORK. <<http://www.historyofyork.org.uk/themes/georgian/the-retreat>>

⁸⁶ ZOOTHERAPIE: LA THÉRAPIE ASSISTÉE PAR L'ANIMAL. <<http://audrey-comte-zoothérapeute.wifeo.com/historique.php>>.

Mais selon le docteur Maria Tanasa, le père fondateur de la zoothérapie reste certainement Boris Levinson, psychologue pour enfants et professeur en psychiatrie. Il a mis en place au début des années cinquante à New-York des séances thérapeutiques entre son chien et un enfant autiste dont les progrès étaient visibles au contact de l'animal. Il met en place à partir de ce moment la psychothérapie infantile assistée par l'animal (Pet-Oriented Child Psychotherapy) dont vont s'inspirer un couple de psychiatres américains, Samuel et Elisabeth Corson, pour introduire des chiens dans un centre pour adolescents⁸⁷.

Le public visé par les interventions assistées par l'animal est donc varié et ne concerne pas seulement les personnes âgées mais elles peuvent s'avérer particulièrement adaptées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, notamment en institution (voir l'exemple plus loin d'une intervention évaluée).

Par exemple Maria Tanasa répertorie les rôles et fonctions du chien en maison de retraite :

« • rôle social : stimuler, éveiller l'intérêt, donner des repères dans le temps et dans l'espace, réveiller des souvenirs, participer à la rééducation, favoriser l'expression et les échanges, donner de l'affection, être présent et tout ceci à partir de situations ludiques.

• source et objet d'affection : l'animal donne de l'affection et elle est réciproque. Cet échange d'affection constitue un lien d'attachement.

• partenaire d'une relation sans aléas : la communication des animaux ne donne place ni à la dissimulation, ni à la simulation, ni aux mensonges. Elle n'est pas soumise aux contraintes sociales. Les animaux ne jugent pas. L'animal est disponible et nous ne pouvons pas craindre de rejet, de trahison, de rivalités ou de manipulations.

• source de contacts physiques : l'animal contribue à en combler le vide.

• source d'apaisement : l'animal est un facteur de détente, de tranquillité.

• source de distraction : le fait de regarder l'animal et d'interagir avec lui peut distraire de l'ennui voire des ennuis. Il peut constituer une source d'amusement.

• une responsabilité et un sentiment d'utilité.

• Source de valorisation : s'ajoute le sentiment d'être important, l'animal est en position de dépendance, il a besoin de nous.

• objet de contrôle : la tendance à vouloir contrôler son environnement est foncièrement humaine. Donner des ordres au chien satisfait cette tendance. Attention cependant à ce qu'elle ne devienne pas abusive.

• facteur d'activité.

• facilite les contacts sociaux⁸⁸ »

Selon le site de l'Institut Français de Zoothérapie, les principaux animaux que l'on retrouve dans la zoothérapie sont le chien, le poney, l'âne, la chèvre, le lapin nain, le cochon d'inde, le chat⁸⁹. Mais un site de soignants en EHPAD recense aussi le lama⁹⁰.

Les intervenants professionnels sont des zoothérapeutes. Il existe une formation particulière pour accéder à ce titre. La thérapie, à la différence de l'activité, nécessite de mettre en place des objectifs et des évaluations.

On distingue les Activités Assistées par l'Animal (AAA) et les Thérapies Assistées par l'Animal (TAA).

Selon la Delta Society (organisme australien proposant des activités de médiation animale), la définition de la thérapie assistée par l'animal (TAA) est la suivante : « La TAA est une intervention dirigée

⁸⁷ TANASA, M. *Op. Cit.*

⁸⁸ TANASA, M. *Op. Cit.*

⁸⁹ INSTITUT FRANÇAIS DE ZOOThÉRAPIE. <<http://www.institutfrancaisdezootheapie.com/formationgenerale-mediationanimale.html>>

⁹⁰ E-PARAMÉDIC. *Lama thérapie*. <<http://www.soignantenehpad.fr/pages/animation/lama-therapie.html>>.

dans laquelle un animal rencontrant des critères spécifiques fait partie intégrante du processus de traitement. La TAA est dispensée ou dirigée par un professionnel du domaine de la santé ou du social qui intègre un animal dans le cadre de sa pratique professionnelle. La TAA est conçue pour promouvoir l'amélioration du fonctionnement physique, social, émotionnel ou cognitif de l'humain. La TAA peut être dispensée dans une variété d'environnements différents et peut se faire de manière individuelle ou en groupe. Des objectifs spécifiques pour chaque individu concerné sont identifiés par le professionnel et les progrès sont mesurés et consignés⁹¹. »

Pour ce qui est des activités assistées par l'animal, la définition de la Delta Society est la suivante : « Les AAA fournissent des opportunités pour des bienfaits au niveau motivationnel, éducatif, récréatif et/ou thérapeutique afin d'améliorer la qualité de vie. Les AAA peuvent être dispensées dans une variété d'environnements différents par des professionnels spécialement entraînés, des para-professionnels et/ou des bénévoles accompagnés d'animaux qui rencontrent des critères spécifiques. Il n'y a pas d'objectifs spécifiques, les bénévoles ou les intervenants ne sont pas tenus de prendre des notes, et le contenu des visites est spontané. (Traduction personnelle de Rachel LEHOTAY, psychologue zoothérapeute).

Actuellement, ces deux méthodes de travail sont réunies sous le terme général d'Interventions Assistées par l'Animal (IAA), qui se déclinent elles-mêmes en interventions thérapeutiques ou éducatives, en interventions pédagogiques, ou en animations assistées par l'animal :

- *Interventions Thérapeutiques Assistées par l'Animal (ITAA) ou Thérapie assistée par l'animal (TAA).*

« C'est une méthode d'intervention utilisée comme auxiliaire aux thérapies conventionnelles où l'animal joue un rôle d'intermédiaire entre le thérapeute et la personne ciblée. L'animal est ici considéré comme un adjoint thérapeutique.

– Les psychothérapies de type cognitivo-comportementale sont un contexte particulièrement adapté à l'introduction d'un animal dans le but d'améliorer le lien thérapeutique entre le professionnel et le patient.

– Les physiothérapies utilisant l'animal, telles que la delphinothérapie (thérapie par le dauphin) ou l'hippothérapie (thérapie par le cheval), apportent une motivation supplémentaire qui amène le patient à se surpasser.

Une partie des thérapies peuvent avoir un objectif davantage éducatif dans le but de permettre à la personne ciblée d'être mieux adaptée à son environnement, notamment lorsque ce sont des compétences sociales ou scolaires qui doivent être développées.

– La thérapie du langage assistée d'un animal consiste à introduire un animal dans l'exercice afin de motiver le patient et apporter un environnement normalisant à la thérapie (ex : logopédie, aide à l'apprentissage de la lecture).⁹² »

Un exemple de TAA : les interventions de VAC'ANIMA⁹³

Les interventions sont évaluées selon une grille d'évaluation⁹⁴.

Exemple d'animations chien :

Au niveau cognitif :

1. se souvenir du nom du chien, sa race, son âge.
2. se souvenir des ordres qu'on lui adresse.
3. rappel en début de séance des activités effectuées lors de la séance précédente.

⁹¹ Site traduit et cité par Maria Tanasa : DELTA SOCIETY. <<http://www.deltasociety.com.au/>>

⁹² TANASA, M. *Op. Cit.*

⁹³ ASSOCIATION VACANIMA. <<http://vac.anima.pagesperso-orange.fr>>

⁹⁴ Les éléments de la grille ne sont pas précisés sur le site de l'association.

4. échange avec les résidents de leurs expériences passées avec le chien.
5. assimiler un certain nombre de connaissances concernant le chien, telles que son anatomie, ses origines, la prévention des maladies sur forme de quizz.
6. se souvenir de l'ordre des parties de corps de chien à toiletter.
7. jeu de races de chien : il consiste à trouver autant de races de chiens qu'il y a de participants au jeu. À l'appel d'une race, la personne qui se reconnaît doit appeler le chien et lui faire une caresse.
8. jeu de combinaisons : il s'agit de retenir une combinaison de caresses à faire au chien.
9. jeu de toucher: reconnaître les différents chiens présents, par le toucher, les yeux bandés.
10. jeu du sac à objets : nommer les objets cachés dans le sac que le chien a été chercher.

Au niveau moteur :

1. parcours avec le chien : le faire passer alternativement dans un tunnel, un obstacle, sur une table et le faire ouvrir un meuble pour retrouver des objets.
2. lever les jambes pour que le chien passe dessous
3. soins de chien : se pencher pour brosser le chien.
4. promenades : réussir à tenir le chien en laisse et marcher un peu avec lui à l'intérieur ou l'extérieur.
5. jeu de tunnel : faire passer le chien dans un tunnel pour qu'il aille vers la personne de son choix.

Au niveau affectif :

1. sortir de sa chambre pour se rendre aux ateliers et rencontrer de nouvelles personnes.
2. contact avec les animaux.
3. faire jouer l'animal.
4. échanges d'affection avec les caresses, lors de temps individuels, ou de toilettage en groupe.
5. contacts physiques lors de brossage du chien.

▪ *Interventions Pédagogiques Assistées par l'Animal (IPAA)*

« Les interventions pédagogiques assistées par l'animal sont utilisées comme auxiliaire aux méthodes pédagogiques conventionnelles où l'animal joue un rôle d'intermédiaire entre l'intervenant et la personne ciblée. Le but de ces interventions est par contre différent puisque c'est l'apprentissage qui est le centre de l'intervention.

– L'animation animalière pédagogique, consiste en une activité qui a pour but de permettre aux personnes concernées, le plus souvent des enfants, de faire des apprentissages liés au monde animal. Cette animation est le plus souvent proposée à des groupes, et l'animal présenté dépend de l'objectif choisi.

– La Ferme pédagogique est un lieu d'apprentissage privilégié, qui se différencie de l'animation dans le sens que ce sont les personnes qui se déplacent⁹⁵ ».

• *Animations ou Activités Assistées par l'Animal (AAA)*

« C'est une méthode préventive utilisant l'animal dans le but d'améliorer la qualité de vie de la personne ciblée en augmentant sa motivation à participer à des activités récréatives.

Dans ce cas, l'animal n'est pas considéré comme un intermédiaire mais devient le centre d'intérêt de l'activité.

– L'animation animalière consiste en une activité liée au monde de l'animal.

Cette animation se fait le plus souvent en groupe, où des intervenants viennent accompagnés de différentes espèces d'animaux. On retrouve ce genre d'animation dans les foyers pour personnes âgées, les écoles et tous lieux où des activités de groupes peuvent être organisées.

⁹⁵TANASA, M. *Op. Cit.*

- La visite animalière est l'activité la plus connue à ce jour et consiste en la visite d'un intervenant accompagné d'un animal. Plus fréquemment présente dans les foyers pour personnes âgées, elle apporte à ces dernières une activité différente qui les sort de leur quotidien et améliore ainsi leur qualité de vie.
- Le service animalier est l'activité qui ne demande aucune présence humaine, c'est-à-dire qu'un animal est simplement placé dans la chambre du patient qui doit s'en occuper. Ce genre d'activité est encore peu fréquent étant donné que l'environnement du patient est souvent hospitalier et qu'il ne permet pas l'introduction d'un animal dans ses murs.⁹⁶»

Un exemple d'AAA : Une tortue domiciliée en maison de retraite⁹⁷

Elle a 20 ans, mais c'est la plus lente des résidentes d'une maison de retraite situé en Floride.

Shelly est une tortue africaine ; elle parcourt tous les jours les couloirs de la maison de retraite ; certains résidents font parfois la course avec elle.

« Nous plaisantons que lorsque nos résidents peuvent distancer Shelly » ajoute l'ergothérapeute.

Shelly a été sauvée il y a quatre ans, quand un résident l'a aperçue dans le parc de la maison de retraite, abandonnée.

Shelly vit maintenant dans une hutte sur le patio de la maison de retraite et c'est devenu un animal de thérapie pour tous les résidents. 118 au total.

« Des chiens de thérapie viennent parfois, mais ils rentrent chez eux à la fin de la journée. Shelly est notre zoothérapie à temps plein et elle est là qu'il pleuve ou qu'il vente », nous confie une résidente.

Mais la présence de Shelly est précieuse surtout quand les petits-enfants de résidents viennent en visite et sont mal à l'aise d'être entourés de personnes âgées. Shelly comble le fossé entre les générations et rend les jeunes visiteurs plus gais.

Selon le docteur Maria Tanasa, les outils particulièrement adaptés pour évaluer les effets d'une intervention en zoothérapie auprès des personnes âgées en institution sont les échelles d'évaluation telles que le GDS de Yesavage⁹⁸ pour mesurer le score de dépressivité et le MMSE de Folstein⁹⁹ pour évaluer les scores de mémoire et d'orientation.

Elle ajoute les recommandations suivantes :

« La mise en place de séances de zoothérapie au sein d'un établissement nécessite de définir des objectifs et de monter un projet cohérent.

Plusieurs réunions préparatoires sont nécessaires, avec les différents corps de métier présents dans l'établissement, afin de mettre en place un protocole, des axes de travail et enfin monter un groupe de travail qui aura pour but de suivre le projet sur toute sa durée.

- Comprendre et analyser les résultats des séances par rapport aux objectifs initialement fixés.
- Déterminer quels sont les points importants du projet, afin de fixer de nouveaux objectifs.
- Savoir si une personne âgée a été judicieusement choisie par rapport au groupe.

Le travail effectué par le zoothérapeute est suivi, analysé et interprété pour chaque personne âgée à l'aide d'un formulaire rempli par le zoothérapeute à la fin de la séance. Les grilles d'évaluation ou les questionnaires peuvent être créés ou on peut modifier ou améliorer ceux qui existent. Ce formulaire sert de base d'évaluation pour le zoothérapeute, il est constitué d'une partie sur le comportement

⁹⁶TANASA, M. *Op. Cit.*. Cit.

⁹⁷E-PARAMÉDIC. *Une tortue domiciliée en maison de retraite*. <<http://www.soignantenehpad.fr/pages/animation/une-tortue-domiciliee-en-maison-de-retraite.html#4r6jgOBc237uvp0H.99>>.

⁹⁸MOBIQUAL. *Échelle de dépression gériatrique GDS 15 items*. <<http://www.mobiquial.org/wordpress/wp-content/uploads/2013/10/Outil-2-DEPRES-GDS-15-items.pdf>>

⁹⁹HAS. *Mini-Mental State Examination dans sa version consensuelle établie par le groupe de recherche et d'évaluation des outils cognitifs (GRECO)*. <<http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/mmse.pdf>>

général de la personne durant la séance, les interactions avec l'animal, et une partie observation. De plus, le zoothérapeute est en contact constant avec l'équipe soignante et, ensemble, ils peuvent à tout moment durant le projet établir de nouveaux axes de travail pour chaque personne si nécessaire.¹⁰⁰ »

Exemple d'intervention évaluée¹⁰¹

Objectifs de l'intervention :

Améliorer le bien-être des résidents en EPHAD

Population visée

Personnes âgées en EPHAD, non allergiques au chien et potentiellement non violentes

Techniques

Faire intervenir un chien dans le cadre d'une animation dans l'établissement deux fois par semaine sur une période de six mois.

Intervenants

Un zoothérapeute pour animer l'activité et une psychologue pour faire passer les tests et les entretiens.

Évaluation/méthode

Les effets cognitifs et psychologiques de cette animation ont été évalués à six mois par une équipe menée par le docteur Michel avec le GDS de Yesavage (dépressivité) ou le MMSE de Folstein¹⁰² (mémoire et orientation).

Toute la population (groupe et groupe témoin) ont passé les tests.

Les résidents qui ont refusé de participer à l'animation ont fait partie du groupe témoin (le nombre n'est pas précisé). Parmi les 25 patients du groupe, 9 ont été exclus pour introduction de traitement psychotrope, 3 pour participation insuffisante et 3 sont décédés. Dans le groupe témoin, 6 ont reçu un traitement interdit (sans précision).

Résultats

Au départ, les groupes s'avéraient comparables pour le MMSE et le GDS, les scores MMSE variaient significativement après six mois (groupe animation : +1,50 ; groupe témoin : -0,65). Pour le GDS, le score progressait pour le groupe test (+1) et déclinait dans le groupe témoin (-1,5). L'impression subjective de bien-être se montrait positive dans le groupe étudié (relevée dans les entretiens avec la psychologue).

Pour conclure sur cette étude, l'introduction en maison de retraite d'un chien bien éduqué, dans le cadre d'une animation structurée, peut améliorer le bien-être des résidents et avoir des effets cognitifs globaux positifs.

¹⁰⁰ TANASA, M. *Op. Cit.*

¹⁰¹ TANASA, M. *Op. Cit.*

¹⁰² HAS. *Mini-Mental State Examination dans sa version consensuelle établie par le groupe de recherche et d'évaluation des outils cognitifs (GRECO). Op. Cit.*

Approches sensorielles

Les approches sensorielles regroupent les interventions non médicamenteuses faisant appel aux sens de la personne. Nous présenterons dans cette partie la musicothérapie, l'aromathérapie, le Snoezelen® et la luminothérapie.

La musicothérapie

Selon la définition de 1994 de l'association canadienne de musicothérapie : « la musicothérapie est l'utilisation de la musique et des éléments musicaux par un musicothérapeute diplômé pour promouvoir, maintenir, restaurer la santé mentale, physique, émotionnelle et spirituelle¹⁰³. »

Le groupe d'experts français dirigé par le docteur Guétin a retracé l'histoire de la musicothérapie depuis la fin du XIX^e siècle en France. Les auteurs relatent que des dentistes ont constaté les effets de la musique diffusée par un phonographe, sur l'état leurs patients douloureux en réduisant le stress, l'anxiété, les plaintes et la fréquence des nausées. Ils ajoutent « qu'avec les avancées technologiques et médicales, le XX^e siècle est marqué par des études scientifiques sur les effets neurophysiologiques de la musique. Les premières études en déduisent les effets sur les fréquences cardiaque et respiratoire, et sur la pression artérielle. Ces études physiologiques sont poursuivies en France au milieu des années 50 et concernent les effets physiologiques de la musique à partir de tracés polygraphiques et d'électroencéphalogrammes (EEG). Parallèlement des recherches universitaires sont menées dans le domaine de la psychologie clinique et de la psychanalyse et mettent en évidence le rôle de la musique dans la relation thérapeutique. Dans le courant des années 70-80, naissent les premiers centres de formation et les premiers diplômes universitaires de musicothérapie. En 1974, le premier Congrès Mondial de Musicothérapie, réunissant plus de douze pays, est organisé en France à l'Hôpital la Pitié-Salpêtrière. Depuis, cinq centres de formation, affiliés à la *Fédération Française de Musicothérapie* (FFM) créée en 2003, organisent un cursus de formation professionnelle, dont trois universités françaises délivrant un diplôme universitaire de musicothérapie et, plus récemment, un parcours de Master Professionnel.

Parallèlement, depuis les années 90, de nombreuses équipes de recherche universitaires françaises du domaine de la psychologie cognitive, de la neuropsychologie et des neurosciences s'impliquent aussi dans l'étude du cerveau et de la musique. Ces travaux permettent aujourd'hui une meilleure compréhension des mécanismes psycho-physiologiques impliqués dans cette relation. »

Un tableau récapitulatif des études prouvant les effets de la musicothérapie¹⁰⁴ sur le comportement des personnes atteintes d'Alzheimer est proposé par un groupe d'experts français.

¹⁰³ JOIN, J. *Intérêt des thérapies par l'art et des autres thérapies non médicamenteuses dans la prise en charge du patient atteint d'Alzheimer*. Doctorat de pharmacie. Rouen: Université de Rouen - UFR Médecine et Pharmacie, 2015.

¹⁰⁴ GUÉTIN, S., CHARRAS, K., BÉRARD, A., ARBUS, C., BERTHELON, P., BLANC, F., BLAYAC, J.-P., BONTÉ, F., BOUCEFFA, J.-P., CLÉMENT, S., DUCOURNEAU, G., GZIL, F., LAENG, N., LECOURT, E., LEDOUX, S., PLATEL, H., THOMAS-ANTÉRION, C., TOUCHON, J., VRAIT, F.-X., LÉGER, J.-M. An overview of the use of music therapy in the context of Alzheimer's disease : a report of a French expert group. *Dementia* : 2013, 12, 5, pp. 619–34.

Tableau 2: Récapitulatif des études répondant aux critères de sélection de la Cochrane en 2009.

Auteur	Type d'étude	Nombre de participants	Diagnostic	Nombre de séances	Technique(s) utilisée(s)	Résultats	Pays
Groene, 1993	ECR*	30	Alzheimer sévère à modéré	25	Active et réceptive	Amélioration du comportement	États-Unis
Lord et al., 1993	ECR	60	Alzheimer	6	Réceptive	Amélioration de l'humeur	États-Unis
Clark et al., 1998	ECR	18	Démence sévère	10	Réceptive	Réduction des comportements agressifs	États-Unis
Gerdner, 2000	ECR	39	Démence sévère à modéré	24	Réceptive individualisée	Réduction de l'agitation	États-Unis
Brottons et al., 2000	ECR	26	Alzheimer sévère à modéré	4	Active	Amélioration cognitive et langagière	États-Unis

*ECR=Étude Contrôlée Randomisée

Néanmoins, au vu des résultats de différents travaux, les recommandations de l'IPA soulignent les limites méthodologiques des études menées en musicothérapie¹⁰⁵.

L'intervention en musicothérapie est menée par un musicothérapeute, il existe des formations spécialisées dans des instituts universitaires français.

Selon le groupe d'experts français mené par le docteur Guétin :

« La musicothérapie se pratique de façon individuelle ou en groupe. Deux techniques sont traditionnellement différenciées : la musicothérapie active qui consiste en l'utilisation d'objets sonores, d'instruments de musique, de la voix, et la musicothérapie réceptive basée sur l'écoute musicale. Il s'avère que dans la pratique, les musicothérapeutes associent les deux. Le musicothérapeute adopte et adapte une méthode en fonction des troubles et du profil du patient : apathie, agitation, troubles de la communication, troubles du sommeil, etc. La connaissance de la pathologie est donc fondamentale avant tout travail thérapeutique, et permet d'adapter les techniques à l'état de santé ainsi qu'aux aptitudes comportementales et cognitives des patients et notamment de ceux atteints de la MA. Quelle que soit la technique utilisée, elle nécessite la mise en place, lors du déroulement de la séance, de différents temps d'expression, de verbalisation, d'écoute de la personne, et de stimulation basée sur les rappels de la vie autobiographique. Une attention toute particulière du musicothérapeute est portée sur l'analyse des relations qui s'établissent entre soignant et patient, et sur l'évaluation de ses pratiques professionnelles, en rapport aux objectifs thérapeutiques visés.

Il est aussi important de dissocier le travail du musicothérapeute, de certaines activités psychomusicales comme la musique pendant une activité (les repas, les soins, les bains, etc.), l'utilisation de la musique pour des rééducations en kinésithérapie, en psychomotricité ou encore en orthophonie.

¹⁰⁵ IPA. *The IPA Complete Guides to BPSD – Nurses Guide 14, Care approaches and nursing interventions in relation to BPSD*. Revised 2012. <<https://www.ipa-online.org/publications/guides-to-bpsd>>

– Musicothérapie Active

Basée sur le jeu d'instruments, d'objets sonores, des parties du corps et de la voix, la musicothérapie active offre une large palette d'expressions et de communications. La musicothérapie active consiste concrètement à entrer en relation sonore, musicale avec le patient. La personne s'exprime par le biais de la musique et du son, par l'utilisation ou la pratique d'un instrument. Il convient alors, en séances de musicothérapie active, de présenter une grande variété de possibilités sonores afin de s'adapter au mieux aux préférences et à l'histoire de la personne. Tous les types d'instruments mélodiques, harmoniques et rythmiques peuvent être utilisés. Par des instruments rythmiques et mélodiques ou par la voix et les percussions corporelles, tous les paramètres du son peuvent être développés (intensité, hauteur, durée, timbre) et les consignes sont les mêmes (jeux d'imitation et de reproduction, dialogue, canon, improvisation...).

Les orientations de travail se choisissent en fonction des objectifs thérapeutiques et des personnes, notamment de leur goût antérieur pour la musique qu'il faudra toujours avoir bien identifié. Certaines consignes d'imitation, de mémorisation mélodique ou rythmique peuvent être entreprises. En pratique clinique, l'apprentissage musical s'applique particulièrement bien chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Des exercices basés sur le rythme peuvent aussi permettre de favoriser la psychomotricité, la coordination et la latéralisation des mouvements. Les séances de musicothérapie active entraînent l'activité du corps, la créativité, la revalorisation de l'image de soi, la socialisation. Cette technique est basée sur l'écoute, la communication, l'échange, le jeu et le plaisir ; elle est particulièrement indiquée dans les cas d'absence ou de déficience du langage et de problèmes de communication. La musicothérapie active constitue alors un moyen d'expression privilégié lorsque tous les autres ne suffisent plus ou sont impossibles. Bien qu'une personne puisse développer des habiletés musicales pendant les séances, l'éclosion de ces compétences ne constitue pas l'objectif principal pour le musicothérapeute. Celui-ci se concentre davantage sur les effets cliniques de sa relation thérapeutique avec son patient.

– Musicothérapie Réceptive

Elle peut être de trois types :

1) De type analytique : La musique est un outil majeur pour déclencher des émotions et faire verbaliser le patient. L'existence d'une relation tripolaire patient-thérapeute-musique est favorable au processus de relation thérapeutique. Le musicothérapeute choisit les contenus musicaux en fonction d'un entretien par questionnaire ou d'un bilan-psychomusical, réalisé lors des premières rencontres avec le patient. Lors d'une séance, à la suite de l'audition musicale, le travail du musicothérapeute consiste à recevoir ce qui émerge, par sa présence et son écoute mais aussi de favoriser l'expression et le développement de la pensée afin de permettre la prise de conscience des processus par le patient. Ainsi, la musicothérapie peut être considérée comme un outil thérapeutique dont la pratique s'inscrit dans les grands courants des psychothérapies actuelles.

2) La détente psychomusicale : Comparable aux effets de la sophrologie et de la relaxation en général, cette technique est surtout utilisée dans le traitement de troubles psycho-comportementaux (apathie, anxiété, dépression), de la douleur et de la souffrance. La détente psychomusicale est une technique, dont le montage en « U » fait partie, qui est particulièrement intéressante dans la MA. Des séquences musicales de vingt à trente minutes, décomposées en plusieurs phases amènent progressivement la personne à la détente. Ce résultat est obtenu à partir des variations du rythme musical, de la formation orchestrale, des fréquences et du volume. Le musicothérapeute doit être formé à la réalisation de ces montages musicaux adaptés à la demande d'écoute et aux préférences des patients.

3) De type réminiscence : Le musicothérapeute peut aussi faire appel au répertoire musical faisant référence à l'histoire et à la culture de la personne. La musique, et en particulier les chansons populaires, résonnent avec l'histoire personnelle, et les souvenirs qui émergent constituent les éléments d'une identité en train de se perdre. L'écoute de chansons populaires révèle la mémoire musicale et affective et favorise le retour de souvenirs autobiographiques. Les objectifs thérapeutiques de ces séances sont principalement de : travailler sur les fonctions mnésiques à court ou à long terme, l'amorçage de souvenirs lointains, l'échange et la proximité, ainsi que la valorisation de la personne.

Les techniques utilisées en musicothérapie ont fait l'objet de nombreux travaux de recherches. Une recherche actuelle montre l'usage possible des nouvelles technologies, telle la Wii comme nouvel instrument, personnalisable, en musicothérapie active avec des personnes atteintes de troubles du comportement¹⁰⁶. »

Le guide complet de l'IPA préconise aussi l'utilisation du « bruit blanc » pour la relaxation ou le sommeil¹⁰⁷. Le bruit blanc est composé de toutes les fréquences, chaque fréquence ayant la même énergie. Par ailleurs, le module 5 du guide de l'IPA propose l'utilisation d'enregistrements audio des voix des membres de la famille pour apaiser les personnes MA en cas d'agitation¹⁰⁸.

Exemple d'intervention en musicothérapie réceptive de type analytique et de type réminiscence¹⁰⁹

Objectifs :

L'objectif de la musicothérapie est principalement d'agir sur la dépression et l'anxiété des patients atteints d'Alzheimer pour améliorer leur qualité de vie et pour soulager l'aidant principal.

L'objectif de la recherche est de démontrer la faisabilité et d'évaluer l'action de la musicothérapie sur les personnes atteintes d'Alzheimer et sur les aidants.

Population visée :

Les personnes atteintes d'Alzheimer et les aidants.

Techniques :

La recherche évalue des séances de musicothérapie réceptive de type analytique et de type réminiscence, le principe étant que la personne écoute (et non pas qu'elle crée). L'intervention repose sur une série de séances individuelles pendant lesquelles les personnes écoutent une musique qu'elles ont choisie parmi un ensemble proposé de musiques variées (classique, jazz, world music...). Cette technique repose sur l'idée selon laquelle il est important de tenir compte du choix musical de la personne. Les séances sont toujours suivies d'un entretien avec le musicologue pour faire parler la personne de ce qu'elle a ressenti pendant la séance mais aussi sur son expérience passée.

Intervenants :

Musicologue

Évaluation/méthode

Quinze patients atteints de maladie d'Alzheimer à un stade précoce (MMS : 18-26) ont été traités durant 16 semaines. Le suivi total a duré 25 semaines. Les patients ont reçu une séance hebdomadaire de musicologie réceptive à l'hôpital sur une période de dix séances. L'anxiété et la dépression ont été évaluées par différentes échelles : score de l'anxiété avec l'échelle de Hamilton¹¹⁰, celui de la dépression avec l'échelle de Cornell¹¹¹ et celui de la charge ressentie par l'aidant par l'échelle de Zarit¹¹².

¹⁰⁶ GUÉTIN, S. *et al.* *Op. Cit.*

¹⁰⁷ The IPA Complete Guides to BPSD – Nurses Guide 14, *op. cit.*

¹⁰⁸ IPA. *The IPA Complete Guides to BPSD – Specialists Guide Module 5 : Non-pharmacological treatments*. Revised 2015. <<https://www.ipa-online.org/publications/guides-to-bpsd>>

¹⁰⁹ GUÉTIN, S. *et al.* *Op. Cit.*

¹¹⁰ SOMMEIL ET MEDECINE GENERALE. *Echelle d'Hamilton d'évaluation de l'anxiété*. <<http://www.sommeil-mg.net/spip/questionnaires/HAM-%20A%20fr.pdf>>

¹¹¹ SOMMEIL ET MEDECINE GENERALE. *Échelle de Cornell*. <<http://www.sommeil-mg.net/spip/questionnaires/Cornell.pdf>>

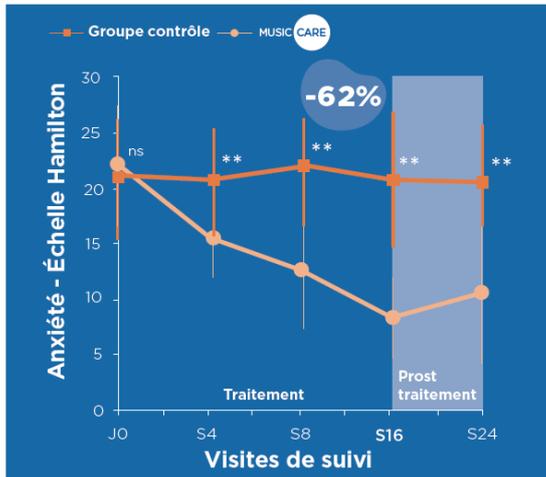
¹¹² URCAM. *Guide du maintien à domicile des personnes âgées. Grille de ZARIT d'évaluation du fardeau*. <<http://geriatrie-albi.com/zarit.pdf> http://framework.agevillage.com/documents/pdfs/52_evaluation_du_fardeau_aidant_nat-611.pdf>

Résultats

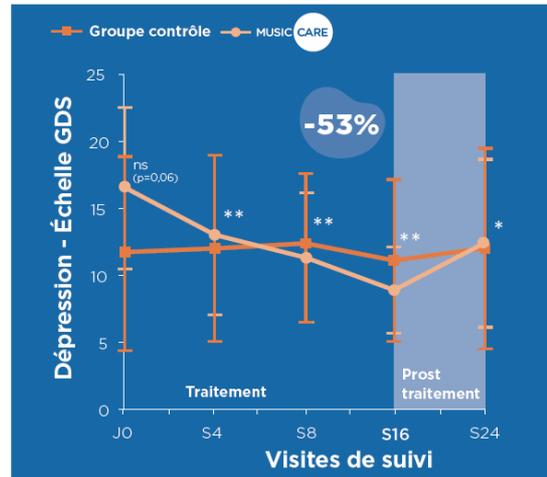
Les résultats montrent que les personnes ont exprimé un mieux-être après les séances et les scores d'anxiété et de dépression se sont améliorés de façon significative.

« Des améliorations significatives de l'anxiété ($p < 0,01$) et de la dépression ($p < 0,01$) ont été observées dans le groupe Music Care à partir de S4 et jusqu'à S16. L'effet de la musicothérapie s'est maintenu jusqu'à 8 semaines après l'arrêt des séances entre S16 et S24 ($p < 0,01$). »

Une baisse significative de l'anxiété et de la dépression / Un effet de maintien de 8 semaines après l'arrêt des séances :



ns : non significatif
** : $p < 0,01$



GDS : échelle de dépression Gériatrique
ns : non significatif
* : $p < 0,05$
** : $p < 0,01$

P8

Exemple d'intervention non thérapeutique : VOIX d'OR¹¹³

Objectifs :

L'objectif de cette intervention est de réduire les symptômes psychologiques et comportementaux (SPCD) de patients présentant une maladie d'Alzheimer (MA) et hospitalisés en UCC.

Population visée :

Les patients présentant une maladie d'Alzheimer (MA) et hospitalisés en UCC.

Techniques :

Voix d'Or[®] propose huit activités sonores, diffusées via un poste audio, s'appuyant sur différentes approches sociothérapeutiques (musicothérapie, reminiscence, relaxation, réorientation dans la réalité) :

- éphémérides et actualités : restitution de la date, du saint du jour, d'informations complémentaires en lien avec la date et ouverture sur des thèmes d'actualités ;
- jeux sonores et jeux musicaux : bruitages, rébus, devinettes sonores, chansons à trous, rimes à compléter ;
- mémoire émotionnelle et mémoire d'objets : ouverture sur des thèmes en lien avec les souvenirs anciens ou collectifs à partir de bruitages et de récits ;
- poésie de la nature : poésies et chroniques en lien avec la nature ;
- contes, fables, mythologies : récits d'histoires connues ou moins connues ;
- philosophie et spiritualité : réflexion sur des sujets universels ;

¹¹³ DELPHIN-COMBE, F., ROUCH, I., MARTIN-GAUJARD, G., RELAND, S., KROLAK-SALMON, P. Effet d'une intervention non médicamenteuse. Voix d'Or[®], sur les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. *Gériatrie et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement* : 2013, 11, 3, pp. 323-330. <http://www.jle.com/fr/revues/gpn/edocs/effet_dune_intervention_non_medicamenteuse_voix_dor_sur_les_troubles_du_comportement_dans_la_maladie_dalzheimer_ou_une_maladie_apparentee_297882/article.phtml?tab=texte>

- gymnastique douce et relaxation ;
- volets musicaux : morceaux de musique de différentes tendances et différents styles.

Chaque activité utilise la voix humaine, un fond musical et des bruitages illustrant le récit. Toutes les activités furent proposées au patient sauf l'atelier gymnastique douce et relaxation trop proche de l'atelier de psychomotricité. (p. 325)

Intervenants

« Deux membres de l'équipe soignante (aide-soignant ou infirmière) préparaient l'activité et étaient systématiquement présents durant l'activité, afin de stimuler les échanges autour des émotions ressenties et de la réactivation des souvenirs anciens. Le contenu des activités était réinitialisé tous les mois.

Chaque semaine, l'équipe soignante dispose d'un programme établi par le psychologue. À chaque séance de 30 minutes, le patient bénéficie d'une activité « Éphéméride » et d'une activité « Volets musicaux ». Les cinq autres activités sont diffusées une fois par semaine. » (p.325)

Évaluation

« Vingt-quatre patients présentant un des SPCD les plus fréquents, à savoir agitation, apathie, anxiété, dépression, ont été inclus. Les patients ont été répartis en deux groupes par tirage au sort. Un groupe bénéficiait de Voix d'Or® et un groupe contrôle bénéficiait d'un atelier de jeux de société. L'évaluation des SPCD a été réalisée avant l'intervention (T0) et après l'intervention (T1). Plusieurs variables ont été mesurées : la fréquence et la gravité des SPCD, le niveau d'anxiété, le niveau de dépression, le niveau d'agitation et le niveau d'apathie. » (p. 323)

Outils utilisés :

le NPI-ES ; l'HARS ;

Résultats

Les auteurs ont « observé une diminution significative du niveau d'anxiété pour les patients ayant été soumis à l'INM comparativement aux patients exposés à une activité occupationnelle courante, montrant ainsi un effet encourageant de cet outil sur l'anxiété. (...) L'anxiété semble ainsi être le trouble du comportement le plus sensible à cette INM, ce qui peut avoir des répercussions cliniques importantes. (...) Ainsi, outre l'effet direct sur l'anxiété, cet outil pourrait avoir un impact sur d'autres comportements, sur la qualité de vie des patients et de leur entourage, sur les conditions de travail des soignants et donc la qualité des soins. Cela nécessite bien entendu des études de puissance supérieure à cette étude pilote qui comporte certaines limites mais ouvre des perspectives. » (p. 328)

En conclusion, les auteurs préconisent de réaliser des évaluations sur un plus grand échantillon pour observer d'autres effets sur les autres SPCD.

L'aromathérapie

On appelle aromathérapie l'utilisation de plantes étaromatiques et d'extraits de plantes (les huiles essentielles) pour la santé et le bien-être. Selon le site e-paramédic¹¹⁴, l'aromathérapie est utilisée pour faciliter la relaxation, améliorer l'humeur, réduire le stress et l'anxiété et soulager les symptômes de diverses maladies. Elle fait appel à l'odorat et son utilisation n'est pas spécifique aux personnes âgées en institution.

Si le terme « aromathérapie » apparaît en France au début du XX^e siècle, inventé par le chimiste René-Maurice Gattefossé, l'utilisation des huiles essentielles est recensée dans de nombreux systèmes de médecines dites traditionnelles comme la médecine ayurvédique en Inde et la médecine traditionnelle chinoise¹¹⁵.

Les huiles essentielles peuvent être diffusées dans l'air (inhalation) ou appliquées sur la peau (application par touche, dans le cadre de massage ou dans l'eau du bain).

¹¹⁴ SOIGNANT EN EHPAD.FR. *Aromathérapie mode d'emploi*. < <http://www.soignantenehpads.fr/>>

¹¹⁵ SOIGNANT EN EHPAD.FR. *Op. Cit.*

Il existe plusieurs techniques de diffusion¹¹⁶ :

- La diffusion naturelle : Quelques gouttes sur un coton est la plus simple des techniques
- La diffusion par la chaleur : Même principe que ci-dessus mais on accélère la diffusion par la chaleur
- La diffusion par la ventilation : L'air forcé par un ventilateur arrache les huiles essentielles du support en général en coton
- La diffusion par micro-diffusion : Une pompe à air et une verrerie permette de créer une « brume » d'huiles essentielles

Le site e-paramédic¹¹⁷ recense des bienfaits selon les maux des personnes :

- « L'huile essentielle de lavande est utile en cas d'insomnie et soulage stress et anxiété.
- Un mélange d'huiles essentielles atténue la douleur et la dépression chez les patients souffrant d'arthrite.
- L'aromathérapie améliore la clairance pulmonaire du mucus jusqu'à une heure après le traitement chez les patients souffrant de bronchite chronique.
- L'huile de citronnelle bloque la croissance des champignons en laboratoire, utile dans le traitement des infections à Candida (muguet).
- Un massage quotidien du cuir chevelu avec des huiles essentielles agit contre la perte de cheveux par plaques, (pelade, maladie auto-immune).
- Le massage abdominal aux huiles essentielles de romarin, citron et menthe poivrée soulage en cas de constipation.
- La camomille favorise la relaxation, facilite le sommeil, soulage la colique des nourrissons et soigne les affections cutanées.
- Les huiles essentielles de géranium, de lavande et de jasmin favoriseraient la relaxation.
- On attribue aux huiles de citron, de vanille et de romarin des vertus revitalisantes. »

Des précautions quant à l'utilisation des huiles essentielles sont requises puisqu'elles peuvent être toxiques et ne doivent pas être ingérées, certaines, notamment la menthe poivrée et l'eucalyptus, peuvent provoquer des éruptions cutanées ou des brûlures.

Dans le cadre d'un projet pilote en aromathérapie¹¹⁸, les intervenants sont des professionnels de l'établissement qui doivent être formés à cette intervention afin de :

- Connaître les toxicités et les précautions d'emploi de l'huile essentielle utilisée
- Élaborer la procédure « diffusion atmosphérique »
- Identifier les différentes familles biochimiques des huiles essentielles, leurs propriétés et leur champ d'action
- De proposer l'usage le plus adapté aux symptômes rencontrés
- De maîtriser leur utilisation (olfactive et cutanée) en connaissant les risques liés à la composition des huiles et ceux liés au terrain du patient

¹¹⁶ SOIGNANT EN EHPAD.FR. *Op. Cit.*

¹¹⁷ SOIGNANT EN EHPAD.FR. *Op. Cit.*

¹¹⁸ SOIGNANT EN EHPAD.FR. *Op. Cit.*

Présentation d'un projet pilote dans une unité protégée¹¹⁹

Un service accueille une quinzaine de résidents avec la pathologie Alzheimer et maladies apparentées : plusieurs symptômes apparaissent avec cette pathologie rendant la qualité de vie du résident incommode, auquel se rajoute un comportement des proches rendant difficile le dialogue entre les soignants et ces derniers. Il est apparu au personnel soignant indispensable en parallèle du traitement de la médecine conventionnelle d'ouvrir une réflexion sur une thérapie orientée dans le soulagement de certains symptômes de la maladie d'Alzheimer afin d'obtenir une meilleure qualité dans la prise en charge des résidents de l'UPPD et un meilleur dialogue avec les proches.

C'est à partir du sens de l'odorat, du toucher, et du goût que l'aromathérapie peut concentrer ses effets thérapeutiques. L'Unité protégée accueillant un public Alzheimer et maladies apparentées, leurs sens doivent être sollicités de façon permanente afin de créer de l'échange, de l'émotion. Le travail sur les sens est souvent le seul médiateur de langage et d'interaction dans bien des situations relevant de cette maladie afin de faire diminuer les symptômes de la maladie.

Le projet porte aussi sur la conception d'un outil d'évaluation dont le but est d'évaluer qualitativement et quantitativement les effets sur le résident, les effets sur les symptômes, les bénéfices escomptés. Une validation par le médecin coordinateur est requise avant toute démarche de soin. Sans donner plus de détails, les professionnels présentant ce projet insistent sur le besoin d'assurer la régularité du soin, grâce à des fiches d'évaluation. Selon eux, la méthode et les actions doivent être tirées de la « symptomatologie » des résidents.

L'objectif est, à partir des symptômes observés et identifiés chez le résident de l'UPPD, d'adapter les meilleures initiatives (diffuseur, huiles essentielles) d'atténuer les troubles du comportement en individualisant le soin.

Le projet, présenté dans sa phase initiale, prévoit :

À court terme

-projet pilote sur certains résidents de l'UPPD dans leur chambre.

À moyen terme

- Extension du projet à l'ensemble des résidents de l'UPPD

-Autres actions à entreprendre :

Sens du goût : stimulation de l'appétit en remplaçant certain condiment par des huiles essentielles correspondantes,

Sens du toucher : « massages mains pieds »

À long terme

– extension du projet à l'ensemble de l'EHPAD couloir hall entrée, couloir service des étages, salle restauration étages, balnéothérapie

Concernant l'évaluation de l'aromathérapie, une étude a utilisé des échelles de tests cognitifs (tests cognitifs GBSS-J¹²⁰, FAST¹²¹ et TDAS¹²²) pour mesurer les effets d'une intervention en aromathérapie (voir encadré Kimura et al, 2009). Plus en amont, une étude clinique anglaise a mesuré les effets d'un traitement avec une lotion de mélisse officinale avec le Cohen-Mansfield Agitation Inventory [CMAI]¹²³)

¹¹⁹ SOIGNANT EN EHPAD.FR. *Op. Cit.*

¹²⁰ OLAFSSON, K., KØRNER, A., BILLE, A., JENSEN, H-V., THIESEN, S. & ANDERSEN, J. The GBS scale in multi-infarct dementia and senile dementia of Alzheimer type. *Acta Psychiatr Scand*: 1989, 79, 1, pp.94-97. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2929386> >

¹²¹ UT HEALTH SCIENCE CENTER. *Fast scale administration*. <<http://geriatrics.uthscsa.edu/tools/FAST.pdf>>

¹²² TDA/H BERLIGUE. *Grilles d'évaluation des symptômes du TDA/H*. <<http://www.tdah.be/tdah/tdah/diagnostic/tests-bilans>>

¹²³ COHEN-MANSFIELD, J. *Instruction manual for the Cohen-Mansfield agitation inventory (CMAI)*. USA: The Research Institute of the Hebrew Home of Greater Washington, 1991. <http://www.dementia-assessment.com.au/symptoms/cmai_manual.pdf>

et la qualité de vie par le Dementia Care Mapping¹²⁴ (voir encadré Ballard et al, 2002). La rareté des études cliniques publiées est toutefois soulignée¹²⁵.

Exemples d'interventions en aromathérapie évaluées

Les effets de l'aromathérapie en EHPAD chez les patients atteints d'Alzheimer¹²⁶
<p>Objectifs : L'objectif de l'aromathérapie est d'améliorer la qualité de vie des personnes âgées vivant en établissement. L'objectif secondaire est d'améliorer les fonctions cognitives des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.</p>
<p>Population visée : Les personnes âgées en établissement</p>
<p>Techniques : Diffusion d'huiles essentielles dans la chambre</p>
<p>Intervenants Personnel d'établissement pour installation du diffuseur et mise à niveau des huiles essentielles</p>
<p>Évaluation/méthode Le traitement d'aromathérapie a été fait en chambres pendant 28 jours consécutifs, puis avec une période supplémentaire de 28 jours où uniquement de l'air a été diffusé (période contrôle) entrecoupée d'une période de « washout »¹²⁷. L'intervention consistait à diffuser du romarin et du citron pendant 2h le matin de 9h00 à 11h00 ; de la lavande et de l'orange le soir de 19h30 à 21h00 : les patients ont été évalués, à 4 moments du protocole avant et après diffusion soit des huiles, soit de l'air, à l'aide de tests comportementaux neuropsychiatriques (tests cognitifs GBSS-J¹²⁸, FAST¹²⁹ et TDAS¹³⁰).</p>
<p>Résultats Tous les patients ont vu une amélioration significative de leurs fonctions cognitives après traitement par aromathérapie pendant 28 jours selon les résultats des scores obtenus dans les échelles des tests cognitifs GBSS-J, FAST et TDAS. L'amélioration est particulièrement visible chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ($P < 0.05$). Les études menées sur les résultats des examens biologiques des patients montrent qu'il n'y a pas eu de modifications, ce qui implique que l'aromathérapie n'a pas d'effets secondaires associés sur le bilan sanguin des patients.</p>
<p>Référence complémentaire : Voir le programme aroma-care qui s'appuie sur cette étude : http://www.aroma-care.com/blog/aromatherapie-huiles-essentielles-alzheimer/</p>

¹²⁴ UNIVERSITY OF BRADFORD. *Introduction to Dementia Care Mapping™ (DCM™)*. <<http://www.brad.ac.uk/health/media/healthmedia/Introduction-to-Dementia-Care-Mapping.pdf?cta=Download%20-%20An%20Introduction%20to%20Dementia%20Care%20Mapping>>

¹²⁵ LOBSTEIN, A. & MARINIER, F. Soins infirmiers et huiles essentielles en gériatrie. *Soins gériatriques*: 108, 2014, pp. 29-32.

¹²⁶ JIMBO, D., KIMURA, Y., TANIGUCHI, M., INOUE, M. & URAKAMI, K. Aromatherapy for Alzheimer's disease, Effect of aromatherapy on patients with Alzheimer's disease. *Psychogeriatrics*: 2009, 9, pp. 173-179. <<http://online-library.wiley.com/doi/10.1111/j.1479-8301.2009.00299.x/full>>

¹²⁷ « Washout »: terme anglais utilisé pour désigner une période pendant laquelle aucun traitement n'est prescrit. Cette période permet à l'organisme d'éliminer les molécules administrées auparavant (en tenant compte de leur demi-vie) et d'en voir ou non disparaître les effets indésirables.

¹²⁸ OLAFSSON *et al.* *Op cit.*

¹²⁹ UT HEALTH SCIENCE CENTER, *op. cit.*

¹³⁰ TDA/H Belgique, *op. cit.*

Une étude contrôlée randomisée en établissement¹³¹

Objectifs :

L'objectif de l'intervention en aromathérapie est de calmer l'agitation chez les personnes âgées atteintes de démence afin de limiter la violence et les agressions des aidants professionnels ou familiaux.

Population visée :

La population visée est celle atteinte de démence en établissement.

Techniques :

Utiliser des huiles essentielles en inhalation (diffusion dans l'air) ou en massage.

Intervenants

Le personnel soignant en établissement entendu au sens large

Évaluation (méthode)

Cette intervention a fait l'objet d'une étude randomisée en simple aveugle.

21 patients (12 femmes et 9 hommes) âgés en moyenne de 66,8 ans, d'un hôpital général d'un district écossais, souffrant de démence, ont été sélectionnés par un médecin psychiatre participant à l'étude (ses critères de recrutement ne sont pas explicités). Les patients ont été répartis en 3 groupes de 7. Chaque groupe a reçu des interventions différentes : un massage avec huiles essentielles, un massage seul et un moment de conversation avec diffusion d'huiles essentielles. L'étude a duré deux semaines à raison de deux séances par semaine.

Les comportements des personnes ont été observés par des séquences filmées à quatre moments de la journée (deux le matin, deux l'après-midi) pendant les deux semaines de traitement. Les vidéos ont été analysées par des chercheurs qui ne connaissaient pas les groupes.

Résultats

Selon les résultats des observations :

Les massages avec des huiles essentielles réduisent l'agitation sur toute la période étudiée.

L'aromathérapie associée aux massages est plus efficace pour réduire l'agitation que les massages seuls, les résultats sont surtout visibles entre 15h et 16h.

