



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale
- Pas de Modification 4.0 France (CC BY-NC-ND 4.0)



<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.fr>



Université Claude Bernard



DEPARTEMENT DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE

Mémoire pour l'obtention du diplôme d'Etat en Ergothérapie

2023-2024

L'intervention de l'ergothérapeute auprès de la personne âgée apathique en EHPAD, atteinte de démence type Alzheimer.

Soutenu par : Laure DUPUIGRENET DESROUSSILLES

12105784

Tuteur de mémoire : Laurent FIDRY



Université Claude Bernard Lyon 1

Président

Pr. FLEURY Frédéric

Président du Conseil Académique

Pr. BEN HADID Hamda

Vice-président CA

REVEL Didier

Vice-président CFVU

BROCHIER Céline

Directeur Général des Services

ROLLAND Pierre

INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE READAPTATION

Directeur ISTR : **Pr. LUAUTE Jacques**

DÉPARTEMENT / FORMATION ERGOTHERAPIE

Directeur du département

LIONNARD-RETY Sabine

Coordinateurs pédagogiques

BODIN Jean-François

FEBVRE Marine

IBANEZ Amandine

LESCURE Caroline

LIONNARD-RETY Sabine

Responsables des stages

IBANEZ Amandine et LESCURE Caroline

Responsable des mémoires

IBANEZ Amandine



Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier M. Laurent FIDRY, notre directeur de mémoire, pour son accompagnement, ses encouragements jusqu'à la fin et sa confiance en nos capacités.

Merci à l'ensemble de l'équipe pédagogique qui nous a portés jusqu'à cette épreuve finale. Merci à mes tuteurs de stage pour leur accueil généreux et partage de connaissances, et merci aux ergothérapeutes qui ont accepté de partager leur expérience pour ce mémoire.

Merci à mon groupe de travail mémoire, Alexandra, Fanny et Sara, avec qui travailler et échanger ensemble a toujours été rassurant, drôle et un soutien important.

Un merci tout particulier à Alicia et Margot, des cacahuètes ergo au top, avec qui nous avons traversé ces trois ans dans un même bateau, toujours présentes les unes pour les autres, un soutien très fort durant la formation et surtout lors de la rédaction de ce mémoire.

Je remercie également mes amis non-Lyonnais et non-ergo pour m'avoir soutenue dans ce choix de réorientation, ainsi que ma famille, toujours en fidèle supporter.

Table des matières

GLOSSAIRE	3
PREAMBULE.....	4
INTRODUCTION	5
PARTIE THEORIQUE	6
I. CHOIX DU MODELE	6
II. LA PERSONNE AGEE ATTEINTE D'ALZHEIMER OU D'UNE DEMENCE APPARENTEE.....	7
2.1 Description	7
2.2 Traitements.....	9
2.2.1 Interventions non pharmacologiques.....	9
2.2.2 Intervention pharmacologiques	9
III. L'APATHIE, EXPRESSION D'UN SYMPTOME DE DEMENCE CHEZ LA PERSONNE AGEE.....	9
3.1 Description	9
3.2 Epidémiologie	10
3.3 Diagnostic.....	11
3.4 Un diagnostic différentiel essentiel.....	12
3.5 Retentissements sur le résident.....	12
3.6 Traitements thérapeutiques.....	13
3.6.1 Interventions non pharmacologiques.....	13
3.6.2 Interventions pharmacologiques.....	14
IV. L'EHPAD, UN ENVIRONNEMENT DE VIE COMMUNE.....	14
4.1 Environnement physique	14
4.2 Environnement social.....	16
4.2.1 Population	16
4.2.2 Le personnel.....	16
4.3 Environnement occupationnel	17
V. L'ERGOTHERAPEUTE	19
5.1 L'ergothérapeute en gériatrie	19
5.2 L'ergothérapeute face à l'apathie en EHPAD	20
5.2.1 Auprès du résident.....	20
5.2.2 Auprès des équipes.....	21
PROBLEMATISATION	21
PARTIE METHODOLOGIE	22
I. OBJECTIFS DE RECHERCHE	22
II. TYPE DE RECHERCHE.....	22
III. CHOIX DE LA POPULATION.....	22
IV. CHOIX ET ELABORATION DE L'OUTIL D'INVESTIGATION	23
V. METHODE DE TRAITEMENT ET D'ANALYSE DES DONNEES.....	23
VI. ASPECTS ETHIQUES.....	23
RESULTATS ET ANALYSE.....	24
1. LES MISSIONS DE L'ERGOTHERAPEUTE EN EHPAD.....	24
2. LES ENJEUX DE L'APATHIE CHEZ LA PERSONNE AGEE	24
3. OUTILS DE MESURE DE L'APATHIE ET REEVALUATION	25
4. LES MOYENS D'INTERVENTION DE L'ERGOTHERAPEUTE AUPRES DU RESIDENT APATHIQUE.....	25
5. COMMENT PROPOSER UNE OCCUPATION SIGNIFIANTE.....	26
6. CONTRAINTES ET FACILITATEURS DANS LA MISE EN PLACE DES INTERVENTIONS.....	28
6.1 Contraintes.....	28
6.2 Facilitateurs.....	30
7. CONNAISSANCES DES MISSIONS DE L'ERGOTHERAPEUTE PAR LES EQUIPES	31
8. FORMATION PAR L'ERGOTHERAPEUTE A LA DEMENCE ET SES TROUBLES ASSOCIES	32
DISCUSSION.....	33
1. CONFRONTATION DES RESULTATS A LA LITTERATURE.....	33

2. LIMITES ET INTERETS DE L'ETUDE	33
CONCLUSION.....	34
BIBLIOGRAPHIE.....	35
ABSTRACT	38
TABLE DES ANNEXES.....	I

Glossaire

AGGIR : Autonomie-gérontologie-groupe-iso-ressources, grille évaluant le niveau de perte d'indépendance chez la personne âgée de plus de 60ans.

AVQ : Activité de vie quotidienne

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

DRESS : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Dépendantes

MA et/ou MA : Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées

MOH : Modèle de l'Occupation Humaine

PASA : Pôle d'activités et de soins adaptés

UHA : Unité d'hébergement adaptée

UHR : Unité d'hébergement renforcé

Préambule

J'ai effectué l'essentiel de mes stages en gériatrie, dont en EHPAD et USLD. A chaque fois, je retrouvais toujours un groupe de résidents, placés ensemble entre deux couloirs par les soignants, dans le passage, n'interagissant pas entre eux, ou quelque fois avec du personnel qui prenait le temps de s'arrêter pour leur parler, mais de leur médicaments à prendre, du cal pied mal réglé, de leur chaussure qu'ils ont fait tomber... Cela me semblait une caricature liée aux préjugés de l'EHPAD, « un mouroir » où les personnes attendent la mort, silencieux et assis dans leur fauteuil. Ils restent des personnes vivantes dans ce qui est supposé être un lieu de vie ! Quelles sont leurs occupations ? Leur centre d'intérêt ? Comment les stimuler s'ils le souhaitent ?

A posteriori, en cherchant un sujet de mémoire, j'ai repensé à ce groupe de résidents avec qui, en tant qu'ergothérapeutes, nous n'agissions que pour régler leur matériel. J'ai alors découvert le terme d'apathie et ce qui se cache derrière, tous les enjeux liés à la démence et à la personne âgée.

Ceci m'a rappelé un épisode lointain, la seule visite en EHPAD que j'ai faite à mon grand-oncle, frère de mon grand-père, qui était atteint d'Alzheimer à un stade sévère. On ne pouvait plus communiquer avec lui, ses expressions faciales toujours neutres, lorsqu'on lui présentait son dessert préféré il n'y avait pas de réaction. Par contre, grâce à la patience et détermination de mon grand-père à créer du lien, il y a eu un moment de lumière. Mon grand-père et son frère s'échangeaient un ballon coloré depuis longtemps, sans que mon grand-oncle ne manifeste quoi que ce soit, il attrapait et renvoyait par reflexe, puis à un moment, il a souri, jusqu'aux oreilles puis a ri en tournant sa tête vers mon grand-père. Puis les lancées ont continué avec le fantôme du rire et sourire de mon grand-oncle qui étaient devenus si rares mais toujours possible. Cela m'a marquée.

Je me suis alors demandé, comment diagnostique-t-on l'apathie ? Quelle est la différence avec le syndrome de glissement ? Quelles sont ses conséquences sur le résident, ses AVQ, la qualité de vie, sur le personnel en charge etc ? Quels sont les moyens d'action de l'ergothérapeute pour faire renaître cet intérêt à la personne apathique ?

Introduction

En cette année 2024, l'estimation du nombre de personnes âgées de plus de 65 ans devrait dépasser le nombre de jeunes de plus de 15 ans dans la Région européenne (Organisation Mondiale de la Santé, 2023). La France suit cette tendance, avec une population de personnes de 65 ans et plus qui ne fait qu'augmenter : 14,5 millions, soit 21 % de la population au 1^{er} janvier 2023, contre 19,7% en 2018 (*Insee*, 2023). La Drees (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques), lors de son enquête EHPA (établissements d'hébergement pour personnes âgées) menée tous les quatre ans, a constaté une augmentation du vieillissement chez les résidents, ainsi qu'une augmentation du niveau de dépendance (2019). Le vieillissement de la population apparaît donc comme un enjeu majeur des années à venir, donnant lieu à des réformes et aménagements du système de santé afin d'améliorer l'accompagnement de la personne âgée et favoriser le « bien vieillir », aussi bien à domicile qu'en EHPAD (Santé publique France, 2022).

Avec l'avancée en âge, le nombre des maladies neurodégénératives augmente également, dont la plus diagnostiquée : la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, avec une prévalence estimée à 1 750 000 cas en 2030, contre 1 million en 2010 (Santé publique France, 2022). Parmi les symptômes le plus répandu mais souvent oublié ou minimisé, se trouve l'apathie (changement de comportement avec manque de motivation, d'initiative et baisse d'intérêts face à des activités habituelles), qui est souvent, à tort, confondu avec la dépression (HAS, 2014). Si le diagnostic est mal posé, la personne ne recevra pas les traitements et interventions bénéfiques pour elle,

Je souhaitais donc me pencher sur la question de l'accompagnement possible en ergothérapie auprès de cette population spécifique en EHPAD. Nous étudierons d'abord la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées chez la personne âgée, puis nous aborderons plus précisément l'apathie dans ce cadre de démence, en institution, puis le rôle de l'ergothérapeute. La seconde partie sera constituée d'une étude qualitative exploratoire.

Partie Théorique

I. Choix du modèle

Pour la rédaction de ce mémoire, le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH, Annexe A) a été choisi comme fil conducteur de cette recherche. Tout d'abord, il est l'un des modèles les plus étudiés en ergothérapie (Turpin & Iwama, 2011), car centré sur la personne, sur l'occupation et basé sur des données probantes (Kielhofner, 2008). L'occupation y est définie comme « l'accomplissement du travail, des loisirs et des activités de la vie quotidienne dans un contexte temporel, physique et socioculturel qui caractérisent une grande part de la vie humaine ». L'occupation y est donc central et de nombreux facteurs vont influencer les choix et engagement de la personne dans ses occupations. Ainsi, quatre composantes sont identifiées :

- L'Etre (ici la personne âgée atteinte d'Alzheimer et d'apathie), définie par :
 - **la volition**, c'est-à-dire sa motivation selon ses connaissances de soi, ses valeurs et ses centres d'intérêts, à choisir ses occupations.
 - **L'habituat**ion, comportements guidés par **les habitudes** et **rôles internalisés de la personne**, permettant d'organiser les occupations.
 - La **capacité de performance** qui permet de réaliser l'occupation.