Un essai contrôlé en double aveugle-placebo¹³²

Objectifs :

Agir sur l'agitation des personnes âgées démentes

Population visée :

Personnes âgées atteintes de démence en établissement

Techniques :

Appliquer de la lotion contenant de l'huile essentielle de mélisse officinale deux fois par jour sur le visage et les bras.

Intervenants

Les professionnels soignants de l'établissement

¹³¹ SMALLWOOD, J., BROWN, R., COULTER, F & IRVINE, E. Aromatherapy and behavior disturbances in dementia: a randomized controlled trial. *International journal of geriatric psychiatry*: 2001,16, pp. 1010-1013.

¹³² BALLARD, C-G., O'BRIEN, J-T., REICHEL, K. & PERRY, E-K. Aromatherapy as a safe and effective treatment for the management of agitation in severe dementia : the results of a double-blind, placebo-controlled trial with Melissa. *Journal of Clinical Psychiatry*: 2002, 63, pp. 553-558.

Évaluation/ méthode

Dans le cadre d'une étude randomisée avec un groupe témoin, 72 résidents d'un établissement de santé anglais ont participé au protocole de l'étude sur une durée de quatre semaines. Les participants sont des personnes âgées qui ont un diagnostic de démence sévère. 36 ont été traités avec de l'huile essentielle de mélisse officinale et 36 avec un placebo à base d'huile de tournesol.

Les changements de l'état d'agitation des patients ont été cliniquement mesurés par le Cohen-Mansfield Agitation Inventory [CMAI]¹³³ et la qualité de vie par le Dementia Care Mapping¹³⁴ au début et à la fin du traitement (4 semaines).

Résultats

71 personnes ont finalement participé à l'ensemble de l'étude. Il n'y a pas eu d'effets secondaires significatifs relevés à la fin du traitement. 60 % (21/35) du groupe actif et 14 % du groupe témoin ont connu une baisse de 30 % du CMAI score (agitation). Les indices de la qualité de vie se sont améliorés plus significativement pour le groupe actif que pour le groupe témoin.

En guise de conclusion, les auteurs confirment les effets positifs de deux applications quotidiennes d'huile de mélisse officinale sur l'agitation et la qualité de vie des résidents âgés atteints de graves démences.

Le Snoezelen®

Le site de Petrarque¹³⁵ donne une définition de l'approche Snoezelen®. Développé dans les années 1970 par deux jeunes Hollandais (Ad Verheul et J. Hulsegge), le terme « Snoezelen » est la contraction de Snueffelen (renifler, sentir) et de Doezenen (sommoler), que l'on pourrait traduire autour de la notion d'exploration sensorielle et de détente et plaisir. Proposée depuis de nombreuses années dans le cadre du handicap et du polyhandicap, cette approche se développe maintenant dans les secteurs gérontologique et psychiatrique. Plus qu'une méthode, l'approche Snoezelen est une démarche d'accompagnement, un état d'esprit, un positionnement d'écoute et d'observation, basé sur des propositions de stimulation et d'exploration sensorielles, privilégiant la notion de « prendre soin ». Cet outil médiateur est centré autour de la construction d'une sécurité psycho-corporelle, dans un cadre contenant et une relation individualisée.

Le concept s'articule autour de trois dimensions :

- Des propositions d'expériences adaptées autour des différentes modalités sensorielles, visuelles, sonores, tactiles.
- Le respect de la personne et de ses rythmes en lui permettant d'être actrice dans une présence empathique et attentive de la part des soignants.
- La proposition d'expériences autour du relâchement et de la réduction des tensions autorisant un mieux-être potentiel.

Il s'agit dès lors de trouver le juste équilibre entre stimulation et relaxation, dans une relation respectueuse de chacun.

Olivier Quentin, Bernard Godderidge, formateurs Petrarque, donnent des préconisations¹³⁶ quant à la gestion de l'espace et ses outils :

La réalisation du concept se fait en aménageant des salles spécifiques avec des équipements qui permettent la stimulation des sens ou la proposition de détente.

¹³³ COHEN-MANSFIELD, J. *Op. cit.*

¹³⁴ UNIVERSITY OF BRADFORD. *Op. cit.*

¹³⁵ PETRARQUE. *Snoezelen: Une approche différente de la personne fragilisée.* <<http://www.petrarque.fr/maisons-de-retraite/snoezelen.html>>

¹³⁶ PETRARQUE. *Op. cit.*

Les salles sont tapissées aux murs comme au sol de tapis de mousse dont la couleur est choisie en fonction de l'effet proposé (vrai surtout dans les secteurs du handicap où se trouvent des personnes physiquement « turbulentes »).

Le blanc correspond aux salles dans lesquelles se déroulent des séances de détente. Les couleurs vives sont réservées aux salles à visée stimulante.

Le noir aux salles de stimulations spécifiquement visuelles.

Les tapis de mousse et matelas offrent une atmosphère confortable tout en permettant le mouvement sans risque et réponse aux mouvements du corps. Cet effet est amplifié par l'utilisation de matelas à eau (à température du corps) ou à air.

En plus des outils proposés lors de l'aménagement de son espace multi-sensoriel, il est toujours intéressant de se constituer sa boîte à outils de petit matériel (balles, tissus, objets médiateurs du toucher). De même, il faut rappeler que c'est dans la qualité de la relation d'accompagnement que ces divers médiateurs peuvent prendre sens.

Quelques limites et règles

Le lieu ou l'espace n'est pas une fin en soi ou un outil miracle, la démarche peut s'intégrer dans les espaces de la vie quotidienne.

L'espace ne doit pas être seulement une vitrine de l'établissement. Il est essentiel d'être attentif à se garder de l'excès de stimulation.

Cette démarche mobilise l'accompagnant sur ses capacités relationnelles à échanger sur tous les registres.

Il n'existe pas d'obligations de résultats ou objectifs à atteindre en Snoezelen.

Se garder d'enfermer ou d'engendrer des stéréotypes.

Intégrée au projet d'établissement, elle doit faire l'objet d'une formation des professionnels intéressés par cette démarche.

Une charte institutionnelle délimitant ses règles et son cadre de réalisation invite les établissements à donner sens à la démarche.

Pour ces auteurs, le principe est que cet espace ne soit pas seulement extérieur et visible, il est surtout et avant tout intérieur et personnel. C'est une rencontre où la sensorialité devient médiatrice du contact avec le monde et moyen de devenir, à la croisée du corporel et du psychique.

Un compte rendu de l'INSERM¹³⁷ rapporte que : « concernant la technique de Snoezelen®, une revue a été réalisée en 2002 par la Cochrane Library¹³⁸ et en 2005 par Verkaik et coll¹³⁹. Deux études seulement ont été retenues¹⁴⁰ par les deux revues. Les résultats montrent une diminution de l'apathie. Cependant, seule l'étude de Baker et coll. (2001) a évalué les effets à long terme de cette thérapie (4 et 8 semaines après l'intervention). Sur les nombreuses autres mesures comportementales étudiées (Behavioral Mood Disturbance scale, Cape, Rehab, MMSE), les résultats ne montrent pas de différence

¹³⁷INSERM. *Aspects cliniques et prise en charge de la maladie*. Paris: 2007. http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/113/Chapitre_13.html

¹³⁸CHUNG, J.-C., LAI, C.-K., CHUNG, P.-M. & FRENCH, H.-P. Snoezelen for dementia. *Cochrane Database Systematic Review* : 2002, 4. < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12519587>>

¹³⁹VERKAÏK, R., VAN WEERT, J.-C. & FRANCKE, A.-L. The effects of psychosocial methods on depressed, aggressive and apathetic behaviors of people with dementia: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*: 2005, 20, pp. 301-314.

¹⁴⁰KRAGT, K., HOLTKAMP, C.-C., VAN DONGEN, M.-C., VAN ROSSUM, E. & SALENTIJN, C. The effect of sensory stimulation in the sensory stimulation room on the well-being of demented elderly. A cross-over trial in residents of the R.C. Care Center Bernardus in Amsterdam. *Verpleegkunde*: 1997, 12, pp. 227-236 [Article in Dutch].

^{BAKER}BAKER, R., BELL, S., BAKER, E., GIBSON, S. & HOLLOWAY, J. A randomized controlled trial of the effects of multi-sensory stimulation (MSS) for people with dementia. *British Journal of Clinical Psychology*: 2001, 40, pp. 81-96.

significative entre le groupe bénéficiant d'une thérapie de type Snoezelen® et le groupe témoin. Un essai randomisé en cross-over postérieur à la revue de la Cochrane Library a comparé la thérapie de Snoezelen® à une thérapie d'évocation par le passé¹⁴¹. Les résultats n'ont pas mis en évidence de différence entre les techniques comparées».

La luminothérapie

L'objectif principal de la luminothérapie est d'améliorer le sommeil de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Selon le site destinationsante¹⁴², la luminothérapie vise à compenser artificiellement le déficit d'ensoleillement. Le traitement consiste à s'exposer à la lumière de lampes de haute intensité, dont le spectre est proche de celui de la lumière du jour. Ce site cite les travaux du Pr Luan Nowak Etcher, de la Wayne State University à Detroit, qui a évalué l'intérêt de la méthode pour ses patients. Avec son équipe, il a suivi 20 femmes de plus de 65 ans souffrant de la maladie d'Alzheimer. Une partie a bénéficié de séances de luminothérapie tandis que l'autre groupe a été exposé à une simple lumière rouge. Or chez les patientes du premier groupe, les auteurs ont observé une nette amélioration de nombreux paramètres, tant objectifs que subjectifs. Elles ont gagné en alacrité, en facilité et en clarté d'expression orale, et leur coordination motrice s'est améliorée. Les auteurs enfin, ont également noté une amélioration générale de leur humeur.

Approches de stimulation cognitive

Selon N. Del Campo et J. Delrieu¹⁴³, « l'entraînement cognitif implique généralement la pratique guidée sur un ensemble de tâches pour puiser dans certaines fonctions cognitives spécifiques, comme par exemple, la mémoire, l'attention, et la planification. Il peut également impliquer la formation de stratégies visant à minimiser les troubles cognitifs. Les tâches peuvent être présentées, de manière individuelle ou par groupe, sous forme « papier-crayon » ou informatique, et peuvent impliquer des représentations d'activités de la vie quotidienne. Il y a deux principales hypothèses qui sous-tendent l'entraînement cognitif :

- 1) la pratique sur une tâche cognitive donnée a le potentiel d'améliorer ou au moins maintenir le fonctionnement dans ce domaine cognitif (impact cognitif),
- 2) les effets bénéfiques sur le fonctionnement cognitif peuvent être extrapolés ou généralisés à l'ensemble des activités de la vie quotidienne (impact fonctionnel). La dernière hypothèse est encore débattue dans la littérature. La fréquence, la durée, et le niveau de difficulté sont à adapter en fonction des capacités des sujets. Ces interventions nécessitent donc la réalisation d'une évaluation neuropsychologique au préalable, de manière à statuer sur les capacités cognitives résiduelles.

La stimulation cognitive vise à impliquer la personne dans une gamme d'activités et de discussions générales (stimulation écologique) ayant pour but de stimuler les connaissances préservées, proposer et automatiser certaines stratégies, et donc d'améliorer le fonctionnement cognitif, fonctionnel, et social (appartenance à un groupe social et renforcement de l'estime de soi). L'hypothèse sous-jacente est que le manque d'activité cognitive accélère le déclin cognitif dans le syndrome démentiel (notamment d'origine neuro-dégénérative) ainsi que dans le vieillissement normal. La stimulation cognitive est fondée sur les concepts de réserve cognitive et de plasticité cérébrale. Le plus souvent, les séances de stimulation cognitive sont hebdomadaires, durent environ 1h30, par groupe de 6 à 10 sujets, encadrés

¹⁴¹ BAILLON, S., VAN DIEPEN, E., PRETTYMAN, R., REDMAN, J., ROOKE, N. & CAMPBELL, R. A comparison of the effects of Snoezelen and reminiscence therapy on the agitated behaviour of patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*: 2004, 19, pp. 1047-1052.

¹⁴² DESTINATIONSANTE.COM. *Alzheimer: la luminothérapie redonne du rythme*. <<https://destinationsante.com/alzheimer-la-luminothérapie-redonne-du-rythme.html>>

¹⁴³ N. DEL CAMPO, J. & DELRIEU, J. La stimulation cognitive, In (collectif) *Livre blanc: unités de soins, d'évaluation et de prise en charge Alzheimer*. Décembre 2015. pp. 105-107. Publié dans *L'Année Gériatrique*: 29, IV, 2015. Consultable sur <<http://www.uspalz.com/>>.

par un psychologue. Les stratégies proposées peuvent être des aides externes (agenda, carnet de bord...) ou des stratégies internes (imagerie mentale, indigage, répétition, catégorisation et classification...). »

Les auteurs ajoutent des éléments concernant l'impact des interventions cognitives sur les personnes atteintes de démence : « La littérature sur les deux types d'interventions (entraînement et stimulation cognitives) dans les populations âgées a augmenté de façon exponentielle au cours des dernières années. Les résultats sont souvent discordants et donc difficiles à interpréter. Les discordances entre les études sont sans doute dues à la grande hétérogénéité sur le plan méthodologique de ces études. En effet, ces études diffèrent le plus souvent sur :

- 1) la nature des interventions (durée de l'intervention, l'intervalle de temps entre les sessions, stylo et papier vs exercices informatisés...),
- 2) le choix des critères d'efficacité (impact à long terme...),
- 3) les tailles limitées d'échantillons le plus souvent,
- 4) la population cible (trouble cognitif léger, syndrome démentiel en lien avec une MA ou d'origine vasculaire, sujets normaux).

Les interventions cognitives ne semblent pas être appropriées pour des patients atteints de démence sévère pour des raisons de faisabilité et de faible bénéfice à visée cognitive attendu. Ces interventions sont donc réalisées dans les ECR le plus souvent à un stade léger à modéré de la démence.

En ce qui concerne l'entraînement cognitif, divers ECR ont évalué l'efficacité et l'impact d'une intervention cognitive chez les personnes atteintes de démence. Certaines études appuient la notion que l'entraînement cognitif peut avoir des effets cognitifs bénéfiques, au moins à court terme¹⁴⁴. Toutefois, selon une récente méta-analyse de onze ECR répondant aux normes de qualité Cochrane¹⁴⁵, l'entraînement cognitif n'a pas été associé à des effets positifs ou négatifs à l'égard de toute mesure cognitive et non cognitive chez des patients atteints de démence d'origine vasculaire ou due à une MA. En ce qui concerne la stimulation cognitive, les résultats de quinze ECR suggèrent que ce type d'intervention pourrait apporter un bénéfice sur le plan cognitif¹⁴⁶. Des associations encourageantes ont également été mises en évidence entre la stimulation cognitive, l'amélioration cognitive, et l'impact sur la qualité de vie auto-déclarée du patient et le bien-être. Cependant, d'autres recherches sont nécessaires pour confirmer ces données positives de la stimulation cognitive à long terme dans cette population de patients (les mesures d'efficacité sont majoritairement réalisées à court terme), ainsi que leur signification sur le plan clinique notamment fonctionnel. »

Approches psycho-sociales

L'approche psycho-sociale des interventions thérapeutiques non pharmacologiques regroupe plusieurs types d'interventions. Elles ont le point commun d'être prodiguées par un thérapeute qui va utiliser des techniques différentes pour améliorer la qualité de vie des patients et diminuer les troubles du comportement.

Nous citerons plusieurs types d'interventions recensées dans la littérature : l'interaction sociale (ou prise en charge individuelle) ; la thérapie par réminiscence, l'utilisation du jeu ou du loisir et l'art-thérapie.

¹⁴⁴BOUCHON, J-P. 1+2+3 ou comment tenter d'être efficace en gériatrie. *Revue du Praticien*: 1984, 34, p. 888. Cité par Del Camp et Delrieu, *Op. Cit.*

¹⁴⁵RUXTON, K., WOODMAN, R. & MANGONI, A. Drugs with anticholinergic effects and cognitive impairment, falls and all-cause mortality in older adults: A systematic review and meta-analysis. *British Journal of Clinical Pharmacology*: 2015, 80, 2, pp. 209-220. Cité par Del Camp et Delrieu, *Op. Cit.*

¹⁴⁶BILLIOTI DE GAGE, S., MORIDE, Y., DUCRUET, T., KURTH, T., VERDOUX, H., TOURNIER, M., PARIENTE, A. & BÉGAUD, B. Benzodiazepine use and risk of Alzheimer's disease: case-control study. *BMJ*: 2014, 349, 9 septembre. <<http://www.bmj.com/content/349/bmj.g5205.long>>

L'interaction sociale ou la prise en charge individuelle

Le module 5 du guide de l'IPA préconise l'interaction sociale individualisée avec un thérapeute pour diminuer les troubles du comportement des personnes atteintes d'Alzheimer¹⁴⁷.

Le groupe « Prise en charge individuelle » du projet ETNA3 (H. Amieva, Bordeaux¹⁴⁸) définit l'intervention comme le fait : « d'adapter le programme de prise en charge aux besoins spécifiques du patient en sélectionnant les deux thérapies possibles, appliquées de manière individuelle » et elle offre au thérapeute la possibilité :

- « de sélectionner parmi les deux thérapies : technique de stimulation cognitive, thérapie par réminiscence, celle qui est la plus adaptée ;
- de personnaliser le contenu du programme de prise en charge et de s'adapter aux spécificités du patient ;
- de changer de thérapie : une thérapie peut être débutée puis arrêtée si elle n'est plus jugée utile afin de démarrer. »

Jiska Cohen-Mansfield a réalisé l'une des études les plus importantes menées jusqu'à présent pour évaluer l'effet de l'interaction et de la stimulation sur l'AV. Différentes conditions étaient comparées dans cette étude soit une interaction sociale individuelle (comprenant des activités de stimulation sensorielle), la présentation d'une bande vidéo réalisée par la famille et l'exposition à de la musique. Un traitement médical préalable a permis d'éliminer l'AV chez deux participants. Chez les participants restants (n = 32), les trois interventions se sont avérées significativement plus efficaces que l'absence de traitement. L'interaction directe a permis de diminuer l'AV de 56 %, comparativement à 46 % pour l'interaction simulée et 31 % pour la musique. La condition témoin sans intervention est quant à elle associée à une réduction d'AV de seulement 16 %¹⁴⁹.

Exemple d'intervention de type interaction sociale¹⁵⁰

Objectifs :

- Réduire l'agitation verbale (fréquence et durée) chez les personnes âgées en institution.
- Améliorer les relations avec les soignants

Population visée :

Les personnes âgées en institution

Techniques :

L'intervention dure 30 minutes et comprend trois composantes soit le confort, l'attention et la stimulation. Lors de chaque séance d'intervention, la thérapeute : (a) se présente au participant, lui fait part du but de sa visite et s'informe de son état ; (b) identifie et corrige certaines sources d'inconfort (ex : soif, température, position) ; (c) discute avec le participant de sujets susceptibles de l'intéresser et répond à toutes ses tentatives de communication ; et (d) débute une activité de stimulation sensorielle (ex : écouter de la musique, regarder une revue, sentir des épices, manipuler une peluche). La composante de confort dure le

¹⁴⁷ The IPA Complete Guides to BPSD. *Op. Cit.*

¹⁴⁸ DARTIGUE, J-F., AMIEVA, H., ROBERT, P., LUTZ, O. *Evaluation de 3 thérapies non médicamenteuses dans la maladie d'Alzheimer. ETNA3.* <http://www.aphjpa.org/IMG/pdf/6-ETNA3_H_Amieva.pdf>

¹⁴⁹ COHEN-MANSFIELD, J. Nonpharmacologic interventions for inappropriate behaviors in dementia : a review, summary, and critique. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*: 2001, 9, 4, pp.361–381. Citée par MARTINI DE OLIVEIRA, A., RADANOVIC, M. et al. Nonpharmacological Interventions to Reduce Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: A Systematic Review. *BioMed Research International*: 2015, 9 pages <<http://dx.doi.org/10.1155/2015/218980>>.

¹⁵⁰ BÉDARD, A. *Evaluation d'une intervention non Pharmacologique pour réduire l'agitation verbale chez les personnes atteintes de démence.* Québec: Ecole de psychologie, faculté des sciences sociales, Université Laval, 2009. Téléchargeable sur: <www.theses.ulaval.ca>

temps nécessaire au thérapeute pour identifier et corriger les sources d'inconfort. Le reste de la demi-heure d'intervention est ensuite divisé en deux périodes d'égale longueur pour les autres composantes. Le choix des sujets de conversation et des activités de stimulation est déterminé par la thérapeute en fonction des capacités résiduelles du participant et des informations fournies par les proches et les soignants. Si aucune information n'est disponible, l'intervenant discute avec le participant de sa famille ou de son passé (ex : métier, loisirs, événements).

Intervenants

L'intervention est administrée par un thérapeute (psychologue, infirmier...) formé à cette technique d'intervention.

Dans le cadre de ce projet, l'une d'elles a une formation de niveau doctoral en psychologie et une expérience clinique auprès de personnes atteintes de démence. L'autre est une infirmière ayant de l'expérience auprès des personnes âgées et formée à cette intervention.

Évaluation

« Le protocole comprend quatre phases : niveau de base (T1), intervention (T2), retrait de l'intervention (T3) et suivi (T4). Chaque phase comporte six observations de 30 minutes chacune. Les observations sont réalisées lors de journées différentes et sont réparties sur deux semaines. L'intervention est appliquée à six reprises pendant la phase de traitement (T2). À cette étape, l'AV est observée pendant les 30 minutes de l'intervention (T2a) ainsi que pendant les 30 minutes suivantes (T2b). La quatrième phase a été incluse en considérant la possibilité d'un effet persistant du traitement. Au moins cinq jours séparent T3 et T4 afin de permettre à un tel effet de s'estomper. Les séances d'observation et d'intervention ont toutes lieu à la même période de la journée, au moment où le participant est généralement le plus agité selon le personnel soignant. Elles se déroulent dans l'environnement où se trouve le participant durant la période d'expérimentation.

L'AV est mesurée par observation directe assistée par ordinateur. L'observation se fait de façon continue pendant trente minutes par un observateur non participant qui enregistre chaque occurrence d'un comportement d'AV en utilisant le logiciel The Observer (version 5.0) de Noldus. Le logiciel est utilisé sur un ordinateur de poche, le iPAQ 3955 Pocket PC de Compaq. Les observations sont codées en temps réel, ce qui permet d'obtenir à la fois la fréquence et la durée des comportements observés. Pour cette étude, le logiciel est configuré de manière à enregistrer deux catégories de comportements soit : (a) les comportements d'AV (ceux inclus dans 1TACM mentionnés plus haut ; voir la description détaillée à l'Annexe B) ; et (b) les autres comportements (toute manifestation ne correspondant pas aux comportements d'AV, y compris l'absence de verbalisation ou de vocalisation). Un comportement est considéré comme étant terminé lorsqu'il a cessé depuis cinq secondes. Cette procédure permet d'éviter que les observateurs soient confrontés à des changements de touches trop fréquents et rapides. » (pp.33-35)

Les symptômes dépressifs sont évalués à l'aide de la version française du Neuropsychiatry Inventory - Nursing Home Version (NPI-NH)¹⁵¹.

Le degré d'autonomie fonctionnelle pour la réalisation des activités de la vie quotidienne (AVQ) est mesuré par une sous-échelle de la version révisée du Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF)¹⁵².

¹⁵¹ A. Bedard: « Le soignant doit d'abord identifier si le résident manifeste l'un des signes de dépression présentés puis s'il y a lieu, noter la fréquence et la sévérité du (des) symptôme(s) sur des échelles variant respectivement entre 1 et 4 (rarement à très fréquemment) et entre 1 et 3 (léger, moyen, important). Dans cette étude, la cote de zéro est ajoutée aux échelles pour les participants qui ne présentent pas de symptômes dépressifs. La fréquence et la sévérité peuvent être combinées en les multipliant pour former un seul score d'humeur dépressive variant entre 0 et 12. Plus le score est élevé, plus l'humeur dépressive est importante. ». (p.35)

¹⁵² « L'échelle est remplie par une infirmière. Elle comporte sept items comprenant chacun quatre niveaux variant de 0 (autonome) à - 3 (dépendant). Un score de 0 indique que la personne peut effectuer les AVQ évaluées de façon complètement autonome alors qu'une cote de -21 indique une dépendance totale pour la réalisation de ces activités ». (A. Bedard, op. cit. p.36)

Le type de démence inscrit au dossier est enregistré dans la fiche signalétique. Le niveau de fonctionnement cognitif est quant à lui évalué avec la Dementia Rating Scale-2¹⁵³

Les caractéristiques de l'AV sont mesurées à l'aide de la Grille de classification de l'agitation verbale (GCAV ; Annexe D), une version française de la grille Typology of Vocalizations¹⁵⁴.

L'échantillon final compte 26 participants. Il est composé de 16 femmes et 10 hommes, âgés en moyenne de 85 ans et résidant en centre d'hébergement depuis 42 mois.

« Les participants ont en moyenne cinq diagnostics médicaux en plus de leur diagnostic de démence, cette dernière étant de type Alzheimer dans plus de la moitié des cas. La plupart des participants présentent un niveau élevé d'altération de leur autonomie dans les activités de la vie quotidienne et tous ceux qui ont accepté de répondre à l'entrevue d'évaluation du fonctionnement cognitif (« =23) présentent des déficits cognitifs sévères (score sous le premier percentile). La moitié de l'échantillon manifeste au moins un signe de dépression, bien que ces symptômes soient généralement jugés légers par le soignant. » (p.41)

Résultats

Les résultats de l'étude montrent une amélioration comportementale :

« Un peu plus de la moitié des participants (54 %) présentent une amélioration comportementale importante de la durée de l'AV pendant l'intervention. En comparaison, moins du quart des participants (23 %) manifestent une telle amélioration pendant la phase de retrait et cette proportion atteint un peu plus du tiers (35 %) des participants au suivi. Le nombre de participants présentant une amélioration comportementale importante est significativement différent entre les phases et une différence statistiquement significative est notée entre T2a et T3. » (p.44)

Comme limite à cette étude, l'auteur mentionne l'absence de groupe témoin.

La thérapie par réminiscence

La thérapie par réminiscence a pour objectifs l'amélioration de l'estime de soi et la stimulation des relations sociales et de la communication. Elle vise les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté.

La thérapie par réminiscence s'effectue par un psychologue¹⁵⁵.

La thérapie par réminiscence consiste à évoquer les souvenirs anciens. Elle se distingue du travail de psychanalyse qui peut faire remonter des souvenirs angoissants. Il s'agit dans ce cas d'évoquer avec les patients des souvenirs autobiographiques à l'aide de supports (photographies, musiques, objets personnels...), avec ou sans participation des aidants familiaux.

« Les séances reposent sur deux principes : consolider la sémantique personnelle et favoriser la reviviscence de souvenirs. Les séances peuvent se dérouler de manière individuelle, en groupes auxquels participent plusieurs patients, ou en groupes « familiaux » où participent le patient et différents membres appartenant à son entourage familial ou amical¹⁵⁶. »

¹⁵³ « Cet outil possède cinq sous-échelles évaluant l'attention, l'initiation et la persévérance, la construction, la conceptualisation ainsi que la mémoire. Le score total varie entre 0 et 144. Plus le score est faible, plus le niveau de fonctionnement cognitif est altéré. Des normes selon l'âge et le niveau d'éducation permettent d'obtenir des scores pondérés. Un score brut égal ou inférieur à 123 permet de distinguer les personnes atteintes de démence de celles qui ne le sont pas et un score pondéré inférieur à neuf traduit la présence de déficits cognitifs. Les déficits sont interprétés comme étant légers lorsque le score pondéré se situe entre six et huit (du 6e au 28e percentile), modérés entre quatre et cinq (du 2e et le 5e percentile) et sévères entre deux et trois (< au 1er percentile). » (A Bedard, op. cit. p.36-37)

¹⁵⁴ « La grille est administrée par la coordonnatrice de recherche à une infirmière connaissant bien le participant. Elle permet de classer l'AV selon quatre paramètres : (a) le type d'AV ; (b) le sens, la raison et le contenu de l'AV ; (c) la distribution de l'AV dans le temps ; et (d) le niveau de dérangement de l'AV. Les échelles varient de 1 (jamais) à 5 (constamment) pour les trois premiers paramètres et de 1 (pas du tout) à 5 (extrême) pour le niveau de dérangement. » (A Bedard, op. cit. p.38)

¹⁵⁵ CMRR Nice. Fascicule. <<http://www.cmrr-nice.fr/?p=atelier-patient-aidant>>

¹⁵⁶ CMRR Nice. Op. cit.

Groupe « Réminiscence thérapie » du projet ETNA3¹⁵⁷

Séances de travail en groupe sur les expériences et souvenirs anciens autobiographiques.

Exemple de séances :

Séance n°1 :

Raconter par écrit une naissance (date, lieu, noms des personnes présentes, âge, émotions...)
Rapporter des photos, faire-part, objets en tous genres...

Séance n°2 :

Raconter par écrit votre mariage ou celui d'un proche (date, lieu, noms des personnes présentes, âge, émotions...)
Rapporter des photos, faire-part, objets en tous genres...

Séance n°3 :

Raconter par écrit des vacances (date, lieu, noms des personnes présentes, âge, émotions...)
Rapporter des photos, des billets, prospectus, souvenirs...

Séance n°4 :

Activité commune : goûter
Rapporter une spécialité par personne

D'après les résultats de quatre essais randomisés¹⁵⁸, les thérapies par évocation du passé sembleraient avoir une efficacité significative sur la cognition mais essentiellement limitée à la mémoire autobiographique ainsi que sur l'état dépressif des sujets, et ceci jusqu'à 4 à 6 semaines après l'intervention. Elles sont aussi efficaces sur les troubles du comportement mais seulement le temps de l'intervention. Elles réduisent aussi le stress des aidants et aident à améliorer la connaissance des professionnels sur les patients.

L'utilisation des jeux ou des ateliers de loisirs

La dimension ludique des jeux ou des ateliers de loisirs a démontré son intérêt comme intervention non médicamenteuse. Par exemple, l'institut Bien vieillir de Korian mène des expérimentations dans ce sens.

¹⁵⁷ DARTIGUE, J-F., AMIEVA, H., ROBERT, P., LUTZ, O. *Evaluation de 3 thérapies non médicamenteuses dans la maladie d'Alzheimer*. ETNA3. <http://www.aphjpa.org/IMG/pdf/6-ETNA3_H-_Amieva.pdf>. *Op. cit.*

¹⁵⁸ BAINES, S., SAXB, P. & EHLERT, K. Reality Orientation and Reminiscence Therapy: a controlled cross-over study of Elderly Confused People. *British Journal of Psychology*: 1987, 151, pp. 222-231.

LAI, C-Y., CHI, I. & KAYSER-JONES, J. A randomised controlled trial of a specific reminiscence approach to promote the well-being of nursing home residents with dementia. *International Psychogeriatrics*: 2004, 16, pp. 33-49.

MORGAN, S. *The impact of a structured life review process on people with memory problems living in care homes*. DCLinPsythesis. Bangor: University of Wales Bangor, 2000. <<http://e.bangor.ac.uk/4172/1/DX231326.pdf>>

THORGRIMSEN, L., SCHWEITZER, P. & ORRELL, M. Evaluating reminiscence for people with dementia: a pilot study. *The Arts in Psychotherapy*: 2002, 29, pp. 93-97.

Ces publications sont citées par WOODS B, SPECTOR A, JONES C, ORRELL M, DAVIES S. Reminiscence therapy for dementia (review). *Cochrane Database Systematic Review*: 2005, 18, 2. <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD001120.pub2/abstract>>

Exemple d'intervention non médicamenteuse : LUDIM « Jeu et maladie d'Alzheimer¹⁵⁹ »

Cette activité a obtenu le 1^{er} Prix du Concours national de la Ville des Aînés (Lyon) dans la catégorie « Autonomie, Soins, Service » et une bourse de 10 000 euros par la Fondation Médéric Alzheimer pour récompenser la thèse de doctorat présentant la recherche LUDIM. Elle va être déployée en 2016 dans 31 établissements de Korian et fera l'objet d'un livret pédagogique¹⁶⁰.

Objectifs :

« Face aux difficultés des EHPAD à prendre en charge les Symptômes Psychologiques et Comportementaux des Démences (SPCD), la Haute Autorité de Santé préconise, en première intention, des interventions non médicamenteuses. La recherche LUDIM se propose, en objectif principal, d'évaluer l'impact du jeu sur les troubles du comportement des malades Alzheimer. (NPI-es)¹⁶¹ »

L'objectif de cette intervention est d'améliorer la qualité de vie en permettant de répondre aux besoins des personnes de :

- Se délasser
- Se divertir
- Libérer ses tensions
- Renforcer l'estime de soi

Population visée :

Personnes souffrant d'Alzheimer ou troubles associés dans établissements pour personnes âgées dépendantes

Techniques :

L'intervention se construit en prenant en compte trois variables :

- Le choix des objets (quatre types de jeu)
- L'aménagement de l'espace (salle et table adaptées au jeu)
- La place et le rôle professionnel (comportement adapté selon les observations du moment du jeu)

Il existe quatre types de jeu :

- Le jeu de règles qui appelle l'intelligence opératoire
- Le jeu symbolique qui s'appuie sur l'intelligence représentative
- Le jeu d'exercice qui se base sur l'intelligence sensori-motrice
- Le jeu d'assemblage qui fait fonctionner l'intelligence transversale

¹⁵⁹ INSTITUT BIEN VIEILLIR KORIAN. *LUDIM, Jeu et maladie d'Alzheimer, efficacité du cadre ludique comme intervention non médicamenteuse dans la démence*. <<http://www.institutdubienvieillirkorian.org/wp-content/uploads/2014/04/Jeu-et-Alzheimer.pdf>>

¹⁶⁰ SILVERECO.FR. *Alzheimer: LUDIM, une thérapie non médicamenteuse, plusieurs fois récompensée*. <<http://www.silvereco.fr/alzheimer-ludim-une-therapie-non-medicamenteuse-plusieurs-fois-recompensee/3153287>>

¹⁶¹ INSTITUT BIEN VIEILLIR KORIAN. *Recherche LUDIM: les règles du jeu*. <<http://www.institutdubienvieillirkorian.org/place-au-jeu-tous-les-resultats-de-notre-grande-etude>>

Le choix des objets ludiques

Jeu de règles	Jeu symbolique	Jeu d'exercice	Jeu d'assemblage
			
Intelligence opératoire	Intelligence représentative	Intelligence sensori-motrice	Intelligence transversale

162

Intervenants :

Le professionnel doit être observateur et disponible. Il adapte son comportement aux observations et diminue la relation d'aide. Le profil du professionnel n'est pas spécifié.

Méthode et Évaluation

Dans le cadre d'une recherche menée conjointement par l'Institut du Bien Vieillir KORIAN et le FM2J – Centre national de Formation aux Métiers du Jeu et du Jouet et le Centre de Recherche Clinique de l'Hôpital des Charpennes (CRC Vieillesse-Cerveau-Fragilité), 54 résidents de 6 EHPAD du groupe Korian ont suivi deux séances de jeux par semaine pendant quatre mois. Il s'agit d'une étude randomisée en simple aveugle de type « Step wedge », avec un groupe contrôle et un groupe expérimental. Les interventions se sont déroulées avec ou sans cadre ludique.

Les évaluations se sont basées sur plusieurs échelles :

Pour le critère de jugement principal : Score au NPI-es¹⁶³

Pour les critères de jugement secondaires :

- Échelle d'évaluation du bien-être : EVIBE¹⁶⁴

- 5 items ADQRL¹⁶⁵

¹⁶² INSTITUT BIEN VIEILLIR KORIAN. *Jeu et maladie d'Alzheimer. Recherche LUDIM, efficacité du cadre ludique comme intervention non médicamenteuse dans la démence.* <<http://www.institutdubienvieillirkorian.org/wp-content/uploads/2014/04/Jeu-et-Alzheimer.pdf>>

¹⁶³ CMRR de Nice. *Inventaire neuropsychiatrique. Version pour Equipe Soignante NPI-ES. Instructions.* <http://www.cmrr-nice.fr/doc/NPI_soignant_fr.pdf>

¹⁶⁴ CAPGERIS. *EVIBE: Une innovation de l'Institut du Bien Vieillir KORIAN.* <<http://www.capgeris.com/maison-de-retraite-310/evibe-une-innovation-de-l-institut-du-bien-vieillir-korian-a32528.htm>>

¹⁶⁵ VILLARS, H. *Qualité de vie et Maladie d'Alzheimer. Enjeux et moyens de mesure.* Paris: *Congrès des unités de soins aigus Alzheimer*, 16 et 17 décembre 2015. <http://www.uspalz.com/Media/slides/2014/001-11-1200-03-H-VILLARS_wmk.pdf>

- Mesure de traitement psychotropes / nombre de chutes / nombre d'hospitalisations
- Grille d'observation du comportement du patient.¹⁶⁶ »

Résultats :

Les résultats de l'étude LUDIM ont démontré que :

Le bien-être du résident évolue positivement suite à une séance de jeu,

Le cadre ludique permet de diminuer, durant la séance de jeu, les troubles du comportement des résidents de façon plus significative qu'une séance de jeu traditionnelle,

Le cadre ludique permet d'augmenter les interactions sociales des malades de façon plus importante qu'une séance de jeu traditionnel,

Le cadre ludique est jugé plus adapté par les professionnels d'EHPAD qu'une séance de jeu traditionnel.

Un exemple d'intervention par une activité de loisir : un atelier bricolage pour les malades Alzheimer¹⁶⁷.

Objectifs :

Améliorer la qualité de vie des résidents mais également l'estime de soi en valorisant les capacités des résidents.

Population visée :

Personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer (ou apparentée), résidents dans un EPHAD et accueillis en PASA.

Techniques et description de l'intervention :

Atelier de fabrication d'objets (maisons à oiseaux, tirelires, porte-photos, porte-bouteilles...)

La journée est découpée en trois temps : » L'atelier commence vers 10h30 et dure environ 1h30. Chaque résident participe à sa façon : certains vont clouer ou découper, d'autres coller ou peindre. L'objectif est de passer un moment agréable durant lequel les personnes vont retrouver le plaisir d'être ensemble, de discuter, de participer à un projet collectif, mais aussi de raconter des moments de leur vie, ce qu'ils faisaient avec leur conjoint ou leurs enfants. Vers midi, l'ensemble du groupe déjeune ensemble et prolonge ce moment de convivialité. Soignants et personnes âgées partagent leur repas dans le Pasa. Puis certains partent se reposer, d'autres regardent le journal télévisé. C'est aussi le moment des confidences ou de récits plus intimes. À 14h30, les activités reprennent. La journée peut aussi se conclure par un jeu. Tout dépend de l'état de fatigue des personnes ».

¹⁶⁶ INSTITUT BIEN VIEILLIR KORIAN. *Jeu et maladie d'Alzheimer*. Op. cit.

Références complémentaires

GUEYRAUD, C., ANAUT, M., A la rencontre de la résilience dans la maladie d'Alzheimer: la médiation par le jeu. Lyon: *Séminaire Francophone Interdisciplinaire d'Alzheimérologie*: « Du vieillissement résilient à la maladie d'Alzheimer », 18 juin 2015.

BATHSAVANIS, A., DELPHIN-COMBE, F., GUEYRAUD, C., DENORMANDIE, P., BERTIN-HUGAULT, F. & KROLAK-SALMON, P. Une nouvelle intervention non médicamenteuse dans la démence, le cadre ludique. Paris : *34ème Journées annuelles Société Française de Gériatrie et Gérontologie*, JASFGG 2014, 25-27 novembre 2014.

BATHSAVANIS, A., DELPHIN-COMBE, F., GUEYRAUD, C., DENORMANDIE, P., BERTIN-HUGAULT, F. & KROLAK-SALMON, P. Effet d'un nouveau cadre ludique comme intervention non médicamenteuse dans la démence sur la qualité de vie. Paris: *Congrès National 2014 des unités de soins, d'évaluation et de prise en charge Alzheimer*, 11 et 12 décembre 2014.

GUEYRAUD, C., DENORMANDIE, P., KROLAK-SALMON, P., Efficacité du cadre ludique comme intervention non médicamenteuse dans la démence. Lyon : *Conférence de Presse nationale*, 30 Janvier 2015.

¹⁶⁷ AGEVILLAGE. *Un atelier bricolage pour les malades Alzheimer: l'expérience d'Eragny sur Oise*. <<http://www.agevillage.com/actualite-13088-1-un-atelier-bricolage-pour-les-malades-alzheimer-l-experience-d-eragny-sur-oise.html>>.

Information sur l'établissement: « la maison accueille 91 résidents en totalité. Les chambres, toutes individuelles, se répartissent en 7 « appartements communautaires » non clos d'environ 13 personnes ». Le terme PASA n'est pas employé sur le site.

Intervenants

Un professionnel de l'établissement, à l'initiative de l'atelier : « responsable de la maintenance » accompagné de soignants

Formation des intervenants

Toute l'équipe a été formée à la méthode Humanitude.

Résultats

Ces ateliers favorisent le lien social entre les résidents et avec les professionnels soignants afin de « créer des instants collectifs ». Ils semblent aussi avoir des effets relaxants sur les patients. Certaines personnes retrouvent des gestes d'une grande précision. Selon le directeur « les troubles et agitations se sont apaisés, régulés. Mais au-delà de l'effet momentané, il est utile de noter que notre consommation d'anxiolytiques correspond à la moitié de celle de tous les établissements du Val d'Oise. »

Évaluation

Cet atelier n'a pas été évalué.

L'art-thérapie

Selon Julie Join¹⁶⁸, l'art-thérapie est une pratique de soin fondée sur l'utilisation de la thérapeutique à partir de techniques artistiques. Cette technique est utilisée dans les institutions françaises depuis 1793 avec Philippe Pinel. Elle ne concerne pas uniquement les personnes âgées atteintes d'Alzheimer. L'objectif principal de l'art-thérapie n'apparaît pas comme un apprentissage d'une technique artistique mais comme le moyen d'exprimer ses pensées, ses désirs et ses sentiments du moment. Les séances d'art-thérapie peuvent être effectuées en groupe de patients ou individuellement. Elles regroupent tout un ensemble de techniques comme les arts plastiques, la musique, le théâtre, la danse ou encore la photographie.

Les intervenants sont des art-thérapeutes. Ils ont suivi une formation spécifique. La première formation universitaire d'art-thérapeute a été mise en place à l'université de Tours en 1984.

Exemple du théâtre¹⁶⁹

Pour Julie Join, la dramaturgie se prête parfaitement à une approche centrée sur la personne et plus particulièrement les sujets dépendants. Cette technique permet de prendre du recul sur les situations vécues. Elle encourage les patients à être créatifs, à fixer des objectifs, à prolonger les expériences intérieures et à essayer de nouveaux rôles. Le théâtre est un art corporel.

L'organisation des séances peut être différente d'un centre à un autre. Par exemple, pour les ateliers Séguin à Bordeaux, le groupe est constitué de 10 à 20 personnes avec un ou deux intervenants, à raison d'une séance par semaine et peut être composé uniquement de personnes MA ou il peut mêler des personnes valides et/ou handicapées.

Activités motrices

L'IPA cite l'activité physique comme intervention non médicamenteuses ayant des effets calmants sur les personnes âgées ayant des troubles du comportement¹⁷⁰.

¹⁶⁸ JOIN, J. *Intérêts des thérapies par l'art et des autres thérapies non médicamenteuses dans la prise en charge du patient atteint d'une maladie d'Alzheimer*. Op. cit.

¹⁶⁹ JOIN, J. *Op. Cit*

¹⁷⁰ IPA. *The IPA Complete Guides to BPSD – Specialists Guide, Module 5 : Non-pharmacological treatments*. Op. Cit.

Une intervention non médicamenteuse basée une activité physique nécessite la mise en place par un éducateur sportif (ayant de l'expérience avec les personnes âgées) de séances programmées, structurées et répétitives d'activités motrices¹⁷¹.

Une revue de la littérature internationale systématique et une méta-analyse semblent confirmer les effets bénéfiques sur la gestion des troubles du comportement des personnes¹⁷².

Table 1
Main characteristics of included studies (by alphabetical order).

Authors and Year	Country	Study groups and sample size	Setting	Intervention length (weeks) ^a	Outcomes for this review	Assessment tool
Alessi et al. (1999)	USA	29 PWD in two groups: exercise group - 15, control group - 14	LTCF	14	Sleep, agitation	Activity monitors Raters' observation
Bosser et al. (2015)	Netherlands	123 PWD in three groups: combined exercise (strength + aerobic training) - 41, aerobic exercise - 41, control group - 41	LTCF	9	Mortality	
Cheng et al. (2012)	Hong Kong	36 PWD in three groups: tai chi - 12, Mahjong group - 12, control group - 12	LTCF	12	Depression, mortality, antipsychotics	GDS-15
Conradsson et al. (2010)	Sweden	191 older adults (n = 100 PWD) in two groups: exercise group - 91 (n = 47 PWD), control group - 100 (n = 53 PWD)	LTCF	13	Depression, mortality, antipsychotics	GDS-15
Cott et al. (2001)	Canada	86 PWD in three groups: walk-and-talk - 30, talk only - 30, control group - 10	LTCF	16	Irritability	LPRS (subscale)
Dechamps et al. (2010)	France	160 older adults (n = 94 PWD) in three groups: tai chi - 51, cognition-action - 49, control group - 60	LTCF	26	BPSD, depression, mortality	NPI, GDS-15
Eggermont et al. (2009)	Netherlands	103 PWD in two groups: exercise group - 51, control group - 46	LTCF	6	Depression, anxiety	GDS-30, SCL (subscale)
Hokkanen et al. (2008)	Finland	29 PWD in two groups: exercise group - 19, control group - 10	LTCF	9	BPSD, mortality	NOSGER (subscale)
Kemoun et al. (2010)	France	38 PWD in two groups: exercise group - 20, control group - 18	LTCF	15	BPSD, mortality	NPI
Lowery et al. (2014)	UK	131 PWD in two groups: walking group - 67, control group - 64	Community-dwelling	12	BPSD, mortality	NPI
McCurry et al. (2011)	USA	132 PWD in four groups: walking - 32, light - 34, combination walking, light, and guided sleep education - 33, control - 33	Community-dwelling	8.6	Sleep, mortality, antipsychotics	SDI
Netz et al. (2007)	Israel	29 PWD in two groups: exercise group - 15, control group - 14	Community-dwelling	12	Mortality	
Pitkälä et al. (2013)	Finland	210 PWD in three groups: exercise home-based - 70, exercise group-based - 70, control group - 70	Community-dwelling	52	BPSD, mortality	NPI
Pomeroy (1993)	UK	24 PWD in two groups: exercise group - 12, control group - 12	LTCF	6	Mortality	
Rolland et al. (2007)	France	134 PWD in two groups: exercise group - 67, control group - 67	LTCF	52	BPSD, depression, mortality	NPI, MADRS
Steinberg et al. (2009)	USA	27 PWD in two groups: exercise group - 14, control group - 13	Community-dwelling	12 ^b	Mortality	
Suttanon et al. (2012)	Australia	40 PWD in two groups: exercise group - 19, control group - 21	Community-dwelling	26	Mortality	
Toulotte et al. (2003)	France	20 PWD in two groups: exercise group - 10, control group - 10	LTCF	16	Mortality	
Vreugdenhil et al. (2012)	Australia	40 PWD in two groups: exercise group - 20, control group - 20	Community-dwelling	17.2	Depression	GDS-15
Williams et al. (2008)	USA	45 PWD in three groups: comprehensive individual exercise - 16, walking - 17, control group - 12	LTCF	16	Depression	CSDD

Note: BPSD: behavioral and psychological symptoms of dementia; CSDD: Cornell scale for depression in dementia; GDS: geriatric depression scale; LPRS: London psychogeriatric rating scale; LTCF: long-term care facility; NOSGER: Nurse's observation scale for geriatric patients; MADRS: montgomery-asberg depression rating scale; NPI: neuropsychiatric inventory; PWD: people with dementia; SCL: symptom checklist; SDI: sleep disorders inventory.

The intervention length for this study was probably 12 weeks. Although this study evaluated BPSD (NPI tool) and depression (CSSD tool), data on these outcomes were not available for extraction.

^a When the intervention length was reported in months, we calculated the weekly frequency as follows: the number of months multiplied by 4.3.

¹⁷¹ DE SOUTO BARRETO, P., DEMOUGEOT, L., PILLARD F., LAPEYRE-MESTRE, M. & ROLLAND Y. Exercise training for managing behavioral and psychological symptoms in people with dementia: A systematic review and meta-analysis. *Ageing Research Reviews*: 2015, 24, pp.274-285.

¹⁷² DE SOUTO BARRETO, P. et al. *Op. cit.*

Table 2
 Characteristics of exercise intervention and control groups.

Study	Exercise intervention used for comparisons	Exercise frequency (times/week)	Compliance (exercise intervention) (%)	Exercise session duration (min)	Control group used for comparisons
Alessi et al. (1999)	Multicomponent training (exercises to improve muscle strength and endurance and cardiorespiratory endurance) + 5-day nighttime intervention; intensity: not clearly reported	5	–	58.4	5-day nighttime intervention (i.e., methods to reduce noise, light, and sleep disruptive nursing care practices)
Bosser et al. (2015)	Multicomponent training (exercises to improve muscle strength and endurance and cardiorespiratory endurance); intensity: moderate to vigorous	4	89.2	30	Social control group (30-min one-on-one social visits at the same frequency as the exercise groups)
Cheng et al. (2012)	Tai chi (seated 12-form Yang style); intensity: not clearly reported but probably moderate (the exercise was "physically demanding")	3	–	60	Social control group (handicraft group: connected beads to create interesting shapes in group activities)
Conradsson et al. (2010)	Multicomponent training (exercises to improve muscle strength, balance, and gait ability); intensity: vigorous	2.2 ^a	72.2	45	Social control group (activities while sitting, eg, watching a film, reading, singing, and conversation)
Cott et al. (2001)	Walking (two participants at a time, supervised by a research assistant) + talk while walking; intensity: not clearly reported	5	–	30	Social control group (talk while sitting: two participants at a time, talk conducted by a researcher on topics of interest to participants)
Dechamps et al. (2010)	Tai chi (adapted variation of the Yang style emphasizing body sensation, awareness of multidirectional weight shifting, body alignment, and movement coordination) and muscular reinforcement; intensity: light-to-moderate	4	38.8	30	Usual care
Eggermont et al. (2009)	Walking at a self-selected pace; intensity: not clearly reported	5	100 ^b	30	Social control group (social visits at the same frequency and during the same period as the exercise intervention)
Hokkanen et al. (2008)	Dance and movement therapy; intensity: not clearly reported	1	–	37.5	Social control group (spent the same amount of time together as the exercise group in regular nursing home activities)
Kemoun et al. (2010)	Multicomponent training (exercises to improve balance, cardiorespiratory endurance, and muscle endurance); intensity: moderate	3	90.2	40	Usual care
Lowery et al. (2014)	Walking in dyads (patient with dementia and caregiver; supervised for 6 weeks and unsupervised during the last 6 weeks); intensity: moderate	5	– ^c	20–30	Usual care
McCurry et al. (2011)	Walking at a self-selected pace (study group that did only walking); intensity: not clearly reported	Daily ^d	–	30	Usual care
Netz et al. (2007)	Multicomponent training (exercises to improve range of motion (flexibility), muscle strength, coordination, and balance); intensity: light	2	85 ^e	45	Usual care
Pitkälä et al. (2013)	Home-based multicomponent training (exercises to improve cardiorespiratory endurance, muscle strength, and balance); intensity: "intense" exercise	2	77.9 ^f	60	Usual care
Pomeroy (1993)	Multicomponent training (exercises to improve balance, flexibility and functional mobility); intensity: not clearly reported	3	–	30	Usual care
Rolland et al. (2007)	Multicomponent training (exercises to improve cardiorespiratory endurance, muscle strength, flexibility, and balance); intensity: moderate	2	33.2	60	Usual care
Steinberg et al. (2009)	Multicomponent training (exercises to improve mainly cardiorespiratory endurance; exercises also targeted muscle strength, flexibility, and balance); intensity: moderate	3.6 ^g	100	–	Home safety assessment (two home visits to review identified hazards, recommend interventions, and evaluate implementation)
Suttanon et al. (2012)	Multicomponent training (exercises to improve balance, muscle strength, and cardiorespiratory endurance); intensity: not clearly reported	5	82.96	15	Social control group (home visits and phone calls, education and information sessions on dementia and ageing)

Projet LEDEN¹⁷³ (en cours)

Objectifs :

Améliorer les capacités fonctionnelles, physiques et neuropsychiatriques des patients d'Alzheimer résidant en institution spécialisée.

Population visée :

Les critères d'inclusion pour participer au projet LEDEN :

Un diagnostic confirmé de maladie d'Alzheimer.

Âgés de plus de 65 ans.

Résident en institution spécialisée pendant la durée du protocole de l'intervention.

Être capable de marcher au moins 4 minutes (avec ou sans canne mais sans aide humaine)

Ne pas avoir de maladie qui pourrait détériorer les capacités physiques (Parkinson, Lewy).

Ne pas avoir été aux urgences depuis moins de 6 mois

Techniques :

LEDEN est un projet pilote randomisé avec un groupe contrôle. Huit personnes ont accepté de participer à ce programme. Tous les participants résident en France et la durée totale de l'intervention est de six mois plus une phase de six mois d'observation (durée totale de 12 mois).

Les séances d'exercices de 60 minutes se font idéalement par groupe de 3 à 8, à raison de deux fois par semaine.

Le programme de l'entraînement physique comprend des exercices pour améliorer la souplesse, la coordination et l'équilibre, le tonus musculaire et la capacité cardio-respiratoire. Chaque séance s'adapte aux capacités des personnes.

Intervenants

Les séances sont animées par des éducateurs sportifs de minimum bac +3 en STAPS qui ont déjà de l'expérience avec les personnes âgées en institution.

Évaluation

Les effets des 6 mois d'activités physiques sont mesurés par la grille Alzheimer Disease Cooperative Study (ADCS) ADL-sev¹⁷⁴ sur une durée d'un an.

Résultats

Les résultats attendus concernent les effets de l'activité physique sur les capacités motrices, les fonctions psychiatriques, la douleur, l'appétit, les chutes et fractures, les capacités cognitives.

La gérontechnologie

L'équipe parisienne du docteur Wu montre avec une revue de littérature que la gérontechnologie qui associe les nouvelles technologies à la prise en charge de la population âgée pourrait apporter des bénéfices dans ce domaine et compléter l'offre de services dans le cadre des interventions non médicamenteuses. En effet, les technologies ouvrent un nouveau champ de communication, service, sécurité, apprentissage et activités qui visent la prévention, la compensation et le ralentissement du

¹⁷³ DE SOUTO BARRETO, P., DENORMANDIE, P., LEPAGE, B., ARMAINGAUD, D., RAPP, T., CHAUVIN, P., VEL-LAS, B. & ROLLAND, Y. Effects of a long-term exercise programme on functional ability in people with dementia living in nursing homes: Research protocol of the LEDEN study, a cluster randomised controlled trial. *Contemporary Clinical Trials*:2016, 47, pp.289-295.

¹⁷⁴ GALASKO, D., BENNETT, D., SANO, M., EMESTO, C., THOMAS, R., GRUNDMAN, M., FERRIS, S. and the Alzheimer's Disease Cooperative Study. An Inventory to Assess Activities of Daily Living for Clinical Trials in Alzheimer's Disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*: 1997, 11, Suppl. 2, S33-S39. < http://www.dementia-assessment.com.au/function/adcs-adl_scale.pdf>

déclin physique et cognitif¹⁷⁵. Nous verrons dans un premier temps l'apport et les questions éthiques soulevées par l'utilisation de robots puis, dans un second temps, l'usage des jeux vidéo en tant qu'intervention non médicamenteuses dans l'accompagnement des personnes atteintes d'Alzheimer.

Les robots

Selon l'équipe de Wu, le développement de différentes catégories de robots à destination des personnes âgées est en plein essor, en particulier les robots de réhabilitation (fauteuils roulants, exosquelettes) et les robots dits « sociaux » et « compagnons » car susceptibles d'entrer en communication avec l'utilisateur. Ces derniers peuvent fournir des services de la vie quotidienne (aide à la prise de médicaments, à la confection des repas, aux déplacements, à la sécurité) et/ou avoir un rôle de compagnons et ont pour objectif de préserver l'autonomie, d'améliorer la qualité de vie et le bien-être des personnes. Ces robots peuvent avoir différentes formes : humaine/humanoïde, animal/animaloïde. Ils sont conçus pour interagir avec les humains et sont capables de réagir à certains stimuli. En particulier, l'interaction entre la personne et le robot peut avoir lieu à plusieurs niveaux : tactile, kinesthésique, sensoriel, émotionnel, cognitif et sociocomportemental. Certains sont aussi appelés « robots émotionnels » car ils pourraient susciter chez les personnes des émotions positives, telles que la curiosité, la tendresse et la joie¹⁷⁶.

Exemple de robots

Ces robots ont fait l'objet d'évaluation auprès des personnes âgées souffrant de démence en institution¹⁷⁷ :

Ces robots sont équipés de capteurs qui leur permettent d'être sensibles à la lumière, au toucher, à la provenance d'un son (voire au contenu de certains discours), ou encore à leur position dans l'espace. Ils ont un rôle social de compagnonnage et sont programmés pour jouer et interagir avec les humains.

- Le robot Aibo a l'apparence d'un chien. Il a une coque en plastique dure avec une tête, quatre pattes et une queue qui peuvent bouger. Aibo est mobile et autonome (il peut retrouver seul sa plate-forme de rechargement). Il n'est actuellement plus disponible.
- Le chat Necoro a l'apparence d'un chat recouvert d'une fourrure. Sa tête est capable d'expressions faciales.
- Le robot Paro a l'apparence d'un bébé phoque, recouvert d'une fourrure synthétique blanche et pesant 2,8 kg. Paro peut mouvoir ses nageoires, son cou à la verticale et à l'horizontale et ses paupières, ce qui lui permet des expressions faciales diverses. Il est maintenant disponible en France.

Effets sur la communication et les interactions sociales

Lors d'une étude pilote dans l'institution de l'équipe de Wu, ils ont observé le nombre d'interactions visuelles, verbales et tactiles dans un groupe de cinq personnes démentes (démences sévères) et deux thérapeutes lors de quatre sessions successives d'interaction avec le Paro. Au fur et à mesure des séances, ils ont observé une augmentation des contacts visuels, verbaux et tactiles des personnes du groupe avec le Paro, mais également une augmentation des contacts visuels et verbaux entre ces personnes et les thérapeutes. Ils ont également comparé l'effet de Paro à celui produit par d'autres

¹⁷⁵ WU, Y-H., PINO, M., BOESFLUG, S., de SANT'ANNA, M., LEGOUVERNEUR, G., CRISTANCHO, V., KERKERVE, H. & RIGAUD, A-S. Robots émotionnels pour les personnes souffrant de maladie d'Alzheimer en institution. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*: 2014. <<http://dx.doi.org/10.1016/j.npg.2014.01.005>>

¹⁷⁶ Wu Y-H, et al. *Op. Cit.*

¹⁷⁷ Wu Y-H, et al. *Op. Cit.*

activités (ballon, bingo) et observé que l'intervention avec le Paro favorisait plus d'interactions entre les personnes entre elles et avec les thérapeutes que les autres activités¹⁷⁸.

Effets sur les troubles du comportement

Lors d'une expérimentation dans leur institution, ils ont proposé l'intervention par le Paro à cinq personnes souffrant d'une démence à un stade sévère dont l'importance des troubles du comportement (apathie, dépression ou au contraire agitation, agressivité, déambulations incessantes en particulier dans les chambres des voisins, état grabataire, émission de cris ou de vocalises ininterrompus, refus de toute prise en charge, agressivité majeure...) ne permettait pas une prise en charge en petits groupes. L'intervention avec le Paro s'est déroulée pendant cinq semaines, à raison de 2 séances de 20 minutes par semaine, de façon individuelle, dans la chambre de la personne. L'intervenant posait le phoque sur une table et sollicitait l'attention du patient en donnant des repères clairs sur l'identité du robot. Il l'invitait à le caresser et/ou à le prendre dans ses bras. Un temps était consacré à la libre expression et au toucher. Une augmentation des interactions verbales de quatre des cinq patients vis-à-vis du robot et de l'intervenant a été observée.

Aspects éthiques liés à l'utilisation des robots

Sharkey et Sharkey¹⁷⁹ ont insisté sur les questions éthiques liées à l'utilisation des robots. En particulier, ils se sont interrogés sur le fait que l'utilisation de robots émotionnels puisse contribuer à l'infantilisation des personnes souffrant de troubles cognitifs. Par ailleurs, ils se sont demandés si les robots ne faisaient que compléter l'action des professionnels dans la prise en charge des personnes ou les remplaçaient auprès d'elles. Selon Sparrow et Sparrow¹⁸⁰, les robots émotionnels pourraient progressivement prendre en charge les personnes à la place des professionnels entraînant une réduction voire une disparition des contacts sociaux des personnes prises en charge. Par ailleurs, ces auteurs considéraient qu'il n'était pas éthique d'entretenir l'illusion que ces robots émotionnels, sociaux ou compagnons, pouvaient être de véritables partenaires pour les personnes, en particulier celles souffrant de troubles cognitifs. Pour certains auteurs, le robot social ne devrait être proposé qu'à des personnes capables de conceptualiser le robot selon un point de vue double : d'une part, le considérer comme une machine, d'autre part, pouvoir interagir avec lui.

Wu et al. répondent à ces critiques par deux constatations par rapport à leur propre expérience. D'une part, les personnes souffrant de démence à un stade sévère n'étaient pas dupes du fait que le robot Paro était une machine. C'est à partir de cette constatation que ces personnes décidaient ou refusaient d'interagir avec le robot. D'autre part, les personnes même à des stades sévères de démence étaient capables de manifester sans équivoque leur souhait ou leur refus d'interagir avec le Paro.

Les recommandations pour l'utilisation de robots¹⁸¹

- la présence d'un facilitateur en cas de prise en charge individuelle et de deux facilitateurs en cas de prise en charge de groupe. Ces auteurs recommandent que les facilitateurs soient formés dans l'animation de groupes de discussion et des troubles de la maladie d'Alzheimer. Il faut également qu'ils connaissent les fonctions du robot ainsi que les aspects pédagogiques et éthiques liés à cette prise en charge;
- l'installation du robot doit permettre que tous les participants puissent facilement le voir et le toucher ;

¹⁷⁸ Les auteurs signalent que l'article présentant ces résultats est en préparation.

¹⁷⁹ Cité par Wu Y-H, *et al. Op. Cit.*

¹⁸⁰ Cité Wu Y-H, *et al. Op. Cit.*

¹⁸¹ Cité par Wu Y-H, *et al. Op. Cit.*

- l'introduction du robot aux participants avec l'apport d'informations sur la nature et les fonctions de Paro. Dans le cas où le robot provoque des réactions négatives lors de son introduction, les auteurs suggèrent de retirer le robot, d'essayer de comprendre la raison de l'anxiété de la personne et de la rassurer ;
- l'encouragement à tous les participants de toucher, porter, interagir avec le robot, favoriser les interactions verbales et la discussion autour de différents sujets, par exemple le robot, les technologies, leurs expériences antérieures avec des animaux ou d'autres sujets suscités par l'interaction avec le robot ;
- la clôture de la session, en faisant un résumé de ce qui a été dit et demander aux participants s'ils souhaitent participer à une nouvelle session.

Les jeux vidéo

Les jeux vidéo peuvent être utilisés comme support d'intervention thérapeutique dont l'objectif principal est l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée¹⁸².

Le projet Az@game¹⁸³ : « E-santé et autonomie sur le lieu de vie grâce au numérique ».



Ce projet est mis en place dans le cadre d'un consortium entre :

- Le groupe Genius¹⁸⁴
- Le Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) du C.H.U. de Nice¹⁸⁵
- L'INRIA¹⁸⁶
- L'IDATE¹⁸⁷

¹⁸² ROBERT, P. *Effets sur la qualité de vie liée à la santé de l'utilisation de consoles de jeu grand public chez des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, synthèse*. Rapport disponible sur le site Internet du CMRR de Nice ou sur le site Internet d'Innovation Alzheimer.

¹⁸³ AZAGAME.FR. <<http://www.azagame.fr/projet/page-accueil/>>

¹⁸⁴ GENIOUS.FR. <www.genious.com>

¹⁸⁵ CMRR de Nice. <<http://www.cmrr-nice.fr/>>

¹⁸⁶ L'équipe-projet Pulsar a été créée en janvier 2008 au sein du centre de recherche INRIA Sophia Antipolis – Méditerranée. Elle s'intéresse à l'interprétation sémantique et en temps réel de scènes dynamiques observées par des capteurs (en particulier les caméras vidéo). Ainsi, les études portent sur les activités spatio-temporelles à long terme effectuées par des êtres humains, des animaux ou des véhicules. INRIA. <<http://www-sop.inria.fr/pulsar/>>

¹⁸⁷ Depuis 1977, l'IDATE s'est imposé comme l'un des premiers centres d'études et de conseil en Europe dont la mission est d'accompagner les décisions stratégiques de ses clients sur les secteurs Télécoms, Internet, Médias. IDATE. <www.idate.org>

Objectifs :

Az@GAME évalue et favorise le maintien de l'autonomie dans la maladie d'Alzheimer et les pathologies associées. Les objectifs fixés par le consortium sont :

« Mettre en œuvre un environnement ludique, un Serious Game, destiné à accompagner une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer (ou pathologie associée) dans le cadre d'une hospitalisation et/ou à domicile. Fournir aux aidants familiaux et professionnels les outils leur permettant d'accompagner le patient dans tous les stades de la maladie. »

Les principes d'Az@GAME reposent sur les idées que¹⁸⁸ :

« Les entraînements cognitifs, fonctionnels et physiques du patient lui permettent de conserver un maximum d'autonomie mais aussi de remonter des informations de suivi auprès des aidants.

Les signes de la maladie apparaissent progressivement, l'état du patient évolue, les besoins en formation de l'aidant familial aussi. En fonction des résultats des entraînements du patient et de l'état de ses connaissances, l'aidant se voit proposer un parcours de formation personnalisé et adapté à ses besoins.

En EHPAD, les équipes soignantes peuvent suivre grâce à Az@GAME l'état de l'évolution de la maladie de leurs patients et une formation interactive avec mises en situation virtuelles qui permettent un entraînement auto-évaluatif par feedbacks cliniques virtuels.

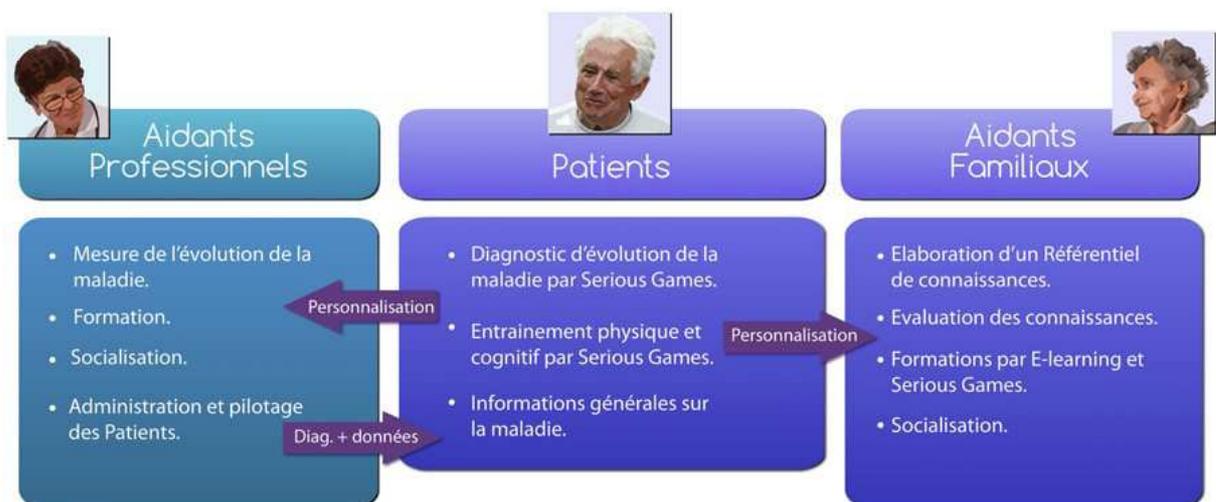
Préserver le plus longtemps possible l'autonomie du patient sur son lieu de vie et prendre en considération son entourage est au cœur de la problématique d'Az@GAME. »

Population visée :

Ce projet s'adresse aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile ou en établissement ainsi qu'aux aidants professionnels et familiaux.

Techniques :

Ce projet repose sur l'utilisation toujours plus innovante de SERIOUS GAMES et des NTIC



Intervenants

Les aidants professionnels, les patients et les aidants familiaux sont chacun des utilisateurs des supports technologiques (SERIOUS GAMES et NTIC).

Résultats

Les effets attendus de l'utilisation de l'Az@GAME sont multiples :

« Pour ce qui relève de la formation auprès des aidants familiaux, il s'agit d'améliorer la connaissance de la maladie par la présentation ludique et immersive de cas pratiques impliquant une interaction.

¹⁸⁸ AZAGAME.FR. Schéma. <<http://www.azagame.fr/wp-content/uploads/2012/01/schema-5b-900.jpg>>

Pour ce qui relève de l'information auprès des aidants et notamment de la famille, il s'agit principalement d'améliorer la connaissance de la maladie et la prise en compte au quotidien de ses évolutions. Cette sensibilisation repose sur la nécessité de préparer l'environnement familial aux évolutions de la maladie au fil du temps.

Pour ce qui relève de l'évaluation des capacités cognitives et comportementales du patient, il s'agit de mieux appréhender et suivre le rythme d'évolution de la maladie pour :

- permettre aux aidants professionnels de suivre l'état du patient et de mieux calibrer les entraînements qui leur seront proposés par la suite dans le jeu,
- permettre aux aidants familiaux d'adapter leur comportement à celui du patient en fonction de l'évolution de la maladie,
- pour ce qui relève de l'entraînement des patients, il s'agit de mieux s'adapter au malade et à ses besoins en termes d'exercices à réaliser en milieu hospitalier ou à son domicile. En préservant le plus longtemps possible la bonne forme physique, c'est une autonomie la plus longue possible qui est recherchée. Il s'agit également par le biais d'exercices multijoueurs d'activer du lien social avec un autre patient ou un aidant pour accroître sa motivation et pour s'entraîner.

Pour ce qui relève de la socialisation des aidants, il s'agit de permettre aux aidants familiaux de sortir de leur isolement en échangeant avec d'autres aidants familiaux et avec des aidants professionnels. Il s'agit également de donner aux aidants professionnels les outils pour favoriser le suivi des patients et de leur entourage. »

Évaluation

Il n'y a pas d'évaluation de ce projet mais le Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) du C.H.U. de Nice a porté d'autres projets sur les effets sur la qualité de vie de l'utilisation de consoles de jeu chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Dans ce projet notamment, les auteurs ont noté des effets sur la qualité de vie des personnes. Cependant, dans le compte rendu de la première rencontre Az@GAME en 2012, le docteur Robert préconise deux types d'évaluation¹⁸⁹ :

« L'évaluation générale : est-ce que le serious game plaît au public visé ? Et l'évaluation scientifique : que révèlent les paramètres cognitifs ou comportementaux ? »

¹⁸⁹ AZAGAME.FR. *Compte rendu de la rencontre Az@GAME n°1* <<http://www.azagame.fr/wp-content/uploads/2012/12/CR-Rencontre-Az@GAME-n%C2%B01-7-d%C3%A9cembre-2012.pdf>>

**Les professionnels intervenant
auprès de personnes âgées
atteintes de troubles
du comportement**

Les professionnels intervenant auprès de personnes atteintes de maladies d'Alzheimer sont nombreux, issus des champs sanitaires, sociaux, médico-sociaux, avec un professionnel spécifiquement dédié et formé, l'Assistant de Soins en Gériatrie, fonction créée par le Plan Alzheimer 2008-2012.

Leurs domaines d'intervention sont complémentaires.

L'analyse de la littérature nous a permis de constater que les publications concernant les professionnels se ciblent pour beaucoup sur le travail sur la cognition. Cependant, des prises en charge telles que l'orthophonie, l'ergothérapie, la kinésithérapie peuvent avoir « un retentissement plus général en particulier sur l'humeur, l'apathie et l'anxiété »¹⁹⁰, d'après F. Lebert, médecin. Elle souligne également que l'aide psychologique telle que les actions cognitivo-comportementalistes (techniques de renforcement) peuvent être utilisées face à des symptômes frontaux (apathie, désinhibition, négligence physique).

Nous n'avons trouvé que très peu de publications spécifiques au travail des professionnels en PASA et UHR.

Rappelons que le Plan Maladies neuro-dégénératives 2014-2019 affirme que « La qualité des interventions des professionnels de santé dépend de leurs compétences, de la qualité de leurs pratiques, de leur capacité à travailler en équipe au service d'un objectif partagé avec la personne accompagnée, de leur savoir-faire mais aussi de leur savoir-être. Cet ensemble constitue un enjeu important, fondamental pour chaque usager du système de santé ».

3.1 LES ATTENDUS EN TERMES DE TYPE DE PROFESSIONNELS ET DE FORMATION EN PASA ET UHR

Le cahier des charges relatif aux PASA et UHR pour une prise en charge adaptée en EHPAD et en USLD des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et présentant des troubles du comportement de la Direction Générale de l'Action Sociale, dans sa première partie, aborde la question du personnel de la manière suivante : « Présence d'un personnel qualifié, formé, soutenu et ayant exprimé une volonté d'exercer auprès de ces malades ».

Le cahier des charges décrit ce que sont les PASA et UHR et précise un certain nombre d'éléments dont la description du personnel soignant avec la qualité des professionnels, la nécessité d'avoir du personnel formé, la coordination avec d'autres services...

Le type de professionnels

L'équipe dédiée au PASA est composée de :

- psychomotricien et/ou ergothérapeute
- assistants de soins en gériatrie

avec l'obligation que l'un de ces professionnels soit en permanence sur l'unité.

- Et d'un temps de psychologue pour les résidents, les aidants et l'équipe.

Cette équipe est complémentaire à l'équipe déjà en place au sein de l'EHPAD.

¹⁹⁰ LEBERT, F. La gestion et la prise en charge des troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer. *La Revue de Gériatrie* : 2003, 1, 28, pp. 37-42. <<http://www.chups.jussieu.fr/polys/capacites/capagerontodocs/docpremannee/0212Ab2003.pdf>>.

L'UHR dispose de temps de :

- médecin (pour les EHPAD, le médecin coordonnateur peut assurer cette mission);
- d'infirmier ;
- de psychomotricien ou d'ergothérapeute ;
- d'assistant de soins en gériatrie ;
- de personnel soignant la nuit ;
- de psychologue pour les résidents, les aidants et les équipes.

Il est de plus attendu qu'en UHR, « le médecin de l'unité, ou le médecin coordonnateur dans les EHPAD, constitue le pivot de l'équipe et permet de coordonner et de suivre le projet de soins et de vie spécifique de l'unité. Des réunions sont organisées en vue d'étudier les situations complexes. Les décisions prises font l'objet d'une formalisation écrite. L'accès à un avis psychiatrique est recherché ».

Les formations spécifiques

Il est précisé dans le cahier des charges relatif aux PASA et UHR que les professionnels doivent être formés, que ce soit en PASA ou en UHR :

- à l'utilisation des outils d'évaluation,
- aux techniques d'observation et d'analyse des comportements,
- aux techniques de soins et de communication adaptées aux malades d'Alzheimer ou atteints de maladie apparentée,
- à la prise en charge des troubles du comportement.

L'ensemble du personnel est censé être « sensibilisé à cet accompagnement ». Aucune précision n'est apportée sur le type de sensibilisation.

La pluridisciplinarité de la prise en charge

La prise en charge pluridisciplinaire est considérée¹⁹¹ comme l'une des premières interventions non médicamenteuses et est définie par trois éléments :

- reconnaître les compétences et les spécificités de chaque intervenant,
- définir ensemble des priorités de soins et les adapter à l'évolution des personnes,
- travailler ensemble, que ce soit de façon séquentielle ou conjointe.

Selon Ruault et Doutreligne (cités au-dessus), leur impact ne dépend pas seulement de la formation, du savoir-être et du savoir-faire des professionnels mais aussi de la qualité de l'environnement.

Le livre blanc sur la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, dans l'article consacré à la conduite à tenir devant un état d'agitation ou d'agressivité, met également en avant le caractère multiprofessionnel des équipes, et précise que « favoriser l'intervention multidisciplinaire » est un point à retenir¹⁹².

¹⁹¹ RUAULT, G. & DOUTRELIGNE, S. Maladie d'Alzheimer et troubles du comportement. Outils MOBIQUAL Alzheimer. Région Centre : La gestion des risques en EHPAD, *Journées d'échanges sur les bonnes pratiques en matière de soins*, ARS Centre et Assurance Maladie région Centre, 25, 26 et 28 septembre 2012. <<http://www.ars.centre-val-de-loire.sante.fr/Les-actions-en-GDR.126916.0.html>>

¹⁹² SOTO, M-E., BINOT, I. & ROBERT, P. Conduite à tenir devant un état d'agitation ou d'agressivité chez le patient Alzheimer dans Unités de soins, d'évaluation et de prise en charge Alzheimer. In (collectif) *Livre blanc : unités de soins, d'évaluation et de prise en charge Alzheimer*. Décembre 2015. pp.84-87. Publié dans *L'Année Gériatrique*: 29, IV, 2015. Consultable sur <<http://www.uspalz.com/>>.

Le cahier des charges relatif aux PASA et UHR, en définissant plusieurs catégories de métiers pour intervenir sur ces structures, met en avant leur caractère complémentaire. Par exemple, pour le PASA, « le programme d'activités est élaboré par l'ergothérapeute et/ou le psychomotricien, en lien avec le médecin coordonnateur, le psychologue et l'équipe. Ce programme s'intègre dans le projet de vie de la personne au sein de l'établissement. Les activités thérapeutiques organisées par l'ergothérapeute et/ou le psychomotricien nécessitent une prescription médicale. L'accompagnement est régulièrement réévalué et adapté en fonction des besoins de la personne. La synthèse et la transmission des informations concernant le résident sont mentionnées dans un dossier ».

La complémentarité des professionnels appelle la collaboration entre eux ainsi que la nécessité de la connaissance et le respect du rôle de chacun : « Si certains des professionnels interrogés (psychiatre, gériatre, pharmacien, assistant de service social, orthophoniste et ergothérapeute) se félicitent des échanges dont ils peuvent bénéficier avec d'autres professionnels, d'autres déplorent le manque de collaboration, de communication ou d'entente avec les autres professionnels »¹⁹³. Les compétences peuvent parfois se chevaucher (comme entre l'orthophoniste et le neuropsychologue) : « cela se traduit aussi pour les autres professionnels, et pour les familles, par un sentiment de multiplication du nombre d'acteurs présents auprès de la personne malade, ce qui ajoute à la confusion »¹⁹⁴.

La littérature sur la gestion des troubles du comportement met également en avant l'intérêt de recourir à des professionnels extérieurs, par exemple pour demander un avis spécialisé (gériatre, neurologue, psychiatre) « en cas de comportement difficile à gérer au sein de l'établissement ou à risque d'aggravation à court terme, en cas de désadaptation à l'environnement, en cas de danger pour le patient ou pour autrui »¹⁹⁵.

Le partenariat avec le secteur sanitaire

L'article 5 du cahier des charges des PASA¹⁹⁶ définit la coordination avec le secteur sanitaire : « La prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée avec des troubles du comportement modérés nécessite la mise en place d'une coordination active entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social sous l'impulsion du médecin coordonnateur. En fonction de l'offre de soins disponible sur le territoire, les EHPAD qui créent un pôle d'activités et de soins adaptés travaillent en partenariat avec les acteurs de la filière gériatrique (service de court séjour gériatrique, unité cognitivo-comportementale, équipe mobile de gériatrie...) ainsi qu'avec une équipe psychiatrique publique ou privée. Il est souhaitable que ce partenariat soit formalisé sous la forme d'une convention ».

Pareil pour le cahier des charges des UHR, avec la coordination des différents services : « La prise en charge des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée avec des troubles du comportement sévères nécessite la mise en place d'une coordination active entre différentes structures sanitaires et médico-sociales sous l'impulsion du médecin coordonnateur en EHPAD et du médecin de l'unité en USLD. En fonction de l'offre disponible sur le territoire, l'établissement qui crée une unité d'hébergement renforcée dispose d'une convention de partenariat avec : une équipe psychiatrique

¹⁹³ BERARD, A., AQUINO, J.-P., GZIL, F., NGATCHA-RIBERT, L. & KENIGSBURG, P.-A. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : spécificités de 23 métiers en première ligne*. Rapport d'études. Paris: Fondation Médéric Alzheimer, 2013. <<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/content/download/16666/73753/file/RAPPORT%20METIERS%20final.pdf>>.

¹⁹⁴ BERARD A *et al.* *Op cit.*

¹⁹⁵ MICHEL, O & MALO P.-Y. Gestion des troubles du comportement en EHPAD. Communication orale. Rennes : Journée Qualité en EHPAD, 13 juin 2012. <http://www.ars.bretagne.sante.fr/fileadmin/BRETAGNE/Site_internet/Actualites/Actualites_2012/semaine_25/rennes/7_-_Gestion_des_troubles_du_comportement_en_EHPAD.pdf>.

¹⁹⁶ DIRECTION GENERALE DE L'ACTION SOCIALE. Cahier des charges relatif aux PASA et UHR pour une prise en charge adaptée en EHPAD et en USLD des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et présentant des troubles du comportement. (sans date) <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/cahierdeschargesPASA_et_UHR-2.pdf>.

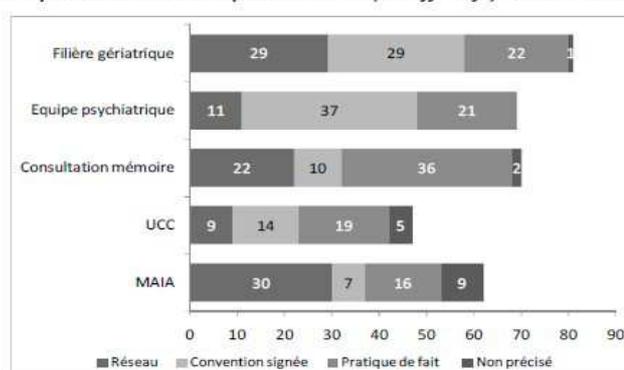
publique ou privée, les partenaires de la filière gériatrique (service de court séjour gériatrique, unité cognitivo-comportementale, équipe mobile de gériatrie...), un ou d'autres EHPAD ou USLD ».

Les investigations bibliographiques que nous avons menées ne nous ont pas permis de trouver de publications sur les pratiques en matière de partenariat, à part quelques éléments issus d'une enquête réalisée en septembre 2014, mais uniquement pour les UHR. D'après les résultats de cette enquête, la plupart des UHR déclarent l'existence d'un partenariat (89,8 % des cas en 2013, proportion équivalente à celle notée en 2012 de 93,8 %).

« Concernant les partenariats avec la filière gériatrique et la psychiatrie en 2013, il y a formalisation des partenariats dans sept cas sur dix et avec la MAIA, dans six cas sur dix.

Avec les unités cognitivo-comportementales (UCC) et les consultations mémoire, la formalisation des partenariats est moins fréquente et elle existe respectivement dans la moitié des cas et dans 45 % des cas en 2013 ».

Graphique 43 : Type de partenariat mis en place en UHR (en effectifs) –Année 2013



Non réponses en 2013 : 10 structures (10,2 %)

Note de lecture : 29 UHR font partie d'un réseau constituant un partenariat avec la filière gériatrique et 29 ont une convention signée avec cette filière.

Champ : Structures ayant déclaré une activité d'UHR en 2013.

Source : Données d'activité 2013 CNSA, DGCS et Drees – **Exploitation :** CREAI-ORS LR

3.2 ...ET CE QU'IL EN EST EN RÉALITÉ.

Nous avons trouvé deux publications concernant les effectifs professionnels en PASA et UHR (aucune en UHR).

La première est une enquête réalisée en septembre 2014 sur l'activité de 2013 auprès des PASA et UHR, par des membres du CREAI-ORS Languedoc-Roussillon sur les ressources en personnel¹⁹⁷. Au final et après avoir écarté les questionnaires non complets, l'analyse porte sur 614 structures type PASA (sur 1010 structures identifiées) et 98 structures type UHR (sur 146 structures identifiées).

Selon les résultats de cette enquête, « en 2013, 3 704 professionnels sont employés dans les PASA retenus pour l'analyse pour 1 577 équivalents temps plein (en 2012, ils étaient 2 628 professionnels pour 1 212 équivalents temps plein).

¹⁹⁷ LEDESERT, B., RUIZ, I. *Analyse statistique des données issues des rapports d'activité des établissements et services médico-sociaux activité 2013*. Montpellier: CREAI-ORS Languedoc-Roussillon, septembre 2014. Consultable sur: <http://www.cnsa.fr/documentation/rapport_activite_2013_structures_alzheimer.pdf>.

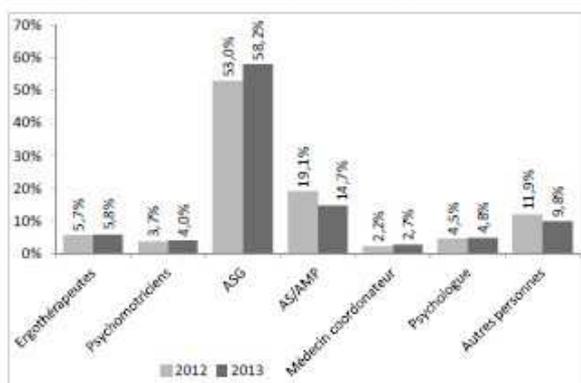
En moyenne, les PASA emploient 6,0 (\pm 4,9) personnes pour 2,6 (\pm 1,9) ETP. Ces valeurs restent stables entre 2012 et 2013 (5,8 \pm 3,5 pour 2,7 ETP \pm 1,9 en 2012). Un PASA sur deux a un effectif compris entre 4 et 7 personnes pour 1,8 à 2,8 ETP en 2013.

Comme l'année précédente, le personnel des PASA est composé majoritairement en ETP d'assistants de soins en gérontologie (ASG). La proportion poursuit sa progression passant de 53,0 % en 2012 à 58,2 % en 2013. Dans 14,7 % des cas en ETP, il s'agit d'aides-soignants ou d'aides médico-psychologiques (AS-AMP), en recul encore en 2013 par rapport à 2012 (19,1 %). Cette augmentation de la proportion des ASG concomitante à une baisse de la proportion des AS-AMP peut sans doute s'expliquer par le développement de la valorisation des acquis de l'expérience permettant à certains AS-AMP d'être reconnus comme ASG.

Des personnels spécialisés comme les ergothérapeutes, les psychomotriciens, les médecins coordonnateurs ou les psychologues interviennent également dans les PASA, représentant au plus 5,8 % des effectifs en ETP et au total 17,3 % des ETP en 2013. L'ensemble de ces proportions reste proche de celles notées en 2012.

Enfin, 9,8 % des effectifs en ETP sont constitués d'autres personnels non financés dans le cadre de la dotation de l'Assurance Maladie dédiée au fonctionnement du PASA en 2013. Cette proportion est en recul par rapport à 2012 (11,9 %).

Graphique 32 : Type de professionnels des PASA (en % d'ETP)



Non réponses en 2013 : 11 structures (1,8 %)

Note de lecture : 5,8 % des personnels en ETP des PASA en 2013 sont des ergothérapeutes

Champ : Structures ayant déclaré une activité de PASA respectivement en 2013.

Source : Données d'activité 2012, 2013 CNSA, DGCS et Drees – **Exploitation :** CREA-ORS LR

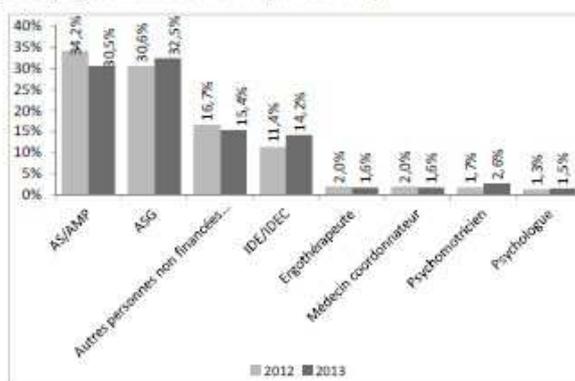
Selon les résultats de l'enquête réalisée en septembre 2014 sur l'activité de 2013 auprès des PASA et UHR, par des membres du CREA-ORS Languedoc-Roussillon sur les ressources en personnel¹⁹⁸, en 2013, « les UHR emploient 11 ETP en moyenne par unité (14 ETP en 2012). La moitié des UHR répondant emploie entre 8,0 et 13,6 ETP (8,45 et 13 ETP en 2012).

Les assistants de soins en gérontologie (ASG) et les aides-soignants (AS) et les aides médico-psychologiques (AMP) restent les personnels en ETP les plus présents dans les UHR en 2013 mais avec une répartition qui diffère de celle notée en 2012. En effet, les ASG prennent en 2013 la première place en ETP avec 32,5 % (30,6 % en 2012), suivis des AS-AMP avec 30,5 % (34,2 % en 2012).

En revanche, les ETP en infirmiers ne représentent que 14,2 % et 1,5 % en psychologue ».

¹⁹⁸ LEDESERT, B. & RUIZ, I. *Op.cit.*

Graphique 41 : Type de professionnels en UHR (en % d'ETP)



Non réponses en 2013 : 3 structures (3,1 %)

Note de lecture : En 2013, les ASG constituent 32,5 % du personnel faisant fonctionner l'UHR en ETP réels.

Champ : Structures ayant déclaré une activité d'UHR respectivement en 2013.

Source : Données d'activité 2012, 2013 CNSA, DGCS et Drees – Exploitation : CREA-ORS LR

« Compte tenu des nombreux postes à temps partiel, les effectifs employés par les UHR sont plus importants : 17,2 personnes en moyenne (16,4 en 2012). La moitié des UHR (49,0 %) emploie entre 11 et 18 personnes.

Davantage de personnes travaillent dans ces unités en 2013 : 1 649 contre 984 en 2012. Les effectifs d'AS/AMP et d'ASG sont également plus importants en 2013 : respectivement 424 AS/AMP contre 272 en 2012 et 378 ASG contre 211 en 2012.

En 2013, les aides-soignants et aides médico-psychologiques représentent 25,7 % des personnes employées par les UHR. Viennent ensuite :

- les assistants de soins gériatrie (22,9 % du personnel employé);
- les infirmiers (16,3 %);
- les médecins coordonnateurs (4,7 %);
- les psychologues (4,4 %);
- les ergothérapeutes (3,5 %);
- les psychomotriciens (3,3 %).

Enfin, 19,2 % du personnel travaillant au sein des UHR ne sont pas financés dans le cadre de la dotation de l'Assurance Maladie dédiée au fonctionnement de l'UHR ».

Ces données ne nous permettent pas de savoir si les PASA et les UHR répondent exactement au cahier des charges. Par contre, nous pouvons constater la place très importante des ASG, et également des AS/AMP¹⁹⁹ notamment en UHR.

La deuxième étude porte sur les PASA de la région Pays de Loire. Il s'agit d'une enquête qualitative, à visée évaluative, réalisée à la demande de l'ARS des Pays de Loire, auprès de 10 PASA en avril 2015.

L'étude montre que la majorité des PASA est en conformité avec le cahier des charges de la DGAS, puisque les équipes sont composées d'ASG, d'ergothérapeutes et/ou psychomotriciens et de psychologues. La fonction de coordination « pour assurer un suivi des résidents, des activités et des

¹⁹⁹Notons que le diplôme d'État d'AMP disparaît. Un décret et un arrêté du 29 janvier 2016 créent officiellement un nouveau métier dans le secteur médicosocial et, plus précisément, dans la prise en charge des personnes en perte d'autonomie, Accompagnant éducatif et social. Il fusionne deux diplômes d'État préexistants : celui d'auxiliaire de vie sociale (AVS) et celui d'aide médicopsychologique (AMP), plutôt orienté vers les personnes handicapées.

professionnels » est assurée par un cadre de santé, un psychologue ou un infirmier coordinateur. L'évaluation souligne également une forte implication des médecins coordonnateurs dans certains établissements.

La coordination prend la forme de temps de réunions spécifiques et la transmission des informations de la part des professionnels.

Parmi les contraintes organisationnelles, est citée la formation ASG : « L'arrivée de personnels ayant reçu la formation ASG dans les établissements questionne fortement les pratiques professionnelles et l'organisation du personnel des établissements. Après avoir expérimenté une organisation avec des ASG « dédiés » au PASA, les établissements optent souvent pour un roulement des ASG sur le PASA et les autres services de l'établissement ».

L'étude met l'accent sur la fonction d'ASG, fonction reconnue comme essentielle, « pivot », dans le PASA, en lien avec les autres professionnels. Plusieurs éléments ressortent sur cette fonction :

- importance de s'appuyer sur des professionnels volontaires pour travailler au PASA.
- « une meilleure connaissance des résidents et de leurs besoins d'accompagnement
- une autonomie et une créativité indispensables pour mener à bien leurs missions
- un intérêt de la tenue civile : les professionnels ASG portent tous une tenue civile lorsqu'ils exercent au PASA
- un impact global sur les pratiques professionnelles des professionnels soignants avec une « culture ASG » qui se diffuse dans les établissements avec des ASG « professionnels ressources »
- une place des ASG différente selon les structures ».

L'étude met également en lumière des éléments importants concernant les autres professionnels : la variabilité du temps et du contenu des postes (et notamment les psychologues), un nombre plus important d'ergothérapeutes que de psychomotriciens (avec deux types d'intervention pour ces professionnels : des fonctions en lien avec les attendus du cahier des charges PASA et des interventions classiques en lien avec le métier), une difficulté pour les professionnels pour repérer le rôle des ergothérapeutes et psychomotriciens, et des difficultés de recrutement.

Concernant l'aspect formation, la formation d'ASG demeure prioritaire, puis sont mises en place des formations sur la maladie d'Alzheimer et ses troubles, ainsi que des formations plus techniques en lien avec les pratiques professionnelles (par exemple, gestion de la violence et de l'agressivité).

Nous avons repéré une association (déclarée le 18 décembre 2015) regroupant les professionnels des PASA d'Aquitaine (PASAQ). Son objet est de réunir les professionnels travaillant dans les pôles d'activités et de soins adaptés d'Aquitaine, leur offrir un espace de rencontre et d'échange au sujet de leur pratique professionnelle et l'amélioration de cette dernière²⁰⁰.

²⁰⁰ NET1901.ORG. PASAQ. < <http://www.net1901.org/association/ASSOCIATION-DES-PROFESSIONNELS-DES-PASA-DAQUITAINE-PASAQ,1456484.html>>.

3.3 MÉTIERS ET RÔLES DES PROFESSIONNELS INTERVENANT EN PASA ET UHR

Dans cette partie, nous reprenons par type de métier, les professionnels pouvant intervenir en PASA ou UHR, leurs fonctions et compétences, leur formation.

Nous avons pris appui sur les fiches métiers élaborées dans le document « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : spécificités de 23 métiers en première ligne » par A. Berard en lien avec la Fondation Médéric Alzheimer²⁰¹.

Les résultats présentés se fondent, d'une part, sur une approche qualitative avec 46 entretiens réalisés auprès de professionnels, d'autre part sur des analyses complémentaires d'enquêtes menées par l'Observatoire de la fondation Médéric Alzheimer depuis 2009 sur plusieurs métiers intervenant dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (médecins généralistes, médecins coordonnateurs, ergothérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens, psychologues).

23 métiers sont présentés : Accueillant familial, Aide médico-psychologique, Aide-soignant, animateur socio-culturel, Art-thérapeute, Assistant de service social, Assistant de soins en gérontologie, Auxiliaire de vie sociale, Conseiller en économie sociale et familiale, Diététicien, Ergothérapeute, Gestionnaire de cas, Infirmier, Masseur-kinésithérapeute, Médecin coordonnateur en EHPAD, Médecin généraliste, Médecin gériatre, Médecin neurologue, Médecin psychiatre, Orthophoniste, Pharmacien, Psychologue, Psychomotricien. Nous avons conservé ceux décrits dans le cahier des charges des PASA et UHR de la DGAS. L'auteur les appelle métiers de première ligne ou métiers de « premier cercle ». Ils sont regroupés dans le tableau ci-après, et classés selon trois types de fonctions :

- les fonctions liées au repérage, au diagnostic, à l'évaluation et à la prise en charge,
- les fonctions liées à l'accompagnement et à l'animation,
- et les fonctions liées à la réhabilitation, à la rééducation et au maintien de l'autonomie physique.

Les professionnels décrits partagent deux caractéristiques : intervenir directement et régulièrement auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Les métiers correspondent à des professionnels du sanitaire, du social et du médico-social, sans distinction du lieu d'intervention (domicile ou établissement). Nous retenons pour notre présentation, dans un premier temps, les métiers relevant des attendus en PASA et UHR et dans un second temps, les autres professionnels pouvant intervenir, plus spécifiquement pour la gestion des troubles du comportement.

²⁰¹ BERARD, A et al. Op.cit.

Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : 23 métiers en première ligne

Fonctions liées au repérage et au diagnostic, à l'évaluation et à la prise en charge	Fonctions liées à l'accompagnement et à l'animation	Fonctions liées à la réhabilitation, à la rééducation et au maintien de l'autonomie physique
<ul style="list-style-type: none"> • Aide-soignant • Assistant de soins en gérontologie • Assistant de service social • Gestionnaire de cas • Infirmier diplômé d'État • Médecin coordonnateur en EHPAD • Médecin généraliste • Médecin gériatre • Médecin neurologue • Médecin psychiatre • Pharmacien • Psychologue 	<ul style="list-style-type: none"> • Accueillant familial • Aide médico-psychologique • animateur socio-culturel • Art-thérapeute • Assistant de soins en gérontologie • Auxiliaire de vie sociale • Conseiller en économie sociale et familiale 	<ul style="list-style-type: none"> • Diététicien • Ergothérapeute • Masseur-kinésithérapeute • Orthophoniste • Psychomotricien

Les professionnels prévus dans le cahier des charges des PASA et UHR

Le médecin coordonnateur

Caractérisation	Fonction, Niveau I
Fonctions	<p>Décret du 26 avril 1999 relatif à la gestion budgétaire et comptable des établissements d'Hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), et Décret 2007-547 du 11 avril 2007</p> <ul style="list-style-type: none"> - Élaborer et mettre en œuvre le projet de soin avec l'équipe soignante - Participer à l'élaboration du projet d'accompagnement des résidents - Coordonner les prestataires de soins externes à l'EHPAD : professionnels libéraux intervenant dans l'EHPAD, services hospitaliers, Services de soins infirmiers à domicile, Hospitalisation à domicile - Organiser, avec le directeur, la permanence des soins notamment la nuit et le week-end - Élaborer le dossier médical de l'EHPAD qui sera tenu par les médecins traitants - Rédiger le rapport d'activité médicale annuel de l'EHPAD - Identifier les risques éventuels pour la santé publique au sein de l'EHPAD - En cas de mise en place d'une pharmacie à usage interne (PUI), élaborer avec le pharmacien une liste type de médicaments - Assurer l'information et les relations avec les familles - Participer à un ou plusieurs réseaux de santé engérontologie
Compétences	<ul style="list-style-type: none"> - Donner son avis sur les entrées des résidents en fonction des critères médicaux d'admission - Valider l'évaluation de l'autonomie des résidents (grille AGGIR) et évaluer les soins médico-techniques nécessaires à la prise en charge de toutes les pathologies de tous les résidents de l'établissement (outil Pathos). - Assurer la formation de l'équipe soignante
Formation initiale	<p>Les études de médecine se déroulent en trois cycles au sein d'une université ayant une unité de formation et de recherche de médecine (parfois mixte entre la médecine et la pharmacie), associée à l'un des 29 centres hospitaliers universitaires. Leur durée totale est de neuf ans pour la médecine générale. L'accès à la deuxième année de médecine se fait après réussite au concours d'entrée à la filière médicale.</p> <p>Suivant son classement au concours (ECN), l'étudiant choisit son centre hospitalier universitaire (et donc sa ville) d'affectation, ainsi que sa filière. L'internat dure trois ans pour la médecine générale. La thèse d'exercice confère, après soutenance avec succès, le diplôme d'État de docteur en médecine.</p> <p>Pour assurer la fonction de médecin coordonnateur, le médecin généraliste doit être titulaire d'un diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) de gériatrie ou de la capacité de gérontologie ou d'un diplôme d'université (DU) de médecin coordonnateur d'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ou, à défaut, d'une attestation de formation continue (décret n° 2005-560 du 27 mai 2005 relatif à la qualification, aux missions et au mode de rémunération du médecin coordonnateur exerçant dans un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes).</p> <p>Le médecin coordonnateur peut être également un médecin gériatre (DESC de gériatrie).</p>

Formation continue	Dans le cas où le médecin généraliste ne dispose des diplômes nécessaires à sa fonction de médecin coordonnateur (diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) de gériatrie ou de la capacité de gérontologie ou d'un diplôme d'université (DU) de médecin coordonnateur d'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ou, à défaut, d'une attestation de formation continue), il doit dans les trois ans suivant sa prise de fonction régulariser sa situation.
Accès au métier	Le doctorat en médecine + formation complémentaire (DESC de gériatrie, DU de médecin coordonnateur d'EHPAD, attestation de formation continue)
Spécificités du métier liées à la maladie d'Alzheimer	<ul style="list-style-type: none"> - Évaluation gériatrique comprenant une évaluation des troubles du comportement et de la mémoire - Organisation avec un psychologue de passation de tests psychométriques - Mise en œuvre des bonnes pratiques et recommandations concernant la maladie d'Alzheimer dans l'EHPAD - Sensibiliser et former l'équipe soignante aux spécificités de la maladie d'Alzheimer pour une amélioration de la qualité de vie de la personne malade.
Quelques instances d'organisation et de représentation	<ul style="list-style-type: none"> - Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM)²⁰² - FFAMCO (Fédération Française des Associations de Médecins Coordonnateurs en EHPAD)²⁰³ - Syndicats médicaux : MG France²⁰⁴, CSMF²⁰⁵, SML²⁰⁶, FMF-G²⁰⁷ - Société Française de Gériatrie et Gérontologie (SFGG)²⁰⁸

²⁰² CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MÉDECINS. <<https://www.conseil-national.medecin.fr/>>.