Les composantes de la personne vont donc jouer sur son engagement dans l'activité (l'Agir).

- L'Agir (l'activité)
 - Au plus haut niveau se trouve **la participation occupationnelle**, c'est-à-dire « le fait de s'engager dans **un travail, un loisir ou des activités de la vie quotidienne**, occupations qui font partie de son contexte socio-culturel et qui sont voulues ou nécessaires pour son bien-être » (Kielhofner, 2008, p. 101).
 - **les performances occupationnelles** (la manière de faire et de réaliser l'occupation)
 - **les habilités**.

- Le Devenir

Tout ceci va contribuer à **l'adaptation occupationnelle** de la personne, selon son sentiment de **compétences** et **identité occupationnelle**.

- L'environnement (ici l'EHPAD)

Perçu comme les « éléments physiques et sociaux, culturels, économiques et politiques du contexte, qui ont un impact sur la motivation, l'organisation, et la performance occupationnelle » (Kielhofner, 2008, p. 86). L'environnement est source d'opportunités, de ressources pour soutenir l'action ou au contraire fait d'exigences et contraintes qui limite la participation occupationnelle.

Ainsi, le MOH permettra-t-il de comprendre les enjeux de l'accompagnement de l'ergothérapeute auprès de la personne âgée apathique en EHPAD, car la volition est un des aspects profondément impacté par la maladie d'Alzheimer dans le cadre de l'apathie, dont les répercussions touchent tous les domaines et influencent aussi bien la participation occupationnelle de la personne, que son identité et son adaptation en EHPAD.

II. La personne âgée atteinte d'Alzheimer ou d'une démence apparentée

De part sa forte prévalence et son impact important sur la qualité de vie du malade et de ses proches, la maladie d'Alzheimer et démences apparentées (MA et MA) fait l'objet d'une surveillance épidémiologique (cohorte REAL.FR Réseau sur la maladie d'Alzheimer français), menée par Santé publique France, afin de suivre et d'étudier la fréquence, l'évolution, les conséquences et les facteurs de pronostic de ces maladies neurodégénératives (2023). La prise en charge de patients atteint d'Alzheimer ou autres démences apparait donc comme un enjeux de santé publique majeur.

2.1Description

La maladie d'Alzheimer représente 70% des démences et sont majoritairement causées par des mécanismes neurodégénératifs (Santé publique France, 2022). Avec le

temps, les neurones de certaines régions du cerveau dégénèrent ce qui entraîne des pertes de fonctions comme des :

- Troubles de mémoire
- Troubles du langage
- Apraxies (trouble des mouvements volontaires dirigés vers un but)
- Atteintes des fonctions exécutives (l'attention, la planification, le jugement...)
- Agnosies (trouble de la reconnaissance)
- Troubles de l'humeur (anxiété, dévalorisation...)
- Troubles du comportement (agitation, déambulation...)

Il existe trois stades :

1. **Stade léger** : des troubles mnésiques débutants, qui augmentent avec le temps.
2. **Stade modéré** : des troubles du comportement apparaissent, ainsi que du langage, de la reconnaissance etc, selon les aires du cerveau touchées. Sur le plan de la vie quotidienne, les activités basales et instrumentales sont de plus en plus perturbées et des aides sont nécessaires.
3. **Stade sévère** : le patient est atteint de démence, il est dépendant et a perdu son autonomie dans la plupart des activités quotidiennes. (France Alzheimer)

Les facteurs de risque sont l'âge (3% des 65 ans et plus sont diagnostiqués, contre 20% de la population de 80 ans et plus (France Alzheimer)), les maladies cardio-vasculaires, la sédentarité et la solitude. A contrario, Santé publique France rappelle que le **niveau d'étude, un réseau social actif, « des activités de loisirs et la pratique régulière d'une activité physique »** seraient des **facteurs protecteurs** » (2022).

La démence de type Alzheimer est la plus répandue, mais il existe des maladies apparentées, dont certains symptômes sont similaires mais dont les mécanismes sous-jacents diffèrent, ainsi que certaines manifestations différentes.

- Démences vasculaires
- Démences à corps de Lewy et démence liée à la maladie de Parkinson

- Dégénérescence lobaire fronto-temporale.

2.2 Traitements

2.2.1 Interventions non pharmacologiques

Les interventions non médicamenteuses sont de plus en plus recommandées dans le cadre du parcours de soins du patient (Santé publique France, 2022). La HAS mentionne les interventions sur la qualité de vie, prise en charge psychologique et psychiatrique, orthophonique, et toutes interventions qui agit sur la cognition, l'activité motrice et le comportement (2011).

2.2.2 Intervention pharmacologiques

Actuellement, il n'existe pas de traitement pour guérir de cette maladie. Quatre médicaments sont disponibles néanmoins, ayant pour cible la réduction de certains symptômes (comme ralentir la perte cognitive, agir sur les troubles du comportement...). Ils doivent être prescrits par des neurologues, psychiatres ou médecins spécialisés dans le domaine de la gériatrie, et faire l'objet d'un suivi régulier (HAS, 2011).