²⁰³ FÉDÉRATION FRANÇAISE DES ASSOCIATIONS DE MÉDECINS COORDONNATEURS EN EHPAD. <<http://www.ffamco-ehpad.org/>>.

²⁰⁴ MG FRANCE, SYNDICAT DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES. <<http://www.mgfrance.org/>>.

²⁰⁵ CONFÉDÉRATION DES SYNDICATS MÉDICAUX FRANÇAIS. <<http://www.csmf.org/>>.

²⁰⁶ SYNDICAT DES MÉDECINS LIBÉRAUX. <<http://www.lesml.org/>>.

²⁰⁷ UNION NATIONALE DES OMNIPRATICIENS FRANÇAIS. <<http://www.unof.org/Presentation.html>>.

²⁰⁸ SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE GÉRIATRIE ET GÉRONTOLOGIE. <<http://www.sfgg.fr/>>.

Le psychologue

Le métier de psychologue

Caractérisation	Métier, niveau II
Fonctions	<p>Le psychologue a pour fonctions de :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Réaliser des actions d'analyse, d'évaluation psychologique et de conseil, selon les besoins des personnes afin de leur apporter un soutien ou une aide psychologique - Cerner l'environnement familial, social de la personne et identifier la nature des difficultés (troubles fonctionnels, de la personnalité, de l'apprentissage...) - Déterminer le besoin en accompagnement psychologique, arrêter les modalités avec la personne ou l'orienter vers un médecin, un service social, un professionnel paramédical... - Mener des actions selon des médiations thérapeutiques spécifiques (art thérapie, musicothérapie...) - Mettre en place un suivi psychothérapeutique selon des orientations particulières (psychanalytiques, comportementalistes...) - Mettre en place une séance de psychothérapie individuelle, de groupe, familiale, guider la personne lors des exercices (jeux de rôle, relaxation...) et observer les réactions - Faire passer des tests psychologiques, évaluer le profil de la personne et établir le bilan psychologique - Mener des actions d'information, de conseil, de sensibilisation ou de prévention auprès de différents publics (professionnels, parents...).
Compétences	<ul style="list-style-type: none"> - Connaître les fondamentaux des différentes approches cliniques et pathologiques (analytique, systémique, ethno psychanalytique, thérapies Cognitivo-Comportementales...) et les différentes méthodes associées - Connaître le fonctionnement psychique individuel ou de groupe - Connaître les spécificités psychopathologiques des différents publics (adultes, enfants, personnes âgées) - Actualiser en permanence ses connaissances et méthodes - S'adapter aux contextes, aux individus auprès desquels il intervient - Travailler au sein d'équipes pluridisciplinaires
Modalités d'intervention	<p>Lieux d'exercice : cabinet, établissement de santé, EHPAD, centre de santé, Maison d'accueil spécialisé (MAS)...</p> <p>Statut de l'exercice : salarié hospitalier ou non, libéral</p> <p>Intervention sur prescription médicale : Non mais certains dispositifs (réseaux de santé...) peuvent le demander</p>
Formation initiale	<p>Modalités d'accès à la formation initiale : Être titulaire du baccalauréat ou d'un équivalent.</p> <p>Durée de l'enseignement : La formation est d'une durée de 5 ans</p> <p>Le métier de psychologue est accessible avec un Master 2 (recherche ou professionnel) en psychologie pour le psychologue clinicien. Avec l'arrivée de la thématique de la gérontologie, des masters de psychologie se sont créés, avec option en neuropsychologie ou en psychologie cognitive. Il existe aussi des Master 2 hybrides, comprenant ces deux orientations.</p> <p>Diplôme : pour bénéficier du titre de « psychologue-psychopathologie clinique » et exercer en tant que psychologue, les professionnels doivent être titulaires d'un Master 2 en psychologie ou d'un diplôme de psychologue praticien.</p> <p>Organisme de formation : UFR de psychologie ou de sciences humaines des universités. Écoles privées de psychologues praticiens dépendant de l'institut catholique de Paris. Paris et Lyon</p>

Formation continue	<ul style="list-style-type: none"> - OPCA : ANFH (fonction publique hospitalière), OPCA PL et FIF PL (libéraux)... - Formation qualifiante ou diplômante : ex. DU de neuropsychologie - Approches théoriques et cliniques (CHU Pitié-Salpêtrière)
Accès au métier	<p>Une expérience professionnelle dans le domaine de la santé peut permettre d'intégrer un Master en psychologie.</p>
Spécificités du métier liées à la maladie d'Alzheimer	<ul style="list-style-type: none"> - Compétences spécifiques : <ul style="list-style-type: none"> o Éclairer l'entourage et le médecin sur les mécanismes cognitifs de la personne malade o Soutenir les aidants, prévenir des risques de maltraitance o Assurer le suivi de la maladie et ses retentissements sur la vie quotidienne, sociale et familiale du patient o Aider à la construction et à la mise en œuvre de projets d'accueil ou de vie o Gérer, animer, former les équipes soignantes autour du patient o Poser une réflexion, d'analyser les pratiques professionnelles et de repérer les problèmes éthiques soulevés en prenant en compte les lois de protection des personnes vulnérable pour ensuite générer des réflexions d'équipes sur leurs pratiques. o Coopérer avec des spécialistes de différentes disciplines lors de réunion de synthèse - Lieu d'exercice particulier : Unité Alzheimer dans les établissements hospitaliers ou non et unité de vie pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, MAIA. - Présence de modules de formations spécifiques lors de la formation initiale : oui, si le master choisi est dans le secteur gériatrique - Formation continue comprenant des modules Alzheimer : oui
Quelques instances d'organisation et de représentation	<ul style="list-style-type: none"> - Association des Enseignants chercheurs en psychologie des Universités. AEPU²⁰⁹ - Fédération française des psychologues et de psychologie FFPP²¹⁰ - Société Française de Psychologie SFP²¹¹ - Syndicat National des psychologues SNP²¹² - Association pour le Rassemblement national des psychologues spécialisés en neuropsychologie (ARNPN)²¹³

Le rôle du psychologue

L'association des Psychologues en gérontologie (Apsyge)²¹⁴ précise le rôle du psychologue auprès des personnes âgées :

- Spécialisés dans une écoute et une analyse des modes de fonctionnement psychique, les psychologues appréhendent l'incidence d'un trouble psychologique sur la vie affective, intellectuelle et comportementale.

²⁰⁹ ASSOCIATION DES ENSEIGNANTS-CHERCHEURS DE PSYCHOLOGIE DES UNIVERSITÉS. <<http://www.aepu.fr/>>.

²¹⁰ FÉDÉRATION FRANÇAISE DES PSYCHOLOGUES ET DE PSYCHOLOGIE. <http://www.psychologues-psychologie.net/index.php?option=com_content&view=featured&Itemid=101>.

²¹¹ SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE PSYCHOLOGIE. <<http://www.sfpsy.org/>>.

²¹² SYNDICAT NATIONAL DES PSYCHOLOGUES. <<http://psychologues.org/>>.

²¹³ ASSOCIATION POUR LE RASSEMBLEMENT NATIONAL DES PSYCHOLOGUES SPECIALISES EN NEUROPSYCHOLOGIE. <<http://www.arnpn.fr/>>.

²¹⁴ ASSOCIATION DES PSYCHOLOGUES EN GÉRONTOLOGIE. <<http://apsyge.asso-web.com/25+le-role-des-psychologues-aupres-des-personnes-agees.html>>.

- Ils sont ainsi en mesure d'étudier une situation susceptible de perturber une personne âgée et son entourage, afin d'en dégager du sens et des perspectives en termes de prévention, d'orientation et de traitement.
- Les psychologues répondent à toutes demandes d'ordre psychologique.
- À l'issue d'un entretien approfondi dans le cadre d'un bilan psychologique ou d'une consultation spécialisée, le psychologue peut proposer un soutien psychothérapique, une psychothérapie ou des ateliers langage, ateliers mémoire, etc.
- L'approche psychologique en général, et tout particulièrement dans sa composante subjective, affective et psychodynamique, tient une place déterminante dans le domaine du vieillissement. (...)
- Leur pratique est également orientée vers les familles et les équipes soignantes ».

Citons également Psygero, Centre de ressources des psychologues, neuropsychologues et étudiants en psychologie, exerçant dans le champ de la gérontologie.²¹⁵

France Alzheimer distingue le rôle du psychologue et du neuropsychologue : « le psychologue clinicien intervient pour soutenir la personne et la famille afin d'éviter la dépression », et « le neuropsychologue organise des ateliers pour mobiliser les facultés cognitives »²¹⁶.

La recommandation de l'IPA dans son module 5 préconise la prise en charge psychologique : « L'approche psychologique, dont la psychothérapie (individuelle, de groupe et familiale), peut s'avérer utile, surtout aux premiers stades de la démence »²¹⁷.

Concernant la psychothérapie individuelle : « Les patients atteints de MA récente et légère peuvent tirer profit d'une psychothérapie individuelle. Beaucoup s'inquiètent de leurs pertes cognitives et se rendent compte de la nature de leurs problèmes. Au fur et à mesure qu'évolue leur maladie, la déni-gation prend plus d'importance et leur discernement s'émousse le plus souvent. Les patients peuvent tirer profit d'une approche empathique et axée sur l'information qui les aidera à se concentrer sur leurs sentiments, sur les aspects pratiques de leur maladie et sur le deuil qu'ils font de leurs facultés cognitives ».

La recommandation préconise la psychothérapie familiale pour travailler sur les crises qu'il peut y avoir, sur les tensions et les conflits en lien avec la maladie.

Concernant la psychothérapie de groupe, « les premières études sur la thérapie de groupe menées chez des patients atteints de démence ont démontré que les patients souffrant de MA à un stade très précoce ou léger peuvent tirer profit d'un contact avec d'autres personnes qui vivent la même situation et qui traversent des épreuves affectives similaires face à la détérioration de leurs capacités cognitives ».

D'après A. Cassar, neuropsychologue, et C. Prevent, psychologue²¹⁸, le psychologue oriente son action autour du résident, de sa famille, et de l'équipe soignante. « Les propositions thérapeutiques et l'ac-compagnement du résident sont conçus à partir de ses besoins, de ses capacités préservées et de son potentiel d'élaboration. L'objectif est d'aider la personne à maintenir ou rétablir un lien sécurisant avec son milieu, son environnement. Cela commence par les entretiens individuels de soutien, ponctuels

²¹⁵ CENTRE DE RESSOURCES DES PSYCHOLOGUES, NEUROPSYCHOLOGUES ET ÉTUDIANTS EN PSYCHOLOGIE, EXERÇANT DANS LE CHAMP DE LA GÉRONTOLOGIE. <<http://www.psygero.fr/>>.

²¹⁶ FRANCE ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTÉES. *La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Symptômes, évolution, diagnostic, traitement*. Paris : Janvier 2015. <https://www.francealzheimer.org/sites/default/files/LA%20MALADIE%20D%20ALZHEIMER_BDF2.pdf>.

²¹⁷ RABINS, P. *Recommandations de l'IPA. Module 5: non-pharmacological management*. <<http://cmrr-nice.fr/doc/recommandations-annexe-ipa.pdf>>.

²¹⁸ CASSAR, A. & PREVENT, C. *L'accompagnement psychologique du résident. Doc'Alzheimer: 17*, Avril-Mai-Juin 2015.

ou plus réguliers, offrant ainsi un espace de parole privilégié à la personne, qui a souvent besoin d'être écoutée, rassurée, reconnue ou contenue. Celle-ci peut plus concrètement y exprimer son vécu et d'éventuelles angoisses ». La triple orientation du travail du psychologue est également soulignée dans le cahier des charges des PASA et UHR.

A. Cassar et C. Prevent citent également dans l'accompagnement thérapeutique des psychologues les ateliers de stimulation et les autres activités thérapeutiques non médicamenteuses comme les ateliers de reminiscence, sensoriels « qui améliorent le bien-être au quotidien et qui s'adressent aussi aux personnes présentant une altération cognitive importante ». Pour ces auteurs, le psychologue clinicien a également un rôle important dans la mise en place et l'élaboration du projet de vie individualisée (PVI), document qui regroupe des éléments de connaissance du résident.

Concernant le rôle auprès des équipes soignantes, L. Lechevalier Hurard en distingue deux dans son travail de recherche : la gestion des situations de violence en accompagnant les professionnels de première ligne à faire face aux situations difficiles et « la pédagogie de la démence »²¹⁹ c'est-à-dire la formation des soignants.

La Fondation Médéric Alzheimer a publié une étude issue de l'observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer sur les psychologues²²⁰. D'après cette étude, la prise en charge psychologique peut se faire tout au long de la maladie d'Alzheimer. Plusieurs méthodes sont utilisées pour l'examen psychologique : entretien, observation, tests de personnalité, évaluation de l'efficacité cognitive globale, évaluation des fonctions cognitives, échelles psycho-comportementales, évaluation des aptitudes quotidiennes.

La publication fait état des difficultés rencontrées dans la prise en charge Alzheimer (non spécifique PASA et UHR) : comorbidité psychiatrique et neurologique des personnes malades, communication avec les patients et leur état de dépendance, manque de structures adaptées pour recevoir ou orienter ces patients, les troubles du comportement des personnes malades (10 %), le manque de personnel, son manque de formation, le peu d'échanges entre membres du personnel, et la pénurie de moyens matériels et financiers.

Concernant la formation, 85 % des psychologues étant déjà intervenus auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer disent avoir reçu dans la formation initiale une formation spécifique pour la prise en charge de cette pathologie, même si 46 % la trouvent insuffisante. 41 % des psychologues ont bénéficié d'une formation complémentaire : cursus universitaire (DU notamment), autres formations non validées par un diplôme sur la psychologie du vieillissement, la neuropsychologie, la fin de vie (...), des formations pratiques sur la prise en charge des personnes comme Humanitude, Naomie Fiel, l'art-thérapie..., des colloques et congrès, par des lectures, la formation France Alzheimer.

²¹⁹ LECHEVALIER HURARD, L. Être présent auprès des absents : Ethnographie de la spécialisation des pratiques professionnelles autour de la maladie d'Alzheimer en établissements d'hébergement pour personnes âgées. Thèse de sociologie. Paris : Université Paris 13 Nord, 2015 (sous la dir. de Bertrand Pulman).

²²⁰ FONDATION MEDERIC ALZHEIMER. Psychologues et maladie d'Alzheimer. L'observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. Paris : Avril 2012. <<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/content/download/13497/59525/file/FMA%20LETTRE%20N%C2%B023%20new.pdf>>.

L'assistant de soins en gérontologie (ASG)

Caractérisation	Fonction exercée par des aides-soignantes et des aides médico-psychologiques
<p>Fonctions</p>	<p>(arrêté du 23 juin 2010, annexe II)</p> <p>L'assistant de soins en gérontologie intervient auprès de personnes âgées, en situation de grande dépendance et/ou présentant des troubles cognitifs nécessitant des techniques de soin et d'accompagnement spécifiques. Il contribue à l'évaluation des besoins, à la surveillance, à la prévention des complications et au soutien des personnes âgées présentant des déficiences sensorielles, physiques ou psychiques ou des troubles du comportement et de leurs aidants. Il contribue ainsi à restaurer ou à préserver leur autonomie et à maintenir ou restaurer l'image d'eux-mêmes.</p> <p>Il réalise les soins d'hygiène et de confort adaptés, accompagne et aide les personnes dans les actes essentiels de la vie, participe à l'organisation de la vie quotidienne et la réhabilitation et la stimulation des capacités, et établit une relation d'empathie, attentive et sécurisante, pour limiter les troubles du comportement, prévenir les complications et rompre l'isolement. Il participe à la mise en œuvre des projets individualisés associant soins quotidiens, restauration ou maintien des capacités, du lien social, et lutte contre la solitude ou l'ennui.</p> <p>Les activités exercées au quotidien par l'assistant de soins en gérontologie relèvent de quatre registres :</p> <ul style="list-style-type: none"> - accompagnement, soutien et aide individualisée ; - soins quotidiens ; - réhabilitation et stimulation des capacités ; - communication et relation à l'environnement.
<p>Compétences</p>	<p>(arrêté du 23 juin 2010, annexe I)</p> <p>Concourir à l'élaboration et à la mise en œuvre du projet individualisé dans le respect de la personne :</p> <ul style="list-style-type: none"> - repérer les besoins de la personne en mobilisant ses connaissances sur les troubles ou la maladie ; - écouter, conseiller, soutenir et guider l'aidant et l'accompagner dans le choix des attitudes les plus adéquates à tenir, l'adaptation de l'environnement et de la prise en charge ; - travailler en équipe pluri-professionnelle et en réseau ; - organiser son activité en fonction des autres intervenants et du contexte ; - utiliser les outils de suivi des indicateurs de santé et respecter les modalités de transmission des informations aux autres professionnels.

<p>Compétences (suite)</p>	<p>Aider et soutenir les personnes dans les actes de la vie quotidienne en tenant compte de leurs besoins et de leur degré d'autonomie :</p> <ul style="list-style-type: none"> - tenir compte des rythmes et envies de la personne ; - aider la personne à préserver l'image de soi ; - repérer au quotidien les besoins et capacités de la personne ; - repérer les dimensions éducatives, affectives, sociales et culturelles des temps clés du quotidien ; - établir une relation d'accompagnement dans les actes de la vie quotidienne ; - stimuler les capacités restantes dans les gestes et les activités de la vie quotidienne. <p>Mettre en place des activités de stimulation sociale et cognitive en lien notamment avec les psychomotriciens, les ergothérapeutes ou les psychologues :</p> <ul style="list-style-type: none"> - instaurer une relation et l'adapter même en cas de déficit cognitif important ; - stimuler les capacités restantes par les activités spécifiques en fonction notamment de l'évaluation faite par d'autres professionnels ; - aider au maintien de l'identité ; - concevoir et mener des activités de groupe en structure ; - maintenir un contact avec le monde extérieur. <p>Comprendre et interpréter les principaux paramètres liés à l'état de santé :</p> <ul style="list-style-type: none"> - surveiller les prises alimentaires, l'état d'hydratation, le poids, l'aspect des téguments, l'élimination et le sommeil ; - aider à l'observation médicamenteuse ; - identifier les anomalies au regard des paramètres habituels liés aux âges de la vie ; - identifier les signes de détresse et de douleur ; - identifier les risques liés à la situation de la personne ; - discerner le caractère urgent d'une situation et alerter ; - surveiller et signaler l'apparition de modification du comportement en observant, analysant les circonstances de survenue, les facteurs favorisants. <p>Réaliser les soins quotidiens en utilisant des techniques appropriées :</p> <ul style="list-style-type: none"> - effectuer une toilette en utilisant la technique la plus appropriée notamment en cas de refus de soins, de troubles du comportement ou de dépendance ; - assurer le confort du patient en utilisant les aides techniques nécessaires ; - mettre en place une approche spécifique lors de déambulation, agressivité, refus de soins, cris, visant à réduire ces troubles du comportement ; - aider la personne dans la prise de médicaments si c'est un acte de la vie quotidienne ; - réaliser les soins dans le respect de la personne, de son autonomie et de son intimité : soins liés à l'hygiène corporelle et au confort, à l'alimentation, à l'élimination, au sommeil, et aide de l'infirmier à la réalisation de soins ; - adapter les modalités de réalisation du soin à l'état de la personne et à ses habitudes de vie ; - évaluer la qualité du soin réaliser et réajuster le cas échéant.
<p>Modalités d'intervention</p>	<p>Lieu(x) d'exercice : (arrêté du 23 juin 2010, annexe II)</p> <p>Son intervention s'effectue dans le cadre d'une équipe pluri-professionnelle, sous la responsabilité d'un professionnel paramédical ou d'un travailleur social, soit au domicile au sein d'un SSIAD (service de soins infirmiers à domicile), soit en établissement : en EHPAD, notamment dans les unités spécifiques, ou éventuellement en établissement de santé : dans les services de soins de suite et réadaptation (SSR) dans des unités cognitivo-comportementales (UCC) et les USLD (unités de soins de longue durée).</p> <p>Statut de l'exercice : salarié</p> <p>Intervention sur prescription médicale : l'ASG agit dans le cadre d'une équipe pluri-professionnelle dont l'intervention est prescrite par le médecin.</p>

Formation initiale	Pas de formation initiale.
Formation continue	<p>La fonction d'ASG est accessible uniquement par la formation continue (arrêté du 23 juin 2010). D'une durée de 140 heures, elle doit être suivie en totalité, sans possibilité d'allègements, y compris pour les professionnels disposant déjà d'une partie des compétences visées. Elle est organisée en périodes discontinues, sur une amplitude de 12 mois maximum, pour permettre l'alternance entre formation et exercice professionnel.</p> <p>La formation d'adaptation à la fonction d'assistant de soins en gérontologie apporte les savoirs et savoir-faire permettant un accompagnement adapté des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.</p> <p>L'équipe pédagogique est pluridisciplinaire. Elle associe si possible un spécialiste de la réhabilitation dans le domaine cognitif lors de l'élaboration du projet de formation.</p> <p>La constitution de groupes de stagiaires d'origines professionnelles variées est privilégiée. La formation associe des exposés pratiques et techniques, des ateliers pratiques de mises en situation, des phases d'accompagnement dans l'acquisition des compétences. Elle favorise l'échange des pratiques professionnelles entre les stagiaires qui ont déjà une expérience professionnelle préalable à la formation.</p> <p>Une attestation individuelle de suivi de la totalité de la formation est délivrée.</p> <p>La formation peut être prise en charge par la CNSA.</p>
Accès au métier	Les aides-soignants et les aides médico-psychologiques, seuls, peuvent accéder à cette formation et donc à ce métier.
Spécificités du métier liées à la maladie d'Alzheimer	<p>L'assistant de soins en gérontologie assure avec attention, vigilance, ménagement, prévenance et sollicitude tous les actes qui peuvent concourir à soulager une souffrance, créer du confort, restaurer et maintenir une adaptation de l'individu à son environnement. Il contribue à l'évaluation des besoins spécifiques liés à la maladie d'Alzheimer et des besoins de leurs aidants (conjoint/conjointe, enfants...), à la surveillance, à la prévention des complications et au soutien des personnes malades présentant des déficiences sensorielles, physiques ou psychiques ou des troubles du comportement et de leurs aidants.</p> <p>Il réalise les soins d'hygiène et de confort adaptés, accompagne et aide les personnes dans les actes essentiels de la vie, participe à l'organisation de la vie quotidienne et la réhabilitation et la stimulation des capacités, établit une relation d'empathie, attentive et sécurisante, pour limiter les troubles du comportement, prévenir les complications (symptômes psychocomportementaux...)</p> <p>Présence de modules de formations spécifiques lors de la formation initiale : /</p> <p>Formation continue comprenant des modules Alzheimer : la formation est principalement axée sur la maladie d'Alzheimer</p>
Quelques instances d'organisation et de représentation	Association nationale des ASG

La particularité de cette formation est qu'elle s'adresse aux aides-soignants et aides médico-psychologiques (deux formations prochainement fusionnées en une seule, intitulée : accompagnant éducatif et social, voir la présentation plus loin) en situation d'emploi auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Elle s'appuie autant que possible sur l'analyse des pratiques en valorisant l'expérience professionnelle dispensée dans les différents lieux d'exercice. Elle est organisée en périodes discontinues afin de permettre l'alternance entre formation et exercice professionnel ».

Le psychomotricien

Le métier de psychomotricien

Caractérisation	Métier, niveau III
Fonctions	<ul style="list-style-type: none"> - Évaluer les fonctions sensori-motrices, perceptivo-motrices et psychomotrices, analyser leurs interactions et poser un diagnostic psychomoteur - Cerner l'environnement du patient (psychologique, familial...), répertorier ses difficultés (état des acquisitions, troubles cognitifs, attention...) et l'informer sur la démarche psychomotrice - Élaborer le projet thérapeutique et arrêter les conditions d'intervention, les communiquer au patient ainsi qu'au médecin - Accompagner le patient et son entourage dans le cadre du projet thérapeutique, selon la prescription médicale - Mettre en œuvre des traitements de rééducation psychomotrice et de réadaptation visant à corriger les troubles psychomoteurs, à rétablir l'équilibre et l'harmonie du corps - Mettre en œuvre des médiations thérapeutiques particulières (musicothérapie, équithérapie...) - Réaliser le bilan de fin de rééducation avec la personne et échanger des informations avec l'équipe soignante
Compétences	<ul style="list-style-type: none"> - Choisir et mettre en œuvre les techniques et pratiques adaptées au patient, au regard de son métier / sa spécialité - Définir et mettre en œuvre les soins et activités thérapeutiques adaptés au patient, relatifs à son domaine de compétence - Éduquer, conseiller le patient et son entourage dans le cadre du projet de soins - Élaborer et formaliser un diagnostic santé de la personne, relatif à son domaine de compétence - Évaluer les pratiques professionnelles de soins dans son domaine de compétence - Identifier, analyser, prioriser et synthétiser les informations relevant de son domaine d'activité professionnelle - Transférer un savoir-faire, une pratique professionnelle - Travailler en équipe / en réseau - Utiliser des matériels, des outils de diagnostic, de travail ou/et de contrôle spécifiques à son métier, y compris dans les domaines de la psychothérapie par l'art et la musique - Utiliser les médias adéquats (informatique, vidéo)
Modalités d'intervention	<p>Lieux d'exercice : établissement de santé, EHPAD, centre de santé, équipe mobile de gériatrie. Par exemple : établissements de santé (psychiatrie, puériculture, gériatrie), centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), instituts médico-éducatifs (IME), centres d'aide par le travail (CAT), établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes (EHPAD), SAD-SSIAD, équipe mobile (ESA : équipe spécialisée Alzheimer), réseaux de santé...</p> <p>Statut de l'exercice : principalement salarié (hospitalier ou non) dans 85 % des cas, libéral (environ 15 %). L'exercice de la profession en libéral se développe.</p> <p>Intervention sur prescription médicale : Oui.</p> <p>La mesure n°6 du Plan Alzheimer 2008-2012 prévoit que l'accès à ce type de prestation est possible dans le cadre de services polyvalents d'aide et de soins à domicile sur prescription médicale et en coordination étroite avec les autres professionnels de santé intervenant au domicile.</p>

<p>Formation initiale</p>	<p>Modalités d'accès à la formation initiale : Être âgés d'au moins 17 ans et titulaire du baccalauréat ou d'un équivalent. Les candidats doivent satisfaire aux épreuves d'admission organisées par les Instituts. L'admission définitive est subordonnée à la production d'un certificat médical d'un médecin agréé.</p> <p>Durée de l'enseignement : La formation est d'une durée de 3 ans pour un volume horaire de 2 522 heures auxquelles s'ajoutent des enseignements d'anglais et d'initiation à l'informatique. Elle comprend des enseignements théoriques (1 392 heures), théorico-cliniques (études de cas : 100 heures) et pratiques (680 heures de stage).</p> <p>Diplôme permettant l'exercice : Diplôme d'État de Psychomotricien</p> <p>Organisme de formation : Instituts de Formation en Psychomotricité publics ou privés</p>
<p>Formation continue</p>	<p>- OPCA :</p> <ul style="list-style-type: none"> o Pour les salariés : OPCA de l'employeur o Pour les libéraux : dispositif adopté par la loi HPST sur le développement professionnel continu qui a pour objectifs : l'évaluation des pratiques professionnelles, le perfectionnement des connaissances, l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins ainsi que la prise en compte des priorités de santé publique et de la maîtrise médicalisée des dépenses de santé. La gestion des sommes affectées au développement professionnel continu est assurée pour l'ensemble des professions de santé, par un organisme doté de la personnalité morale et administré par un conseil de gestion. Les ARS contribuent à évaluer et à promouvoir la qualité des formations des professionnels de santé. <p>- Formation qualifiante ou diplômante</p>
<p>Accès au métier</p>	<p>Les titulaires d'un diplôme d'ergothérapeute, de pédicure-podologue, manipulateur d'électroradiologie médicale, de masseur kinésithérapeute, d'infirmier peuvent, sous différentes conditions, être exemptés de la première année d'étude en vue du Diplôme d'État de Psychomotricien.</p>
<p>Spécificités du métier liées à la maladie d'Alzheimer</p>	<p>En établissement, il s'agit de réaliser des examens en géronto-psychomotricité (EGP) pour évaluer les besoins de la personne, de proposer des activités d'équilibre et de mémoire adaptées à la personne, le but de la psychomotricité étant avant tout relationnel, de travailler sur le langage corporel, sur le corps en relation (mouvements de danse, mime, théâtre...).</p> <p>Lieu d'exercice particulier : Unités Alzheimer dans les établissements hospitaliers ou non, unités de vie pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.</p> <p>Présence de modules de formations spécifiques lors de la formation initiale : oui</p> <p>Formation continue comprenant des modules Alzheimer : oui (modules de formation et DU)</p>
<p>Quelques instances d'organisation et de représentation</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Association des étudiants et professionnels en psychomotricité²²¹ - Association Française des Psychomotriciens Libéraux²²² - Syndicat national d'union des psychomotriciens²²³

²²¹ ASSOCIATION FRANÇAISE DES ÉTUDIANTS ET PROFESSIONNELS EN PSYCHOMOTRICITÉS. <<http://afepp.over-blog.fr/>>.

²²² ASSOCIATION FRANÇAISE DES PSYCHOMOTRICIENS LIBÉRAUX. <<http://www.a-f-p-l.fr/>>.

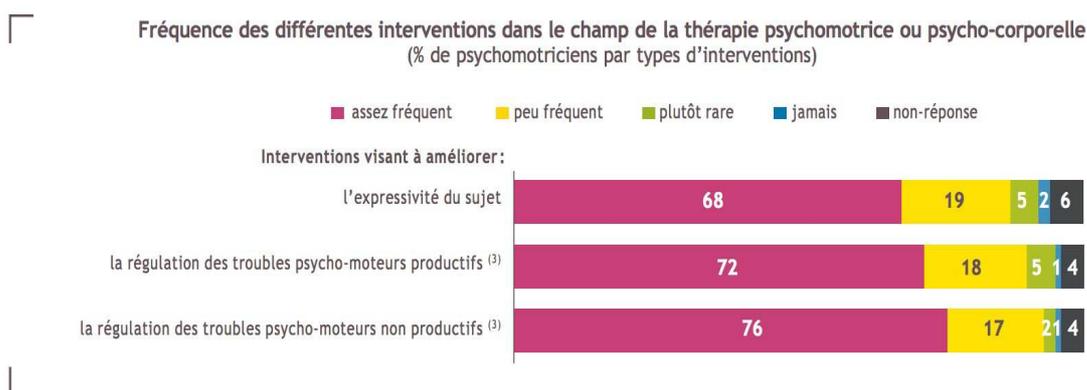
²²³ SYNDICAT NATIONAL D'UNION DES PSYCHOMOTRICIENS. <<http://snup.fr/>>.

Le rôle du psychomotricien

D'après France Alzheimer, le psychomotricien propose un « travail sur la conscience du corps et sur la stimulation sensorielle »²²⁴.

Dans une étude issue de l'observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer sur les psychomotriciens²²⁵, la Fondation Médéric Alzheimer précise les domaines d'évaluation : les fonctions motrices, les émotions, les fonctions cognitives, et la communication et la relation. L'intervention du psychomotricien y est définie : « Chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, l'intervention du psychomotricien traite les troubles psychomoteurs, neuro-cognitifs ou psycho-affectifs, en particulier dans les situations de dépendance psychique. Elle vise le renforcement des fonctions mentales, comportementales, affectives et instrumentales perturbées, la correction ou compensation des inadaptations générées par les troubles psycho-moteurs, neuro-cognitifs ou psycho-comportementaux, la revalorisation des représentations du corps et de l'estime de soi, et le renforcement de la régulation émotionnelle en particulier dans sa dimension tonico-émotionnelle. Le but de son intervention est une meilleure adaptation du patient à son environnement matériel et humain, son confort et son bien-être, à tous les stades de sa maladie. Pour les stades avancés de la maladie, l'action du psychomotricien a pour but d'aider le patient à rompre l'isolement ou le repli, par le bien-être apporté et le rétablissement ou l'entretien d'une communication infra-verbale. Chaque fois que cela est possible, il associe l'aidant familial à son intervention, de façon à ce que celui-ci puisse intégrer, dans ses interactions avec celui qu'il aide, une continuité avec son intervention ».

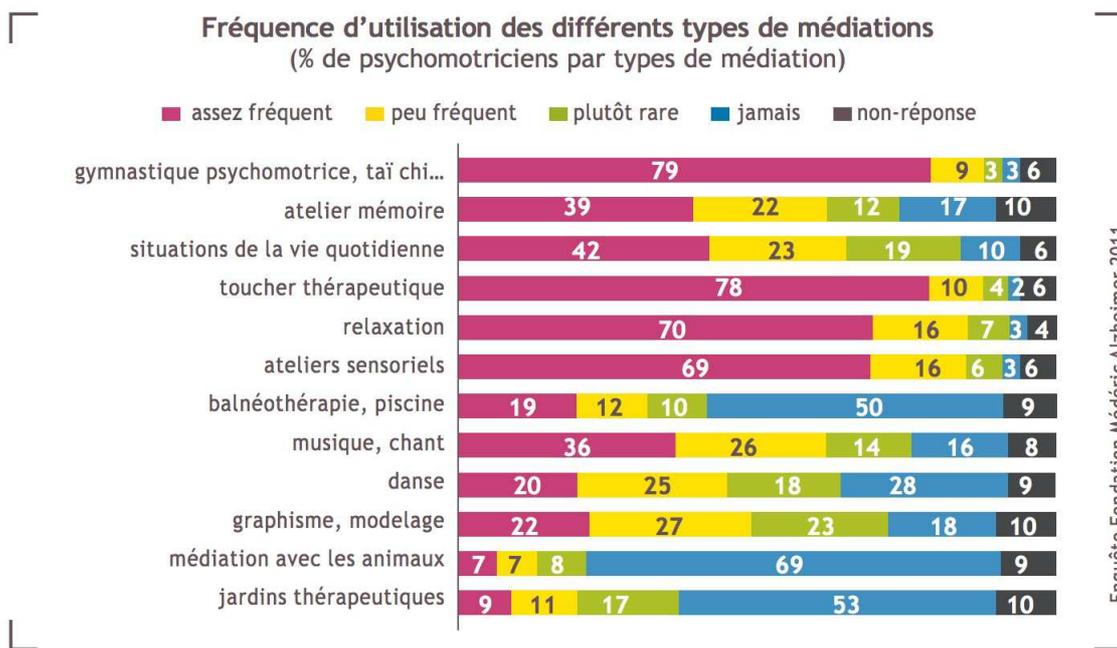
L'article précise ce que sont les interventions dans le champ de la thérapie psychomotrice ou psycho-corporelle dont l'objectif est de réguler les troubles du comportement des personnes malades :



Le psychomotricien utilise différents types de médiation représentées ci-dessous (que nous retrouvons pour partie dans le chapitre suivant) :

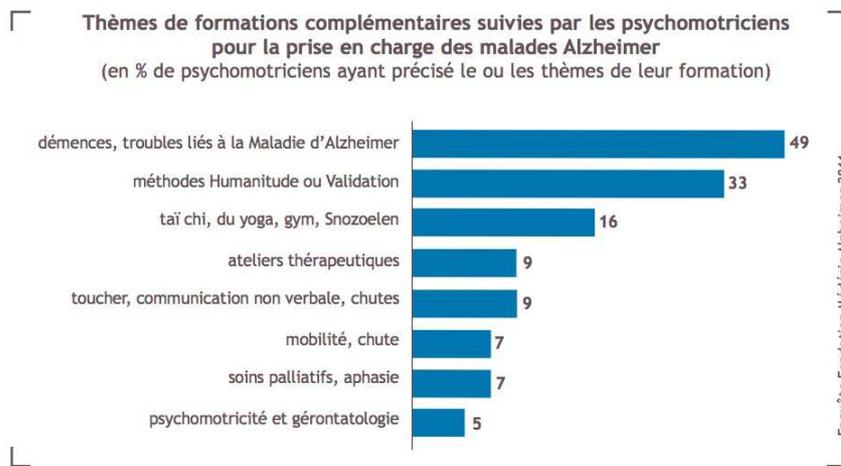
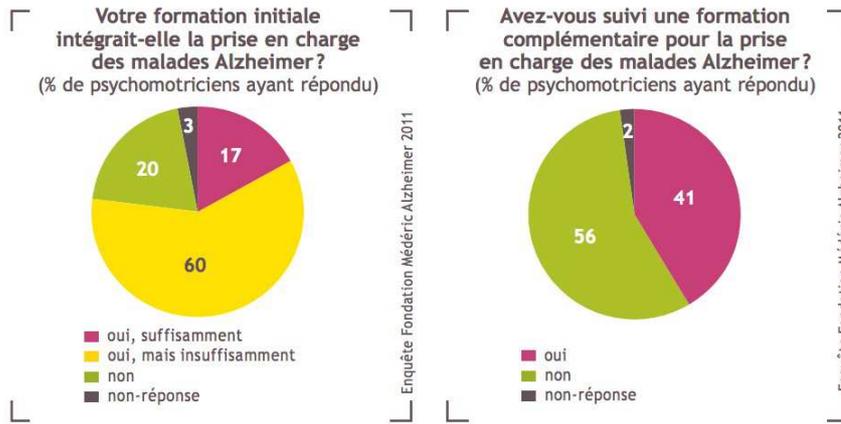
²²⁴ FRANCE ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTÉES. *Op.cit.*

²²⁵ FONDATION MEDERIC ALZHEIMER. Des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. *La lettre de l'Observatoire* : Décembre 2011, n°22. <http://www.unaf.fr/IMG/pdf/fma_lettre_n22_web-ok_2_.pdf>



79 % des psychomotriciens déclarent rencontrer des difficultés dans leurs interventions auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : ce sont les particularités de la maladie, l'accompagnement de fin de vie, le projet d'intervention en psychomotricité, les relations avec les proches, et les relations avec les autres professionnels.

Concernant la formation, nous constatons que la formation initiale aborde la prise en charge de la maladie d'Alzheimer mais de façon insuffisante, pour 60 % des psychomotriciens ayant répondu. 41 % des psychomotriciens ayant répondu ont suivi une formation complémentaire dont les thèmes sont représentés dans le troisième graphe. Nous voyons ainsi des formations un peu générales, mais également des formations sur les techniques.



L'ergothérapeute

Le métier d'ergothérapeute

Caractérisation	métier, niveau III
Fonctions	<p>L'ergothérapeute contribue au traitement des troubles et des handicaps de nature psychique, somatique ou intellectuelle créant une désadaptation ou une altération de l'identité et vise à la réinsertion des personnes atteintes de ces troubles dans leur travail.</p> <p>L'ergothérapie sollicite les fonctions déficitaires et les capacités résiduelles des personnes traitées pour leur permettre de maintenir, récupérer ou acquérir la meilleure autonomie individuelle possible. Après avoir examiné la personne, l'ergothérapeute propose les solutions techniques nécessaires : aménagement du mobilier, communication, habillement, hygiène... Il travaille avec tous les publics : enfants, adultes, personnes âgées.</p> <p>La ré-autonomisation est le cœur du métier des ergothérapeutes, l'objectif de la prise en charge ergothérapique en gériatrie est le maintien des activités physiques, psychosociales et la prévention des complications liées aux pathologies du grand âge. Leurs techniques prennent en charge les différents facteurs intervenant dans la production du handicap, l'entraînement des fonctions, l'apprentissage de compensations, l'éducation des aidants, les modifications de l'environnement, les aides techniques. La particularité de cette prise en charge est d'être centrée sur les activités de la personne qui font l'objet d'évaluations et de rééducations en situation écologique.</p> <p>L'ergothérapeute a pour missions :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le recueil d'informations, la réalisation d'entretiens et d'évaluations visant au diagnostic ergothérapique, - La réalisation de soins et d'activités à visée de rééducation, réadaptation, réinsertion et réhabilitation sociale, - L'application et la réalisation de traitements orthétiques et la préconisation d'aides techniques ou animalières et d'assistances technologiques, - Le conseil, l'éducation, la prévention et l'expertise vis-à-vis d'une ou de plusieurs personnes, de l'entourage et des institutions, - La réalisation et le suivi de projets d'aménagement de l'environnement, - L'organisation, la coordination des activités en santé et le traitement de l'information.
Compétences	<ul style="list-style-type: none"> - Évaluer une situation et élaborer un diagnostic ergothérapique. - Concevoir et conduire un projet d'intervention en ergothérapie et d'aménagement de l'environnement. - Mettre en œuvre et conduire des activités de soins, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psychosociale en ergothérapie. - Concevoir, réaliser, adapter les orthèses provisoires, extemporanées, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique, adapter et préconiser les orthèses de série, les aides techniques ou animalières et les assistances technologiques. En l'absence d'une orientation médicale impliquant un professionnel de l'appareillage. - Élaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique. - Conduire une relation dans un contexte d'intervention en ergothérapie. - Évaluer et faire évoluer la pratique professionnelle. - Rechercher, traiter et analyser des données professionnelles et scientifiques. - Organiser les activités et coopérer avec les différents acteurs.

<p>Modalités d'intervention</p>	<p>Lieux d'exercice : Les ergothérapeutes exercent dans le cadre d'établissements ou services à caractère sanitaire ou médico-social : hôpitaux publics ou privés, généraux ou spécialisés, services de neurologie, traumatologie, rhumatologie ou pédiatrie, centres de rééducation et de réadaptation fonctionnelles pour adultes et pour enfants, centres de postcure, établissements pour personnes âgées, hôpitaux psychiatriques, médecine du travail.</p> <p>Statut de l'exercice : salarié hospitalier ou salarié non hospitalier (associations, réseaux de santé...), libéral (10 %).</p> <p>Intervention sur prescription médicale : Oui</p>
<p>Formation initiale</p>	<p>Modalités d'accès à la formation initiale : être âgé d'au moins 17 ans au 31 décembre de l'année des épreuves d'admission, justifier de l'obtention du baccalauréat français ou d'une équivalence, satisfaire à un examen d'entrée. L'admission définitive est subordonnée à la production d'un certificat médical émanant d'un médecin agréé.</p> <p>Durée de l'enseignement : la formation est d'une durée de 3 ans.</p> <p>Diplôme : Diplôme d'État d'ergothérapeute.</p> <p>Nom de l'organisme de formation : Institut de formation en ergothérapie agréé pour la formation et la préparation au Diplôme d'État d'ergothérapeute</p>
<p>Formation continue</p>	<p>OPCA :</p> <ul style="list-style-type: none"> o Pour les salariés : OPCA de l'employeur o Pour les libéraux : dispositif adopté par la loi HPST sur le développement professionnel continu qui a pour objectifs : l'évaluation des pratiques professionnelles, le perfectionnement des connaissances, l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins ainsi que la prise en compte des priorités de santé publique et de la maîtrise médicalisée des dépenses de santé. La gestion des sommes affectées au développement professionnel continu est assurée pour l'ensemble des professions de santé, par un organisme doté de la personnalité morale et administré par un conseil de gestion. Les ARS contribuent à évaluer et à promouvoir la qualité des formations des professionnels de santé.
<p>Accès au métier</p>	<p>Des dispenses de scolarité peuvent être accordées aux sages-femmes, masseurs-kinésithérapeutes, infirmiers et psychomotriciens qui peuvent accéder directement en deuxième année sous réserve du succès à une épreuve particulière, ainsi que pour les personnes ayant accompli la première année de médecine. Une dispense de scolarité partielle ou totale peut également être accordée pour d'autres titres après examen de la demande par le ministère chargé de la santé.</p>

<p>Spécificités du métier liées à la maladie d'Alzheimer</p>	<p>Fonctions et activités spécifiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> o Permettre au patient d'être en activité le plus longtemps possible, en conservant son autonomie, à l'aide d'aides techniques adaptées o Proposer des adaptations en cas d'apraxie, d'agnosie. o Simplifier des activités de la vie quotidienne afin de les adapter aux capacités de la personne, qui pourra continuer à faire par elle-même o Pratiquer l'écoute active lors de la gestion de troubles du comportement o Initier les aidants familiaux et les autres professionnels à améliorer l'activité de la personne Alzheimer o Adaptation et utilisation de nouvelles technologies en domotique et de la géolocalisation. <p>Lieu d'exercice de la profession : lieux de vie pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, domicile, intervention au sein d'une ESA (équipe spécialisée Alzheimer)</p> <p>Présence de modules de formations spécifiques lors de la formation initiale : oui mais selon l'étude de la Fondation Médéric Alzheimer (Lettre de l'Observatoire n°19, Avril 2011), la formation porte souvent sur le stade précoce de la maladie ; l'impact des stades de la maladie serait donc à prendre en considération. La mesure 20 du Plan Alzheimer prévoyait que la formation initiale intégrerait un module de formation axé sur les neurosciences et la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.</p> <p>Formation continue comprenant des modules Alzheimer : oui, cependant, selon l'ANFE, seuls 13 % des ergothérapeutes estiment que la formation continue dont ils ont bénéficié suffit pour assurer leur pratique auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.</p>
---	--

Il existe une Association Française des Ergothérapeutes en Gériatrie (AFEG)²²⁶.

Le rôle de l'ergothérapeute

Florence De Cornelissen, ergothérapeute, a présenté le rôle de l'ergothérapeute dans les PASA et UHR²²⁷.

D'après elle, la démarche de l'ergothérapeute se situe à deux niveaux :

- évaluer et poser un diagnostic ergothérapique, avec l'évaluation des capacités et incapacités, des altérations d'activité, de l'autonomie et des situations de handicap ;
- réaliser le plan de soins.

Elle présente également 5 objectifs à la prise en charge ergothérapique :

- maintenir la qualité de vie de la personne et des aidants (familiaux et/ou professionnels)
- conserver, et/ou améliorer l'autonomie et la participation de la personne dans ses activités (ADL, IADL)
- optimiser les capacités cognitives, sensori-motrices, sociales et de communication : thérapies cognitives et comportementales, approches psychosociales, orientation à la réalité, réminiscence, intégration neurosensorielle, approches multi-sensorielles
- trouver des stratégies de compensation

²²⁶ AFEG. < <http://afeg.asso.fr/> >.

²²⁷ DE CORNELISSEN, F. PASA et UHR dans les EHPAD. Rôle de l'ergothérapeute dans les PASA et les UHR. Paris : Journée nationale d'information organisée par la DGCS. 15 avril 2010. <http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/pole_activites_soins_adaptés_EHPAD.pdf>.

- prévenir les troubles du comportement en lien étroit avec toute l'équipe : personnalisation du plan de soins aux capacités de la personne basée sur les résultats des évaluations, régulièrement adaptée à l'évolution de la maladie, aménagements de l'environnement, aide aux aidants, utilisation de techniques de communication adaptées à la personne.

Elle aborde également le rôle de soutien aux aidants, où l'ergothérapeute peut notamment expliquer comment les troubles apparaissent dans les actes de la vie quotidienne, donner des conseils adaptés sur l'accompagnement et sur les stratégies de compensation à développer, encadrer l'action des ASG.

L'Association Française des Ergothérapeutes en Gériatrie a créé des fiches de poste pour les ergothérapeutes dont une en EHPAD (ci-dessous) mais pas spécifique aux PASA et UHR²²⁸.

²²⁸ AFEG. Ergothérapeute DE en établissement pour personnes âgées dépendante (EHPAD). <http://www.afeg.asso.fr/doc/fiche_poste/Fiche_AFEG_EHPAD.pdf>.



Ergothérapeute DE en Établissement Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes [EHPAD]

IDENTIFICATION DU POSTE

Emploi type Ergothérapeute DE
Fillière Soins
Position 2
Niveau 1 (Technicien)

PRÉSENTATION

L'objectif de l'ergothérapie en gériatrie est le maintien des activités de la vie journalière et la prévention des complications liées aux pathologies du grand âge.

Ses techniques prennent en charge les différents facteurs intervenant dans la perte d'autonomie et le handicap : l'entraînement fonctionnel, l'apprentissage de compensations, l'aide aux aidants, les modifications de l'environnement, les aides techniques.

L'ergothérapie repose sur une démarche scientifique, fait appel à des techniques éprouvées, ainsi, l'ergothérapeute peut mettre sa méthode et son savoir au service d'une démarche qualité de l'établissement.

L'ergothérapie en gériatrie est une spécialité.

Missions

- / Améliorer l'indépendance et l'autonomie des résidents.
- / Mettre en œuvre des actions de réadaptation, de rééducation, de prévention, de confort et de sécurité.

Missions spécifiques

Autonomie dans les activités de la vie quotidienne

- / Renforcer, stimuler la participation aux activités de la vie quotidienne (rééducation, stratégies de compensation, aides techniques, aménagements de l'environnement).
- / Accompagner les équipes soignantes dans la prise en charge des activités de la vie quotidienne (outils de communication, formations).

Réadaptation de la mobilité et des transferts

- / Améliorer, maintenir les schémas moteurs par des techniques de réactivation ergomotrices, des aménagements, des aides techniques, des ateliers d'activité physique.