Leur efficacité est cependant relative et des effets indésirables sont souvent associés, ce qui a motivé la Haute Autorité de Santé à ne plus rembourser ces médicaments depuis 2018 (Santé publique France, 2022). Les recommandations de la prise en charge spécifique de cette démence évolutive n'a pas été mise à jour depuis 2011 par la HAS.

III. L'apathie, expression d'un symptôme de démence chez la personne âgée.

3.1 Description

Pour les Stoïciens, philosophes grecs du III^e siècle av J-C, l'*apatheia* [ἀπάθεια : *a-pathos*, « sans sentiment », Larousse] est un principe à suivre, consistant à chercher volontairement « l'absence de passion », « l'impassibilité voulue », l'« état de l'âme dont aucune émotion ne vient troubler la tranquillité » (L'Académie Française, 9^e édition). Si du temps de l'Antiquité, l'apathie correspondait à un choix d'absence émotionnelle afin d'atteindre une vie meilleure, l'apathie aujourd'hui détient d'autres dimensions et est

entrée dans le champ médical. En effet, dans les années 90, Marin la définit en tant que « syndrome clinique » où s'exprime un manque de motivation persistant rapporté par la personne elle-même ou ses proches, qui diffère de son fonctionnement antérieur. Elle est visible à travers trois composantes : comportementale (baisse « des comportements dirigés vers un but »), cognitives et émotionnelles (Marin, 1991).

Il n'y a pas, jusqu'à présent, de consensus général sur la présentation clinique de l'apathie. Robert et al. (2002) parle d'un « désordre de la motivation » manifesté par un « émoussement émotionnel, un manque d'initiative et d'intérêts ». En 2006, Levy et Dubois y voient un « désordre des comportements volontaires et dirigés vers un objectif », quand Sockeel et al. décrivent la même année un « désordre de la curiosité intellectuelle, manque d'initiatives, d'émotions et de conscience de soi" (David S. Miller et al. (2020). Ceci rend difficile une harmonisation des résultats de recherches concernant l'apathie, les définitions et outils de mesures utilisés n'étant pas uniformes. Tout de fois l'apathie est, de manière générale, consensuellement perçue comme un manque d'intérêt, un manque de réponse émotionnelle ou expressive, ou un manque d'initiative chez la personne, qui montre un changement de comportement chez elle (Nijsten et al., 2023).

3.2 Epidémiologie

Ce manque de consensus impact également le taux de prévalence de l'apathie dans la maladie d'Alzheimer, cette dernière variant selon les outils et le stade de la maladie (HAS, 2014). Elle demeure néanmoins un symptôme très représenté dans l'ensemble des recherches, en comparaison aux autres troubles psycho-comportementaux souvent associés à Alzheimer et démences apparentées. En France, en prenant comme référence la cohorte REAL.FR et l'utilisation de l'outil NPI (Inventaire neuropsychiatrique), 64% des 235 sujets présentaient une apathie, pour un score au MMSE compris entre 11 et 20 (Benoit et al., 2003). Ce résultat est confirmé deux ans plus tard, en prenant en compte l'âge et le degré d'atteinte cognitive : 61% des sujets présentaient une apathie lors d'atteintes modérées à sévères, contre 47% ayant des atteintes débutantes.

L'apathie est donc un des symptômes le plus retrouvé dans la MA et MA, et est d'autant plus présente que les stades sont sévères (Fresnais, 2023).

3.3 Diagnostic

En France, l'HAS s'appuie sur des critères établis par un groupe de travail international de Robert et al, qui, en 2009, a regroupé les résultats d'études traitant l'apathie, afin de proposer une approche à peu plus consensuelle de diagnostic, bien que ne faisant pas partie « des classifications diagnostiques internationales ». Les critères suivent la définition de Marin et des trois composantes de l'apathie, un volet sur les répercussions fonctionnelles et un volet sur les diagnostics différentiels ont été ajoutés. En 2007, dans Les bonnes pratiques de soins en établissement pour personne âgées dépendante, le Ministère de la santé et la Société Française de Gériatrie et Gérontologie abordent ce « syndrome silencieux » qui risque de passer en retrait face à des comportements perturbateurs. Ils recommandent d'utiliser « l'observation et les rapports de l'équipe sur les activités du résident », de regarder « les rapports avec la famille et l'entourage habituel », puis « les habitudes du sujet, son mode de vie antérieur », afin de trouver des éléments concordant avec l'apathie présente.

Différents outils d'évaluation existent également, qui peuvent compléter le tableau diagnostic, et qui sont utilisés à l'échelle internationale:

- Inventaire neuropsychiatrique – NPI : il mesure les changements psycho-comportementaux ainsi que leur fréquence et gravité. Les items portent sur 12 comportements récurrents dans la maladie d'Alzheimer : Idées délirantes, Hallucinations, Agitation/agressivité, Dépression, Anxiété, Exaltation de l'humeur/euphorie, Apathie, Désinhibition, Irritabilité/instabilité de l'humeur, Comportement moteur aberrant, Troubles du sommeil, Troubles de l'appétit.

Il existe une version pour les soignants en établissement, la NPI – ES.

Cet outil est essentiellement utilisé dans les recherches cliniques (HAS, 2014).

- L'échelle d'apathie de Marin et al. (Apathy Evaluation Scale ou AES) souvent en recherches cliniques.

- L'inventaire d'apathie : « évaluation globale et rapide de l'apathie ainsi que des évaluations séparées des composantes émotionnelles (émoussement), comportementales (perte d'initiative) et cognitives (perte d'intérêt) »
- L'échelle d'appréciation de la démotivation (EAD)
- Lille Apathy Rating Scale

3.4 Un diagnostic différentiel essentiel

L'apathie peut se retrouver dans de nombreuses maladies psychiatriques, neurologiques et somatiques (HAS,2014). Il est donc important de déterminer son origine. Très souvent, l'apathie est confondue avec la dépression, ce qui implique non seulement une erreur de diagnostic mais surtout une prise en charge non adaptée. En effet, certains aspects cliniques peuvent compliquer le diagnostic, ces deux manifestations présentent une baisse de la motivation, de l'intérêt envers le monde extérieur, une asthénie et un ralentissement psychomoteur (HAS, 2014). Cependant, la dépression s'accompagne de sentiments de tristesse, d'impuissance, désespoir et d'inutilité, ce qui n'est pas le cas dans l'apathie (Nijsten et al., 2023). Une étude de Benoit et al. (2008) a montré que de nombreux patients apathiques avaient des prescription d'antidépresseurs, cela sans présenter de dépression caractérisée. Malgré les difficultés d'évaluation, l'HAS recommande de rechercher les critères spécifiques à un épisode dépressif majeur, évalués grâce au DSM-V.

3.5 Retentissements sur le résident

Les répercussions de l'apathie sont multiples chez le résident atteint d'une maladie neurodégénérative, autant au niveau de sa participation occupationnelle que de ses performances et habilités. L'apathie est, en effet, associée à une progression plus rapide de l'état de démence chez des personnes modérément atteintes au niveau cognitif, ainsi que d'un déclin cognitif accéléré (Fresnais, 2023). Starkstein et al. avaient trouvé des résultats similaires en 2006, avec également une corrélation significative entre l'âge et l'apathie. De plus, des déficit fonctionnels plus importants sont mesurés dans les activités basales et instrumentales de la vie quotidienne, ainsi qu'une plus forte mortalité des personnes résident en maison de retraite (David Miller, 2020). A ceci s'ajoute un isolement de la

personne, qui se retire des interactions extérieures et des environnements extérieurs autre que sa chambre (Direction générale de la santé, 2007).

Malgré ces conséquences négatives, la problématique de la personne âgée apathique est souvent mise de côté en institution, car étant considérée comme moins prioritaire et dérangeante qu'une personne présentant un trouble du comportement perturbateur (agitation, déambulation...) (HAS, 2014).

3.6 Traitements thérapeutiques

3.6.1 Interventions non pharmacologiques

Les interventions non médicamenteuses sont privilégiées dans la gestion des troubles psycho comportementaux dans la maladie d'Alzheimer, dont la prise en charge de l'apathie. L'HAS recommande une « approche pluridisciplinaire, centrée sur le patient et englobant les proches aidants, le milieu écologique ». On retrouve bien la vision globale de l'ergothérapie : l'interaction personne - environnement - occupation.

Dans la littérature, plusieurs méta-analyses ont été menées afin d'évaluer les types et efficacité des interventions non pharmacologiques proposées auprès de personnes âgées présentant des symptômes neuropsychiatriques dans contexte de démence type Alzheimer ou démence apparentées. Martini de Oliveira et al. (2015) ont relevé entre 2005 et 2015 : des interventions portant sur les occupations, où les ergothérapeutes ont leur place attitrée en construisant ces occupations selon « les capacités, rôles, et intérêts » de la personne ; de la musicothérapie ; aromathérapie ; exercice physique ; thérapie du toucher et réhabilitation cognitive. Toutes ces interventions impactent différemment les sujets selon les études, par exemple, certains résultats indiquent que l'accompagnement de l'ergothérapeute aurait un effet bénéfique particulièrement sur l'agitation, les déambulations et les questions répétitives, là où la musicothérapie aurait des effets bénéfiques au niveau de l'apathie ou encore sur l'agitation.

Koch et al. (2022), dans leur méta-analyse sur le même types d'interventions auprès de la même population, mais vivant spécifiquement dans des maisons de retraite, ont relevé les difficultés méthodologiques de comparaison, les études (comme vu précédemment) n'ayant pas les mêmes outils d'évaluations ce qui rend difficile l'obtention de résultats

statistiquement significatifs. Cependant, ils mettent en évidence l'importance d'associer différentes interventions en gardant une approche personne centrée, en prenant en compte ses intérêts et valeurs.

Au niveau environnemental, l'HAS recommande un « environnement rassurant et sécurisant », limitant les stressseurs et favorisant les « relations interpersonnelles porteuses de sens » et la stimulation positive.

Peu d'études décrivent spécifiquement les impacts sur l'apathie. De manière générale, il est souvent proposé toutes activités faisant sens pour la personne, permettant d'agir sur son manque de motivation et d'intérêt (thérapie de stimulation cognitive, reminiscence, activité motrice...). Il manque néanmoins de données scientifiques et validées pour confirmer ce qui semble être observé sur le terrain.

3.6.2 Interventions pharmacologiques

Il n'existe pas de traitement spécifique à l'apathie. Les effets des médicaments utilisés dans la maladie d'Alzheimer ont une efficacité limitée sur l'apathie (HAS, 2014).

IV. L'EHPAD, un environnement de vie commune

D'après une enquête de la Drees menée en 2020, 91% des résidents interrogés disent être entrés en Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) à cause de leur état de santé ou de leur âge. C'est alors un nouveau lieu de vie à appréhender avec tout un fonctionnement institutionnel.

4.1 Environnement physique

Les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) sont des établissements médicalisés proposant des chambres aux personnes de plus de 60 ans ayant besoin d'aide au quotidien et de soins médicaux. Ils se composent en moyenne de 50 à 120 résidents. (Services Publics, 2024).