Réadaptation des troubles cognitifs (maladie d'Alzheimer et apparentées)

- / Renforcer, stimuler les capacités cognitives restantes, développer les stratégies de compensation lors des activités de la vie quotidienne (aides techniques, modification des activités et de l'environnement, ateliers de stimulation de groupe).

Prévention et traitement des risques de chute

- / Préconisation d'aménagements de l'environnement et d'aides techniques.
- / Rééducation, réadaptation posturale et des stratégies sécuritaires lors des activités de la vie quotidienne, ateliers équilibre et prévention des chutes.
- / Programmes d'alternatives aux contention.

Positionnement, installation des troubles posturaux assis et allongés

- / Préconisation, réglage et adaptation des fauteuils roulants.
- / Préconisation, réalisation d'aides techniques à la posture.
- / Préconisation, réalisation de dispositifs d'aides à la prévention et au traitement des escarres.

Aides techniques

- / Préconisation et entraînement à l'utilisation d'aides techniques pour la mobilité, l'équilibre, les repas, la toilette, l'habillement, les loisirs, la cognition...
- / Aménagement de la chambre et des lieux de vie.

Assurer la formation, le conseil, l'éducation

- / Des soignant(e)s : ergomotricité, prévention des troubles musculo-squelettiques, accompagnement des sujets Alzheimer et maladies apparentées, accompagnement des troubles sensoriels et moteurs.
- / Des stagiaires : assurer l'accueil et l'encadrement pédagogique des étudiants et stagiaires.

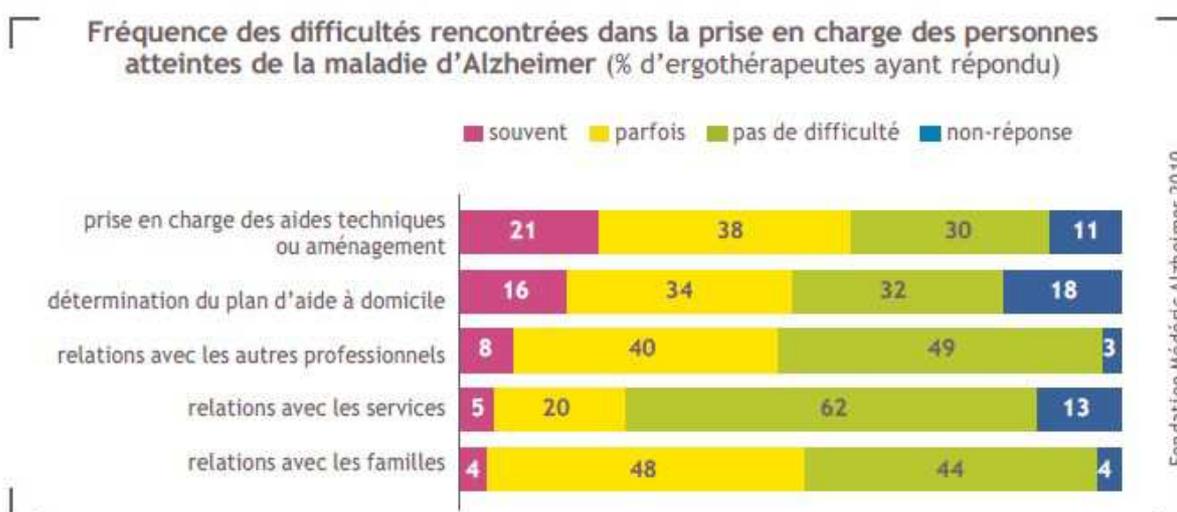
Participer à une démarche qualité

- / Assurer la continuité des soins, rendre compte de son intervention et de ses résultats aux différents intervenants.
- / Assurer une veille professionnelle, appliquer les connaissances actualisées en gériatrie.



Dans son étude sur les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, la Fondation Médéric Alzheimer indique que les actes d'ergothérapie en établissement sont classés de la manière suivante : réadaptation cognitive, réadaptation à la mobilité au transfert, prévention des risques de chutes, aides techniques, aménagement de l'environnement, développement des performances de l'entourage. Ne sont pas présents la prévention des troubles du comportement tel que présentés par Florence De Cornelissen.

Plusieurs difficultés sont évoquées, dans cette étude, par les professionnels dans leur pratique professionnelle auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer :



Sur l'item « relations avec les autres professionnels », nous retrouvons (par ordre de grandeur) : méconnaissance de la maladie, manque de coordination, se comprendre autour de ces malades, manque de formation du personnel soignant, acceptation du rôle de l'ergothérapeute, manque de temps pour les échanges, faire comprendre la pertinence des préconisations, difficulté avec médecins, infirmières, kiné, et le besoin de réexpliquer souvent.

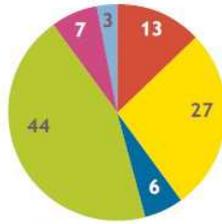
L'étude aborde également la question de la formation. La formation initiale est jugée suffisante pour des interventions ponctuelles auprès de malades d'Alzheimer, mais « insuffisante », « inadéquate » ou « trop théorique », lorsque la maladie représente une partie non négligeable de l'exercice d'un ergothérapeute, en particulier à cause de la prise en charge des troubles du comportement ». Le terrain est considéré comme le « réel lieu d'apprentissage du métier ».

Concernant la formation continue, 40 % des ergothérapeutes ayant répondu en ont bénéficié, mais seulement 13 % la jugent satisfaisante.

55 % des ergothérapeutes ayant répondu n'ont pas de temps pour une pratique réflexive pour analyser leur pratique alors qu'ils estiment en avoir besoin. 11 % en bénéficient et de façon suffisante.

23 % bénéficient d'un soutien psychologique ou d'un soutien avec un intervenant extérieur, mais seulement 15 % le trouvent suffisant.

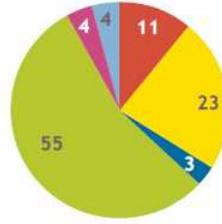
Avez-vous bénéficié d'une formation continue pour la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer?
(% d'ergothérapeutes ayant répondu)



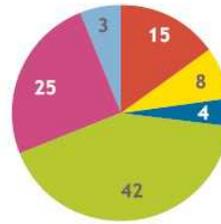
- OUI de façon suffisante
- OUI mais insuffisamment
- NON mais prévu
- NON mais j'en aurai besoin
- NON et je n'en ai pas besoin
- non-réponse

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2010

Bénéficiez-vous de temps pour une pratique réflexive pour analyser votre pratique?
(% d'ergothérapeutes ayant répondu)



Bénéficiez-vous d'un soutien psychologique ou d'un soutien avec un intervenant extérieur?
(% d'ergothérapeutes ayant répondu)



- OUI de façon suffisante
- OUI mais insuffisamment
- NON mais prévu
- NON mais j'en aurai besoin
- NON et je n'en ai pas besoin
- non-réponse

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2010

L'infirmier

Le métier d'infirmier

Caractérisation	Métier, niveau III
Fonctions	<p>L'infirmier évalue l'état de santé d'une personne et analyse les situations de soins ; il conçoit et définit des projets de soins personnalisés ; il planifie des soins, il les prodigue et les évalue ; il met en œuvre des traitements. Il dispense des soins de nature préventive, curative ou palliative, visant à promouvoir, maintenir et restaurer la santé, il contribue à l'éducation à la santé et à l'accompagnement des personnes ou des groupes dans leur parcours de soins.</p> <p>Les soins infirmiers intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade. Ils ont pour objet, dans le respect des droits de la personne, dans le souci de son éducation à la santé et en tenant compte de sa personnalité :</p> <p>1° De protéger, maintenir, restaurer et promouvoir la santé physique et mentale des personnes ou l'autonomie de leurs fonctions vitales physiques et psychiques en vue de favoriser leur maintien, leur insertion ou leur réinsertion dans leur cadre de vie familial ou social ;</p> <p>2° De concourir à la mise en place de méthodes et au recueil des informations utiles aux autres professionnels, et notamment aux médecins pour poser leur diagnostic et évaluer l'effet de leurs prescriptions ;</p> <p>3° De participer à l'évaluation du degré de dépendance des personnes ;</p> <p>4° De contribuer à la mise en œuvre des traitements en participant à la surveillance clinique et à l'application des prescriptions médicales contenues, le cas échéant, dans des protocoles établis à l'initiative du ou des médecins prescripteurs ;</p> <p>5° De participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen des soins palliatifs, et d'accompagner, en tant que de besoin, leur entourage.</p>
Compétences	<ul style="list-style-type: none"> - Évaluer une situation clinique et établir un diagnostic dans le domaine infirmier - Concevoir et conduire un projet de soins infirmiers - Accompagner une personne dans la réalisation de ses soins quotidiens - Mettre en œuvre des actions à visée diagnostique et thérapeutique - Initier et mettre en œuvre des soins éducatifs et préventifs - Communiquer et conduire une relation dans un contexte de soins - Analyser la qualité des soins et améliorer sa pratique professionnelle - Rechercher et traiter des données professionnelles et scientifiques - Organiser et coordonner les interventions soignantes - Informer, former des professionnels et des personnes en formation
Modalités d'intervention	<p>Lieux d'exercice : les lieux d'exercice sont très variés : établissements de santé publics ou privés, domicile, service de santé publique (PMI, planning familial), médecine scolaire, santé au travail, organismes humanitaires, etc.</p> <p>Statut de l'exercice : salarié hospitalier ou non hospitalier (réseau de santé, association loi 1901, fonction publique d'État...), libéral</p> <p>Intervention sur prescription médicale : oui</p>

<p>Formation initiale</p>	<p>Modalités d'accès à la formation initiale : La formation est ouverte à tout candidat âgé de plus de 17 ans titulaire d'un baccalauréat ou d'un titre admis en dispense, ayant réussi les épreuves de sélection.</p> <p>Durée de l'enseignement : la formation est d'une durée de 3 ans. La formation comprend des unités d'enseignement théoriques dans les domaines des sciences humaines, des sciences médicales, des sciences et techniques infirmières et des enseignements cliniques sur les terrains professionnels en secteur hospitalier, social, éducatif ou à domicile.</p> <p>Diplôme : Diplôme d'État d'Infirmier. L'arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'État d'infirmier valide une refonte du programme de formation qui n'avait pas été modifiée depuis 1992 et reconnaît l'obtention des 180 crédits européens correspondant à l'acquisition des dix compétences du référentiel. Ainsi le diplôme d'État d'infirmier donne l'équivalence d'une licence et permet de rentrer dans un cursus universitaire de M1-M2</p> <p>Organisme de formation : Instituts de formation en soins infirmiers IFSI (plus de trois cents en France)</p>
<p>Formation continue</p>	<ul style="list-style-type: none"> - OPCA : <ul style="list-style-type: none"> o Pour les salariés : OPCA de l'employeur o Pour les libéraux : dispositif adopté par la loi HPST sur le développement professionnel continu qui a pour objectifs : l'évaluation des pratiques professionnelles, le perfectionnement des connaissances, l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins ainsi que la prise en compte des priorités de santé publique et de la maîtrise médicalisée des dépenses de santé. La gestion des sommes affectées au développement professionnel continu est assurée pour l'ensemble des professions de santé, par un organisme doté de la personnalité morale et administré par un conseil de gestion. Les ARS contribuent à évaluer et à promouvoir la qualité des formations des professionnels de santé - Des DU autour du vieillissement pathologique existent, accessibles après le DE IDE
<p>Accès au métier</p>	<p>Les aides-soignants et auxiliaires de puériculture de plus de trois ans d'ancienneté sont partiellement dispensés de scolarité sous réserve d'avoir subi un examen spécial d'admission.</p> <p>Les sages-femmes, les médecins, les étudiants en médecine ayant validé la deuxième année de la deuxième partie du deuxième cycle des études de médecine, peuvent sous certaines conditions être dispensés de scolarité</p> <p>Les titulaires des diplômes d'État de masseur-kinésithérapeute, d'ergothérapeute, de pédicure-podologue et de manipulateur d'électroradiologie médicale, les titulaires du diplôme d'assistant hospitalier des hospices civils de Lyon, les étudiants en médecine admis en seconde année du deuxième cycle des études médicales, les élèves sages-femmes admises en seconde année des études de sage-femme sont dispensés de la première année d'études, après vérification des connaissances lors d'une épreuve écrite.</p>

Spécificités du métier liées à la maladie d'Alzheimer	<p>Compétences spécifiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> o Réaliser des évaluations gériatriques autour des risques nutritionnels, risques de dépression, risques d'escarres, troubles visuels o Coordonner des soins o Instaurer une relation de confiance avec le patient, lors des évaluations gériatriques o Faire de l'éducation thérapeutique auprès des familles, permettant aux patients ou à leur famille de gérer davantage le quotidien en ayant les compétences nécessaires (en collaboration avec les autres professionnels de santé qualifiés) o Faire appel de manière pertinente à un autre professionnel compétent, dont le gestionnaire de cas, selon le besoin repéré o Conseiller au quotidien, dans un service, des infirmiers non formés en gériatrie <p>Lieu d'exercice particulier : Unité Alzheimer dans les établissements hospitaliers ou non et unité de vie pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, MAIA.</p> <p>Présence de modules de formations spécifiques lors de la formation initiale : oui</p> <p>Formation continue comprenant des modules Alzheimer : oui, possibilité de se former au DU de gestionnaire de cas</p>
--	--

Le rôle de l'infirmier dans la gestion des SCPD

Un guide de pratique clinique pour les infirmiers et infirmières en termes de gestion optimale des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence chez les aînés vivant en centre de soins de longue durée a été élaboré au Québec (voir aussi chapitre 1).

Il y est question du PTI (plan thérapeutique infirmier) qui se doit d'être fondé sur les principes suivants :

- « Respect de la dignité :
 - a) Appeler la personne par son nom de famille et la vouvoyer. Des exceptions peuvent être faites pour certaines personnes et l'usage du prénom peut être décidé pour autant que cela ait été validé par l'infirmière et par l'aîné ou son représentant. Ces exceptions devraient apparaître sur un plan de soins spécifique ou sur une directive au PTI. Le prénom doit toujours être précédé de Monsieur ou Madame. Le tutoiement n'est pas autorisé et n'est jamais ni adapté ni justifié dans les soins aux aînés. Tout manquement au respect de la dignité doit être signalé sans délai au soignant concerné et à la coordonnatrice, s'il y a récurrence.
 - b) Éviter que l'aîné se retrouve dans des situations qui pourraient altérer sa dignité, sa réputation et nuire à ses relations avec les autres personnes (résidents, visiteurs et soignants).
- Approche centrée sur la personne :
 - Opter pour cette approche qui se concentre sur la personne plutôt que sur sa maladie, et sur ses forces et capacités plutôt que sur ses faiblesses (Société Alzheimer du Canada, 2001, p. 10)
- Éviter l'infantilisation :
 - Ceci serait également un manque de respect. De plus, l'infantilisation pourrait provoquer des SCPD, en particulier des comportements de résistance aux soins (Williams, Herman, Gajewski, & Wilson, 2009).

- Frapper à la porte de la chambre avant d'entrer ou s'annoncer avant d'arriver vers l'ainé : cela permet d'informer de notre arrivée et d'attirer l'attention de l'ainé afin d'éviter de le surprendre (capture attentionnelle).
- Dans tous les cas (sauf urgence), proscrire une invasion rapide de l'espace personnel.
- Éviter de dominer l'ainé, particulièrement lorsqu'il est assis ou couché. Se mettre à sa hauteur autant que possible.
- Éviter de se déplacer rapidement ou de faire de grands gestes.
- Contact visuel :
Établir le contact avant de commencer à parler ou d'entreprendre un soin et le maintenir autant que possible. Être attentif dans les situations de comportement agressif : le regard ne doit pas devenir une provocation.
- Toujours penser à son comportement non verbal : il doit être compatible avec le discours.
- S'assurer que l'ainé porte ses lunettes et son appareil auditif. S'assurer qu'il y a assez de luminosité pour que l'ainé puisse nous voir et éviter qu'il soit ébloui.
- Penser à diminuer les stimuli environnementaux qui peuvent nuire à l'attention et à la concentration de l'ainé.
- Se présenter de façon simple et compréhensible.
- Éléments de base pour la communication : être convaincu que les paroles de l'ainé conservent un sens, avoir confiance en soi, savoir écouter et regarder, avoir une capacité d'imagination, analyser le contexte, connaître l'histoire de vie de l'ainé (Khosravi, 2007).
- Discours :
Adopter un débit plutôt lent et prononcer les mots avec clarté. Utiliser des phrases courtes et un vocabulaire simple. Donner une indication ou une consigne à la fois.
- Favoriser les demandes positives, éviter les métaphores, les jeux de mots, les dictons ou les expressions communes.
- Des demandes directives peuvent être préférables à des demandes où l'ainé doit faire un choix ou prendre une décision. Toutefois, ne jamais donner d'ordres.
- Ne pas crier. Si l'ainé a de la difficulté à vous entendre, abaisser la tonalité de la voix et parler distinctement, face à lui.
- Donner des informations courtes sur le soin prodigué. Si le soin provoque des sensations physiques (chaud, froid, pression, retournement, élévation, etc.), expliquer à l'ainé ce qu'il va ressentir.
- Lors de transferts au lève-personne, maintenir un contact visuel et tactile avec l'ainé
- Laisser le temps à l'ainé d'intégrer l'information et de pouvoir y répondre.
- Éviter de demander pourquoi ou comment : répondre à cela demande des facultés cognitives intactes. De plus, l'ainé peut avoir l'impression de devoir se justifier. Utiliser : qui, quoi, quand, où, etc.
- Si l'ainé refuse quelque chose, le lui proposer d'une autre façon. Si nouveau refus : attendre une vingtaine de minutes et revenir. Si nouveau refus : changer de soignant. Si nouveau refus : réévaluer la pertinence du soin. Si refus : évaluer les options avec l'infirmière ou lors d'une discussion d'équipe.

- Si un soignant trouve une formulation efficace, il devrait la communiquer aux autres membres de l'équipe.
- Ne jamais mentir à la personne, sauf en dernier recours et de façon exceptionnelle. Le fait de rejoindre l'aîné dans ce qu'il vit (plongeon rétrograde), de lui faire parler de ses souvenirs (réminiscence) ou lui permettre d'exprimer ses émotions et ses sentiments (validation) ne constitue pas un mensonge. Par contre, lui dire « oui, vous allez rentrer à la maison » ou « votre fille va arriver », alors que ce n'est pas le cas, représente un mensonge qui peut nuire à la relation de confiance et qui va à l'encontre du respect de la personne.
- Favoriser l'implication des proches dans les soins et les activités.
- Ne jamais oublier que le silence et la simple présence auprès d'un aîné valent souvent de l'or ».

Les autres professionnels pouvant intervenir

Il s'agit là de professionnels qui interviennent en EHPAD, et qui peuvent intervenir à des degrés divers dans les PASA et UHR.

L'accompagnant éducatif et social

Un arrêté de janvier 2016 crée le métier d'accompagnant éducatif et social qui remplace, en les fusionnant, deux autres diplômes d'État préexistants : celui d'auxiliaire de vie sociale (AVS) et celui d'aide médico-psychologique (AMP). Il est défini dans les termes suivants :

« L'accompagnant éducatif et social réalise une intervention sociale au quotidien visant à compenser les conséquences d'un handicap, quelles qu'en soient l'origine ou la nature. Il prend en compte les difficultés liées à l'âge, à la maladie, ou au mode de vie ou les conséquences d'une situation sociale de vulnérabilité, pour permettre à la personne d'être actrice de son projet de vie.

Il accompagne les personnes tant dans les actes essentiels de ce quotidien que dans les activités de vie sociale, scolaire et de loisirs.

Il veille à l'acquisition, la préservation ou à la restauration de l'autonomie d'enfants, d'adolescents, d'adultes, de personnes vieillissantes ou de familles, et les accompagne dans leur vie sociale et relationnelle.

Ses interventions d'aides et d'accompagnement contribuent à l'épanouissement de la personne à son domicile, en structure et dans le cadre scolaire et social »²²⁹.

« Le diplôme d'État lié à cette profession constitue le premier niveau de qualification dans le champ du travail social. Pour répondre à la diversité des situations d'accompagnement et aux possibilités de mobilité professionnelle, le diplôme se compose d'un socle commun et de trois spécialités :

Accompagnement de la vie à domicile :

L'accompagnant éducatif et social contribue à la qualité de vie de la personne, au développement ou au maintien de ses capacités à vivre à son domicile. (...)

²²⁹ Arrêté du 29 janvier 2016 relatif à la formation conduisant au diplôme d'État d'accompagnant éducatif et social. <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031941478>>

Accompagnement de la vie en structure collective :

Dans le cadre d'un projet institutionnel, l'accompagnant éducatif et social contribue par son action au soutien des relations interpersonnelles et à la qualité de vie de la personne dans son lieu de vie. Au sein d'un collectif, il veille au respect de ses droits et libertés et de ses choix de vie au quotidien. (...)

Accompagnement à l'éducation inclusive et à la vie ordinaire :

Dans le cadre d'un projet personnalisé fixé par le plan personnalisé de compensation, la mission de l'accompagnant éducatif et social consiste à faciliter, favoriser et participer à l'autonomie des enfants, adolescents et des jeunes adultes en situation de handicap dans les activités d'apprentissage, et les activités culturelles, sportives, artistiques et de loisirs (...).

La formation conduisant au diplôme d'État d'accompagnant éducatif et social comporte 504 heures de formation théorique, une période de détermination de parcours (7 heures) et des temps de validation de l'acquisition des compétences (14 heures). Elle comprend 378 heures de socle commun et 147 heures de spécialités. La formation comprend également 840 heures de formation pratique. L'ensemble de la formation est organisée sur une amplitude de douze à vingt-quatre mois ainsi qu'une période de détermination à l'issue de laquelle le candidat se positionne sur la spécialité pour laquelle il s'inscrit.

La formation théorique et pratique se décompose en quatre domaines de formation (DF). Elle est précédée de 14 heures de détermination de parcours et comprend également 7 heures de validation des compétences.

La répartition du volume de formation théorique et pratique par domaine est la suivante :

- DF1 « Se positionner comme professionnel dans le champ de l'action sociale » : 126 heures d'enseignements socle et 14 heures d'enseignements de spécialité.
- DF2 « Accompagner la personne au quotidien et dans la proximité » : 98 heures d'enseignements socle, et 63 heures d'enseignements de spécialité.
- DF3 « Coopérer avec l'ensemble des professionnels concernés » : 63 heures d'enseignements socle, 28 heures d'enseignements de spécialité.
- DF4 « Participer à l'animation de la vie sociale et citoyenne de la personne » : 70 heures d'enseignements socle et 42 heures d'enseignements de spécialité.

La formation pratique est répartie de façon à permettre la professionnalisation des candidats sur l'ensemble des domaines de formation, socle commun et spécialité. Le contenu des domaines de formation est précisé à l'annexe II « Référentiel de formation » du présent arrêté.

À noter que l'article D. 451-92. du décret n° 2016-74 du 29 janvier 2016 précise que les titulaires du diplôme d'État d'auxiliaire de vie sociale ou du certificat d'aptitude aux fonctions d'aide à domicile ou de la mention complémentaire aide à domicile, de même que les titulaires du diplôme d'État d'aide médico-psychologique ou du certificat d'aptitude aux fonctions d'aide médico-psychologique sont, de droit, titulaires du diplôme d'État d'accompagnant éducatif et social, spécialité "accompagnement de la vie à domicile".²³⁰.

²³⁰Décret n° 2016-74 du 29 janvier 2016 relatif au diplôme d'Etat d'accompagnant éducatif et social et modifiant le code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire). <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031941461&categorieLien=id>>

L'orthophoniste

Le métier d'orthophoniste

Caractérisation	Métier, niveau III
Fonctions	<ul style="list-style-type: none"> - Établir, dans le cadre de la prescription médicale, un bilan qui comprend le diagnostic orthophonique, les objectifs et le plan de soins, intégrant les dimensions psychologique, sociale, économique et culturelle du patient. - Prévenir, évaluer et prendre en charge, aussi précocement que possible, les troubles de la voix, de l'articulation, troubles de la communication, de la parole, de la déglutition oro-pharyngée ainsi que les troubles associés à la compréhension du langage oral et écrit et à son expression. - Réaliser des audiogrammes, PEA (potentiels évoqués auditifs) et exploration de l'audition. - Rédiger et mettre à jour des dossiers patients dans son domaine d'activité. - Dispenser l'apprentissage d'autres formes de communication non verbale permettant de compléter ou de suppléer ces fonctions. - Mener des actions d'information, de conseil, de sensibilisation ou de prévention. - Accueillir, encadrer et réaliser l'encadrement pédagogique de stagiaires en formation. - Réaliser des études et des travaux de recherche dans son domaine. - Avoir une veille spécifique à son domaine d'activité.
Compétences	<p>Les techniques de rééducation utilisées nécessitent des connaissances dans des disciplines variées : grammaire, orthographe, psychologie, logique mathématique, phonétique, dessin, musique... La capacité à travailler avec des personnes âgées et la créativité sont indispensables. L'orthophoniste doit être en capacité de :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Identifier le besoin du patient et l'informer sur la démarche orthophonique (objectif, étapes) : cerner le type de dysfonctionnement, les difficultés et l'environnement du patient, déterminer le besoin de rééducation orthophonique à partir des tests ou conseiller le patient sur un suivi complémentaire (accompagnement psychologique...) - Concevoir et conduire le projet de rééducation orthophonique et arrêter les modalités d'intervention selon la situation du patient : - Conduire un entretien d'aide - Réaliser le bilan de fin de rééducation avec la personne et échanger les informations avec le médecin - Renseigner les documents médico-administratifs de la personne - Éduquer, conseiller le patient et son entourage dans le cadre du projet de soins - Transférer un savoir-faire, une pratique professionnelle - Travailler en équipe, en réseau - Utiliser des matériels, des outils de diagnostic, de travail ou/et de contrôle spécifiques à son métier.
Modalités d'intervention	<p>Lieux d'exercice : cabinet libéral, établissements de santé, EHPAD, IME (instituts médico-éducatifs), MAS (maisons d'accueil spécialisées)...</p> <p>Statut de l'exercice : libéral (80 %), salarié hospitalier (gériatrie, pédiatrie, ORL, neuropsychiatrie...) ou salarié non hospitalier (centres médico-psychopédagogiques, instituts médico-pédagogiques...).</p> <p>Intervention sur prescription médicale : Oui</p>

<p>Formation initiale</p>	<p>Modalités d'accès à la formation initiale : être titulaire du baccalauréat ou d'un équivalent et satisfaire à l'examen d'aptitude propre à chaque institut de formation.</p> <p>Durée de l'enseignement : 4 années (1 835 heures de cours théoriques, travaux dirigés, rapports de stage, rédaction d'un mémoire et 1 200 heures de stages d'observation).</p> <p>Diplôme permettant l'exercice : Certificat de capacité d'orthophoniste, non inscrit au RNCP.</p> <p>Organismes de formation : une quinzaine d'instituts en France rattachés à des UFR de Médecine.</p>
<p>Formation continue</p>	<p>- OPCA :</p> <ul style="list-style-type: none"> o Pour les salariés : OPCA de l'employeur o Pour les libéraux : AFCCO organisme gestionnaire de la dotation attribuée chaque année par les caisses d'assurance maladie. Formation continue rendue obligatoire aux orthophonistes libéraux par la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, puis dans le cadre du développement professionnel continu (DPC). <p>- Formation qualifiante ou diplômante</p>
<p>Accès au métier</p>	<p>Des dispenses partielles de scolarité, de stages et d'épreuves peuvent être accordées aux personnes justifiant de l'un des diplômes suivants : certificat d'aptitude à l'enseignement des enfants atteints de déficience auditive, diplôme d'instituteur spécialisé pour les sourds, titres de rééducateurs de dyslexiques, certificat d'aptitude à l'éducation des enfants et adolescents déficients ou inadaptés qui sont d'anciens diplômés.</p>
<p>Spécificités du métier liées à la maladie d'Alzheimer</p>	<p>Compétences spécifiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> o Évaluer et prendre en charge thérapeutique des troubles cognitifs et de la communication des personnes malades, avec des approches thérapeutiques enrichies, diversifiées, adaptées à la pathologie, afin d'entretenir les capacités résiduelles de la personne : évaluation pragmatique et thérapie éco-systémique. o Maintenir les capacités de communication de la personne, afin de limiter l'apparition de troubles du comportement et accompagnement de l'aidant dans sa communication avec le malade, pour restituer le rôle et la place du malade comme individu-communicant. o Permettre le maintien du lien malade-aidant familial, même à un état avancé de la maladie o Réaliser des consultations-mémoire (Plan Alzheimer) o Prendre en charge des troubles du langage, de la mémoire, du raisonnement, de la déglutition du malade o Accompagnement des aidants professionnels et familiaux : éducation thérapeutique du patient (ETP) o Accompagner au domicile la personne malade afin d'intégrer la dimension sociale, économique, et culturelle de son environnement : approche éco-systémique <p>Lieu d'exercice particulier : Unité Alzheimer dans les établissements hospitaliers ou non et unité de vie pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.</p> <p>Présence de modules de formations spécifiques lors de la formation initiale : prévus dans le nouveau programme</p> <p>Formation continue : formations dans le cadre universitaire (DU).</p> <p>NB : La dernière réforme de la nomenclature intègre les bilans des troubles d'origine neurologique et la prise en charge pour le maintien et l'adaptation des capacités de communication dans les pathologies neurodégénératives.</p>

Quelques instances d'organisation et de représentation	- UNADREO : Union nationale pour le développement de la recherche et de l'évaluation en orthophonie ²³⁰
	- FNO : Fédération nationale des orthophonistes ²³¹
	- FNEO : Fédération nationale des étudiants en orthophonie ²³²

Le rôle de l'orthophoniste

France Alzheimer définit le rôle de l'orthophoniste de la manière suivante : « l'orthophoniste aide la personne malade à trouver des stratégies de compensation pour maintenir la communication »²³⁴.

D'après la synthèse des recommandations de la HAS intitulée « Prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : interventions médicamenteuses et non médicamenteuses », la prise en charge orthophonique vise à « maintenir et à adapter les fonctions de communication du patient (langage, parole, et autres) et à aider la famille et les soignants à adapter leur comportement aux difficultés du malade. L'objectif principal est de continuer à communiquer avec lui, afin de prévenir d'éventuels troubles du comportement. Elle peut être prescrite à différents stades de la maladie, l'approche thérapeutique devant être évolutive et s'adapter aux troubles du patient, à son comportement, à sa motivation, à son histoire personnelle et aux possibilités de coopération avec l'entourage »²³⁵.

A. Dehetre et T. Rousseau²³⁶ présentent l'approche thérapeutique en orthophonie, qui dépend du stade de la maladie et de la situation de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : « L'approche thérapeutique peut être de type cognitif, en particulier au stade initial de la maladie, en intervenant au niveau des systèmes qui sous-tendent les symptômes, surtout mnésiques et langagiers. Il s'agit, dans ce cas, de mettre en place des moyens de compensation permettant de contourner les composantes déficitaires et faire en sorte que le malade puisse, aussi longtemps que faire se peut, garder une certaine autonomie dans sa vie quotidienne. Quand des troubles de la communication commencent à se faire sentir, et c'est souvent le cas chez les malades institutionnalisés, rendant difficile les contacts sociaux-familiaux, une approche écosystémique des troubles de la communication est à envisager. Il s'agit d'intervenir sur des facteurs « distaux » ou « indirects » (situation de communication, thèmes de discussion, comportement communicationnel de l'interlocuteur...) qui ont une influence sur l'évolution de la maladie et qui sont réceptifs à ce type de thérapie plutôt que sur les facteurs « proximaux » ou « directs » (atteinte neurologique) effectivement peu sensibles à une intervention de type non médicamenteux ». La thérapie éco-systémique comprend une intervention auprès de la personne malade avec une approche de type cognitivo-comportementale, ainsi qu'une intervention auprès de l'entourage de la personne (famille, professionnels).

L'orthophonie « permet de faire en sorte que la personne atteinte de maladie d'Alzheimer soit toujours reconnue, à ses yeux et aux yeux de son entourage, comme individu communicant et donc tout simplement comme individu. Cela peut éviter qu'elle se laisse glisser et que d'autres facteurs d'ordre psychologique ne se surajoutent aux troubles neurologiques. (...) En unité de soins, cette intervention vise à faciliter et maintenir l'intégration du malade, l'entourage référent du thérapeute est alors

²³¹ UNION NATIONALE POUR LE DÉVELOPPEMENT DE LA RECHERCHE ET DE L'ÉVALUATION EN ORTHOPHONIE. <<http://www.unadreo.org/>>.

²³² FÉDÉRATION NATIONALE DES ORTHOPHONISTES. <<http://www.fno.fr/>>.

²³³ FÉDÉRATION NATIONALE DES ÉTUDIANTS EN ORTHOPHONIE. <<http://www.fneo.fr/>>.

²³⁴ FRANCE ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTÉES. *Op.cit.*

²³⁵ HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS). *Prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : interventions médicamenteuses et non médicamenteuses. Synthèse des recommandations professionnelles*. Paris: Mars 2008. Consultable sur : <http://www.omedit-hautenormandie.fr/Files/maladie_dalzheimersynthese_interventions_medicamenteuses_et_non_medicamenteuses.pdf>.

²³⁶ DEHETRE, A. & ROUSSEAU, T. Place de l'orthophonie dans les unités de soins Alzheimer. In (collectif) *Livre blanc : unités de soins, d'évaluation et de prise en charge Alzheimer*. Décembre 2015. pp.108-109. Publié dans *L'Année Gériatrique*, 29, IV, 2015. Consultable sur <<http://www.uspalz.com/>>.

constitué par les soignants présents au quotidien, notamment AS, ASH, ASG, qui se verront confier un vrai rôle thérapeutique. Une communication adaptée permettant de continuer à intégrer le malade aux échanges, peut permettre d'éviter l'apathie (ou le renoncement) ou l'apparition de troubles comportementaux réactionnels chez un malade qui ne comprend pas pourquoi on ne lui demande plus son avis pour quoi que ce soit et qui, compte tenu du contexte cognitif, va devenir agressif ou va crier sans arrêt pour qu'on l'entende à défaut de l'écouter ! Le risque est alors qu'un traitement médicamenteux (neuroleptique) soit prescrit avec des effets secondaires qui ne sont pas sans conséquences sur les capacités globales du malade. Cette approche permet aussi de continuer à donner un rôle au malade en lui donnant la possibilité, même si ce n'est peut-être parfois qu'une illusion, de gérer encore sa vie. Par exemple, les soignants peuvent renoncer à demander à un malade ce qu'il veut faire car à la question ouverte « que voulez faire cet après-midi ? » il peut ne pas pouvoir répondre notamment à cause du manque du mot. L'évaluation de la communication pourra avoir montré qu'une réponse à une question à choix multiples est encore possible, l'orthophoniste pourra alors conseiller aux soignants de plutôt demander dans ce cas « voulez-vous jouer aux cartes ou regarder la télévision ? ». Le fait de poser une question et de proposer un choix donnera au malade l'impression de pouvoir encore décider plutôt que de subir, ce qui peut éviter un comportement réactionnel d'opposition que l'on pourrait observer si l'activité était vécue comme imposée. Certes les choix pour le malade vont rester limités mais décider ou subir les événements de sa vie reste très subjectif pour tout le monde ».

Par ailleurs, la Fondation Médéric Alzheimer a publié une étude issue de l'observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer sur les orthophonistes. Quatre types d'évaluation sont présentés, avec notamment l'évaluation du comportement : « les outils utilisés ne sont pas des échelles, des épreuves, des tests... Le comportement de la personne malade est analysé, pour 28 % des orthophonistes, grâce à des entretiens avec l'entourage de la personne et/ou grâce à l'évaluation et l'observation clinique de la personne par l'orthophoniste (pour 26 % des orthophonistes). Les répondants confirment (10 % d'entre eux) qu'ils n'utilisent pas d'outils spécifiques et que l'entretien avec le malade occupe une place importante dans leur évaluation qualitative de ses comportements ».

Concernant les approches thérapeutiques, nous pouvons constater que les deux approches sus-citées arrivent en tête dans cette étude. L'article précise les indications d'une prise en charge en orthophonie :

- stade léger à modéré : maintien cognitif.
- « dans les formes plus évoluées, l'indication sera essentiellement une thérapie des troubles de la communication pour permettre à la personne malade de dialoguer avec son entourage et d'être comprise de celui-ci. Ces capacités de communication maintenues, voire améliorées, vont contribuer à limiter la fréquence des troubles du comportement ».

■ Les approches thérapeutiques

L'enquête a cherché à savoir quelles étaient les approches thérapeutiques auxquelles les orthophonistes se réfèrent. L'approche cognitive ou cognitivo-comportementale est la plus fréquente, citée par 67 % des orthophonistes, suivie de la thérapie écosystémique des troubles de la communication, cités par 36 % d'entre eux. Rappelons que les orthophonistes peuvent passer d'une approche à une autre selon le degré d'aggravation de la maladie, et qu'une période de chevauchement entre les deux approches peut exister pendant un certain temps.

L'approche cognitive ou cognitivo-comportementale consiste en un travail au niveau des fonctions cognitives (langage, mémoire, fonctions exécutives, fonctions perceptivo-motrices), avec pour objectif principal de maintenir en l'état, le plus longtemps possible, les capacités restantes.

L'approche écosystémique des troubles de la communication se caractérise par un travail au niveau des capacités de communication (verbales, non verbales), en combinant une approche écologique (tenant compte du patient, de ses capacités pré-

servées, de son histoire de vie, de ses affinités...) et une approche systémique (intégrant un travail avec l'entourage familial/professionnel à qui on demandera d'adapter sa propre communication aux capacités du malade).

L'intervention est double :
 ■ auprès du patient par une approche de type cognitivo-comportementale. Au cours de séances individuelles on va utiliser des thèmes, des situations, des actes de langage qui vont permettre au patient d'utiliser les actes de langage qu'il peut encore émettre correctement car plus ces actes seront utilisés par le malade, plus longtemps ils resteront à sa compétence.
 ■ au niveau de l'entourage, familial et/ou professionnel du sujet. C'est sans aucun doute à ce niveau que se place principalement la thérapie. Les possibilités d'adaptation du patient étant quasiment inexistantes, c'est à l'entourage que l'on va demander de faire l'effort de s'adapter aux modifications des capacités de communication du malade. On lui demandera de modifier son propre comportement de communication pour qu'il s'adapte à celui du malade dans toutes les circonstances de la vie quotidienne.

Approches thérapeutiques des orthophonistes (en % des orthophonistes ayant cité chacune d'entre elles)



servées, de son histoire de vie, de ses affinités...) et une approche systémique (intégrant un travail avec l'entourage familial/professionnel à qui on demandera d'adapter sa propre communication aux capacités du malade).
 L'intervention est double :

L'étude présente également les difficultés rencontrées par les orthophonistes : manque d'accès aux résultats d'examens médicaux, état de dépendance de la personne malade avec la famille, acceptation difficile de la maladie par le patient, début de prise en charge trop tardive ou patients avec autres troubles, manque de formation, manque de coordination entre intervenants ou d'échanges avec les médecins...

Si l'on reprend l'item de la formation, 55 % des orthophonistes affirment que la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est présente dans la formation initiale, mais la différence est importante entre les orthophonistes diplômés avant 2000 ou après : 39 % pour les plus anciens diplômés, contre 93 % chez les diplômés des dix dernières années. Dans tous les cas, les orthophonistes sont partagés sur l'importance de cette formation spécifique : elle leur semble suffisante pour 16 % d'entre eux, mais insuffisante pour 39 % en moyenne, ce dernier pourcentage atteignant 60 % chez les plus jeunes diplômés ».

En ce qui concerne la formation continue, « plus de la moitié des répondants déclare avoir suivi une formation continue sur la spécificité de cette prise en charge : ce pourcentage est de 31 % chez les diplômés récents (après 2000), mais atteint 62 % chez les diplômés les plus anciens ».

L'art-thérapeute

Le métier d'art-thérapeute

Caractérisation	Arrêté du 17 juin 2011 publié au JO du 10 août 2011 portant enregistrement au répertoire national des certifications professionnelles. Enregistrement pour 5 ans au niveau II. Titre valable au niveau européen - Exercice hors d'un cadre réglementé
Fonctions	<p>L'art-thérapeute offre une voie d'expression, autre que la parole, à des personnes qui souffrent de déficiences diverses, par l'intermédiaire d'une médiation artistique (musique, peinture, écriture, arts plastiques). L'acte de création permet de se relier à un monde imaginaire. Le patient est soutenu par une double présence : celle de sa production et celle de l'art-thérapeute.</p> <p>L'art-thérapeute a pour fonctions de :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Recueillir, analyser, hiérarchiser et synthétiser les demandes de prise en charge sur indication médicale - Définir et formuler les objectifs spécifiques et généraux du demandeur afin de mettre en place un plan d'action art-thérapeutique en choisissant le type de médiation artistique. - Établir les règles du fonctionnement des séances, fixer des buts précis à l'intervention et proposer un dispositif modulable - Comparer les différentes productions artistiques en dégagant les progrès de l'expression et les points de blocage - Proposer des techniques précises de facilitation pour permettre le dépassement des blocages de l'expression créatrice - Intégrer ses interventions au sein d'un projet thérapeutique institutionnel - Organiser les restitutions de l'intervention et dégager un bilan argumenté et cohérent des observations.
Compétences	<ul style="list-style-type: none"> - Pratiquer régulièrement une ou plusieurs techniques de médiations créatrices. - Mettre en synergie les observations initiales et l'offre art-thérapeutique personnalisée. - Maîtriser des techniques d'écoute active et de compréhension des mécanismes psychologiques. - Mettre en cohérence les signaux révélateurs de troubles et les techniques artistiques proposées. - Évaluer les compétences créatrices du demandeur. - Posséder des capacités rédactionnelles pour l'établissement d'un contrat art-thérapeutique rédigé à partir d'un modèle type. - Utiliser des grilles d'évaluation comprenant des représentations de productions datées mises en lien avec l'évolution psychologique du demandeur. - Référer ses interventions aux lignes forces du projet institutionnel et du projet thérapeutique. - Effectuer des recherches de partenaires professionnels à partir de bases de données locales, régionales et nationales.
Modalités d'intervention	<p>Lieux d'exercice : Tous services hospitaliers, tous services sanitaires et médicopédagogiques, à domicile.</p> <p>Statut de l'exercice : salarié hospitalier, salarié non hospitalier (associatif, EHPAD...) ou libéral.</p> <p>Intervention sur indication médicale : oui</p>

<p>Formation initiale</p>	<p>Modalités d'accès à la formation initiale : Il n'existe pas de formation initiale à ce jour.</p> <p>Durée de l'enseignement : La durée dépend de la formation choisie.</p> <p>Diplôme : Pas de diplôme d'État reconnu à l'heure actuelle mais une certification et des diplômes universitaires :</p> <ul style="list-style-type: none"> o Reconnus par l'état : Certificat Professionnel d'Art-thérapeute (Commission Nationale des Certifications Professionnelles - Ministère de la Formation Professionnelle), le Master Arts Thérapies (SorbonneIII) o Non accrédité : La fédération française des art-thérapeutes (non accréditée par l'État) propose de son côté une accréditation qui reconnaît à la personne l'ayant reçue une reconnaissance de cette fédération en tant qu'art-thérapeute accrédité.
<p>Formations continues</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Des formations universitaires (DU des Facultés de Médecine de Tours, Poitiers, Grenoble...) en association avec l'École d'Art-Thérapie de Tours via l'Association Française de recherche et d'Application des techniques artistiques en pédagogie et médecine L'AFRATAPEM à l'origine du 1^{er} diplôme universitaire d'Art-Thérapie français. Les arts-thérapeutes affiliés à l'AFRATAPEM respectent un code de déontologie et suivent une formation continue pour un minimum annuel de 22 heures ou s'engagent à participer à toute autre activité à caractère scientifique orientée vers l'art thérapie agréée par l'AFRATAPEM - D.U des U.F.R de Psychologie (Paris V, Paris VII, Paris VIII, Toulouse Le Mirail...) - L'INFIPP (Institut national de formation des infirmiers et personnels psychiatriques) propose des formations en art-thérapie. - De nombreux instituts privés proposent des formations en art-thérapie dont Les ateliers de l'art cru, l'IRFA (Institut de Recherche et de Formation en Art-Thérapie), PUZZLE, Schème... - Des modules sur la maladie d'Alzheimer peuvent être suivis.
<p>Accès au métier</p>	<p>Par la VAE (validation des acquis de l'expérience) depuis 2010</p>
<p>Spécificités du métier liées à la maladie d'Alzheimer</p>	<p>Il s'agit de calmer, rassurer la personne malade pour son bien-être et pour faciliter le déroulement des soins, de permettre à la personne malade de se centrer sur elle-même, sur les traces de son existence, sur son identité propre, sur ses ressources intérieures pour continuer à avancer, de favoriser l'extériorisation des émotions du malade par le biais de la symbolique, et de permettre aux soignants, grâce à la création artistique, d'exprimer des situations complexes avec des malades Alzheimer, des questionnements.</p> <p>Fonctions et activités spécifiques</p> <ul style="list-style-type: none"> - Observer, contrôler et adapter l'activité pour une évolution positive de la personne - Stimuler ce qui fonctionne chez la personne pour la valoriser et dépasser les handicaps - Recréer ou maintenir une relation satisfaisante et ainsi permettre au patient d'affirmer sa personnalité grâce au vecteur de l'art-thérapie - Apporter du réconfort, du contact, de l'autonomie - Favoriser la communication verbale et non-verbale - Maintenir la stimulation cognitive et sensorielle à travers l'écoute et l'expression libre - Proposer des activités permettant de préserver le lien aidant familial/personne aidée - Animer des temps de soutien destinés aux équipes soignantes afin de les aider à gérer leur stress, limiter le burn-out <p>Lieu d'exercice particulier : accueil de jour, unité de vie pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer</p> <p>Présence de modules de formations spécifiques lors de la formation initiale : non</p> <p>Formation continue comprenant des modules Alzheimer : oui</p>

**Quelques
Instances
d'organisation
et de
représentation**

- Fédération française des art-thérapeutes (FFAT)²³⁶
- Société savante internationale de psycho-pathologie de l'expression et d'art-thérapie. La SIPE est membre fondatrice de l'Association mondiale de psychiatrie et membre de la Fédération mondiale pour la santé mentale

Le rôle de l'art-thérapeute

« L'art-thérapeute est un professionnel qui exerce l'art-thérapie, c'est-à-dire une technique de soins en partie non verbale permettant au patient de participer à différentes activités afin qu'il se sente mieux et qu'il crée une certaine symbiose entre son corps, son esprit et les personnes qui l'entourent. Dans 64 % des cas, l'intervention apportée est de nature thérapeutique mais dans le reste des cas il s'agit d'un accompagnement dans la réhabilitation du patient. Les art-thérapeutes peuvent recevoir un patient à la fois ou constituer des groupes »²³⁷.

D'après France Alzheimer, les arts-thérapeutes proposent des « ateliers à médiation artistique qui permettent la créativité et l'expression des personnes malades »²³⁸.

L'art-thérapie, d'après la thèse de J. Join pour le diplôme d'État de docteur en pharmacie, peut être utilisée pour²³⁹ :

- « maintenir son autonomie, de préserver son adaptation, de stimuler ses fonctions non touchées et de soulager sa souffrance » au stade léger ou modéré de la maladie
- diminuer les comportements perturbateurs, au stade modéré à sévère de la maladie.

L'enseignant/l'animateur sportif en activité physique et adaptée

Un référentiel professionnel a été élaboré début 2014 par les professionnels en APA, dirigeants et membres de la SFP-APA²⁴⁰. Le référentiel présente le cadre général d'exercice du métier et décrit un certain nombre de situations, dont le travail en EHPAD.

L'Activité Physique Adaptée relève d'une formation universitaire spécifique (filières APA et Santé des UFR STAPS, niveau licence et master). « Elle mobilise des connaissances scientifiques pluridisciplinaires pour évaluer les ressources et les besoins spécifiques des populations et concevoir des dispositifs et des projets d'intervention qui mobilisent des compétences d'enseignement des activités physiques, sportives ou artistiques »²⁴¹.

L'Enseignant en APA est titulaire d'une Licence STAPS mention APA et Santé. Il intervient auprès de personnes dont les aptitudes physiques, psychologiques ou conditions sociales réduisent leur niveau d'activité et leur participation sociale. Il s'agit notamment de personnes en situation de handicap, de personnes atteintes de maladies chroniques, de personnes en difficulté d'insertion sociale et des personnes avançant en âge. L'Enseignant en APA propose des situations motrices d'enseignement qui utilisent des activités physiques, sportives ou artistiques dans des conditions techniques, matérielles, réglementaires et motivationnelles adaptées à la situation et à la sécurité du pratiquant, dans un objectif de rééducation, de réadaptation, d'éducation, de prévention et/ou d'insertion sociale.

« L'intervention en APA (prise en charge et/ou accompagnement) consiste en des activités de diagnostic éducatif (attentes, besoins et ressources du pratiquant), de co-constructions de projets personnalisés,

²³⁷ JOIN, J. *Intérêts des thérapies par l'art et des autres thérapies non médicamenteuses dans la prise en charge du patient atteint d'une maladie d'Alzheimer*. Thèse pour le diplôme d'État de docteur en pharmacie. Université de Rouen, 2015.

²³⁸ FRANCE ALZHEIMER. *Op.cit.*

²³⁹ JOIN, J. *Op.cit.*

²⁴⁰ SOCIÉTÉ FRANÇAISE DES PROFESSIONNELS EN ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE. <<http://www.sfp-apa.fr/>>.

²⁴¹ SFP-APA. *Référentiel métier de l'enseignant en activités physiques adaptées*. <<http://www.sfp-apa.fr/actualites/les-articles/referentiel-metier-enseignant-apa.html>>.

de conceptions de contenus de séances, de mises en œuvres, d'encadrements et d'évaluations des séances d'interventions en APA. L'intervention s'effectue en pleine autonomie en articulation avec celle des autres professionnels de la santé, de l'éducation ou du développement social »²⁴².

L'activité physique en institution est réglementée : « Toute activité de sport collective s'adressant à un public vulnérable doit être encadrée par un animateur sportif titulaire d'un Diplôme Universitaire d'Activités Physiques et Sportives pour Seniors et Personnes Âgées (DUAPSSP) ou d'une maîtrise ou d'un master d'Activités Physiques Adaptées délivré par la Faculté des Sciences du Sport. Les APA regroupent différentes activités, en fonction du nombre et de la mobilité des participants. Ainsi, sont généralement proposées dans les maisons de retraite des sports dits « adaptés », avec plusieurs instruments (ballons médicaux, altères, cerceaux, etc.), de la gym douce, du Yoga, des activités extérieures ou aquatiques, des marches, ou encore de la sophrologie »²⁴³.