Ils proposent des soins médicaux mais également des prestations d'hébergement (prestation d'administration, d'accueil hôtelier (chambre à disposition, ménage et nettoyage par un

tiers, accès télévision et téléphone, internet), de restauration, de blanchissage, d'animation de la vie sociale (animations collectives, toutes activités à l'intérieur et extérieur de l'établissement)), auxquelles peuvent être ajoutés des prestations facturées en plus (coiffure, pédicure...) (Services Publics, 2024).

Tous les EHPAD peuvent recevoir des personnes âgées atteinte d'Alzheimer selon leurs capacités d'accueil, néanmoins certaines structures possèdent des unités spécifiques, comme le Pôle d'Activité et de Soins Adaptés (PASA) ou l'Unité d'Hébergement Renforcé (UHR), mis en place lors du plan Alzheimer 2008-2012.

En effet, le PASA est un service d'accueil en journée pour les résidents présentant des troubles du comportement modérés, afin de diminuer certains symptômes dont les troubles de l'humeur et du comportement. Les activités proposées sont individuelles ou collectives, mais toujours personnalisées selon les besoins des personnes, qui pour y participer doit être diagnostiquée MA ou MA et doit être d'accord pour participer au PASA. Les séances sont préparées par un ergothérapeute ou un psychomotricien, et les groupes discutés par l'équipe du PASA avec le médecin coordinateur. Bien que le nombre d'EHPAD bénéficiant d'un PASA est quadruplé en quatre ans, seulement 20% des EHPAD en France dispose de ce service (Drees, 2015).

L'Unité de Vie Protégée accueille également des résidents atteint d'Alzheimer et de troubles modérés du comportement à temps plein. Ces services sont constitués de peu de résidents, 10 à 20, qui peuvent déambuler dans un lieu adapté, entouré d'une équipe soignante normalement spécifiquement formée à l'accompagnement de ces troubles. (Services Publics, 2024).

L'UHR héberge les résidents présentant des troubles sévères du comportement, elle comprend 14 résidents en moyenne. Les lieux sont agencés de manière à permettre une déambulation libre, avec un accès à l'extérieur sécurisé. Les soins et activités thérapeutiques se font directement dans le service fermé. (Services publiques, 2024).

Depuis notamment la crise du Covid19 ayant fortement impacté les EHPAD et révélé des dysfonctionnements graves (notamment dans certains grands groupes comme le scandale Orpea), le Ségur de la Santé alors mis en place (consultation entre membres du système de soins en France du 25 mai 2020 au 10 juillet 2020 afin « d'engager des

transformations en profondeur » pour « maintenir et développer une offre de soins de qualité et accessible à tous », ARS, 2023), a voté un plan d'investissement pour « dessiner l'EHPAD de demain ». En effet, les directives sont de rénover les structures, en les rendant à la fois plus médicalisée mais aussi en créant un lieux de vie plus agréable, ouvert vers l'extérieur et en lien avec la vie de quartier (Ministère du Travail, de la Santé et des solidarités, 2024).

Ces changements devraient soutenir la qualité de vie des résidents et du personnels.

4.2 Environnement social

4.2.1 Population

Comme le nom le laisse entendre, les personnes entrantes sont souvent en situation de dépendance, c'est-à-dire ayant « besoin d'aide pour réaliser ses activités de la vie quotidienne de façon satisfaisante » (Enothe, 2007). Le niveau de dépendance est calculé par la grille AGGIR (autonomie-gérontologie-groupe iso ressources), qui détermine un GIR (groupe iso-ressource) qui ouvre des droits à l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) selon le niveau d'atteinte. Il existe 6 GIR, côtés de GIR 1, où la dépendance est totale, au GIR 6 où la personne est jugée indépendante dans les activités corporelles et mentales évaluées (Service publique de l'Autonomie, 2022). En 2019, la Dress (2019) a recensé 54% des résidents en EHPAD en GIR 1 ou 2, donc très dépendants, et 40% de la population en EHPAD sont atteints de la MA ou MA. La population dans ces structures sont donc de plus en plus âgées et dépendantes, ce qui impactent leur quotidien et notamment leurs occupations. De plus, l'ensemble des résidents ont des caractéristiques socio-économiques, des polypathologie et âges différents (Drees, 2020).

4.2.2 Le personnel

Tout EHPAD emploie différents corps de métier commun à tout établissement. Le décret n° 2016-1164 du 26 août 2016 « relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes » mentionne dans l'article D312-155-0 qu'en plus du directeur et du personnel administratif, il est nécessaire de former une équipe pluridisciplinaire composée d'au moins un médecin coordinateur, un professionnel infirmier, des aides-soignants, des

aides médico-psychologiques, des accompagnants éducatifs et sociaux ainsi que du personnel psycho-éducatif.

Les équipes de rééducation ne sont pas incluses, mais la deuxième proposition de l'article enjoint à ce que les EHPAD « proposent et dispensent des soins médicaux et paramédicaux adaptés, des actions de prévention et d'éducation à la santé et apportent une aide à la vie quotidienne adaptée ». Cela s'inscrit dans la mise en place d'un PASA ou unité d'hébergement renforcée pour les résidents présentant des troubles du comportement en lien avec une maladie neurodégénérative, les ergothérapeutes et psychomotriciens y ont leur place, comme personnel « spécifiquement formé à la prise en charge des maladies neuro-dégénératives. »

De plus, afin de mieux connaître et accompagner le résident, il est recommandé par l'HAS dans les recommandations de bonnes pratiques de centraliser les informations concernant le résident. Le médecin coordinateur doit renseigner le dossier du résident avec « ses antécédents somatiques et psychiatriques », « sa biographie (avec ses goûts et activités) », « ses relations et liens hors institution », son diagnostic de MA et MA, ses traitements et troubles psychiques et comportementaux en lien et « qu'elle réponse apporter ». Les informations peuvent alors circuler auprès des professionnels qui accompagne le résident, afin de pouvoir détecter des changements d'habitude ou d'humeur inhabituel.