L'activité physique adaptée est recommandée chez les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. Elle a un impact sur « divers aspects tels que l'amélioration ou la prévention du déclin fonctionnel, des performances motrices, de la qualité de vie et des troubles psycho-comportementaux associés à la démence (notamment à des symptômes dépressifs) »²⁴⁴.

3.4 UNE FORMATION NÉCESSAIRE MAIS PAS TOUJOURS SUFFISANTE CONCERNANT LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES TROUBLES DU COMPORTEMENT

Nous l'avons vu précédemment dans les enquêtes métiers de la fondation Médéric Alzheimer, la formation initiale n'est pas toujours suffisante pour accompagner au mieux les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

L'étude de BERARD A et al. (FMA) sur les métiers de première ligne montre que les professionnels se sentent insuffisamment préparés aux situations de terrain auxquelles ils doivent faire face, du fait d'une formation jugée « beaucoup trop théorique » et qui « comprend insuffisamment d'éléments concrets ». La formation continue est elle-aussi analysée avec des manques, tels que « trop courtes », ou « insuffisamment pratiques », souvent en regard avec une formation initiale insuffisante en regard des particularités liées à la maladie d'Alzheimer : « Les carences portent notamment sur :

- l'importance à accorder à la sensibilité dans le contact avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer (empathie), car chaque professionnel (et chaque être humain derrière le professionnel) n'a pas la même approche de la maladie et de la personne malade ;
- un apprentissage du repérage diagnostique et des différentes stratégies et possibilités d'accompagnement
- la connaissance de la maladie elle-même, de toutes ses phases, et du bon positionnement que devrait adopter le professionnel. Cela requiert, outre des compétences techniques, de la finesse dans l'approche de la personne malade et de sa famille, et une sensibilité à l'analyse psychologique à chacune de ces phases. Plus le professionnel est éloigné de la connaissance médicale de la maladie d'Alzheimer, et plus la demande de formation porte sur les spécificités et les caractéristiques de la maladie ».

L'offre de formation est importante mais les professionnels estiment que l'accès à la formation est difficile, et évoquent deux motifs, le manque de temps et le manque d'effectif dans le service.

²⁴² SFP-APA. *Op cit.*

²⁴³ CAP RETRAITE. *L'activité physique adaptée en maison de retraite.* < <http://www.capretraite.fr/l-activite-physique-adaptee-en-maison-de-retraite-3247-156-49.html> >.

²⁴⁴ DE SOUTO BARRETO, P. & ROLLAND, Y. *Activité physique, exercice physique et maladie d'Alzheimer: prévention et traitement.* In (collectif) *Livre blanc: unités de soins, d'évaluation et de prise en charge Alzheimer.* Décembre 2015. pp.88-90. Publié dans *L'Année Gériatrique*, 29, IV, 2015. Consultable sur <<http://www.uspalz.com/>>.

Ces constats peuvent être mis en lien avec le type de demande et l'origine des professionnels. En effet, « La demande en connaissance, et donc en formations, sur la maladie d'Alzheimer (signes cliniques, évolution, troubles psycho-comportementaux, cause de la maladie) est la plus importante chez les professionnels du social, et la plus faible chez les professionnels du sanitaire qui sont détenteurs de ce savoir et dont les connaissances sont plus facilement actualisées (accès aux publications scientifiques s'y rapportant). À l'inverse, ces derniers sont très demandeurs de savoir-faire : recommandations de bonnes pratiques, outils et techniques, « astuces »...

Selon cette étude, quels que soient leurs profils (sanitaire, social ou médico-social) ou leurs parcours professionnels (exercice libéral, hospitalier...), quelles que soient les formations initiales et continues reçues, les professionnels sont unanimes à demander des formations leur permettant d'acquérir du savoir-être. En effet, le savoir s'acquiert par la lecture, les formations présentielle... ; le savoir-faire peut s'obtenir par des lectures de recommandations, par des stages ou des mises en situation. Mais le savoir-être ne s'apprend qu'au contact direct des personnes malades et de leurs proches ou par la transmission directe par un professionnel expérimenté. Comment « assurer » un premier contact avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ? Quelles paroles et attitudes à éviter ? Comment se comporter face à une personne manifestant une attitude agressive ? »

L'analyse des référentiels des formations ne nous permet pas toutefois de situer avec exactitude la part de ces problématiques dans les formations initiales, ni la façon dont les SCPD sont abordés.

Nous pouvons cependant constater que les troubles du comportement sont assez peu abordés dans les fiches métiers présentées, à part pour le médecin coordonnateur, l'ASG et l'ergothérapeute. Or, tous les professionnels peuvent y être confrontés, et notamment ceux de première ligne, et qu'il s'agit là d'un véritable facteur de risque psychosocial au travail. Les soignants peuvent être en difficultés face à la complexité des comportements dit inadaptés, avec « la difficulté à rattacher certains de leurs agissements à des manières d'être et de faire connues [qui] rend compliquée la possibilité d'identification, renvoyant parfois même le soignant à une image déshumanisée du patient »²⁴⁵.

A. Berard (et al.) conclut son rapport sur les conditions de réussite de la prévention de la perte d'autonomie, en rappelant que « La formation des professionnels à la prévention de la perte d'autonomie contribue à la qualité de l'accompagnement et de ce fait la bientraitance »²⁴⁶:

- former les acteurs des secteurs sanitaire, médico-social et social à la pluridisciplinarité, à la diversité des situations et à la complexité de certaines d'entre elles.
- Inclure la prévention de la perte d'autonomie dans les formations et en particulier dans le développement professionnel continu des médecins et des professionnels paramédicaux
- diffuser des outils d'évaluation multidimensionnels et de suivi
- harmoniser les pratiques en disposant d'un langage commun et de référentiels scientifiquement validés, mais surtout « appropriables » par les acteurs de première ligne, à tout niveau d'intervention : médecins généralistes, professionnels des coordinations et des réseaux, acteurs sociaux
- définir des protocoles d'intervention en s'appuyant sur les recommandations publiées
- développer la culture de l'évaluation.

²⁴⁵ BOULINGUEZ, J. & MEULNOTTE, J. Regards soignants sur la maladie d'Alzheimer. *Soins gérontologie* : 2013, 18, 103, pp. 11-14.

²⁴⁶ BERARD A *et al.* *Op.cit.*

L'accompagnement des professionnels : formation et soutien

La formation en tant que vecteur d'acquisition de compétences spécifique est un des éléments qui participe à la prévention des troubles du comportement, et plus globalement à la qualité de l'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ainsi qu'à une réduction des risques psycho-sociaux pour les soignants.

4.1 LA FORMATION : POUR LE BIEN DES SOIGNANTS ET DES SOIGNÉS

Pour Olivier Michel, gériatre, et Pierre-Yves Malo, psychologue, « Un soignant compétent et reconnu est bien traitant ! Améliorer et valoriser le comportement du soignant améliore celui du patient (...) La formation et le soutien permettent d'augmenter le sentiment d'efficacité, de limiter les risques de détresse et d'épuisement, d'éviter les attitudes inadaptées et génératrices d'autres troubles »²⁴⁷.

Par soutien et formation des professionnels, il faut comprendre²⁴⁸ :

- « Formation recommandée sur la maladie d'Alzheimer et apparentées, et notamment sur les difficultés d'adaptation des personnes atteintes, le risque de situation de crise, les troubles du comportement (facteurs de risque, symptômes, etc.).
- Formation sur les principes de bienveillance dans les soins, notamment sur les techniques de soins relationnels (lors de la toilette, l'habillage, le repas), sur l'attitude à adopter en cas de trouble psychologique et comportemental, sur les techniques de communication.
- Soutien psychologique et réunions d'équipe ».

Dans un rapport sur les Unités Spécifiques Alzheimer en EHPAD et la prise en charge des troubles sévères du comportement²⁴⁹, le GÉrontopôle de Toulouse, sur la base d'une importante revue de littérature et avec l'apport d'un groupe de travail d'envergure nationale, déclare que :

- « le niveau de formation du personnel est l'un des facteurs qui pourrait diminuer son stress et diminuer son turn over ;
- la prise en charge des troubles liés à la maladie d'Alzheimer, en particulier ceux en rapport avec les symptômes psychocomportementaux, dépend du niveau de formation des soignants ;
- un personnel formé percevra et comprendra mieux les troubles qu'engendre la maladie d'Alzheimer. Le soignant sera probablement plus « tolérant » aux troubles du comportement du sujet, agira de façon plus adaptée, et pourra avoir un impact positif sur ces troubles ».

La formation est également bénéfique pour les personnes malades, comme il est précisé dans le même rapport : « En unité traditionnelle de maison de retraite, la présence d'un personnel formé semble réduire, et ce indépendamment de son effectif, le taux de prescription de psychotropes ». Elle a également un effet réducteur sur le taux de contentions physiques.

²⁴⁷ MICHEL, O & MALO P-Y. Gestion des troubles du comportement en EHPAD. Communication orale. Rennes: Journée Qualité en EHPAD, 13 juin 2012. <http://www.ars.bretagne.sante.fr/fileadmin/BRETAGNE/Site_internet/Actualites/Actualites_2012/semaine_25/rennes/7_-_Gestion_des_troubles_du_comportement_en_EHPAD.pdf>. *Op.cit.*

²⁴⁸ LEBERT, F. La gestion et la prise en charge des troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer. *La Revue de Gériatrie*, 28, 1, Janvier 2003. *Op.cit.*

²⁴⁹ GÉRONTOPÔLE, HÔPITAUX DE TOULOUSE. *Unités Spécifiques Alzheimer en EHPAD et la prise en charge des troubles sévères du comportement*. Toulouse: 2008. <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_etude_Alzheimer_Gerontopole_2008-septembre.pdf>.

L'étude TNM en EHPAD (Traitements Non Médicamenteux en EHPAD)²⁵⁰

Objectif de la recherche : Cette recherche a pour objectif d'évaluer l'efficacité à court et à moyen terme d'une stratégie de formation des soignants sur les troubles du comportement à type d'agitation, d'agressivité et des symptômes psychotiques chez les patients présentant une maladie d'Alzheimer ou une pathologie apparentée et vivant en EHPAD.

Population : Étude randomisée contrôlée, réalisée dans 16 EHPAD hébergeant un total de 1 369 personnes. 306 patients présentant une maladie d'Alzheimer ou une pathologie apparentée et des troubles du comportement ont été évalués, au moment de l'inclusion dans l'étude, après 8 semaines et après 20 semaines. L'étude a commencé en octobre 2007 et les évaluations se sont achevées en mars 2008.

Résultats : En ce qui concerne l'évolution des SPCD dans les 2 groupes d'EHPAD, seuls les patients des EHPAD ayant bénéficié de la formation présentaient une diminution significative des scores à l'échelle de Cohen Mansfield et à l'échelle d'observation. Par contre, il n'y avait aucun changement dans le groupe contrôle. Les analyses statistiques ont aussi mis en évidence que l'évolution des scores était significativement différente entre les deux groupes.

4.2 DES RECOMMANDATIONS EN MATIÈRE DE FORMATION À LA PRÉVENTION ET GESTION DES TROUBLES DU COMPORTEMENT

Ainsi au regard de la littérature, la HAS recommandait en 2009 que tous les professionnels soient formés sur les troubles du comportement (facteurs de risques, symptômes, etc.) et leur prévention : « Les intervenants professionnels doivent connaître les difficultés d'adaptation de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et le risque de situation de crise.

Les professionnels doivent être formés à des principes spécifiques d'aide, de bienveillance dans les soins, mais aussi de résolution de situations difficiles. Il faut développer la formation aux techniques de relation au patient, en particulier lors de certaines actions qui peuvent être l'occasion de troubles du comportement, actes de la vie quotidienne intime tels que repas, toilette, habillage. Ces techniques ont pour buts :

- d'augmenter le sentiment d'efficacité ;
- de limiter les risques de détresse, d'épuisement ;
- d'éviter des attitudes qui pourraient être inadaptées et générer d'autres troubles »²⁵¹.

Dans le même temps, l'importance de la formation était inscrite dans le Plan Alzheimer 2008-2012²⁵² qui prévoyait dans la mesure 20 :

- la création d'une formation qualifiante pour les coordonnateurs ;
- la professionnalisation d'une fonction « d'assistant en gérontologie » ;
- la mise à disposition de personnels spécialisés dans les métiers de la réhabilitation cognitive et comportementale (ergothérapeutes et des psychomotriciens) ;
- un Plan de formation spécifique de l'ensemble du personnel intervenant dans les unités adaptées des EHPAD.

²⁵⁰ CMRR Nice. *Traitements non médicamenteux en EHPAD TNM-EHPAD*. <http://www.cmrr-nice.fr/doc/TNM_descriptif.pdf>. Voir aussi plus loin la section 3.6.

²⁵¹ HAS. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs*. Paris : Mai 2009. <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-recommandations.pdf>.

²⁵² PLAN ALZHEIMER 2008-2012. *Mesure n°20*. <<http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/mesure-no20.html>>.

L'évaluation de ce Plan indique que cette mesure a été suivie d'effets : « ces objectifs ont été réalisés avec plus de 2 256 ASG en poste ainsi que plus de 2 000 étudiants psychomotriciens et ergothérapeutes depuis le début du plan »²⁵³. Pour les auteurs de ce rapport, il ne s'agit toutefois de ne pas se limiter à ces métiers, et ils recommandent de « Poursuivre les formations à l'ensemble des métiers concernés dans les structures de prise en charge en développant les spécificités liées à certains groupes de patients » (recommandation 30).

Le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019²⁵⁴ réaffirme l'importance de la qualification et de l'acquisition de compétences au travers de l'enjeu 4 : « Adapter la formation des professionnels pour améliorer la qualité de la réponse apportée aux personnes malades » et des objectifs suivants :

- former l'ensemble des professionnels de santé à une approche pluridisciplinaire du soin et de l'accompagnement : prévoir un module de formation obligatoire et validant dans le cadre de la formation initiale ;
- poursuivre les efforts engagés sur la définition des référentiels de compétences propres à chaque profession de santé, de manière à éviter les chevauchements de missions ;
- clarifier le rôle de chacun et les complémentarités entre les professionnels de santé (quel que soit le mode d'exercice libéral ou salarié) ;
- adapter en continu la qualité des enseignements.

Objectifs qui se déclinent dans les mesures 35 et 36 :

Mesure 35 : Améliorer de manière continue la qualité de la formation initiale des professionnels.

Actions

- Poursuivre la rénovation des contenus pédagogiques et diversifier les approches et méthodes de formation.
- Promouvoir/susciter le développement de formations en pluri professionnel et/ou associant les patients et leurs représentants afin de faciliter le partage et la diffusion de leur propre expertise.

Mesure 36 : Améliorer la formation continue en s'appuyant notamment sur les centres experts et en utilisant les outils pédagogiques du numérique.

Actions

- Renforcer (ou confier si elle n'existe pas) une mission de formation des professionnels (élaboration d'outils pédagogiques en partenariat avec les universités et organismes de formation existants notamment dans le champ de la santé) :
 - par pathologie aux centres experts afin de favoriser l'accès à tous les professionnels de santé à des compétences expertes après une analyse de besoins réalisées en lien avec eux,
 - sur le périmètre plus large des maladies neuro-dégénératives aux collaborations MND qui seront identifiées dans le cadre du plan.

²⁵³ ANKRI, J. & VAN BROECKHOVEN, C. *Evaluation du plan Alzheimer 2008-2012*. Paris : 2013. <<http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf>>

²⁵⁴ PLAN MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES 2014-2019. Paris. <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf>

4.3 LA FORMATION COMME UN DES ÉLÉMENTS DU MANAGEMENT INSTITUTIONNEL

Ainsi que l'expose Hélène Vilars lors d'un congrès REHPA²⁵⁵, la formation a un double objectif, individuel et collectif : permettre l'acquisition par le professionnel d'un savoir-faire et d'un savoir-être et permettre l'acquisition par l'équipe d'un savoir-faire et savoir-être communs à l'ensemble des professionnels. Aussi, dans cette perspective, est-il important que toute formation comprenne :

- un aspect théorique et un aspect pratique ;
- une part de formation initiale et une part de formation continue.

Pour Jean-Jacques Amyot, sociologue et directeur de l'Office aquitain de recherche, d'information et de liaison sur les personnes âgées, la formation est à considérer comme un levier au changement : « En fait, la formation a pour vocation de produire du changement ou plus précisément une série de changements dont la meilleure métaphore est celle de l'effet domino qui consiste à impacter tout un système par répercussion en cascade d'un événement de départ. (...) La formation n'est pas le seul moyen d'enrayer ou d'éviter ce mal des professionnels en relation d'aide. Elle en est néanmoins un des rouages essentiels à la condition qu'elle ne soit pas comprise seulement comme un espace d'acquisition formelle de connaissances, une sorte de « remise à niveau » sur la maladie elle-même, ce qui aurait d'ailleurs pour effet de renforcer le processus de distanciation entre « ce que je sais » et « ce que je devrais faire ». Pour que la formation puisse prendre soin des professionnels qui accompagnent des malades d'Alzheimer et afin que la qualité de vie de ceux-ci ne soit pas dangereusement mise à l'épreuve, elle doit associer aux connaissances dites théoriques, tout un travail sur les comportements, les représentations et l'éthique de situation »²⁵⁶.

Le même auteur fait des propositions d'améliorations des formations sur la maladie d'Alzheimer : « il serait grand temps que désormais les formations initiales intègrent pleinement cette problématique. Cela permettrait en effet de libérer un financement dédié actuellement à des actions de première approche (connaissances de base) pour des formations plus axées sur les pratiques », privilégier les stages intra-muros lorsque la formation accompagne le projet de l'institution et l'inter-institution pour développer la créativité de situation et sortir de son institution, mettre en place « un dispositif de formation mettant en présence différentes catégories professionnelles afin de lutter contre des étanchéités néfastes à l'harmonie de l'action. À l'interdisciplinarité des pratiques doit correspondre l'inter-professionnalité en formation ».

Pour qu'elle soit pleinement bénéfique, il est important que la formation soit intégrée dans le projet d'établissement et la politique de gestion des ressources humaines : « il faut la comprendre comme un des maillons d'un processus de management institutionnel », dit Amyot (op. cit.).

Et non pas, comme le soulignent Reintjens et Charras, comme une action isolée, en tant que solution « miracle » pour gérer les situations de crise : « La demande des professionnels concernant la maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées (MA) et les réponses apportées en matière de formation tendent parfois vers la recherche de recettes pour réduire les troubles du comportement ou communiquer plus facilement »²⁵⁷.

²⁵⁵ VILARS, H. Impact de la formation des soignants en EHPAD sur la prise en charge des symptômes psychocomportementaux de la démence. Congrès REHPA : Toulouse, 8 juin 2012 ; <[http://www.orsmip.org/enquetes/rehpa/modules/partie/congres2012/telec/19_IMPACT_FORMATION_SOIGNANTS_EN_EHPAD_SUR_PRISE_EN_CHARGE_SUR_LES_SYMPTOMES_PSYCHOCOMPORTEMENTAUX_DE_LA_DEMENCE_\(DR_H.VILARS\)_CONGRES_EHPA_2012.pdf](http://www.orsmip.org/enquetes/rehpa/modules/partie/congres2012/telec/19_IMPACT_FORMATION_SOIGNANTS_EN_EHPAD_SUR_PRISE_EN_CHARGE_SUR_LES_SYMPTOMES_PSYCHOCOMPORTEMENTAUX_DE_LA_DEMENCE_(DR_H.VILARS)_CONGRES_EHPA_2012.pdf)>.

²⁵⁶ AMYOT, J.-J. Maladie d'Alzheimer et formation des professionnels en EHPAD. *Gérontologie et société* : 2009/11, 28-129, pp. 273 - 283. <<https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2009-1-page-273.htm>>.

²⁵⁷ REINTJENS, C. & CHARRAS, K. La démarche pédagogique Eval'zheimer© : vers un accompagnement du changement. *Doc'Alzheimer* : 19, Novembre-Décembre 2015.

Exemple d'une politique de gestion des ressources humaines dans une unité Alzheimer²⁵⁸

« L'organisation institutionnelle, c'est à dire le cadre posé par la direction et les responsables de services, repose sur une continuité des soins entre une équipe de jour (composée d'IDE, d'AS et d'ASH) et une équipe de nuit (binôme IDE/AS) travaillant chacune en 12 h, sur un temps de travail organisé en cycle de 6 semaines et ménageant 8 jours de repos consécutifs.

(...) Cette organisation est parachevée par un roulement tous les 6 mois des équipes soignantes, de jour comme de nuit, entre services gériatriques conventionnels et unités spécifiques Alzheimer.

(...) Enfin, notons que les locaux de l'établissement respectent en tous points les cahiers des charges architecturaux ainsi qu'un niveau attendu d'équipements matériels spécifiques à cette prise en charge.

Afin de prévenir le risque d'épuisement professionnel, Cooper et Marshall soulignent l'importance de permettre aux soignants de s'exprimer et de partager dans des réunions d'équipes régulières. Nous avons donc développé une approche collective et pluridisciplinaire dans la prise en charge des patients/résidents des Unités Alzheimer.

Le personnel soignant recruté bénéficie d'un accompagnement individualisé visant à sa bonne intégration au sein de l'établissement et, notamment au sein de l'Unité Alzheimer. Cela se matérialise par un processus d'accueil du nouveau salarié clairement défini.

Les facteurs institutionnels, pluridisciplinaires et individuels que nous avons mis en place ont permis de mesurer une diminution sensible du turnover de l'établissement. Il faut toutefois remarquer que ce résultat s'accompagne de difficultés au quotidien. En effet, cette organisation nécessite une forte implication des responsables de service tout comme du corps médical en matière de coordination des soins et de niveau de définition de leurs attentes. Ce résultat encourageant doit aussi être examiné au regard des spécificités de l'établissement : sa localisation urbaine, le regroupement d'activités habituellement distinctes (EHPAD, USLD et SSR) ainsi que le contexte de création d'activité sur 2013 ».

4.4 LE DÉVELOPPEMENT PROFESSIONNEL CONTINU : UN OUTIL DE FORMATION ENCADRÉ

Créé par la loi HPST en 2009, inscrit dans le Code de la santé publique, le développement professionnel continu est obligatoire pour les professionnels de santé : « Le développement professionnel continu a pour objectifs le maintien et l'actualisation des connaissances et des compétences ainsi que l'amélioration des pratiques. Il constitue une obligation pour les professionnels de santé. Chaque professionnel de santé doit justifier, sur une période de trois ans, de son engagement dans une démarche de développement professionnel continu comportant des actions de formation continue, d'analyse, d'évaluation et d'amélioration de ses pratiques et de gestion des risques. L'engagement dans une démarche d'accréditation vaut engagement dans une démarche de développement professionnel continu » (Art. L. 4021-1 de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé) ».

L'Arrêté du 8 décembre 2015 fixant la liste des orientations nationales du développement professionnel continu des professionnels de santé pour les années 2016 à 2018 fixe les orientations du développement professionnel continu au titre de la politique nationale de santé et par professions ou spécialités²⁵⁹.

²⁵⁸ MASCLE, L. MAZARS, D. & DE KERIMEL, P.-Y. Définition et mise en œuvre d'une politique de gestion des ressources humaines en unité Alzheimer. In (collectif) *Livre blanc: unités de soins, d'évaluation et de prise en charge Alzheimer*. Décembre 2015. pp.84-87. Publié dans *L'Année Gériatrique* : 29, IV, 2015. Consultable sur <<http://www.uspalz.com/>>.

²⁵⁹ Arrêté du 8 décembre 2015 fixant la liste des orientations nationales du développement professionnel continu des professionnels de santé pour les années 2016 à 2018. <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031632884&categorieLien=id>>

Sont notamment concernés les médecins, infirmiers, aides-soignants, masseurs-kinésithérapeutes, pédicures-podologues, orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens, diététiciens.

Exemples d'orientations DPC

Orientations générales

- Orientation n° 14 : Repérage des signes précoces ou atypiques d'une maladie neurodégénérative.
- Orientation n° 15 : Évaluation multidimensionnelle des patients atteints d'une maladie neurodégénérative.
- Orientation n° 16 : « Annonce » du diagnostic d'une maladie grave (cancer, maladie neurodégénérative, SIDA...).
- Orientation n° 33 : La réflexion éthique dans les pratiques professionnelles.

Infirmier

- Orientation n° 9 : soins infirmier et accompagnement d'un patient souffrant de troubles du comportement liés à une démence neuro-dégénérative.

Aide-soignant :

- Orientation n° 2 : maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : la prise en soins par l'aide-soignante (communication non verbale).
- Orientation n° 3 : l'aide-soignante face à l'agressivité du patient.
- Orientation n° 4 : l'aide-soignante et l'infirmière : travailler en collaboration.

Masseur-kinésithérapeute :

- Orientation n° 11 : prise en charge des maladies neurologiques (AVC, Alzheimer) et neuro musculaires.

Ergothérapeute :

- Orientation n° 2 : intervention auprès des patients souffrant d'une maladie neurodégénérative et de leur entourage.
- Orientation n° 3 : intervention de l'ergothérapeute auprès de personnes en souffrance psychique ou psychologique.

Psychomotricien :

- Orientation n° 2 : intervention du psychomotricien auprès des patients présentant un trouble d'origine neurologique.
- Orientation n° 3 : intervention du psychomotricien auprès des patients présentant une souffrance psychique.

La Haute Autorité de Santé a publié un document intitulé « Développement professionnel continu - Méthodes et modalités de DPC »²⁶⁰ sur le développement professionnel continu décrivant ce qui est attendu sur les deux types d'activité comprises dans le DPC :

- l'analyse des pratiques professionnelles comporte un temps dédié, un référentiel d'analyse reposant sur des références actualisées (scientifiques, réglementaires, organisationnelles, éthiques, consensus d'experts...), une analyse critique et constructive des pratiques réalisées, par rapport à la pratique attendue, des objectifs et des actions d'amélioration, un suivi de ces actions et une restitution des résultats aux professionnels.
- l'acquisition et le perfectionnement des connaissances/compétences comporte un temps dédié, des objectifs pédagogiques, des supports pédagogiques reposant sur des références actualisées (scientifiques, réglementaires, éthiques, organisationnelles, consensus d'experts...),

²⁶⁰ HAS. *Développement professionnel continu - Méthodes et modalités de DPC. Mise à jour Janvier 2015*. Paris : 2015. <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-12/liste_methodes_modalites_dpc_de-cembre_2012.pdf>

une évaluation, notamment de l'acquisition des connaissances, et une restitution des résultats aux professionnels.

Plusieurs organismes de formation proposent des formations pouvant répondre à l'obligation de DPC. Le site de l'Organisme Gestionnaire du Développement Professionnel Continu (OGDPC)²⁶¹ recense les organismes de DPC habilités à dispenser des programmes de DPC. Si l'on tape « Alzheimer » dans le moteur de recherche du site, 181 réponses apparaissent, 1 réponse pour PASA/UHR, et aucune pour SCPD. Par contre, les troubles du comportement apparaissent dans les réponses « Alzheimer ». Il s'agit là de programmes clés en main. Mais il est également possible pour les établissements de construire leur propre programme de DPC : « Si les organismes de formation proposent des programmes de DPC « clés en main », une réelle opportunité existe pour les EHPAD de valoriser leurs pratiques. Faire le lien entre la formation et l'APP pour construire un programme de DPC est possible »²⁶².

4.5 LA PROFESSIONNALISATION DES SOIGNANTS DE PREMIÈRE LIGNE : UN EXEMPLE EN UHR

Dans le cadre d'une thèse en sociologie²⁶³, Lucie Lechevalier Hurard a mené, en 2012, un travail d'enquête qualitative (par observations et entretiens) dans une UHR. Dans un article paru en 2014²⁶⁴, elle s'est penchée plus particulièrement sur l'analyse des dynamiques de professionnalisation des soignants de première ligne, à savoir aides-soignantes et aides médico-psychologiques.

La professionnalisation se définissant, selon les travaux de Florent Champy auxquels elle se réfère²⁶⁵, selon trois niveaux :

- un « processus d'acquisition par un individu des qualités qui sont considérées comme faisant de lui un professionnel. Se professionnaliser consiste dans ce cas à obtenir, le plus souvent à travers la formation, les qualifications requises dans un milieu de travail donné » ;
- une « pénétration progressive de professionnels dans un domaine social jusqu'alors pris en charge par des acteurs ou institutions non organisés en professions » ;
- un « processus par lequel un groupe parvient à s'octroyer la compétence de réaliser un ensemble de tâches, sans qu'un autre groupe professionnel ne puisse lui contester cette activité ».

Pour L. Lechevalier Hurard, le processus de professionnalisation, tel que visé dans le 3^e plan Alzheimer se situe « entre le niveau individuel de la montée en qualification d'un certain nombre de professionnels, qui vise à leur permettre de faire face aux situations difficiles rencontrées dans la prise en charge, et le niveau plus structurel de la formalisation d'un métier, à travers la définition d'un champ de compétence propre, construit autour de savoirs spécifiques et institutionnalisés par la création d'un diplôme ».

Elle montre que, au sein de l'UHR, ces soignantes bénéficient d'une professionnalisation ascendante grâce :

- à la diversification de leurs tâches : non pas seulement des activités de nursing mais aussi des animations thérapeutiques qui sont principalement « à leur main » ;

²⁶¹ Organisme Gestionnaire du Développement Professionnel Continu. <<https://www.ogdpc.fr/ogdpc/home>>.

²⁶² MAS, S. Le développement professionnel continu en EHPAD. *Soins gériatriques* : 2014, 106, p. 27.

²⁶³ LECHEVALIER HURARD, L. Être présent auprès des absents : Ethnographie de la spécialisation des pratiques professionnelles autour de la maladie d'Alzheimer en établissements d'hébergement pour personnes âgées. Thèse de sociologie. Paris : Université Paris 13 Nord, 2015 (sous la dir. de Bertrand Pulman).

²⁶⁴ LECHEVALIER HURARD L. Nouveaux dispositifs de prise en charge, nouveaux métiers ? Les dynamiques de professionnalisation pour les soignants de première ligne en milieu spécialisé Alzheimer. *Retraite et société* : 2014/3, 69, pp. 99-120. < <https://halshs.archives-ouvertes.fr/hal-01134109/document>>.

²⁶⁵ CHAMPY, F. *La sociologie des professions*. Paris : PUF, 2009.

- à leur intégration dans une équipe pluridisciplinaire, aux côtés notamment d'une psychologue et d'une psychomotricienne ;
- à la prise en compte de leurs observations des comportements dans l'évaluation des patients (avec le NPI-ES).

Au cours du recueil, 5 des 17 soignantes de l'unité ont suivi la formation d'ASG, conformément à ce qui est recommandé dans le cahier des charges des UHR. L'acquisition de cette qualification supplémentaire par certaines a conduit à repenser la répartition des tâches entre elles, induisant une hiérarchisation entre les ASG et les « non ASG ». L'orientation se dessinant étant « une répartition de la clientèle des résidents, les plus « faciles » revenant aux assistantes de soin en gérontologie, et les plus « difficiles » aux autres.

Plusieurs interrogations émergent, au travers de cet exemple et de l'analyse qui en est faite, à propos des activités d'animations dites thérapeutiques, centrales dans une UHR, réalisées ici par les aides-soignantes et les aides médico-psychologiques. Dans l'article de Lucie Lechevalier Hurard, il est dit que le contenu des activités thérapeutiques proposées dans l'unité d'hébergement renforcé ne diffère que marginalement des programmes d'animation proposés dans les établissements ordinaires. Les missions de la psychologue et de la psychomotricienne ne sont pas précisées. De plus, il n'est pas fait état de l'intervention de professionnels spécialisés pour l'animation des activités thérapeutiques. Les données ayant été recueillies en 2012, on peut supposer que l'UHR était alors de création récente et que la réflexion sur le contenu et les objectifs des activités proposées n'était qu'à ses balbutiements.

4.6 DES FORMATIONS AYANT FAIT L'OBJET D'UNE ÉVALUATION

Programme Eval'zheimer

Eval'zheimer est un programme d'intervention psychosociale en EHPAD conçu et mis en œuvre par la Fondation Médéric Alzheimer²⁶⁶. Le programme a pour objectif de combiner une approche environnementale à une démarche de sensibilisation des professionnels afin de les aider à réfléchir sur la manière de vivre et de travailler dans les unités spécifiques pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Le catalogue de formation de la Fondation Médéric Alzheimer de 2016 met en avant le programme Eval'zheimer comme une formation qui permet « aux professionnels de prendre conscience de l'importance d'un environnement et d'un accompagnement cohérents et familiers pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant en institution. En effet, leur qualité de vie dépend en grande partie de leur environnement, aussi bien architectural et physique (structuration de l'espace, mobilier) que social (pratiques des soignants) ».

Le programme répond à 4 objectifs :

- Améliorer la convivialité en recréant des ambiances familiales et créer des liens nouveaux en modifiant les pratiques sociales.
- Donner des repères en structurant l'espace.
- Retrouver des références personnelles en proposant un environnement domestique.
- Modifier les comportements et accompagner le changement.

Il se déroule en 4 temps :

- Une observation et une analyse permettant de comprendre les usages de l'espace des lieux collectifs de l'unité spécifique par les résidents et les membres du personnel y travaillant. La

²⁶⁶ FONDATION MEDERIC ALZHEIMER. *Centre de formation Eval' Alzheimer*. <<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/content/download/18507/82459/file/FMA%20catalogue%202016%20web.pdf>>.

restitution de cette observation à l'équipe permet de favoriser une réflexion de manière collégiale afin de déterminer les aménagements les plus adaptés au quotidien des résidents et des équipes dans le respect des réglementations en vigueur ;

- 6 séances de sensibilisation formation à destination de l'équipe intervenant dans l'unité spécifique ;
- Le choix des aménagements des espaces communs qui résulteront de l'observation et de l'interaction avec l'équipe et la direction, se traduira par l'acquisition de mobilier et le cas échéant de petits travaux ;
- Une restitution auprès de l'équipe de l'unité spécifique pour modifier les comportements et accompagner le changement.

Une évaluation a été réalisée par la Fondation Médéric elle-même pour mesurer les bénéfices du Programme Eval'zheimer sur la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie en institution²⁶⁷. D'après la présentation qui en est faite, la méthodologie utilisée a suivi les principes scientifiques de l'évaluation. Après avoir effectué une étude de faisabilité sur 3 sites, 8 sites dotés d'unité spécifique ont ensuite été sélectionnés dans le périmètre de l'Agirc-Arrco pour implémenter le programme en utilisant des critères de recherches scientifiques et rigoureux. Parmi les 8 sites, 4 ont été choisis au hasard pour expérimenter le programme et 4 autres pour servir de groupe témoin, afin de pouvoir prendre la mesure des effets observés lors de la mise en place du programme. Les critères d'évaluation utilisés ont ciblé des mesures comportementales et de qualité de vie étudiées à l'aide d'échelles de mesures validées par la communauté scientifique.

« L'expérimentation de ce programme auprès de 11 établissements depuis 2007, nous a permis de mettre en évidence un impact positif du Programme sur la qualité de vie des résidents. L'analyse des résultats a également montré que l'impact est d'autant plus important que les équipes ayant suivi le programme mettent en place des actions donnant du sens au quotidien des résidents. Parmi les modalités d'accompagnement mises en œuvre dans le cadre du Programme, nous avons pu isoler, étudier et analyser plus spécifiquement trois d'entre elles : les repas partagés, l'accompagnement de nuit et le non-port de la blouse. Plus généralement, et il en va de même pour les modalités d'accompagnement citées ci-dessus, les équipes modifient peu à peu leur manière d'aborder l'unité spécifique : comme un lieu domestique et plus comme un lieu de soin. (...).

D'après notre observation, les changements organisationnels concernent le plus souvent :

- la mise à plat des plannings,
- l'implication et la participation des cadres (direction et services),
- la révision des fiches de poste du personnel attaché à l'unité,
- le choix d'un référent et l'importance d'une supervision,
- la stabilité du personnel.

Ces évolutions permettent de faciliter les changements dans les pratiques et dans l'organisation de l'espace. Les changements cités ci-dessus sont variables d'une institution à l'autre ».

C. Reintjens et K. Charras, ce dernier ayant participé à l'évaluation en question, défendent l'idée d'une nécessaire évolution de paradigme car « ce sont les problématiques quotidiennes et relationnelles qui font le plus défaut dans le travail auprès des personnes âgées dépendantes et non l'approfondissement

²⁶⁷ CHARRAS, K., EYNARD, C., MENEZ, Y., NGATCHA-RIBERT, L. & PALERMITI, F. Eval'zheimer – Aménager, sensibiliser, accompagner le changement dans les institutions accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Paris : Fondation Médéric Alzheimer, 2011. Consultable sur www.fondation-mederic-alzheimer.org ou sur http://www.orsmip.org/enquetes/rehpa/modules/partie/congres2011/telec/06_INTERVENTION_SUR_ENVIRONNEMENT_PHYSIQUE_ET_SOCIAL_DES_RESIDENTS_EN_INSTITUTION_RESUME_K_CHARRAS_C_EYNARD_2011.pdf.

des informations sur les pathologies ». Aujourd'hui, le paradigme biomédical est appliqué dans le modèle hospitalier avec des soignants fonctionnant à la tâche, dans un contexte où la « complexification, le rythme et l'intensité naturellement imposée par ce mode d'organisation ne vont ni dans le sens des besoins réels des personnes âgées avec ou sans troubles cognitifs ni dans celui de l'amélioration des conditions de travail des professionnels ». Les auteurs argumentent sur le modèle social du handicap : l'acceptation et l'adaptation aux déficiences cognitives, aux limites d'activité et de participation, ainsi que la modification des caractéristiques sociales et physiques de l'environnement redonneront aux résidents accès à l'estime de soi, à l'autonomie et aux relations sociales satisfaisantes. Ils permettront également aux professionnels d'alléger leur charge de travail tout en dégageant du sens, de la marge de manœuvre et de la créativité ». Pour les auteurs, il est donc essentiel que les formateurs axent leurs interventions sur la qualité de vie, en répondant ainsi à des problématiques de terrain « en les abordant tant du point de vue de l'environnement organisationnel, institutionnel, social, qu'architectural »²⁶⁸.

TNM EHPAD : Traitements non médicamenteux en EHPAD

Une étude soutenue par la Direction Générale de la Santé, la Fondation Médéric Alzheimer et la CNSA a été réalisée sur la période 2007-2008, avec pour objectif d'« évaluer l'efficacité à court et moyen termes d'une stratégie de formation des soignants sur les troubles du comportement à type d'agitation, d'agressivité et des symptômes psychotiques chez les patients présentant une maladie d'Alzheimer ou une pathologie apparentée et vivant en EHPAD »²⁶⁹.

Il s'agit d'une étude randomisée contrôlée, réalisée dans 16 EHPAD hébergeant un total de 1 369 personnes. 306 patients présentant une maladie d'Alzheimer ou une pathologie apparentée et des troubles du comportement ont été évalués, au moment de l'inclusion dans l'étude, après 8 semaines et après 20 semaines. L'étude a commencé en octobre 2007 et les évaluations se sont achevées en mars 2008.

Sur le plan méthodologique, les 16 EHPAD étaient répartis en 2 groupes :

- Dans le groupe d'intervention (n = 174), l'équipe bénéficiait d'une formation théorique, puis de séances d'accompagnement (2 fois par semaine pendant un mois, puis de 1 fois par semaine pendant un mois), et de fiches « Résumé » des conduites à tenir.
- Dans le groupe de référence (n = 132), il était demandé aux équipes de fonctionner comme à leur habitude.

Les évaluations ont été réalisées par des cotuteurs indépendants. Les évaluations de la fréquence et de la sévérité des troubles étaient réalisées avec l'Inventaire Neuropsychiatrique, l'échelle d'agressivité de Cohen Mansfield et l'échelle d'observation directe du patient.

« Le premier résultat de cette étude est de donner des informations précises sur la fréquence des troubles du comportement les plus graves (score supérieur à 7 sur un total de 12 à l'un des items évaluant l'hyperactivité ou les symptômes psychotiques dans l'Inventaire Neuropsychiatrique). 222 patients, soit 16 % de l'ensemble des résidents atteignaient ce niveau de gravité.

En ce qui concerne l'évolution des SPCD dans les 2 groupes d'EHPAD, seuls les patients des EHPAD ayant bénéficié de la formation présentaient une diminution significative des scores à l'échelle de Cohen Mansfield et à l'échelle d'observation. Par contre, il n'y avait aucun changement dans le groupe contrôle.

Les analyses statistiques ont aussi mis en évidence que l'évolution des scores était significativement différente entre les deux groupes ».

L'étude a montré qu'une formation pratique des équipes soignantes pouvait avoir une action sur l'agitation et l'agressivité chez les patients présentant une maladie d'Alzheimer à un stade sévère et que cette action

²⁶⁸ REINTJENS.C. & CHARRAS.K. La démarche pédagogique Eval'zheimer©: vers un accompagnement du changement. *Doc' Alzheimer*: 19, Novembre-Décembre 2015.

²⁶⁹ CMRR Nice. *Traitements non médicamenteux en EHPAD TNM-EHPAD*. <http://www.cmrr-nice.fr/doc/TNM_descriptif.pdf>. *Op. cit.*

était maintenue 3 mois après l'arrêt du programme de formation. En effet, « dans le groupe d'EHPAD ayant bénéficié de la formation, le nombre de troubles du comportement était réduit de 62 % à la fin des 2 mois de formation. Cette réduction persistait, puisqu'elle était encore de 47 %, 3 mois après l'arrêt de la formation. La réduction était beaucoup moins importante dans le groupe n'ayant pas bénéficié de la formation (25 % de régression après 2 mois et 19 % 3 mois plus tard) »²⁷⁰.

Les aspects relationnels de la prise en charge de patients atteints de la maladie d'Alzheimer

La formation, élaborée par l'INPES, cible les aspects relationnels de la prise en charge de manière à faciliter la mise en œuvre d'une démarche éducative centrée sur le patient²⁷¹.

Elle est conçue pour se dérouler sur une journée, organisée en trois modules portant sur :

- « comprendre le rôle des représentations dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et leur influence dans la pratique professionnelle ;
- mettre en place des conditions favorables à une relation de soins qui implique le patient ;
- élaborer, en utilisant des techniques d'écoute et de communication pertinentes, des réponses avec le patient et l'accompagner dans la mise en place de projets adaptés aux situations liées à la maladie d'Alzheimer ».

Elle est présentée comme s'adressant aux « médecins prenant en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées et aux professionnels du champ sanitaire et social impliqués dans cette prise en charge ». Elle n'a cependant été expérimentée qu'auprès de neurologues libéraux volontaires (30 personnes, réparties en trois groupes).

L'évaluation, qualitative, a consisté en :

- une observation directe des réunions préparatoires, de la formation et du débriefing ;
- une analyse des fiches d'auto-évaluation et d'évaluation de fin de formation remplies par les participants durant la formation ;
- une évaluation a posteriori auprès des participants et des formateurs sous forme de questionnaires.

TABLEAU I

Répartition des activités et profils des animateurs dans les trois groupes de formation

	Groupe 1	Groupe 2	Groupe 3
Animateurs	Une éducatrice pour la santé Un neurologue	Deux éducatrices pour la santé Une neurologue	Un éducateur pour la santé Une neurologue
Module 1 – Comprendre le rôle des représentations dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et leur influence dans la pratique professionnelle	Photo-expression	Remue-méninges	Exercice de spontanéité
Module 2 – Mettre en place des conditions favorables à une relation de soins qui implique le patient	Protocole - cas n° 1	Ligne de positionnement	Protocole - cas n° 3
Module 3 – Élaborer, en utilisant des techniques d'écoute et de communication pertinentes, des réponses avec le patient et l'accompagner dans la mise en place de projets adaptés aux situations liées à la maladie d'Alzheimer	ABCD	Cas concrets	Écouter-Écouter

Les auteurs de l'expérimentation concluent à la « faisabilité et l'agrément d'une formation en éducation pour la santé auprès de médecins neurologues peu habitués à des techniques pédagogiques participatives ». Elle a été toutefois réalisée dans des « conditions qui s'écartent assez fortement des modalités

²⁷⁰ CMRR Nice. *Op. cit.*

²⁷¹ PIN, S., VERHEYE, J.-C. & VINCENT, I. Expérimentation d'une formation sur les aspects relationnels de la prise en charge de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Paris : INPES, Septembre 2009. <http://www.inpes.sante.fr/evaluation/pdf/evaluation-sante_2008_04.pdf>.

effectives de diffusion et de mise en œuvre des formations : des séances de sensibilisation ont été organisées avec les formateurs, la création de binômes était favorisée, le public destinataire avait été mobilisé par une organisation professionnelle qui fournissait également le cadre de l'expérimentation ».

Réalisée en 2008, cette démarche ne semble pas avoir été depuis étendue, nous n'en avons trouvée aucune trace plus récente.

4.7 AUTRES EXEMPLES DE FORMATION

Nous présentons ci-dessous plusieurs formations, à notre connaissance n'ayant pas fait l'objet d'une évaluation, diversifiées quant à leur thématique et leur méthode, destinées aux professionnels intervenant auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, notamment ayant des troubles du comportement.

Un stage de sensibilisation et d'approche des techniques de musicothérapie

Ce stage d'une journée, animé par un musicothérapeute, s'adresse aux professionnels (aide médico-psychologique, aide-soignant, soignants, médecins, animateurs...) travaillant dans le secteur de la personne âgée²⁷².

Les objectifs de la formation sont les suivants :

- « Développer et maintenir la capacité d'explorer les possibilités expressives de la voix, du corps et de ce fait stimuler la mémoire, les facultés cognitives et affectives.
- Travailler à partir des potentialités de la personne, lui faire prendre conscience qu'avec ses moyens elle peut créer, participer physiquement, corporellement, entendre, écouter et donc matérialiser une expression, la transmettre ou la recevoir d'autrui.
- Par le jeu de sollicitations, d'échanges, d'imitations, de répétitions sonores ou gestuelles, inviter le ou les résidents à mobiliser leurs facultés de perceptions visuelles, auditives et kinesthésiques.
- Développer et maintenir l'autonomie par la possibilité de faire des choix (d'instruments, de partenaires, de mouvements).
- Développer l'expression et la communication non-verbale.
- Développer et maintenir la conscience et l'estime des autres en communiquant avec eux par la musique et la parole.
- Proposer l'écoute d'œuvres appropriées pour favoriser l'émergence des souvenirs, aider à la détente et à la relaxation.
- Avoir des effets bénéfiques sur le comportement et les capacités à être plus actifs et donc à se reposer ainsi qu'à maintenir un équilibre émotif pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ».

²⁷² ATELIER DE MUSICOTHÉRAPIE DE BOURGOGNE. *Musicothérapie et personnes âgées*. <<http://www.amb-musicotherapie.com/atelier-de-musicotherapie-de-bourgogne/sensibilisation-a-la-musicotherapie/>>.

EHPAD'PANIC: un « serious game » de formation pour le personnel en EHPAD

EHPAD'PANIC est un outil de formation à distance pour le personnel en EHPAD²⁷³, développé dans le cadre du projet de recherche e-santé Az@GAME : serious-game et maladie d'Alzheimer²⁷⁴.

EHPAD'PANIC permet au joueur de développer des capacités de communication et un comportement adapté face à des patients atteints de la maladie d'Alzheimer : « Au cœur d'un EHPAD virtuel, vous incarnez un(e) infirmier(e) ou un(e) aide-soignant(e) et devez faire face à des situations complexes qu'il va falloir résoudre : prise de médicaments, refus des soins, crise de panique... ».

Vignette de présentation

M. Pantel et Mme Leroux sont deux patients qu'il va falloir accompagner toute une journée, ce qui est une tâche loin d'être facile ! Bien qu'ils aient un bon fond, ils ont la fâcheuse tendance de n'en faire qu'à leur tête ! À vous de réagir au mieux pour que tout se passe bien...

EHPAD'PANIC vous permettra d'apprendre à gérer les situations de crises tout en gardant votre sang-froid. Vous devrez faire en sorte de maintenir le bien-être du résident et obtiendrez des bonus en fonction de vos aptitudes à réagir de façon rapide et efficace, des choix que vous effectuerez, de votre état de stress et de celui de votre patient.

Tout au long du jeu, des fiches pédagogiques sont à disposition pour distiller de précieux conseils et un aidant pourra également venir en aide au joueur pour l'aider à se sortir de situations délicates. Les situations évoluant en fonction des choix effectués, vous aurez la possibilité de recommencer l'aventure plusieurs fois afin de vous former de façon efficace et ludique.

Le programme MobiQual

Le programme MobiQual²⁷⁵ (Mobilisation pour l'amélioration de la Qualité des pratiques professionnelles) propose des outils scientifiques et pédagogiques de référence sur les thématiques gériatriques et gérontologiques essentielles aux fins d'information, de sensibilisation et de formation des professionnels intervenant auprès des personnes âgées en perte d'autonomie, en établissement comme à domicile.

Sept thématiques sont actuellement disponibles pour les établissements : douleur, soins palliatifs, dépression, bientraitance, nutrition, Alzheimer, risques infectieux. Depuis mars 2015, les outils sont accessibles depuis un site web en échange d'un abonnement annuel (payant).

²⁷³ EHPAD'PANIC. <<http://www.ehpap-panic.com/fr/accueil/#top>>

²⁷⁴ Az@GAME. <<http://www.azagame.fr/>>

²⁷⁵ MOBIQUAL. <<http://www.mobiquial.org/>>.

Pour la thématique Alzheimer, son utilisation vise plusieurs objectifs :

- Changer le regard porté sur les personnes atteintes de cette maladie, à l'aide de supports vidéo ;
- Actualiser les connaissances (formation) ;
- Aider à la pratique ;
- Créer des liens de coopération ;
- Prévenir la dépendance induite par des soins inappropriés.

Ses contenus ont été élaborés par un groupe pluridisciplinaire et pluriprofessionnel et comprennent :

- Une plaquette de présentation ;
- Des outils d'évaluation neuropsychologique, nutritionnelle, de la douleur (14 outils) ;
- Des fiches pratiques : questions réflexes devant un trouble du comportement aigu, savoir-faire et savoir-être, la réminiscence en pratique, l'alimentation et la maladie d'Alzheimer, Unité cognitivo-comportementale (UCC), élaborer et faire vivre une convention... (13 fiches) ;
- Des fiches « Ils le font » : **atelier jardin thérapeutique, une journée en PASA, en UHR...** (6 fiches)
- Des supports vidéo.