L'EHPAD est ainsi un lieu de relations et d'interactions sociales.

4.3 Environnement occupationnel

A nouveau dans l'étude de la Drees de 2020, il est rapporté que comparativement à des personnes âgées du même âge ([80 – 90ans]), 19% des résidents disent ne pas pratiquer d'activité quotidienne contre 2% pour les personnes à domicile. En effet, d'après Mallon (2004), cité dans l'étude, ce manque de participation serait lié à une contrainte institutionnelle, l'établissement prenant en charge certaines activités comme la préparation des repas, les tâches ménagères etc. A cela s'ajoute l'augmentation du niveau de dépendance qui fonctionnellement limite certaines activités. Comme mentionné précédemment, l'institution se doit de proposer des soins médicaux, paramédicaux et d'animation, c'est pourquoi le guide de Recommandations de bonnes pratiques

professionnelles sur la qualité de vie en EHPAD (Anesm, 2012) se focalise sur « la participation du résident à son projet de soins », la « coordination des soins autour du résident » et « assurer l'accompagnement du résident dans les différents secteurs d'activité » qui comprennent « l'accueil de jour, l'hébergement temporaire, les pôles d'activités et de soins adaptés, les unités d'hébergement renforcé, etc. ». Cependant, Mendoza et al. (2023) montre dans leur étude que les résidents des maisons de retraite médicalisée ont plus tendance à faire l'expérience d'une autonomie réduite dans leur prise de décision, ajouté à un sentiment de perte de contrôle et de désespoir qui influence négativement leur santé mentale. De plus les individus en soins longues durées (SLD) rapportent des besoins non satisfaits en terme de soins personnels, liens sociaux, engagement dans les loisirs, qui entraîne une expérience de solitude et d'isolation sociale. Hors, toujours dans cette même étude, la participation à des activités et passer du temps avec les autres résidents donne un sens d'inclusion, une estime de soi positive et un sentiment d'appartenir.

Harmer and Orrel, cités par Travers et al. (2015), ont cherché quelles étaient les activités signifiantes, celles qui font du sens à la personne et qui sont valorisantes, pour les résidents atteints d'Alzheimer dans les maisons de soins. Ces activités consistaient à différents loisirs, des activités sociales et récréatives et de tâches ménagères, afin de répondre à leurs besoins psychologiques et sociaux. L'implication avait lieu grâce à la création d'un sentiment de plaisir, ainsi qu'un sentiment de connexion et d'appartenance, puis par promotion du sentiment d'autonomie et d'identité personnelle.

C'est un accent émis également par l'HAS (2014) dans son argumentaire de prise en charge de l'apathie, où l'environnement peut être un facteur favorisant dans l'apparition de l'apathie, par « une hyperactivité imposée, des mises en échecs répétées, un manque de renforcement positif, isolement excessif ou sous-stimulation... ».

Ainsi dans l'environnement de l'EHPAD, les routines et habitudes changent, de même que leur rôle social, ce qui influence leur participation, et ainsi leur adaptation compétences et identité occupationnelles.

V. L'ergothérapeute

La World Federation of Occupational Therapists (WFOT) décrit l'ergothérapie comme « une profession de santé centrée sur le client », visant « la promotion de la santé et du bien-être au travers de l'occupation », dont l'objectif est « de permettre aux personnes de participer aux activités de la vie quotidienne. Les ergothérapeutes atteignent ce résultat en travaillant avec les personnes et les communautés, soit pour améliorer leur habilité à participer aux activités qu'ils souhaitent, qu'ils ont besoin ou que l'on attend d'eux qu'ils réalisent ; soit en modifiant l'occupation ou l'environnement pour mieux soutenir leur engagement dans cette occupation » (2012). Il agit sous la prescription d'un médecin comme le rappelle l'article R4331-1 sur les actes professionnels des ergothérapeutes.

5.1 L'ergothérapeute en gériatrie

Avec des rôles souvent mal identifiés en institution, l'ANFE a produit un article en 2015 délimitant clairement les missions de l'ergothérapeute en EHPAD. S'y trouve la nécessité de se rendre auprès des professionnels pour être identifié et présenter son champ d'expertise ; l'installation et le positionnement (comprenant la prévention des escarres, troubles orthopédiques, préconisation et entretien de matériel...) ; l'évaluation et maintien de l'autonomie, par évaluation régulière de l'état fonctionnel du résident à travers ses AVQ (toilette, habillage, repas, déplacements...) et accompagnement rééducatif ou réadaptatif, accompagnement également des équipes dans la prise en charge de résident ; prendre en soin les troubles cognitifs, sensoriels et moteurs ; enfin l'ergothérapeute a un rôle de formation, conseil et éducation, souvent en collaboration, avec un accent sur la prévention des risques musculosquelettiques des équipes soignantes et dans le cadre de démence il peut participer à l'accompagnement des équipes. L'ergothérapeute peut aussi encadrer des « assistants de soins en gériatrie, des aides médico-psychologique et des animateurs » dans le cadre du PASA en expliquant comment créer des « activités de socialisation ou stimulation adaptées ».

Ainsi, l'ergothérapeute mène une démarche d'évaluation et diagnostic dans le but de prévenir toutes complications en lien avec le vieillissement et afin de permettre à la personne âgée de continuer ses activités de vie quotidienne (Villaumé, 2018).