Communication et SCPD de la maladie d'Alzheimer

La fondation Médéric Alzheimer propose une formation sur site ou dans leurs locaux de 14 heures, intitulée « Communication et symptômes psychologiques et comportementaux de la maladie d'Alzheimer » dont les objectifs sont²⁷⁶ :

- identifier les symptômes psychologiques et comportementaux dans la maladie d'Alzheimer et acquérir une meilleure compréhension de ces derniers.
- acquérir une méthode de réflexion au sujet de ces troubles dans le cadre de l'institution.
- acquérir des savoir-faire en ce qui concerne la communication verbale et non-verbale avec les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Les moyens pédagogiques mobilisés sont :

- Apports théoriques
- Supports PowerPoint et photographiques
- Documentation scientifique à consulter et à emporter à l'issue de la formation
- Groupes de travail, études de cas

Mettre en place des activités d'atelier et d'animation

France Alzheimer propose une formation présentée en ces termes : « L'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée nécessite, en plus des soins quotidiens, de mettre en place des activités d'animation et d'atelier adaptées. Ces activités maintenant développées au sein de dispositifs spécifiques (ESA, accueil de jour, PASA...) s'appuient sur les capacités préservées de la personne malade et favorisent la sociabilisation. Dans ce contexte,

²⁷⁶ FONDATION MEDERIC ALZHEIMER. *Nos formations*. <<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-formations/Modules-de-formation/Connaissance/Symptomes-comportementaux>>

il est important de donner aux professionnels tous les savoir-faire et outils pour que l'animation soit un soin à part entière »²⁷⁷.

Destinée à « tout professionnel exerçant auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée », cette formation est structurée sur les thèmes suivants :

Comprendre les enjeux thérapeutiques de l'animation auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

- Articulations des concepts de base : occuper, stimuler, soigner, animer
- L'animation en réponse aux besoins psychologiques, relationnels et socio-culturels
- La répercussion des troubles cognitifs sur la conduite des ateliers d'animation
- Identifier les différents types d'intervention
- Réflexion autour de l'animation au quotidien et de l'animation "atelier"
- Les animations possibles mobilisant les capacités préservées de la personne atteinte : ateliers de mobilisation cognitive, de reminiscence...

Maîtriser des techniques d'élaboration et d'évaluation d'ateliers

- Travail sur l'histoire de vie
- Acquisition de techniques d'animation : constitution de fiches
- Acquisition de techniques d'évaluation : constitution d'un matériel d'évaluation, établir le cadre de ces ateliers au sein du projet d'établissement
- Le cadre de l'atelier et les limites de la prise en charge en groupe
- L'animation et sa place dans l'établissement : élaboration d'un projet d'animation globale
- Pourquoi et comment s'appuyer sur les partenaires divers : soignants, familles, bénévoles

Formation e-learning sous forme de capsules au Québec

Une équipe québécoise de géronto-psychiatrie spécialisée en SCPD²⁷⁸ propose un ensemble de services de soutien et de formation aux professionnels dont :

- Une formation « SCPD : optimiser nos interventions »²⁷⁹.

Il s'agit d'une journée de formation à destination des personnels soignants, travailleurs sociaux et « tout le personnel administratif et de soutien en contact avec la clientèle » dont les objectifs sont :

- Expliquer le concept de trouble neurocognitif ;
- Distinguer les catégories de SCPD ;
- Évaluer les SCPD ;
- Intervenir auprès de l'utilisateur présentant des SCPD en appliquant l'approche de base ;
- Explorer différentes stratégies d'intervention non pharmacologique et environnementale ;
- Présenter le concept de résistance aux soins d'hygiène et les interventions associées.

- Un programme de formation en e-learning sur les SCPD

Ce programme est accessible en ligne sur un site dédié, en créant un compte personnel²⁸⁰.

Destiné à tout professionnel, ainsi qu'au grand public, il est constitué de 15 capsules web de courte durée (15-30 minutes), accessibles en tout temps aux équipes du réseau de la santé afin de respecter

²⁷⁷ FRANCE ALZHEIMER. *Formations professionnelles*. <<http://www.francealzheimer.org/mettre-en-place-activite%3%A9s-d%E2%80%99ateliers-et-d%E2%80%99animations-soin-%3%A0-part-entiere%3%A8re/790>>.

²⁷⁸ INSTITUT UNIVERSITAIRE DE GÉRIATRIE DE MONTRÉAL. *Equipe SCPD – Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence*. <<http://www.iugm.qc.ca/soins/gerontopsychiatrie.html>>.

²⁷⁹ INSTITUT UNIVERSITAIRE DE GÉRIATRIE DE MONTRÉAL. *SCPD: optimiser nos interventions* <http://www.iugm.qc.ca/images/stories/fichier/pdf/prof/formations/scpd_depliant-web_final.pdf>.

²⁸⁰ SCPD. <<http://capsulescpd.ca/>>.

leurs contraintes professionnelles et les capacités budgétaires des établissements. Chaque capsule est interactive et présente des situations cliniques, des échanges (questions/ réponses pour valider le niveau d'appropriation du contenu), ainsi que des outils²⁸¹.

Programme de formation de l'IPA sur les SCPD

Au sein de l'IPA, un groupe de travail chargé des SCPD a pour mission : « La promotion de la recherche, la formation et la diffusion de l'information aux professionnels de la santé et aux aidants dans le domaine des troubles comportementaux de la démence (aujourd'hui appelés SCPD) »²⁸².

Les actions de formation de l'IPA visent à :

- informer les psychiatres, les neurologues, les gériatres, les prestataires de soins intéressés et les aidants au sujet des symptômes comportementaux et psychologiques de la MA et des autres démences ;
- expliquer les relations liant la symptomatologie et l'évolution de la maladie ;
- analyser les symptômes séparément et collectivement afin de mettre au point un plan d'intervention ciblé ;
- décrire l'état actuel des connaissances en matière de traitement et de prise en charge ;
- décrire et comprendre les besoins précis des aidants face à ces symptômes.

4.8 EXEMPLES DE MÉTHODES D'ACTIVITÉ ET DE FORMATION

La méthode Montessori adaptée aux Personnes âgées ayant des troubles cognitifs (MPD)

Un professeur de psychologie américain a élaboré un programme de formation basée sur l'approche pédagogique développée par Maria Montessori (1870-1952), destinée aux enfants, en l'adaptant pour les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs. Partant du constat que « les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de démences apparentées ont besoin d'un accompagnement riche en stimulations cognitives régulières, d'échanges et de participation sociale ainsi que d'un entraînement fréquent pour réduire leurs difficultés à accomplir les actes de la vie quotidienne (et que) le manque d'activités engendre souvent chez la personne, de l'apathie comme de l'anxiété ou de l'agitation (...), l'objectif principal de l'approche Montessori est de permettre aux personnes accompagnées de recouvrer une certaine autonomie dans les gestes du quotidien pour associer dignité et plaisir »²⁸³.

²⁸¹ BRUNEAU, M.-A. Programme de formation elearning sur les SCPD. L'expérience québécoise. Paris: Congrès national des unités de soins, d'évaluation et de prise en charge Alzheimer, 2014. <http://www.uspalz.com/Media/slides/2014/001-12-1600-06-MA-BRUNEAU_wmk.pdf>.

Voir aussi le document de présentation du projet de formation : ÉQUIPE SCPD. Institut Universitaire de Gériatrie de Montréal. Développement d'un programme de formation sur les symptômes comportementaux et psychologiques associés à la démence. Montréal : octobre 2013 <http://www.iugm.qc.ca/images/stories/fichier/pdf/prof/presentation_e-learning_scpd.pdf>.

²⁸² IPA. MODULE 1 : Présentation des SCPD. <http://www.granato.fr/images/6_publications/1_SCPD.pdf>.

²⁸³ ACCOMPAGNEMENT EN GÉRONTOLOGIE ET DÉVELOPPEMENT. *La méthode Montessori adaptée*. <<http://www.ag-d.fr/concepts/concept-la-methode-montessori-adaptee/>>.

Un programme de formation de base est proposé sur trois journées²⁸⁴, ainsi que d'autres modules complémentaires²⁸⁵.

La MPD repose sur l'animation d'activités, qui peuvent être soit individuelles soit collectives, et qui sont choisies en fonction des capacités et des centres d'intérêts des participants : par exemple, le tri des images ou des mots dans des catégories telles que « Fruits *versus* Légumes », qui peut être donné à quelqu'un qui aimait le jardinage, ou « villes en Europe *versus* Villes pas en Europe » pour quelqu'un qui aime les voyages ou la géographie. Les activités proposées peuvent prendre appui sur des supports : par exemple, la reproduction d'une table à manger avec des objets représentant une assiette, un couteau, une fourchette, un verre, un pichet à partir desquelles une personne atteinte de démence pourrait mettre la table.

La méthode a été initialement mise au point par des chercheurs, qui, sur la base d'observations, ont estimé que la principale dimension touchée par la MPD était celle de l'engagement (dans le sens, de connexion avec l'environnement social et physique) ; l'engagement est reconnu comme un élément très important de la qualité de vie et d'intervention réussie pour personnes atteintes de démence (voir par exemple, Cohen-Mansfield, Dakheel-Ali, et Marx, 2009²⁸⁶). En considérant plusieurs formes d'engagement, les chercheurs-concepteurs ont créé une échelle de mesure : Menorah Park Engagement Scale (MPES), divisée en :

- engagement constructif (CE), qui implique une interaction directe – verbale ou physique – entre la personne atteinte de démence et l'activité cible ;
- engagement passif (PE) où la personne est impliquée à regarder l'activité mais sans y prendre part directement ;
- en auto-engagement (SE), défini comme l'engagement avec soi-même plutôt qu'avec l'activité cible,
- le non-engagement (NE), défini comme dormir ou regarder dans le vide pendant 10 secondes ou plus.

Dès les premières études réalisées auprès de personnes atteintes de démence avancée en établissement, il a été mis en évidence que les participants à ces activités ont davantage montré un engagement constructif et une participation moins passive que les non-participants. Ils ont également exprimé davantage de plaisir à réaliser ces activités que les autres activités proposées²⁸⁷. Les résultats de ces études ont amené à concevoir un programme de formation pour les professionnels intervenant auprès de personnes atteintes de démence.

Par la suite, d'autres études évaluatives ont été réalisées, montrant toutes un effet bénéfique de la méthode.

²⁸⁴ ACCOMPAGNEMENT EN GÉRONTOLOGIE ET DÉVELOPPEMENT. *La formation de base. Méthode Montessori adaptée.* < http://www.ag-d.fr/wp-content/uploads/2015/09/Inter_Montpellier_juin2016.pdf>.

²⁸⁵ ACCOMPAGNEMENT EN GÉRONTOLOGIE ET DÉVELOPPEMENT. *Nos formations. La méthode Montessori adaptée.* <<http://www.ag-d.fr/nos-formations/la-methode-montessori-adaptee/>>.

²⁸⁶ COHEN-MANSFIELD, J., DAKHEEL-ALI, M. & MARX, M-S. Engagement in persons with dementia: the concept and its measurement. *American Journal of Geriatric Psychiatry*: 2009, 17, 4, pp. 299-307. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2684326/>>.

²⁸⁷ CAMP, C-J. Origins of Montessori Programming for Dementia. *Non-Pharmacological Therapies in Dementia*: 2012, 1, 2, pp. 163-174.

Par exemple, en Australie²⁸⁸, un essai croisé randomisé a été mené dans neuf établissements résidentiels de l'agglomération de Melbourne. Des activités individuelles et personnalisées ont été délivrées sur les principes Montessori à 44 personnes atteintes de démence et ayant un comportement agité, ainsi que des activités autres. Les participants ont été observés 30 minutes avant, pendant et après les séances. La présence ou l'absence d'un comportement physiquement non agressif choisi a été noté dans chaque minute, ainsi que le type prédominant de l'affect et de l'engagement.

Les résultats font apparaître que pendant les activités Montessori, la quantité de temps passée de manière active (signe d'engagement) était le double par rapport aux activités de contrôle et que les participants affichent un plus grand intérêt aux activités réalisées. De plus, les participants sans maîtrise de l'anglais (issus de milieux non anglophones) ont montré une réduction significativement plus importante de l'agitation au cours de la session Montessori par rapport à la session de contrôle.

La philosophie de soin de l'Humanitude® et Méthodologie de soin Gineste-Marescotti®

L'humanitude est une philosophie du soin et de la relation. Ce concept a été créé et développé en 1980 par Freddy Klopfenstein, écrivain suisse²⁸⁹. En 1989, un gériatre français, Lucien Mias, introduit le terme d'humanitude dans les soins. Et c'est en 1995 que Rosette Marescotti et Yves Gineste définissent une philosophie de soins qu'ils baptisent la « philosophie de l'humanitude »²⁹⁰.

Basée sur le respect de l'autonomie, le principe d'ajustement, la notion de personne, la philosophie de soin de l'humanitude²⁹¹ est souvent présentée par ses auteurs à partir de la définition/réflexion sur ce qu'est un *soignant* suivante : « Un soignant est un professionnel qui prend soin d'une personne qui a des préoccupations ou des problèmes de santé pour l'aider à l'améliorer, à la maintenir, ou pour accompagner cette personne jusqu'à la mort. Un professionnel qui ne doit en aucun cas nuire à la santé de cette personne »²⁹².

De cette philosophie, Rosette Marescotti et Yves Gineste ont élaboré une méthode de formation²⁹³ fondée sur des principes de bientraitance tels que :

- « Le **regard**, le regard échangé doit être tendre ;
- La **parole**, indispensable lors de l'exécution d'un soin même si le patient ne peut répondre ;
- Le **toucher** est également un appel d'humanitude comme « confirmation de notre présence au monde », particulièrement important lorsque la parole n'est plus là ;

²⁸⁸ VAN DER PLOEG, E-S., EPPINGSTALL, B., CAMP, C-J., RUNCI, S-J., TAFFE, J. & O'CONNOR, D-W. A randomized crossover trial to study the effect of personalized, one-to-one interaction using Montessori-based activities on agitation, affect, and engagement in nursing home residents with Dementia. *International Psychogeriatrics*: 2013, 25, 4, pp. 565-575.

Voir aussi :

^{ORS} ULIC-JERAS, S., JUDGE, K-S. & CAMP, C-J. Montessori-based activities for long-term care residents with advanced dementia: effects on engagement and affect. *The Gerontologist*: 2000, 40, 1, pp.107-111.

^{LIN} L-C., YANG, M-H., KAO, C-C., WU, S-C., TANG, S-H. & LIN, J-G. Using acupuncture and Montessori-based activities to decrease agitation for residents with dementia: a cross-over trial. *Journal of the American Geriatrics Society*: 2009, 57, 6, pp.1022-1029.

²⁸⁹ KLOPFENSTEIN, F. *Humanitude*. Genève : Ed. Labor et Fides, 1980.

²⁹⁰ GENERATION CARE. <<http://generationcare.fr/humanitude-dans-les-soins-yves-gineste-rosette-marescotti/>>

²⁹¹ HUMANITUDE. IGM FRANCE. *La philosophie de l'Humanitude*. <http://www.igm-formation.net/index.php?option=com_content&task=view&id=20&Itemid=75>.

²⁹² GINESTE, Y., MARESCOTTI R., PELLISSIER, J., L'humanitude dans les soins. *Recherche en soins infirmiers*: 3/2008, 94, p. 42-55. <www.caim.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2008-3-page-42.htm>.

²⁹³ Pour une présentation de la méthode, consulter la page dédiée sur le site de l'Humanitude : <http://www.igm-formation.net/index.php?option=com_content&task=blogsection&id=5&Itemid=76>.

- La **verticalité** : la station debout est celle qui distingue l'humain. Elle a de nombreux bénéfices, tant psychologiques que physiques pour la personne, et ce, à tout âge. Une personne âgée peut et doit vivre « debout » ;
- Le sourire est considéré comme essentiel dans cette philosophie du soin qui est enfin régie par un principe de bienveillance fondamental : le « **zéro soin de force** ». »²⁹⁴.

3 questions à Yves Gineste et Rosette Marescotti²⁹⁵

Qu'est-ce que la méthode Gineste-Marescotti ?

YG : Notre méthodologie de soins est composée de 150 techniques issues de notre travail de recherche depuis 30 ans destinée à aider à respecter les principes de l'humanité. C'est une méthode que nous proposons dans des formations à travers des instituts labellisés dans le monde entier (Québec, Japon, Belgique etc.). Quand nous rentrons dans un hôpital nous demandons quelles sont les 10 personnes qui ont le plus de problèmes et nous faisons les soins avec les soignants. Nous déclinons au plus près cette philosophie de l'humanité dans les soins avec une attention particulière aux grandes valeurs de liberté, égalité et de respect de la personne humaine. Par exemple : quelqu'un qui ne veut pas un soin, on va le reporter, autant de fois qu'il le faudra pour pouvoir le faire dans la douceur. Les techniques mises en place permettent de diminuer les comportements d'agitation pathologiques et agressifs. Les résultats sont spectaculaires : 95 % des personnes qui présentaient des comportements agressifs et qui ont bénéficié de notre méthode, nous caressent et nous embrassent aujourd'hui.

Pourquoi vous centrer sur les approches non-médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer ?

RM : Nous réfléchissons beaucoup à la manière de s'occuper des malades d'Alzheimer sans leur donner de médicaments. La philosophie de l'humanité est centrée sur le lien entre les personnes, la relation soignant-famille, soignant-malade ou famille-malade...

YG : Les approches non-médicamenteuses dans la maladie d'Alzheimer, sont de loin les moins coûteuses et de très loin les plus efficaces. Elles donnent de bons résultats en termes de qualité de vie. La maladie continue certes à évoluer, mais les gens peuvent vivre et mourir relativement sereins.

Comment les approches non-médicamenteuses permettent-elles d'adoucir la fin de vie, face aux souffrances des aidants et des malades qui mènent parfois aux demandes d'euthanasie ?

RM et YG : Tous les débats aujourd'hui sont très mal posés, parce qu'ils reposent sur la peur et l'incompétence. On ne sait pas quoi faire avec ces malades, ça va coûter très cher, ils souffrent, donc on va les aider à mourir dans la dignité... On constate que lorsqu'on met en place des approches non médicamenteuses et qu'on arme les aidants en mettant à leur disposition des techniques qui leur permettent de mieux faire face à la souffrance que vivent leurs proches et de mieux comprendre la maladie, nous n'avons pas de demandes d'euthanasie.

Des établissements pilotes dans le déploiement de l'Humanitude se sont regroupés au sein d'Asshumevie : Association Humanitude Évaluations et Milieux de vie. Avec les auteurs de l'Humanitude et le réseau des instituts de formation habilités (IGM Instituts Gineste Marescotti), ils ont créé le Label Humanitude²⁹⁶. Selon le site dédié²⁹⁷, « les critères d'évaluation du Label Humanitude sont déclinés dans le Manuel d'évaluation Humanitude en plus de 300 points dans tous les domaines révélateurs de la qualité de vie des personnes accueillies, mais aussi la vie sociale, la qualité de vie au travail pour les personnels, les capacités de l'établissement à monter des projets et à modifier son organisation pour répondre au mieux aux attentes des usagers et réaliser le projet d'accompagnement personnalisé ».

²⁹⁴ GENERATION CARE, *op. cit.*

²⁹⁵ GENERATION CARE, *op. cit.*

²⁹⁶ AGEVILLAGE. *Label Humanitude: valoriser la qualité de vie dans les maisons de retraite*. 31 mars 2016. <<http://www.agevillage.com/actualite-9596-1-label-humanitude-maison-de-retraite-ehpad.html>>.

²⁹⁷ LE LABEL HUMANITUDE. <<http://www.llelabelhumanitude.fr/>>.

Pour entrer dans la démarche « vers le label Humanitude », il faut tout d'abord adhérer à l'association Asshumevie et prévoir un coût de 5 000 euros T.T.C. (hors frais de déplacement).

La méthode de formation de l'humanitude a fait l'objet de plusieurs études visant à évaluer ses effets, sur les professionnels et sur les personnes âgées.

*Évaluation des modifications de comportement lors de la réalisation de toilettes pendant la formation*²⁹⁸

Des stagiaires ont sélectionné des personnes avec lesquelles étaient rencontrées des difficultés lors de la toilette. 111 femmes entre 67 et 101 ans, diagnostiquées atteintes de la maladie d'Alzheimer ont été ainsi incluses. Pour chaque de ces personnes, les stagiaires ont rempli un questionnaire décrivant le soin tel qu'il se passait avant la formation (T1) et tel qu'il se passe pendant la formation (T2). 17 comportements faisant problème ont été retenus en fonction de leur intensité et de la pénibilité ressentie par les stagiaires. Il apparaît qu'en T1, le soin est le plus souvent forcé et réalisé sans consentement. En T2, 80 % des patientes acceptaient non seulement la venue du soignant mais aussi exprimaient leur plaisir en leur offrant un visage détendu et souriant, et non plus un visage soucieux ou encore un regard effrayé. L'analyse de l'ensemble des résultats montrent que 83 % des soins habituellement difficiles sont améliorés de façon importante, voire très importante lorsqu'ils sont effectués selon la Méthodologie, objectivant ainsi des bénéfices tant pour les patients que pour les soignants.

Effet de la formation sur le sentiment d'efficacité personnelle des soignants face à la gestion des troubles du comportement

Dans le cadre d'un mémoire de Master Professionnel 2 de psychogérontologie²⁹⁹, une étude a été réalisée sur la base d'un questionnaire comportant 21 items avec échelle numérique soumis à 44 participants (10 IDE, 26 AS, 8 ASH) exerçant en EHPAD participants avant le début de la formation et 28 jours après celle-ci, il ressort que :

- La formation initiale ne prépare pas suffisamment au prendre-soin des personnes présentant des troubles du comportement ;
- Les techniques proposées par la Méthodologie de soin Gineste-Marescotti® sont pour les soignants significativement plus efficaces que leurs méthodes personnelles de gestion de l'agressivité ;
- Après la formation, la conscience de leur responsabilité dans le déclenchement des comportements « agressifs » est significativement plus importante chez les soignants et que le sentiment d'efficacité personnelle des soignants relatif à la gestion de l'agressivité des résidents est significativement plus élevé.

Étude d'impact des techniques de l'Humanitude sur les comportements « difficiles »

Réalisée dans des services de gériatrie de l'institut Tokyo Metropolitan³⁰⁰, cette étude a comparé les comportements de trois patients pendant les soins quotidiens (toilette, soins de bouche), puis lorsque les infirmières formées appliquent quelques techniques de l'Humanitude, à savoir des regards de pupille à pupille, une communication verbale spécifique et des touchers particuliers. Des vidéos de

²⁹⁸ SUCCESSFULL AGING DATABASE. Évaluation de la méthodologie de soin Gineste-Marescotti, dite Humanitude, lors de formations in situ. *La Revue de Gériatrie*. Supplément au n° de Juin 2008 - Les actes du colloque « Approches non-médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer, 19-20 juin 2008, Paris. <http://framework.agevillage.com/documents/pdfs/extrait_revue_geriatrie.pdf>.

²⁹⁹ LESUEUR, D. *Effet d'une formation à la Méthodologie de soin Gineste-Marescotti® sur le sentiment d'efficacité personnelle des soignants face à la gestion des troubles du comportement*. Paris: 10^e Congrès national infirmier des soins à la personne âgée. <http://framework.agevillage.com/documents/pdfs/poster_iprim_trouble_du_comportement.pdf>.

³⁰⁰ HONDA, M., ITO, M., ISHIKAWA, S., TAKEBAYASHI, Y. & TIERNEY JR, L. Reduction of Behavioral Psychological Symptoms of Dementia by Multimodal Comprehensive Care for Vulnerable Geriatric Patients in an Acute Care Hospital: A Case Series. *Case Reports in Medicine*: 2016, Article ID 4813196, 4 pages. <<http://dx.doi.org/10.1155/2016/4813196>>.

ces soins (avant/après formation) ont été décryptées par des informaticiens et analysées pour quantifier l'évolution des temps de regards, paroles et touchers pendant ces soins. Avec les techniques de l'Humanitude, les comportements « agressifs », opposants, et le refus de soin ont été effacés, passant pour chaque patient de 25 %, 25,4 %, et 66,3 % lors du soin classique à 0 %, 0 %, et 0,3 %.

La méthode de Validation® de Naomi Feil

Elle a été conçue en 1963 par Naomi Feil, travailleuse sociale américaine³⁰¹ et introduite en France par le Professeur François Blanchard à la fin des années 80.

Cette méthode³⁰² – aussi appelée Validation® affective, ou thérapie par empathie – est présentée comme ayant « pour objectif principal de maintenir la communication avec les grands vieillards désorientés afin de les accompagner dans une relation respectueuse de leur identité tout en reconnaissant dans leur comportement, la manifestation de leur besoin d'exister en tant qu'individu et d'être entendus ». Elle s'appuie sur « plusieurs techniques de communication verbales et non verbales. Elle doit s'inscrire dans un cadre professionnel, autour d'un projet de prise en charge adapté à des personnes très âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de démences apparentées. Il ne s'agit pas tant d'analyser les faits du passé que de construire une relation de confiance. Cette confiance développera un sentiment de sécurité qui permettra de tenter de "rejoindre" le patient et de l'accompagner par le regard, la parole et le geste, dans l'exploration de sa réalité subjective »... « Il s'agit donc, en améliorant la communication, de maintenir des liens authentiques avec la personne âgée et de contribuer ainsi :

- à restaurer le sentiment de sa valeur personnelle ;
- à réduire son anxiété ;
- à améliorer son bien-être subjectif.

En accompagnant l'expression des émotions et peut-être la résolution d'anciens conflits de la personne âgée, l'aidant s'efforce de réduire les risques de contention physique ou chimique, de repli sur soi et d'évolution vers l'état végétatif, pour lui permettre de continuer à s'inscrire dans une vie qui a un sens ».

Cette méthode repose³⁰³ :

- sur un présupposé ontologique que la maladie n'altère pas la nature essentielle de l'être humain : « Cela implique le respect de son intégrité, passe par l'usage des codes sociaux tels que l'emploi du nom, le vouvoiement, la poignée de main, et requiert de traiter la personne atteinte avec égard, en tenant compte de sa réalité subjective, de son rythme, de ses affects parfois « décalés » et de ses demandes. Dans cette optique, « bisous » et autres gestes familiers doivent rester l'apanage des proches, afin de prémunir les protagonistes envers jeux de projections et fausses reconnaissances » ;
- et sur un présupposé psychocomportemental que tout comportement a une fonction, même si nous ne sommes pas en mesure de lui attribuer un sens.

La Validation© est accessible à toute personne en contact régulier avec des personnes âgées (famille, aides familiales, orthophonistes, médecins, assistants sociaux, éducateurs, infirmières, directeurs de maisons de repos, etc.) désirant améliorer la qualité de ses relations.

³⁰¹ NAOMI FEIL. *Validation. Un guide pour aider les personnes âgées désorientées*. Ed Pradel, 1992

³⁰² VFVALIDATION. La méthode de validation selon Naomi Feil. <<http://vfvalidation.fr/naomi-feil/la-methode-de-validation-de-naomi-feil/>>.

³⁰³ MUNSCH-ROUX, K., MUNSCH, F. La méthode de validation™ de Naomi Feil. Une pratique thérapeutique innovante en gérontologie? *Gérontologie et société*: 3/2008, 129, p.189-204. <www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2008-3-page-189.htm>.

Les objectifs généraux de la formation sont de :

- « Reconnaître les éléments physiques, sociaux et émotionnels qui induisent la désorientation chez la personne très très âgée.
- Découvrir le sens profond d'un comportement apparemment démentiel.
- Étudier les principes d'accompagnement des personnes très très âgées.
- Apprendre des techniques spécifiques pour entrer en contact et accompagner la personne très désorientée.
- Renouer avec elle en intégrant la globalité de son histoire.
- Intégrer les ingrédients d'un vieillissement réussi.
- Prévenir l'épuisement professionnel.
- Être plus motivé à entrer en relation positive avec les personnes désorientées. Développer de nouvelles compétences professionnelles.
- Donner un dynamisme nouveau dans les institutions spécialisées et dans les rapports avec les personnes âgées.
- Anticiper notre propre désorientation pour bien vivre notre vieillissement »³⁰⁴.

Sur son blog³⁰⁵, un médecin, Michel Cavey souligne que « les techniques de cette méthode n'ont rien de spécifique », qu'elles peuvent être utilisées « d'une manière ou d'une autre pour n'importe quelle communication avec n'importe qui ». L'intérêt de ces techniques est donc « de pouvoir être utilisées par tous. Les intervenants aussi bien que les membres de la famille peuvent les mettre en pratique sans qu'il leur en coûte plus de quelques minutes par jour ».

En France, l'Association pour la Promotion de la Validation Auprès des Personnes Âgées (APVAPA)³⁰⁶, créée il y a une vingtaine d'années :

- organise les conférences et les séminaires de Naomi Feil en France.
- assure les formations spécifiques à la Validation® par des formateurs certifiés, membres de l'Association.

³⁰⁴ RHAPSODY. *Validation*. <<http://www.rhapsodie.be/Qu-est-ce-que-la-Validation-c.html>>.

³⁰⁵ GÉRIATRIE, SOINS PALLIATIFS – MICHEL CAVEY. *La validation*. <<http://michel.cavey-lemoine.net/spip.php?article19>>.

³⁰⁶ ASSOCIATION POUR LA PROMOTION DE LA VALIDATION AUPRÈS DES PERSONNES AGÉES (APVAPA). <<http://apvapa.org/>>.

Outre un institut américain, VTI (Validation Training Institute) qui a pour objectifs de diffuser des informations, de former les personnes intéressées et de veiller au maintien de la qualité de l'enseignement de la méthode de Validation®, il existe également une association européenne qui regroupe l'ensemble des organisations qui utilisent la méthode de Validation® de Naomi Feil dans leur travail quotidien, EVA: <<http://validation-eva.com/index.php/de/>> (site en allemand)

Des effets constatés en institution³⁰⁷

« Dans le cadre de la certification du CHU de Reims, le pôle EHPAD a consacré une démarche d'évaluation des pratiques professionnelles (EPP), à la prise en charge non médicamenteuse des personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Débutée en 2007 au sein d'une unité de 60 lits, elle inclut la formation de l'équipe à la pratique des Bases de la Validation, sur le principe d'un volontariat.

En 18 mois, dans cette unité, l'usage des neuroleptiques s'est fortement réduit et les prescriptions au long cours ont disparu. Les soignants déclarent se sentir moins démunis face aux comportements agressifs, plus capables de comprendre demandes et besoins des personnes atteintes, plus satisfaits des relations avec les résidents et entre collègues. Ils se disent fédérés par un projet commun et dépositaires de compétences que les services voisins viennent solliciter.

L'encadrement confirme le regain de motivation, associé à une chute des deux tiers de l'absentéisme et une amélioration de l'image de l'unité auprès des proches, attestée par une diminution des plaintes de familles qui se disent mieux accueillies. L'ensemble du pôle enregistre une progression du nombre de postulants pour travailler dans les petites unités de vie, l'accueil de jour et l'accueil temporaire pour patients Alzheimer ».

Les effets d'une démarche inspirée de la méthode de validation sur les représentations des soignants en psychiatrie gériatrique

Le projet nommé « Instant-Années » a commencé en 2001, sur l'initiative d'une infirmière spécialisée, dans une unité de soins d'un Service de Psychiatrie gériatrique des Hôpitaux universitaires de Genève. « L'intervention, novatrice dans la prise en charge des patients atteints de démence, est centrée sur l'identité du patient, en utilisant l'image du passé biographique comme opérateur structurel et relationnel entre les patients, les familles et les soignants »³⁰⁸.

Ce projet a pris forme à travers la « création d'un espace de rencontre entre les patients, les familles et les soignants, l'utilisation d'une pluralité de médiations (didactique) comme les photos, les dessins, les contes, l'écrit, les sens etc., et la mise en lien des capacités de chacun. Par exemple, la médiation de l'image offre aux souvenirs un support visuel concrétisé par des expositions de photos personnelles de chaque patient, visibles de tous. Par ailleurs, le cadre d'ateliers d'écriture permet aux patients de s'inscrire dans l'histoire de vie de chacun au travers de mini récits de vie ».

Deux ans après l'introduction du projet d'action, un projet de recherche, « dans le cadre d'une démarche Qualité, est mis en place sous forme d'un partenariat entre des praticiens et des chercheurs du département de Psychiatrie et du Secteur recherche et qualité des soins. (...) L'objectif principal de cette recherche est d'étudier dans quelle mesure les représentations de la démence (généralement négatives dans le milieu des soins et de la communauté) sont différentes au niveau des équipes soignantes et des proches des patients d'unités de soins ayant une approche novatrice (du moins à l'échelle genevoise) de la prise en soins de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés, centrée sur la personne du patient. L'hypothèse est que les représentations ont « un impact important sur la relation des soignants et des patients, et ont des conséquences sur la manière dont les soins sont appréhendés à un niveau plus général ».

Dans une démarche qualitative (huit groupes de soignants et de proches des patients ont été rencontrés soit 46 sujets), sont comparées les représentations de la maladie émergeant au sein de cette unité (UI), où le projet Instant-Années a été mis en place, à celles observées dans deux unités contrôle (UC) utilisant des approches infirmières plus traditionnelles (soins de nursing, relationnels, hôteliers, thérapeutiques et socio-thérapeutiques).

³⁰⁷ Munsch-Roux, *op. cit.*

³⁰⁸ MÜLLER, R., VAUCHER, M., PINDADO, M., ZBINDEN, E., DISCH, C., MICHON, A. & HELIO, C. Une intervention infirmière novatrice en psychiatrie gériatrique. Impact sur les représentations chez les soignants et les proches des patients. Service de psychiatrie gériatrique des Hôpitaux Universitaires de Genève. *Recherche en soins infirmiers*: 2/2007, 89, pp. 122-129. <www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2007-2-page-122.htm>.

Il ressort de ces focus-groups que :

- « Les soignants de l'UI ont plus évoqué les aspects psycho-sociaux de la maladie que les soignants des deux autres unités. Ils tiennent compte de la complexité des causalités, ce qui se répercute au niveau des attitudes vis-à-vis de la maladie (dans le sens où elle n'est pas conçue comme irréversible : on peut encore « faire quelque chose », notamment créer des liens avec les patients et les familles). (...) »
- À l'UI, les soignants ont moins évoqué d'aspects relatifs à l'épuisement, insistant sur l'importance de la patience pour accompagner ou orienter les patients (le rythme étant ralenti). Par contre, les aspects positifs du travail de soins ont été plus abordés, aspects qui concernent l'échange entre les patients et les soignants. Le projet Instant-Années est décrit comme ayant remotivé l'équipe. (...)
- Par rapport aux locaux et aux conditions d'hébergement, chez les soignants, des points communs aux trois unités ont été relevés : l'exiguïté des locaux, l'absence d'un lieu où s'isoler, notamment pour accompagner les fins de vie. L'agencement des locaux est également critiqué, les patients étant au premier étage alors que les bureaux sont au rez-de-chaussée (avec accès au jardin). D'autre part, le manque de bancs limite les activités à l'extérieur. Ces aspects liés au cadre de l'institution (alignement des tables et des chaises, par exemple) se répercutent sur le sentiment d'un lieu peu animé. Alors que les soignants des UC constatent les points d'insatisfaction, ceux de l'UI tentent de les modifier, en entreprenant des démarches diverses, notamment pour obtenir un jardin clôturé. (...)
- Au niveau des objectifs de réhabilitation, les soignants des deux unités contrôlées évoquent surtout la stabilisation des troubles du comportement. À l'UI, les objectifs évoqués ne sont pas les mêmes. On parle de renouer le lien avec les patients, de leur redonner leur identité et de réactiver leurs compétences sociales. (...)
- La cinquième hypothèse est également confirmée du point de vue des proches, dans le sens où l'UI fait preuve d'une meilleure communication entre les soignants et les proches que les deux autres unités impliquées dans cette recherche. (...) »

Les interventions de soutien auprès des proches aidants

En 2008, en France, selon l'enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels³⁰⁹, 4,3 millions de personnes aident régulièrement au moins un de leurs proches âgé de 60 ans ou plus à domicile en raison d'un problème de santé ou d'un handicap ; à ceux-là, s'ajoutent celles et ceux dont le proche est hébergé dans une institution.

5.1 DÉFINITIONS ET RECONNAISSANCE DES AIDANTS

En France, un des enjeux du Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019 est de : « soutenir les proches-aidants dont font partie les aidants familiaux ».

La reconnaissance de l'action du proche aidant est inscrite dans la Loi relative à l'Adaptation de la Société au Vieillissement en donnant à celui-ci une définition dans l'article 51 :

« Une personne qui vient en aide de manière régulière, à titre non professionnel, pour accomplir une partie ou la totalité des actes de la vie quotidienne d'une personne âgée en perte d'autonomie peut être considérée comme un proche aidant. Ainsi, peut être considéré comme proche aidant de la personne aidée

- son conjoint,
- le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin,
- un parent,
- un allié ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables »³¹⁰.

Définition et reconnaissance du proche aidant sont également au fondement de la Charte Européenne de l'Aidant Familial³¹¹ :

« 1. Définition de l'aidant familial

L'aidant familial est « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques... ».

(...)

6. Statut officiel de l'aidant familial

L'aidant familial, dans le cadre de son action d'aidant doit bénéficier de droits sociaux et de moyens pour accompagner la personne en situation de handicap et/ou de dépendance dans toutes les activités de la vie sociale. L'aidant familial doit bénéficier d'une égalité de traitement :

- en matière d'emploi et de travail : aménagement du temps de travail, congés, aide au retour à l'emploi, maintien des régimes de protection santé et de protection sociale ;
- en matière d'accessibilité universelle : transports, logement, culture, cadre bâti, communication..., par une compensation financière ;
- en matière de retraite : par la reconnaissance de son statut d'aidant ;

³⁰⁹ SOULLIER, N. Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. *DREES. Etudes et résultats* : 2012, 799, 8p. <<http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er799.pdf>>.

³¹⁰ POUR LES PERSONNES ÂGÉES. *Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches*. <<http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/la-loi-relative-ladaptation-de-la-societe-au-vieillessement>>.

³¹¹ COFACE HANDICAP. *Charte de l'aidant familial*. <<http://www.coface-eu.org/fr/Publications/Charte-Aidant-familial/>> (mis à jour le 19 mars 2012).

- en matière de validation des acquis : par la reconnaissance de son expérience dans sa fonction d'aide ».

De plus, est soulignée dans cette charte la nécessité d'évaluer les besoins des personnes aidées et aidantes ainsi que la qualité des services rendus :

« 10. Évaluation

L'évaluation doit être permanente engageant tant les personnes aidées que les aidants familiaux, que les autorités publiques :

- évaluation des besoins tant de la personne aidée que de la personne aidante ;
- évaluation des services rendus à termes réguliers et/ou à la demande : il revient aux autorités publiques de veiller au bon accomplissement et à la qualité de l'accompagnement de la personne aidée, et de formuler les recommandations nécessaires. La personne aidée et l'aidant familial sont les premiers experts de leurs besoins et des réponses propres à les satisfaire. Ils doivent obligatoirement intervenir ou se faire représenter par une personne de leur choix dans les procédures d'évaluation ».

5.2 LES AIDANTS DE PERSONNES AYANT DES TROUBLES DU COMPORTEMENT

« Au fil des différents plans Alzheimer, si l'on s'attache à détailler l'action des politiques publiques dans ce domaine, la question des SCPD a progressivement pris de l'importance même si les recommandations du recours au psychiatre ne sont pas explicites. On note que les tutelles ont réalisé l'urgence à considérer ces troubles comme une facette incontournable de la maladie si l'on souhaitait améliorer sa prise en charge et le soutien aux aidants »³¹².

« Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer (MA), les aidants se heurtent rapidement aux troubles du comportement et aux difficultés de communication dont font preuve ces malades. Par ailleurs, il est communément reconnu que le bénéfice du traitement (médicamenteux ou non) peut être augmenté si l'aidant est intégré à la prise en charge. Les possibilités d'adaptation du patient étant quasiment inexistantes, c'est à l'entourage que l'on va demander de faire l'effort de s'adapter aux modifications des capacités cognitives et comportementales du malade. On lui demandera de modifier son propre comportement pour qu'il s'adapte à celui du malade dans toutes les circonstances de la vie quotidienne. Pour ce faire, il convient de livrer à l'aidant toutes les informations nécessaires pour mieux appréhender la pathologie dont souffre son proche. Il a d'ailleurs été observé dans la pratique clinique une baisse de l'anxiété et des moments d'apaisement (tant pour l'aidant naturel que pour le patient) favorables à la poursuite d'une relation et à l'amélioration de la qualité de vie »³¹³.

En se référant à la RBP de l'HAS « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs », Soto et al. proposent le tableau synthétique suivant sur les conduites à adopter et à éviter face à une personne dans un état d'agressivité ou d'agitation³¹⁴ :

³¹² ARBUS, C. L'apport de la psychiatrie de la personne âgée dans la prise en charge des symptômes neuropsychiatriques des maladies neurodégénératives. In (collectif) *Livre blanc : unités de soins, d'évaluation et de prise en charge Alzheimer*. Décembre 2015. pp. 119-121. Publié dans *L'Année Gériatologique*, 29, IV, 2015. <<http://www.uspalz.com/>>.

³¹³ CMRR Nice. *Manuel d'instructions pour la prise en charge des aidants*. <http://www.cmrr-nice.fr/doc/Atelier_guide_utilisateur_aidant_2mars.pdf>.

³¹⁴ SOTO, M-E., BINOT, I. & ROBERT P. Conduite à tenir devant un état d'agitation ou d'agressivité chez le patient Alzheimer. In (collectif) *Livre blanc : unités de soins, d'évaluation et de prise en charge Alzheimer*. Décembre 2015. pp.84-87. Publié dans *L'Année Gériatologique*, 29, IV, 2015. <<http://www.uspalz.com/>>.

Tableau 1
Principales mesures non pharmacologiques

	A FAIRE	A NE PAS FAIRE
Education des aidants : « savoir être »	Comprendre que les propos ou les comportements du patient ne sont pas attentionnels. Rester flexible plutôt que d'empêcher une activité même aberrante en l'absence de péril immédiat. Etablir un contact physique (toucher doucement l'avant-bras) pour rassurer Rediriger l'attention du patient face à une situation problématique. Identifier les personnes présentes Laisser le patient isolé en cas d'agitation insensible aux propos rassurants ou à la diversion.	Raisonnement des idées fausses. Engager des luttes de volonté (ex insister pour que le patient fasse quelque chose ou porte tel ou tel vêtement). Insister ou questionner de façon répéter pour forcer le patient à se souvenir de quelque chose. Infantiliser. Enfermer le patient dans sa chambre.
Formation des professionnels : « savoir être et faire »	Reconnaître et évaluer les SPCD. Prévenir l'aggravation. Gestion relationnelle et organisationnelle de l'agitation (isoler le patient, proposer une collation, une promenade).	Familiarités. Utiliser des moyens de contention en dehors de toute prescription médicale.
Routine quotidienne	Prévisible. Adaptée aux capacités physiques et fonctionnelles. Ciblant la personnalité et les préférences.	Sollicitations permanentes. Mise en échec sur activité inadaptée. Persévérer dans des tâches dites de renforcement de la mémoire.
Environnement	Calme. Familiier. Faciliter et sécuriser les accès (toilettes, salle de bain, lit)	Excès de stimulation visuelle ou sonore (radio ou télévision en permanence allumées). Espace confiné et chargé (meubles, tapis)
Communication	Adopter un ton calme et rassurant. Obtenir l'attention en se positionnant face au patient le regard à même hauteur que le sien. Faire des propositions simples. Laisser le temps pour répondre à une question. Aider à trouver les mots.	Ne poser que des questions ouvertes. Répondre à la place. Avoir un ton autoritaire.

5.3 LES ACTIONS PRÉCONISÉES AUPRÈS DES AIDANTS : INFORMATIONS ET PROGRAMMES PSYCHOÉDUCATIFS

Les cahiers des charges des PASA et des UHR élaborés par la DGAS prévoient la participation des familles et autres proches.

En PASA, « l'adhésion des familles ou de l'entourage proche est activement recherchée par l'équipe pour la participation de la personne aux activités du pôle », et en UHR, cette même adhésion est recherchée pour la « mise en œuvre du projet de vie et de soins ». De plus, dans ces unités, « la famille ou l'entourage est informée des modalités de prise en charge du résident lors d'un entretien qui fera l'objet d'un compte rendu », et « il est organisé au moins une fois par trimestre une réunion des familles (indépendamment des réunions du Conseil de vie sociale en EHPAD), si possible avec la présence de représentants d'associations de malades et de familles »³¹⁵.

³¹⁵ DIRECTION GENERALE DE L'ACTION SOCIALE. Cahier des charges relatif aux PASA et UHR pour une prise en charge adaptée en EHPAD ET en USLD des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée présentant des troubles du comportement. <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/cahierdeschargesPASA_et_UHR-2.pdf>.

Dans la recommandation de l'HAS « Prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : interventions médicamenteuses et non médicamenteuses »³¹⁶, les interventions suivantes destinées aux aidants sont préconisées :

- psychoéducation individuelle ou en groupe ;
- groupe de soutien avec d'autres aidants, adaptés à leur besoin, dépendant entre autres de la sévérité de la démence ;
- support téléphonique ou par Internet ;
- cours de formation sur la démence, les services, la communication et la résolution des problèmes ;
- thérapie familiale.

Ces préconisations sont reprises dans les recommandations publiées par le CMRR de Nice³¹⁷ dans un chapitre 9 dédié aux « Interventions portant sur le fardeau de vie et programme d'éducation et de soutien des aidants (familiaux et professionnels) » dans lequel outre ces interventions, « il est recommandé que les aidants, familiaux comme les professionnels, reçoivent une information sur la maladie, sa prise en charge et sur l'existence d'associations de familles ».

Il y est précisé que « Ces interventions peuvent être proposées par les associations de familles, les plateformes d'accompagnement et de répit spécifiquement dédiées à cela, les CLIC, les accueils de jour, les réseaux, etc. Les aidants qui présentent une souffrance psychologique doivent bénéficier d'une prise en charge spécifique. La souffrance psychologique de l'aidant et son isolement sont des facteurs de risque de maltraitance du patient. Des structures d'accueil de jour ou d'hébergement temporaire permettent de soulager les aidants en tenant compte de leur souhait et en proposant un accompagnement dans la réalisation de cette démarche » (op. cit.).

Selon une étude ancillaire à l'essai ETNA3³¹⁸, être informé sur la maladie d'Alzheimer, l'évolution et les traitements est le principal besoin exprimé par les proches aidants, en particulier par les conjointes et les enfants, le second étant d'acquérir des « habiletés pour optimiser la prise en charge de son proche malade au quotidien ». Ces résultats amènent Amieva et al. à conclure que « parmi les multiples programmes d'aide aux aidants actuellement proposés, une prise en charge des aidants de type psycho-éducatif apportant des informations sur la maladie, ses symptômes, son traitement, son évolution, les services d'aide existants et des conseils pratiques sur la manière d'optimiser l'aide apportée au malade au quotidien devrait donc être privilégiée »³¹⁹. Même si cette enquête a été réalisée auprès de proches de personnes malades à un stade léger ou modéré et dans le cadre d'une consultation médicale (c'est-à-dire dans un contexte autre que celui des PASA et des UHR, ce besoin d'information des aidants et l'intérêt des programmes psycho-éducatifs semblent faire consensus dans la littérature.

« Les besoins et attentes des aidants ont été recueillis au moyen de l'échelle d'attentes en matière de consultation complétée par les aidants à l'occasion de la visite d'inclusion des malades dans l'essai. Cette échelle consiste en un autoquestionnaire de 28 items évaluant quatre types de besoins : besoin d'habiletés pour s'occuper de leur proche malade ; besoin

³¹⁶ HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS). Prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : interventions médicamenteuses et non médicamenteuses. Synthèse des recommandations professionnelles. Paris : Mars 2008. <http://www.omedit-hautenormandie.fr/Files/maladie_dalzheimer_synthese_interventions_medicamenteuses_et_non_medicamenteuses.pdf>.

³¹⁷ FÉDÉRATION NATIONALE DES CENTRES MÉMOIRE DE RESSOURCES ET DE RECHERCHE. *Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées*. Paris : Février 2012. <<http://cmrr-nice.fr/doc/recommandations-FCMRR-fevrier2012.pdf>>.

³¹⁸ Etna3 est un essai en cours national, multicentrique, randomisé, contrôlé, visant à évaluer l'efficacité de trois thérapies non médicamenteuses auprès de patients atteints de la maladie d'Alzheimer à un stade léger ou modéré. Pour en savoir plus, consulter par exemple le site INNOVATION POUR LA MALADIE D'ALZHEIMER : <<http://www.innovation-alzheimer.fr/wp-content/uploads/downloads/2013/04/H-Amieva-CMRR-2013.pdf>>.

³¹⁹ AMIEVA, H., RULLIER, L., BOUISSON, J., DARTIGUES, J-F., DUBOIS, O. & SALAMON, R. Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Revue d'épidémiologie et de santé publique* : 2012/06, 60, 3, pp. 231-238.

d'information sur la maladie ; besoin de confiance en soi des aidants ; besoin de soutien face aux difficultés relationnelles avec leur proche malade. Résultats : Les dix énoncés pour lesquels plus de 40 % des aidants ont déclaré avoir des attentes élevées ou très élevées recouvraient exclusivement deux dimensions : le besoin d'être mieux informé sur la maladie, l'évolution, les traitements d'une part et d'autre part le besoin d'acquérir des habiletés pour optimiser la prise en charge de son proche malade au quotidien » (in résumé des auteurs, Amieva et al., op. cit.).

5.4 L'ÉVALUATION DES INTERVENTIONS

L'importance d'évaluer les actions citées ci-dessus est soulignée, sur les dimensions suivantes :

- « fatigue de l'aidant témoignant d'un vécu d'épuisement, d'une souffrance verbalisée ou repérable, qu'il est possible d'évaluer sur une échelle analogique ou avec une échelle de type Zarit (éventuellement forme simplifiée). Ce repérage peut être l'occasion de mettre en place des réponses thérapeutiques adaptées à l'aidant comme au sujet malade,
- évaluation de l'état de santé de l'aidant (trop souvent négligé) qui peut nécessiter une consultation propre » (op. cit.).

Cependant, une attention particulière doit être portée sur les objectifs et les méthodes d'évaluation ainsi que l'ANESM le précise dans une RBPP portant sur les structures de répit et des aidants³²⁰ : « S'il est légitime et nécessaire d'évaluer l'efficacité des dispositifs et des interventions, pour autant, que faut-il évaluer et comment ? La revue de littérature réalisée par l'équipe de Bruno Vellas avait mis en évidence des résultats nuancés³²¹ (voir ci-dessous). Dans un premier temps, il semble préférable de faire porter cette évaluation sur la pertinence des interventions proposées, eu égard aux demandes et besoins de l'aidé et de l'aidant. Une intervention n'est efficace que si elle a du sens tant pour l'aidé que pour l'aidant. Elle n'a de sens que si elle respecte la dignité de la personne humaine et ne la réduit pas à ses déficiences et incapacités. Dans cette perspective, les professionnels veillent à associer, informer et écouter en permanence les personnes qu'ils accompagnent. Dans un second temps, l'évaluation doit porter sur les effets des interventions. Les interventions ont-elles permis de répondre aux besoins et demandes explicites ou implicites de l'aidé et de l'aidant ? Ces interventions n'ont pas uniquement pour objectif d'améliorer ou de maintenir les capacités fonctionnelles et cognitives de la personne, elles ont des objectifs pluriels, personnalisés et ciblés et évolutifs dans le temps :

- la santé physique de l'aidé et de l'aidant ;
- l'autonomie, le plaisir de faire et la valorisation de la personne ;
- le bien-être psychique de l'aidé et de l'aidant ;
- le lien social, tant pour l'aidant que pour l'aidé ;
- l'accès aux droits et aux services adaptés.

Ce travail d'évaluation de la pertinence des interventions et de leurs effets est mis en œuvre en continu par les professionnels de terrain dans le cadre de l'évaluation des pratiques professionnelles. Néanmoins, ces modalités d'évaluation des pratiques professionnelles, sur le terrain, telles que rappelées n'excluent pas la nécessité d'évaluations scientifiques, de recherches conduites tant dans le domaine des sciences humaines et sociales, psychologie, sociologie, philosophie, droit, économie...

³²⁰ ANESM. *L'accompagnement pluridisciplinaire au bénéfice de l'aidé, de l'aidant et du lien aidant-aidé*. Paris : Mars 2011. <[http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/11%2003%2011%20Etude%20ANESM%20V6%20%20FINAL%20pour%20PDF%2010%200511\(1\).pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/11%2003%2011%20Etude%20ANESM%20V6%20%20FINAL%20pour%20PDF%2010%200511(1).pdf)>.

³²¹ VILLARS, H., GARDETTE, V., SOURDET, S., ANDRIEU, S. & VELLAS, B. Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de la maladie d'Alzheimer (et syndrome apparentés) et son aidant principal. *Revue de la littérature*. Paris: Fondation Médéric Alzheimer, Toulouse: Gérontopole, 2010. 20 p. <http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/Structures_de_repit_def.pdf>.

que dans le champ médical, en appliquant les méthodologies de recherche et les cadres conceptuels propres à chaque discipline ».

Pour revenir à la revue de littérature citée ci-dessus de Villars et al., il ressort des résultats que les effets des structures de répit (accueil de jour, séjour de répit en maison de retraite ou en hôpital) sur le fardeau et la santé morale et physique de l'aidant sont faiblement positifs voire nuls dans de nombreux travaux. Toutefois « s'ils n'influencent pas de façon directe sur le stress, l'anxiété et la dépression de l'aidant, l'accueil en centre de jour peut toutefois permettre de diminuer le temps passé en aide, à gérer les symptômes psychocomportementaux³²². En ce sens, les accueils de jour pourraient permettre de mieux structurer l'aide familiale³²³ ».

Les résultats sont à considérer avec prudence car, dans la discussion, les auteurs font remarquer que « les travaux étudiant l'efficacité des structures de répit sont relativement récents et peu nombreux. D'autre part, parmi eux, les travaux de bonne qualité méthodologique avec un niveau de preuve élevé sont rares³²⁴. En effet, leur « design » ne respecte pas certains critères de qualité tels que la présence d'un groupe de comparaison, la randomisation, un effectif et une durée de suivi suffisamment importants ». Par conséquent, « le design des essais randomisés contrôlés et le choix des outils d'évaluation n'ont pas pu permettre à ces travaux de montrer d'effet positif³²⁵. Il semble en effet exister un manque d'outils d'évaluation suffisamment sensibles pour mettre en évidence un impact positif du répit sur l'aidant³²⁶. Au-delà des aspects méthodologiques, certains auteurs se sont intéressés aux raisons pouvant expliquer le manque d'efficacité de ces structures sur l'aidant et ont évoqué plusieurs hypothèses : le stress occasionné par le répit en lui-même³²⁷ le manque d'information de l'aidant sur le sujet qui ne peut expérimenter, de fait, de véritable soulagement³²⁸ et l'inquiétude vis-à-vis de la prise en charge proposée par la structure. Un article souligne en effet que les aidants doivent se sentir sûrs que leur proche reçoive une prise en charge adaptée pour pouvoir “ressentir” le soulagement que peut procurer le répit. Enfin, les résultats les plus positifs sur les variables de l'aidant et du patient sont obtenus lorsque le répit est considéré comme une partie d'une intervention plus globale, multidimensionnelle rendant difficile l'interprétation de l'impact du répit considéré isolément. Au vu de ces données il semble nécessaire de mettre en œuvre des essais de bonne qualité méthodologique pour évaluer l'impact véritable de chaque type de répit ».

En revanche « les interventions basées sur des modèles psycho-éducatifs ou cognitivo-comportementaux qui regroupent différents domaines – comme les informations concernant la maladie, l'organisation des aides, des conseils pratiques, de la résolution de problèmes – ont prouvé leur efficacité³²⁹, tant en

³²² GAUGLER, J-E., JARROTT, S-E., ZARIT, S-H., STEPHAN, M-A-P., TOWNSEND, A. & GREENE, R. Adult day service use and reductions in caregiving hours : effects on stress and psychological well-being for dementia caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*: 2003, 18, pp.55-62.

³²³ ZARIT, S-H., GAUGLER, J-E. & JARROTT, S-E. Useful services for families : research findings and directions. *International Journal of Geriatric Psychiatry* : 1999, 14, 3, pp.165-177 ; discussion pp.178-181.

³²⁴ JEON, Y-H., BRODATY, H. & CHESTERSON, J. Respite care for caregivers and people with severe mental illness : literature review. *Journal of Advanced Nursing* : 2005, 49, 3, pp.297-306.
Mason, A., Weatherly, H., Spilsbury, K., Arksey, H., Golder, S., Adamson, J., Drummond, M. & Glendinning, C. A systematic review of the effectiveness and cost-effectiveness of different models of community-based respite care for frail older people and their carers. *Health Technology Assessment*: 2007, 11, 15, pp.1-157.
Lee, H. & Cameron, M. Respite care for people with dementia and their carers. *Cochrane Database of Systematic Reviews* : 2004, 2. <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD004396.pub3/epdf>>.

³²⁵ GRÄSEL, E. Temporary institutional respite in dementia cases: who utilizes this form of respite care and what effect does it have? *International Psychogeriatrics*: 1997, 9, 4, pp. 437-448.

³²⁶ THEIS, S-L., MOSS, J-H. & PEARSON, M-A. Respite for caregivers: an evaluation study. *Journal of Community Health Nursing* : 1994, 11, 1, pp.31-44.

³²⁷ STRANG, V-R. & HAUGHEY, M. Respite-a coping strategy for family caregivers. *Western Journal of Nursing Research* : 1999, 21, 4, pp. 450-466 ; discussion pp. 467-471.

³²⁸ DUNKIN, J-J. & ANDERSON-HANLEY, C. Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*: 1998, 5, 1(Suppl 1): S53-60; discussion S65-S67.

³²⁹ BRODATY, H., GREEN, A., & KOSHERA, A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*: 2003, 51, 5, pp.567-664.

termes de retardement des délais d'institutionnalisation et de diminution des traitements psychotropes pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, que pour leurs proches en ce qui concerne l'amélioration de leur santé psychique³³⁰. Par ailleurs, les recherches suggèrent que les interventions combinées patient-aidant sont bénéfiques à la fois pour les malades et les proches : les patients amélioreraient leurs performances aux tests cognitifs, présenteraient moins de troubles comportementaux et seraient moins anxieux et déprimés. Les troubles anxio-dépressifs diminueraient chez les familles aussi. Elles auraient une meilleure connaissance de la maladie et leur fardeau diminuerait³³¹ ».

Un facteur pourrait intervenir sur le vécu de l'aide donc des besoins des aidants et par conséquent sur l'impact des interventions à leur rencontre, il s'agit des valeurs culturelles, ainsi qu'il est rapporté dans un dossier thématique de la Fondation Médéric Alzheimer et en référence à un travail canadien³³² : « Les valeurs culturelles influencent indirectement le bien-être des aidants à travers l'appréciation (*appraisal*) de leur fardeau, du soutien social dont ils disposent et la capacité à faire face. Les auteurs proposent un modèle conceptuel de l'aide familial (*Stress, Coping, and Adaptation Theory of Family Caregiving Including Cultural Values*), intégrant les valeurs culturelles à l'approche cognitivo-comportementale. L'appréciation de la situation par les aidants dépend de déclencheurs primaires de stress (troubles du comportement, troubles cognitifs, dysfonctionnement sociale, tâches liées à l'aide), de déclencheurs secondaires (épuisement de l'aidant dans son rôle, difficultés avec la famille, le travail, les finances), des caractéristiques de la personne (engagements, croyances, valeurs), des caractéristiques de la situation (nouveau, prédictibilité, incertitude, facteurs temporels, ambiguïté, moment du cycle de vie), des valeurs culturelles (piété filiale, familisme [schéma dans laquelle la famille a une position d'ascendance sur les intérêts individuels de ses membres : obligation, soutien familial, la famille comme référent]), des ressources ou contraintes pour faire face (sociales, économiques, psychologiques, services). La capacité à faire face (*coping*) permet à l'aidant de s'adapter (moral, santé physique, fonctionnement social).

5.5 EXEMPLES D'INTERVENTIONS AUPRÈS D'AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES DE MALADIE D'ALZHEIMER

À défaut d'études ciblées sur les PASA et UHR, si l'on se réfère à une enquête réalisée par la Fondation Médéric Alzheimer³³³, une large majorité d'établissements accueillant des personnes malades Alzheimer accordent une place aux proches aidants et organisent des interventions de soutien à leur rencontre : « en 2015 auprès de 94 établissements dédiés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (85 EHPAD, 3 USLD et 6 petites unités de vie), 59 % des structures associent systématiquement les aidants familiaux à la définition du projet de vie des personnes hébergées et 36 % le font au cas par cas, 2 % ne les associent pas. La participation systématique des familles au projet de vie est, globalement, moins fréquente dans les établissements publics que dans les établissements privés et parmi ces derniers, plus répandue dans le secteur commercial.

79 % des établissements ayant répondu à l'enquête déclarent organiser de façon ponctuelle ou régulière des séances d'information pour les familles. Ces séances sont organisées dans 20 % des cas de façon

³³⁰ GALLAGHER-THOMPSON, D., AU, A., BRODATY, H., CHARLESWORTH, G., GUPTA, R., LEE, S., LOSADA, A. & SHYU, Y. International Perspectives on Nonpharmacological Best Practices for Dementia Family Caregivers : A Review. *Clinical Gerontologist* : 2012, 35, pp. 316–354.

³³¹ BOUCAULT, T. HERGUETA, B. & DUBOIS, S. Le programme « Entraide » : un outil pour les professionnels accompagnant les aidants informels, In (collectif) *Livre blanc : unités de soins, d'évaluation et de prise en charge Alzheimer*. Décembre 2015. p138-140. Publié dans *L'Année Gériatrique*, 29, IV, 2015. <<http://www.uspalz.com/>>.

³³² MCCLEARY, L. & BLAIN, J. Cultural Values and Family Caregiving for Persons with Dementia. *Indian Journal of Gerontology* : 2013, 27, 1, pp.178–201. <www.gerontologyindia.com/pdf/vol27-1.pdf#page=186>.

³³³ FONDATION MEDERIC ALZHEIMER. *Lettre de l'observatoire*. Etablissements d'hébergement entièrement dédiés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, n°38, septembre 2015.

ponctuelle, à la demande, mais conservent le plus souvent (59 %) une certaine régularité, sachant que les établissements privés assurent plus souvent une périodicité au moins trimestrielle que les établissements publics.

96% des structures répondantes organisent des activités collectives rassemblant les personnes malades et leurs familles : 52 % les font régulièrement et 44 % occasionnellement

Un soutien est proposé aux familles dans 93 % des établissements répondants, selon diverses modalités : il s'agit le plus souvent d'entretiens avec le personnel (78 %), y compris le psychologue, plus rarement de groupes de parole (38 %), de séances d'information (29 %), de café-rencontres (18 %), d'une orientation vers une plateforme de répit (12 %), ou d'autres modalités comme des formations des aidants (3 %). La quasi-totalité (96 %) des structures ayant répondu offrent aux familles des résidents la possibilité de déjeuner sur place ».

Parmi les interventions visant à aider les aidants de personnes malades Alzheimer, on peut distinguer :

- celles destinées spécifiquement aux proches aidants (par exemple, le Centre hospitalier du Val d'Ariège, voir ci-dessous) ;
- celles organisées à la fois pour les personnes malades et les proches aidants (par exemple, le CMRR de Nice, voir ci-dessous) ;
- celles destinées aux professionnels intervenant auprès d'aidants (par exemple, le centre de jour de la Salpêtrière, voir ci-dessous).

Considérant les bouleversements cognitifs, psycho-comportementaux et sociaux des aidants de personnes atteintes de Maladie d'Alzheimer, le Centre Hospitalier du Val d'Ariège propose un programme de formation-accompagnement des aidants naturels de patients vivant à domicile, qui découle d'une démarche basée sur les méthodologies d'éducation thérapeutique. Ce programme associe deux journées de formation en groupe à trois entretiens individuels (un entretien initial de diagnostic éducatif et deux entretiens de suivi). Cette formation a pour objectif de renforcer les connaissances et compétences d'adaptation des aidants, afin d'améliorer la prise en charge globale et la qualité de vie des patients. Pour cela, trois axes sont travaillés :

- bio-médical (connaître la maladie d'Alzheimer, ses symptômes, ses répercussions dans la vie quotidienne et savoir s'y adapter),
- psychologique (prendre soin de soi en tant qu'aidant)
- et social (avoir connaissance des aides sociales disponibles dans le département et les activer si besoin).

Le fardeau de l'aidant est évalué (échelle du fardeau de Zarit) ainsi que le retentissement subjectif de la maladie sur son état psychologique, physique, et ses relations sociales au moyen d'échelles visuelles analogiques. Concernant le patient, en parallèle, est évaluée sa qualité de vie (échelle de Logsdon) et son autonomie pour les activités simples de la vie quotidienne (échelle Activity of Daily Living). Après trois ans d'activité, la satisfaction des participants apparaît très positive³³⁴.

Le CMRR de Nice a mis en place « depuis de nombreuses années » des ateliers-mémoire hebdomadaires pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté. « En parallèle, une orthophoniste prend en charge les aidants. Tout au long de cette prise en charge, elle présente les caractéristiques cliniques de la maladie et donne toutes les informations nécessaires pour mieux appréhender la pathologie. Des conseils, une écoute attentive et des moments d'échanges entre les aidants sont au centre de la prise en charge ». Cette action de psycho-éducation de l'aidant se déroule sur 23 séances d'une heure et demie (présentation Powerpoint accessible en ligne)³³⁵ :

³³⁴ PELIX, C., PADER, M-L., GOMBAUD, C. & BORIES, L. Prise en charge non médicamenteuse des patients atteints de maladie d'Alzheimer : formation-accompagnement des aidants naturels. *La revue de gériatrie* : 2013/11, 38, 9, pp. 647-654.

³³⁵ CMRR du Nice. *Maladie d'Alzheimer. Programme de formation des aidants*. <http://www.cmrr-nice.fr/doc/Atelier_formation_aidants.pdf>.

Informations générales Séances 1 et 2

Troubles cognitifs et leurs répercussions dans la vie quotidienne Séances 3 et 5

Troubles du comportement et leurs répercussions dans la vie quotidienne Séances 6 et 7

Communiquer avec votre proche Partager des activités Séances 9 et 10

Traitements médicamenteux Séances 11 et 13

Aides et services pour l'accompagnement de la maladie Séances 14 et 15

Aspects juridiques Séance 17

Prendre soin de soi-même Séances 18 et 19

Aménagement de l'environnement : Séances 21 et 22

Synthèse Séance 23

Le CMRR de Nice a également élaboré un « manuel d'instruction pour la prise en charge des aidants » (accessible en ligne) dont lequel cette action est détaillée :

« Le groupe des aidants conçu dans cette prise en charge globale patient/aidant n'est pas un groupe de parole à visée psychothérapeutique, c'est un groupe psycho-éducatif qui a des effets thérapeutiques collatéraux. Le thérapeute ne doit pas perdre de vue que la cible thérapeutique reste le patient, même si l'aidant se positionne souvent (même de manière légitime) en tant que sujet souffrant. Cette attitude de l'aidant peut faire dévier l'attention de tous (participants et thérapeute) sur des problèmes annexes (conjugopathie, rivalité fraternelle...) qui ne peuvent pas se régler dans ce genre de groupes. Même si ces problèmes ont un impact sur le vécu de la maladie, il faut signifier à l'aidant qu'on ne pourra pas les régler au sein du groupe. Ces paramètres seront pris en compte dans l'analyse des situations problèmes mais ne seront pas réglés pour eux-mêmes (ex : des conflits liés à une conjugopathie antérieure à la maladie seront pris en compte comme des paramètres de la communication à aménager avec un proche malade d'Alzheimer, mais en aucun cas on ne prétendra régler la conjugopathie elle-même). Il ne faut ni encourager ni interdire l'expression des problèmes personnels mais les intégrer dans une meilleure compréhension des situations problèmes. Cependant, le lien de confiance et la compliance au traitement ne peut se créer entre l'aidant et le thérapeute que si l'aidant se sent suffisamment écouté et compris. Cet équilibre est parfois difficile à trouver et doit rester une des préoccupations du thérapeute. Plusieurs objectifs sont recherchés :

- aider, soulager et préserver la santé mentale et physique des aidants
- améliorer l'humeur,
- réduire le stress lié à la maladie,
- préserver le plus longtemps possible les liens et les échanges sociaux,
- améliorer la qualité de vie,
- retarder mais aussi mieux préparer le passage en institution »³³⁶.

Boucault et al. (op. cit.) présentent un programme centré sur la restructuration cognitive dénommé « Entraide » destiné aux professionnels accompagnant les aidants et mis en œuvre dans un centre de jour de l'hôpital de la Pitié Salpêtrière sous forme d'une séance collective de deux heures : « Le programme consiste à guider les professionnels dans la mise en place et l'animation de ces séances. Il intègre les techniques reconnues pour leur efficacité (psycho-éducation, résolution de problèmes, gestion du stress, restructuration cognitive) à travers 7 séances abordant les thèmes suivants :

³³⁶CMRR Nice. *Manuel d'instructions pour la prise en charge des aidants*. <http://www.cmrr-nice.fr/doc/Atelier_guide_utilisateur_aidant_2mars.pdf>.

Thème	Objectif	Techniques
Mieux comprendre la maladie	information globale et pratique sur la maladie	psycho-éducation, restructuration cognitive (interprétation conduite du malade)
Savoir gérer son stress	mieux comprendre les mécanismes du stress et les stratégies pour y faire face	relaxation
Appréhender les troubles de mémoire	Acquérir des connaissances autour de la mémoire, savoir la distinguer des troubles attentionnels, reconnaître l'anosognosie et ses répercussions	résolution de problèmes
Maintenir les activités de la vie quotidienne	Améliorer la communication avec le malade et reconnaître les difficultés à travers les activités de la vie quotidienne	jeu de rôle
Gérer les troubles psychologiques et comportementaux	Savoir repérer les troubles psychologiques et comportementaux. Savoir y faire face grâce aux différentes techniques étudiées	résolution de problèmes, relaxation
Rechercher du soutien et se préserver	Réflexion autour de la demande d'aide et de l'institutionnalisation	techniques d'affirmation de soi et de restructuration cognitive (oubli de soi et négligence personnelle)

Les auteurs précisent que le programme est « disponible sur le site www.formation-entraide.fr sous la forme d'un kit téléchargeable gratuitement. Il est directement utilisable par les professionnels grâce à un livret et un forum pour un accompagnement à distance (et que) dans la perspective d'améliorer le programme, une étude de faisabilité et d'acceptation est en projet.

Des formations gratuites pour les professionnels et soutenues par Lions Alzheimer sont également proposées à toutes les équipes qui le souhaitent en France³³⁷.

³³⁷ LIONS ALZHEIMER. <<http://www.lions-alzheimer-france.fr/entraide-form-pro.html>>.

Fiches de présentation de **PASA** et **UHR**

PASA dans un EHPAD du Morbihan

Sources : site internet de l'établissement, interview de la coordinatrice du PASA disponible en ligne, entretien téléphonique avec la directrice réalisé le 25 février 2016.

Contexte

L'arrivée d'un nouveau médecin coordonnateur en avril 2015 a permis d'améliorer la dynamique interne de l'établissement et le fonctionnement du PASA. En parallèle, a été réalisé le projet d'établissement qui a permis de poser des objectifs généraux pour la structure (travail sur le projet de vie) et spécifiques au PASA (suivi des résidents, liaison avec l'EHPAD et les deux unités de vie Alzheimer).

Date ouverture : en 2011 avec labellisation en janvier 2012

Nombre de places : 12 places, avec une file active en 2015 de 26 résidents

Lieu unique, dans un espace dédié au sein de l'EHPAD

Superficie totale : locaux d'environ 100 m² + un jardin (non aménagé, en recherche de financement)

Jours d'ouverture : du lundi au vendredi

Horaires d'ouverture : de 9h30 à 17h

Déjeuner compris : oui

Personnel : « équipe pluridisciplinaire spécialement formée ; il y a un psychomotricien, un ergothérapeute, une assistante de soins en gérontologie et moi-même » (entretien coordinatrice)

Plus précisément : 1 ETP ASG, et 0,2 ETP d'ergothérapeute, de psychologue et de psychomotricienne.

Intervention d'un éducateur sportif au niveau de la résidence, y compris pour ceux du PASA (pas d'intervention spécifique PASA)

Formation du personnel

En recherche d'un financement pour former des ASG

Environnement adapté

Lors de son ouverture, le PASA était installé dans une grande pièce de vie de la résidence. En 2014, des travaux ont été faits pour aménager des locaux dédiés.

Un coin repas avec cuisine thérapeutique, une salle d'animation et une salle plus petite pour le repos. Espace sécurisé mais ouvert vers l'extérieur : « Il arrive que des résidents passent devant, s'arrêtent et demandent à y entrer alors qu'ils ne font pas partie des résidents du PASA. On prend toujours le temps de les accueillir, de leur offrir un café, le lieu est chaleureux et joyeux, on est avant tout sur des moments de vie » (entretien coordinatrice).

La directrice décrit un espace bien-être, dans l'esprit Snoelezen, mais « bricolé, avec système D » : aménagé et décoré dans un esprit détente-zen, avec ciel étoilé, musique, fauteuils confortables, huiles essentielles, etc.

À l'entrée

Les SCPD sont évalués par le NPI-ES et le Cohen-Mansfield.

Le PASA accueille des personnes Alzheimer ou ayant des troubles du comportement : « principalement des troubles du comportement, cognitifs, parfois démentiels » ; ayant un score au MMSE compris entre 6 et 20 ; avec une certaine autonomie de déplacement (entretien coordinatrice)

Quand une personne est sur le point d'être admise, « on fait des essais, on la met dans un groupe, sur telle activité, on regarde si cela lui convient, sinon on essaie autre chose » (entretien directrice)
Les proches sont informés de la décision d'admission en PASA.

Activités proposées (thérapies non médicamenteuses)

« Le matin est plutôt consacré aux activités physiques comme la gymnastique douce, puis vient le temps de la cuisine, de la préparation de la table, du repas. L'après-midi, nous mettons en place des ateliers thérapeutiques de mémoire, de stimulations cognitives ou sensorielles...

On cherche à maintenir ou réhabiliter les capacités fonctionnelles de nos résidents et leurs liens sociaux.

Nous essayons de nous renouveler en proposant très régulièrement de nouvelles activités. Il faut savoir être inventifs et souples pour bien faire vivre un PASA !

En été, par exemple, la Mairie de La Trinité-sur-Mer nous prête un bus qui passe chercher le groupe et tout le monde descend sur le port manger une crêpe. On organise des sorties au marché, des visites d'expositions et surtout on a plein de projets (sorties EHPAD).

On aimerait beaucoup proposer des ateliers de musicothérapie, d'art-thérapie mais on débute et nous espérons que les moyens humains qui nous sont alloués se développeront avec les retours d'expériences positifs qu'AREPA attend de ce PASA » (entretien coordinatrice).

L'ergothérapeute utilise beaucoup le support musical. Sont animées également des activités type théâtre/jeux de rôles, qui ont « beaucoup de succès » (entretien directrice).

Évaluation

La méthode d'évaluation des effets du PASA sur les résidents se met en place : un bilan est fait tous les 6 mois, en utilisant le NPI-ES, « on sait que c'est important, on fait au mieux mais ça prend du temps et la psychologue en a peu » (entretien directrice).

Une observation est faite en particulier auprès des personnes ayant des angoisses en soirée et nocturnes afin de relever si en ayant fait telle activité dans la journée au PASA, elle est plus calme le soir et dort mieux.

Place des familles

Deux réunions d'information ont été organisées l'an dernier avec les familles : montrer les locaux et présenter les activités + visionnage de vidéos faites pendant les activités qui permettent aux familles de voir leur proche pendant des activités « souriant, s'amuser, de le retrouver tel qu'ils l'ont connu » (entretien directrice).

Coordination et partenariat

Travail en cours de décloisonnement interne et amélioration de la liaison entre les différents services. Par exemple, le résident est amené au PASA par son référent EHPAD ; les locaux du PASA sont utilisés le week-end par l'EHPAD.

« On a beaucoup de bénévoles qui interviennent dans l'établissement, dont au PASA » (entretien directrice).

PASA dans un EHPAD de Dordogne

Sources : site internet de l'établissement, mémoire pour le Diplôme d'Établissement « directeurs d'EHPAD et droits des usagers : enjeux, outils, méthodes ». EHESP. Rennes, entretien réalisé avec la psychomotricienne.

Contexte

EHPAD de 126 places

« Constats initiaux (au sein de l'établissement) : des difficultés au quotidien liées aux troubles du comportement (déambulation, problème de cohabitation, risques de fugues, de *déshérence*, d'isolement) ; souffrance des familles et des professionnels ; excès de prescriptions médicamenteuses » (mémoire).

Date ouverture du PASA : ouvert depuis le 1^{er} août 2012, labellisé en octobre 2013

Nombre de places : 14 résidents ; en raison de l'espace limité, 7 personnes sont accueillies, le matin déjeuner compris et 7 autres l'après-midi

Lieu unique : dans un espace dédié et séparé de la partie hébergement.

Superficie intérieure : 63,9 m² ; extérieure : 127,5 m² ; librement accessibles

Jours d'ouverture : du lundi au vendredi de 10 heures à 16 heures. « Le budget annuel de 63 798 euros ne permet pas d'ouvrir en continu ».

Personnel : 1,8 ETP

Répartition selon catégories : 1,4 ETP d'ASG (2 personnes) et 0,4 ETP psychomotricienne

+ 0,5 ETP de psychologue, mise à disposition sur le budget hébergement de l'établissement

Formation du personnel

- À la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, aux troubles du comportement, à la bientraitance, au toucher relationnel, au « Manger Mains » (entretien)
- d'ASG pour des AS de l'établissement intervenants au PASA
- formation pour les cuisiniers au Manger Mains : « mais c'est compliqué à mettre en place, ça prend du temps » (entretien)

Environnement adapté

Situé au rez-de-chaussée de l'établissement (bâtiment de trois étages)

L'aspect convivial et familial des locaux a été travaillé.

Différents espaces sont aménagés : pour le repos, pour les activités, pour le repas, un WC et une douche.

Des travaux sont en cours pour aménager un espace plus grand comprenant une cuisine thérapeutique. Une salle d'activités sensorielles et de relaxation (Snoelezen) était initialement envisagée mais la réalisation ne s'avère pas possible.

À l'entrée

Le diagnostic Alzheimer est posé à l'entrée, et les SCPD évalués avec le NPI-ES, par la psychologue principalement.

Le « repérage » des personnes qui relèveraient du PASA se fait en premier lieu par les équipes de l'EHPAD à partir de l'observation des comportements au quotidien, et également et de manière complémentaire par le médecin coordonnateur et la psychologue.

Un temps de « test » d'une semaine de fréquentation du PASA est pris avant de confirmer l'admission. Par exemple, le PASA a été proposé à une dame qui restait dans sa chambre et ne participait à aucune activité de l'EHPAD ; il s'est avéré que la venue au PASA bousculait ses habitudes et ses repères et donc était plus perturbante que bénéfique.

Motifs desortie

Si la personne devient grabataire, si son état évolue et qu'elle est admise par exemple en unité protégée.

Activités proposées (thérapies non médicamenteuses)

Des groupes fixes sont constitués par demi-journée, auquel sont proposées des activités adaptées :

- activités corporelles et jeux de coordination
- ateliers de mémoire et de réminiscence
- ateliers cuisine (par exemple, le mardi matin est confectionné le dessert pour le déjeuner)
- jeux de stratégie (par exemple, le triomino)
- ateliers d'arts créatifs (fabrication de nichoirs, d'objets de déco, d'une boîte aux lettres...)

Place des familles

Dans le mémoire, il est indiqué que les familles sont invitées à participer aux activités et à fournir des éléments comme des photos ou des souvenirs, « dans le but d'éveiller la mémoire ou de rappeler des moments forts ». De fait, aucune famille n'a demandé à participer. C'est donc possible mais cela ne se fait pas.

Coordination et partenariat

Dans le cadre d'une direction commune avec le Centre Hospitalier voisin, un mi-temps de psychologue est mis à disposition du PASA.

Des échanges réguliers « spontanés » et formalisés (chaque trimestre) se font avec les équipes de l'EHPAD, de manière à croiser les observations faites des résidents au quotidien et en PASA.

Évaluation

Au quotidien, par observation clinique : la psychomotricienne n'utilise pas le bilan psychomoteur car estime qu'il n'est pas adapté à la population qui est mise en situation d'échec par cet outil.

Par le NPI-ES, tous les six mois.

PASA dans un EHPAD des Côtes d'Or

Sources : site internet de l'établissement (non mis à jour depuis septembre 2013, date de l'inauguration du PASA, les informations en ligne sont issues du projet PASA déposé à l'ARS), document de l'ANESM, entretien réalisé la coordinatrice et animatrice du PASA.

Contexte

Date ouverture : juillet 2012

Nombre de places : 14 places (file active de 42 personnes soit 3 groupes de 14)

Lieu unique

Superficie totale : une seule pièce, ancienne salle d'animation de la maison de retraite

Jours d'ouverture : du lundi au vendredi

Horaires d'ouverture : 10h à 16h30

Déjeuner compris : oui

Personnel : effectifs permanents 2 ETP (ASG et animatrice)

+ des « partenaires » pour les ateliers hebdomadaires :

- La psychologue, L'ergothérapeute et La kinésithérapeute de l'établissement,

- Association de zoothérapie « Aninomade » (rongeurs)

- Association de zoothérapie « Donne la patte » (chiens)

- Association SIEL Bleu (gymnastique douce et équilibre)

Mêmes ateliers et intervenants depuis l'ouverture : « ça se passe bien avec les intervenants et les activités correspondent bien aux résidents » (entretien)

Formation du personnel

L'animatrice a suivi une formation à la méthode Snoezelen® car projet de création d'une salle dans les nouveaux locaux de l'hôpital où auront accès les participants du PASA.

Environnement adapté

Une seule pièce dans laquelle le coin repas est séparé de l'espace activités par des paravents, ce qui ne permet pas de faire deux activités différentes à la fois (mais une même activité peut être menée en séparant le groupe en deux).

Il y a un espace cuisine, trop étroit pour que les résidents puissent y venir : les ateliers pâtisserie sont faits sur les tables à manger.

À l'entrée

Le diagnostic Alzheimer est posé et les SCPD sont évalués par le NPI-ES.

Les proches sont informés par courrier.

« Quand l'équipe soignante repère une personne qui pourrait relever du PASA (être autonome à pied ou en fauteuil, au seuil MMS et NPI-ES), elle en informe le médecin coordonnateur, qui validera la décision.

Quand une personne est admissible, l'animatrice voit avec la psychologue quel serait le groupe le plus adapté et elle la rencontre pour lui expliquer le PASA et lui proposer une séance d'essai : « en général, ça se passe bien ! » (entretien).

Motifs de sortie

« Les critères d'admission sont dits en accord avec les textes. Une réévaluation de chaque personne est faite tous les mois. Une réunion s'effectue chaque mois avec le directeur d'établissement, le médecin coordinateur, les deux cadres de santé, l'ASG et l'animatrice sociale.

Chaque mois également l'ASG ou l'animatrice sociale rencontre les équipes soignantes des deux sites afin de faire le point sur l'évolution des comportements des résidents concernés ou les différents problèmes rencontrés ».

Quand il est observé sur plusieurs séances qu'une personne n'est plus active, ou qu'elle paraît trop fatiguée, qu'elle n'arrive pas à garder son attention sur les activités, qu'elle déambule beaucoup, l'équipe du PASA en parle en réunion mensuelle et l'arrêt, le cas échéant, est décidé par le médecin. Un courrier est alors envoyé aux familles » (site).

Modalités de suivi

Pour le suivi des personnes et l'évaluation des activités, l'animatrice a établi des fiches d'activités qu'elle renseigne pour chaque participant après chaque séance : ce qu'elle a fait ou pas, quel a été son comportement, etc.

Une réunion de bilan/d'échanges autour de ces fiches a lieu une fois par semaine avec la psychologue.

Une réunion se tient une fois par mois avec le médecin coordonnateur et les cadres santé pour croiser les regards entre le PASA et le projet de vie des personnes. Le médecin remarque fréquemment un apaisement chez les personnes et il n'est pas rare qu'il diminue les prescriptions médicamenteuses.

Activités proposées

(site de l'établissement)

Ateliers	Jour	objectifs	intervenants
Atelier contes	Lundi après midi	Favoriser les capacités mentales (images, souvenirs, langage)	La psychologue de l'établissement
Atelier « chants et musiques »	Mardi après midi	Stimuler la mémoire et les souvenirs heureux Retrouver le plaisir de pratiquer une activité en groupe (lien social)	L'ergothérapeute de l'établissement
Atelier gymnastique douce	Mercredi après midi	Favoriser les capacités fonctionnelles Comprendre et analyser les consignes	La kinésithérapeute de l'établissement
Médiation animale (zoothérapie/rongeurs)	Jeudi après-midi 1 fois/mois	Stimuler les sens (toucher, vue, audition) Favoriser et augmenter l'estime de soi Préserver le lien social	Association « Aninomade »

Ateliers	Jour	objectifs	intervenants
Médiation animale (zoothérapie/chiens)	Jeudi après-midi 1 fois/mois	Stimuler les sens (toucher, vue, audition) Stimuler la mémoire Préserver l'équilibre Favoriser le lien social	Association « Donne la patte »
Atelier gymnastique douce et équilibre	Vendredi après midi	Favoriser le maintien de l'autonomie physique Préserver les chûtes Préserver les échanges avec autrui	Association « SIEL Bleu »
Atelier lecture du journal	Tous les matins	Se restructurer dans l'espace et le temps (repères) Être informé sur ce qui se vit à l'extérieur de l'établissement (ouverture sur l'extérieur) Échanger des idées Favoriser le lien social en créant des relations entre les résidents participants	ASG et/ ou Animatrice sociale
Atelier pâtisserie	Tous les matins	Préserver les gestes de la vie quotidienne en maintenant les capacités fonctionnelles Favoriser les échanges dans le groupe	ASG et/ou Animatrice sociale
Repas thérapeutique	Tous les midis	Favoriser le maintien de l'autonomie, (préserver les gestes de la vie quotidienne et les capacités fonctionnelles) Préserver les échanges avec autrui Préserver le langage et la reconnaissance des aliments et des couverts	ASG et Animatrice sociale
Atelier activités manuelles et créatives	Jeudi après-midi une fois par mois	Développer sa coordination motrice Développer son imagination et sa créativité	ASG et/ou Animatrice sociale
Atelier mémoire	Jeudi après-midi une fois par mois	Stimuler la mémoire et les ressources des personnes Renforcer l'identité de la personne et ainsi favoriser l'estime positive de soi Apporter des repères spatio-temporels et ainsi préserver l'autonomie	ASG et/ou Animatrice sociale

L'animatrice et/ou l'ASG proposent également de manière moins régulière :

Atelier	Objectifs
Atelier gymnastique douce	- Maintenir les acquis - Favoriser le lien social
Atelier jardin thérapeutique	- Préserver les capacités fonctionnelles et les gestes de la vie quotidienne - Favoriser le lien social
Atelier esthétique et bien être	- Préserver l'estime de soi positive - Favoriser les échanges non verbaux avec l'animatrice - Lutter contre l'isolement
Atelier réminiscence	- Stimuler le langage et les souvenirs - Favoriser les échanges entre les résidents - Favoriser l'estime de soi positive - Exister en tant qu'individu à part entière

Place des familles

Le consentement des familles est recueilli pour l'admission ; elles reçoivent le planning d'activités proposé à leur proche ; elles sont informées de sa sortie du PASA.

Sur demande, les familles peuvent rencontrer la psychologue ou le médecin coordonnateur.

Elles sont invitées une fois par an pour une présentation des activités (avec supports visuels ou audio-visuels) en présence de l'équipe du PASA et des intervenants.

Elles ne sont pas conviées à participer aux activités, qui sont un temps pour les résidents, avec un objectif thérapeutique.

Coordination et partenariat

« Projet de faire connaître le PASA à l'extérieur de l'hôpital, grâce à diverses activités comme :

- des rencontres intergénérationnelles autour des ateliers pâtisserie, cuisine ou du jardin thérapeutique (création de partenariats) ;
- des sorties culturelles ;
- l'organisation d'une exposition du travail fait lors des ateliers « Activités manuelles et créatrices »

(en ligne).

Selon la coordinatrice, il est quasiment impossible d'organiser des sorties, cela fait un groupe de 14 personnes dont beaucoup sont en fauteuil et seulement deux professionnels.

Des projets de rencontres intergénérationnelles ont été tentés, sans aboutir à une adhésion des structures ou personnes sollicitées :

- des élèves d'une école d'esthétique pour des séances de socio-esthétique (pas de volontaires)
- une école maternelle pour partager des activités jardinage (réticence des instituteurs)
- un lycée pour travailler avec des élèves sur des histoires de vie des personnes (en cours de réflexion)

PASA d'un EHPAD des Yvelines

Sources : site internet de l'établissement, dont un document téléchargeable en ligne, plaquette de l'établissement, entretien avec l'adjointe de direction et responsable administrative du PASA.

Contexte

Date ouverture : fin 2012 – inauguration en février 2013

Lieu unique

Superficie totale : 112 m² (intérieur) + un jardin avec un espace potager et une terrasse avec un espace pour déjeuner

Jours d'ouverture : du lundi au samedi

Horaires d'ouverture : de 10 à 18h

Public : 14 personnes du lundi au vendredi ; 5 ou 6 le samedi (en groupes homogènes selon TC perturbateurs ou non) ; accueillies 1 ou 2 jours par semaine selon le projet personnalisé

Déjeuner compris : oui

Personnel : 2 ASG (personnel permanent) et des intervenants : 1 ergothérapeute, 1 musicothérapeute, 1 art-thérapeute, 1 psychologue, 4 psychomotriciennes

« Le programme d'activités est élaboré par l'ergothérapeute et/ou les psychomotriciennes et/ou l'art-thérapeute et/ou la musicothérapeute en lien avec le médecin coordonnateur référent du P.A.S.A, le directeur des soins, la psychologue et l'équipe soignante ».

Formation du personnel

Régulièrement, sur les troubles du comportement et autres thématiques en lien avec la population accueillie

Environnement adapté

« Ces résidents disposent ainsi d'une cuisine, de deux salles d'activités, d'un espace de stimulation sensorielle et d'un atelier réminiscence appelé « Le Petit Café ». »

À l'entrée

Le diagnostic Alzheimer est posé à l'entrée et les SCPD sont évalués par le NPI-ES et le Cohen-Mansfield.

Un entretien préalable avec les proches est réalisé et un compte rendu de l'entretien est rédigé.

L'admission se fait sur avis médical (par l'un des trois médecins coordonnateurs de l'établissement) ; le consentement des familles n'est pas recueilli puisque la fréquentation du PASA relève du projet de soin.

Motifs de sortie

Quand la maladie a évolué et que la personne n'est plus en capacité de participer aux activités, qu'elle serait alors comme « mise en échec ».

Activités proposées (thérapies non médicamenteuses)

- « Le pôle propose des activités individuelles ou collectives qui concourent :
- au maintien ou à la réhabilitation des capacités fonctionnelles restantes (ergothérapie, cuisine thérapeutique avec la préparation du goûter par exemple, atelier jardinage, etc.)
 - au maintien ou à la réhabilitation des fonctions cognitives restantes (stimulation mémoire avec la psychologue, atelier réminiscence, etc.)
 - à la mobilisation des fonctions sensorielles (atelier de musicothérapie, atelier d'art-thérapie, Snoezelen®, balnéothérapie, etc.)
 - au maintien du lien social des résidents (repas au restaurant le Grand Chêne, atelier art-thérapie, etc.) »

Modalités d'accompagnements et de soins adaptés/SCPD - suivi

L'accompagnement est évalué régulièrement et adapté si besoin.

Des réunions hebdomadaires ont lieu, auxquelles participe, à tour de rôle, une infirmière de l'établissement, afin de partager les observations des patients en PASA et le « reste du temps ».

L'évaluation des troubles est faite régulièrement avec le NPI-ES.

Une synthèse est établie une fois par an pour faire un bilan sur les personnes accueillies en PASA, les bienfaits sur leurs comportements, leurs difficultés liées à l'évolution de la maladie.

Place des familles

Il est demandé aux familles de ne pas venir au PASA de manière à ne pas interférer sur la participation aux activités.

Les associer aux activités n'a pas été envisagé.

Bilan – apports du PASA

« On est dans une logique de maintien de la stimulation des personnes », avec une prise en charge individualisée et un suivi rapproché.

Des bienfaits sont observés : le plaisir à participer aux activités (par exemple, les déjeuners thérapeutiques) ; le fait d'être en petit groupe, de « sortir du bâtiment principal » (partie hébergement).

Bilan – limites du PASA

« On a un problème d'assiduité, il y a souvent des absences, ce qui peut perturber le groupe. En particulier, le matin, c'est difficile de les motiver à venir, ça les oblige à se préparer un peu plus vite. Mais quand ils sont là, ils sont contents ».

UHR d'un centre hospitalier de Midi-Pyrénées

Sources : site internet de l'établissement, projet de vie et de soins – mai 2013, entretien réalisé avec la cadre de santé.

Contexte

Le CH dispose d'un pôle Personnes âgées, composé d'un EHPAD, d'un accueil de jour thérapeutique, d'une unité comportementale, d'une unité de soins de longue durée et d'une unité hébergement renforcé.

Avant la création de l'UHR, le CH avait un EHPAD avec un secteur protégé qui accueillait une trentaine de personnes atteintes d'une démence. La diversité des profils et des stades de la maladie rendait le travail d'accompagnement difficile. À l'occasion du plan Alzheimer 2008-2012, une réponse a été faite à l'appel à projet de l'ARS pour la création d'une UHR.

Le projet est formulé ainsi : « La prise en charge est individuelle et cible prioritairement la recherche de traitements non médicamenteux pour diminuer l'impact des troubles du comportement. Le projet de soins est fondé sur une évaluation à l'admission et évalué de façon régulière. L'objectif est de permettre avec l'équilibration des troubles psychocomportementaux autant que possible le retour de la personne au sein de l'EHPAD d'origine, voire à domicile ou dans un autre service ou EHPAD ». Le projet de l'UHR prend appui sur des principes comme la liberté d'aller et venir et la verticalité (vieillesse debout) et s'inspire des recommandations existantes. La commission éthique de l'établissement est une ressource mobilisée.

Date ouverture : octobre 2011 avec labellisation au 1^{er} septembre 2011 « UHR médico-social ».

Nombre de places : 14 personnes exclusivement atteintes de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées et présentant des troubles psychocomportementaux importants rendant impossible leur maintien dans un hébergement médicosocial habituel ou à domicile

Du personnel supplémentaire a pu être recruté grâce au financement de l'ARS. À l'ouverture de l'UHR, il n'y avait pas encore de centre de formation agréé à proximité pour les ASG, des AMP ont alors été recrutés. A priori, leur profil convenait bien à l'optique activité-animation de l'UHR. Il s'est avéré que, formés plutôt pour le secteur médico-social, ils manquaient de culture du secteur sanitaire et ont eu du mal à s'adapter à ce milieu. Peu à peu, plusieurs ont été remplacés par des AS formés ASG. Aujourd'hui, l'UHR emploie 6 AS-ASG et 3 AMP (formés ASG également). Interviennent un kiné à la demande sur prescription, une ergothérapeute à la demande et, dans le cadre d'activités de groupe ciblées, une psychologue à la demande, un professionnel d'activités physiques adaptées chaque mercredi, une psychomotricienne (présente tous les matins), Une animatrice intervient pour des ateliers ponctuels ou des sorties accompagnées.

Formation du personnel

Plan de formation important au sein de l'établissement : « La formation des professionnels est une préoccupation constante dans l'unité. Elle permet non seulement d'améliorer les connaissances mais aussi de prévenir l'épuisement professionnel. Des modules permanents sont reconduits chaque année et sont obligatoires pour tout nouvel arrivant » (projet de vie et de soins).

Les professionnels (en majorité aides médicopsychologiques, mais aussi gériatres, infirmières, psychomotricienne, psychologue, ergothérapeute, animateur de gymnastique adaptée, assistant de soin en gérontologie) qui travaillent dans cette unité reçoivent une formation spécifique pour la prise en charge de ces troubles (humanité, validation, toucher massage...).

Environnement adapté

Cette UHR est située dans un secteur protégé, équipé d'un digicode, comprenant 15 chambres individuelles (dont une pour l'accueil temporaire) adaptées à la perte d'autonomie, avec un lieu de vie, une cuisine thérapeutique, un espace Snoezelen®, un espace de déambulation intérieur et extérieur (jardin), un espace atelier pour des activités.

L'architecture a été réfléchi en particulier au regard de la déambulation : a été conçu un couloir de déambulation autour de la pièce de vie principale.

À l'entrée

Le diagnostic Alzheimer est posé et les SCPD sont évalués par le NPI-ES et l'échelle de Cohen Mansfield.

« L'admission dans l'unité se fait en collaboration avec le médecin traitant, le médecin coordonnateur de l'EHPAD où réside la personne et si besoin le médecin de la psychiatre de liaison du CHS de Lannemezan. Une convention individuelle lie l'EHPAD du Centre Hospitalier et l'EHPAD d'origine de la personne pour chaque admission ».

Selon la cadre, les personnes arrivent souvent en situation d'urgence, notamment via l'hôpital psychiatrique, et dans ce cas, elles sont souvent « très moléculées ».

Le projet de vie et de soins précise que l'admission dans l'UHR et sa limitation dans le temps font l'objet d'un contrat signé avec le responsable légal de la personne après que son consentement ait été recherché. Pour les personnes venant d'un autre EHPAD, l'admission se fera après engagement de l'EHPAD d'origine à reprendre la personne stabilisée.

Motifs de sortie

« Les évaluations régulières en équipe (NPI ES – Échelle de Cohen -Mansfield) à un rythme mensuel permettent de suivre l'évolution des symptômes psycho-comportementaux et d'apprécier leur risque de récurrence. La réorientation d'une personne accueillie est analysée en équipe après une période de régression suffisante et de stabilisation des symptômes d'une durée de 3 mois » (projet de vie et de soins).

La réorientation est discutée quand la personne est réorientée, quand elle n'est plus mobile, et surtout, quand les soignants constatent que les activités ne sont plus bénéfiques voire néfastes pour elle.

L'accueil en UHR est censé être séquentiel. Des personnes y sont depuis longtemps. Elles ne sortent que lorsqu'elles ne sont plus du tout à leur place

Activités proposées (thérapies non médicamenteuses)

Activités individuelles et collectives : motrices, sensorielles, sociales et cognitives.

« On travaille beaucoup avec les animations flash » (http://www.cmrr-nice.fr/doc/TNM_recommandations_generales.pdf)

Évaluation

Sont utilisées des fiches d'évaluation par activité ; par exemple, lors d'une activité physique adaptée, l'intervenant va noter le comportement de chaque personne et son niveau de participation

Modalités d'accompagnements et de soins adaptés/SCPD

L'organisation est calée sur les besoins et le rythme des résidents et non l'inverse. Par exemple, si un résident dort profondément à l'heure prévue pour le service du petit-déjeuner, il n'est pas réveillé et petit déjeuner plus tard.

Quand une personne est admise, un projet de vie et de soins personnalisé est élaboré.

Aucun résident ne prend de neuroleptique (sauf de manière exceptionnelle et transitoire) : l'équipe médicale est attentive à la réduction des ordonnances.

Un « cercle pluridisciplinaire » est tenu chaque semaine, pendant 1h30, pour faire le point sur chaque situation, à partir du dossier unique de chaque résident, qui permet d'assurer suivi et traçabilité.

Place des familles

« Les souhaits familiaux sont posés dès la visite de préadmission. Les familles se voient proposer des rendez-vous réguliers ainsi qu'une prise en charge par la psychologue. Elles sont accompagnées au quotidien par l'infirmier en premier lieu. Les familles sont conviées régulièrement à participer à des temps récréatifs avec leur proche. Elles peuvent si elles le souhaitent intégrer la formation des aidants organisée par l'établissement » (projet de vie et de soins).

Coordination et partenariat

En interne, de manière à assurer le lien jour-nuit, le personnel alterne le travail de jour et de nuit (les plannings sont élaborés en tenant compte de leurs préférences).

Une filière gériatrique est organisée au sein du CH ; le suivi des résidents se fait entre les différentes unités qui fonctionnent avec « la même philosophie » (accueil de jour, EHPAD, UHR, USLD).