5.2 L'ergothérapeute face à l'apathie en EHPAD

5.2.1 Auprès du résident

Comme vu dans ses missions, l'ergothérapeute a une place privilégiée dans la prise en charge du résident dément atteint d'apathie, par sa connaissance des maladies neurodégénératives, de l'adaptation de l'activité à la personne et à son environnement, et par sa collaboration avec les équipes. Ferrero et al. (2011) ont construit une expérience pour déterminer l'efficacité d'un traitement non pharmacologique structuré auprès de personnes démentes apathiques. Des ergothérapeutes et psychologues menaient un groupe d'intervention planifiée (musicothérapie, art thérapie et activités psychomotrices) sur 4 semaines, et un groupe contrôle qui bénéficiait librement des activités présente dans la salle de jour. Résultat : l'apathie est améliorée par rapport au groupe contrôle, l'intervention de l'ergothérapeute a eu un effet bénéfique. Les auteurs l'expliquent par l'aide apportée au niveau de la sélection des objectifs, stimuler l'initiative et maintenir l'exécution, aspects touchés dans l'apathie. Mais la différence entre les deux groupes était visible pour des patients ayant une démence légère à modérée, l'effet positif diminue lorsque l'apathie est sévère.

Une autre expérience menée par Travers et al. (2016) cherchait à montrer l'efficacité d'une activité signifiante (définie dans ce cadre comme occupation importante pour la personne) adaptée à la personne atteinte de démence, sur sa qualité de vie, les symptômes neuropsychiatriques liés à la démence, son humeur, cognitions et sommeil. Activités de loisirs individualisés, réminiscence thérapie, musicothérapie, formation des équipes pour mettre en place des stratégies centrées sur la personne, médiation animale, intervention multisensorielle et interaction sociale ont été étudiés. Les conclusions portent sur une efficacité des interventions significatives pour la personne ou adaptée aux capacités de la personne, bien que certaines interventions manquent encore de preuves scientifiques. Travers met l'accent sur le changement de vision du corps médical, depuis quelques années il est reconnu qu'une personne atteinte de MA et MA a des difficultés à exprimer ses besoins et donc à les satisfaire. Proposer une activité personnalisée a plus de chance de permettre un engagement de la personne atteinte de démence dans l'activité.

En plus des interventions pouvant être réalisées par l'ergothérapeute, Vlotinou et al. (2023) prône une standardisation des approches dans l'accompagnement des troubles

neuropsychiatriques et comportementaux liées aux maladies neurodégénératives. Cela par une collaboration multidisciplinaire (neurologistes, psychiatres, ergothérapeutes et autres professionnels de santé) afin de pouvoir proposer des stratégies plus compréhensives et efficaces.

5.2.2 Auprès des équipes

L'ANFE rappelle le rôle de formateur et d'accompagnateur de l'ergothérapeute auprès des équipes soignantes, ce rôle a été mis en avant dans l'approche DICE (Décrire – Investiguer – Créer – Evaluer) qui vise à gérer les symptômes neuropsychiatriques de la démence (dont l'apathie) dans des structures comme l'EHPAD. Avec sa compréhension des interactions personne-environnement-occupation, il est plus apte d'adapter et trouver le juste milieu entre les caractéristiques de la tâche, les capacités du résident et l'environnement (Fraker, 2014). Il peut alors former les aidants, professionnels ou non, à cette approche qui est centrée sur la personne mais qui inclut également son aidant.

Problématisation

Dans la littérature, les interventions non-médicamenteuses sont de premier ordre pour accompagner une personne âgée présentant une apathie en lien avec MA et MA. De nombreux auteurs se sont penchés sur l'efficacité de différentes interventions avec peu de résultats concluants, du au manque de rigueur scientifique de certaines études et de la diversité des protocoles et outils de mesures utilisés. De manière générale, les occupations significatives pour la personnes et adaptées à ses centres d'intérêt et capacités semblent être efficaces, hors c'est complètement le champ d'action de l'ergothérapeute.

On peut alors se poser la question suivante : comment l'ergothérapeute peut-il assurer la participation occupationnelle du résident atteint d'apathie, afin de soutenir et favoriser son devenir occupationnel en EHPAD ?

Partie Méthodologie

I. Objectifs de recherche

L'objectif de cette recherche est d'explorer les interventions existantes sur le terrain pour accompagner les résidents atteints de MA et MA avec une apathie en tant qu'ergothérapeute, ainsi que la collaboration avec les équipes soignantes et leur vision de l'apathie et des missions de l'ergothérapeute.

II. Type de recherche

Il a été choisi d'utiliser une méthode de recherche qualitative comme enquête exploratoire. Des entretiens semi-directifs ont été menés auprès d'ergothérapeutes travaillant en EHPAD afin d'obtenir un discours expérientiel subjectif sur la question de l'accompagnement auprès de la personne âgée apathique atteint de démence en EHPAD.

III. Choix de la population

Je souhaitais interviewer au moins trois ergothérapeutes diplômés d'état, travaillant en EHPAD, avec au moins un an d'expérience et un minimum de 80% de temps sur leur site de travail, afin qu'ils aient une bonne connaissance de leurs résidents et des équipes. Cependant seulement deux entretiens ont pu avoir lieu, par manque de temps le troisième a dû être annulé. Ces critères d'inclusion ont pu être respectés, en effet :

	Ergothérapeute 1 (E2)	Ergothérapeute 2 (E2)
Année diplôme	« diplômée depuis 2009 »	« diplômée de juillet 2020 »
Structure d'exercice	EHPAD fermé et USLD, accueil uniquement des personnes atteinte de MA et MA, PASA	EHPAD, PASA et UHA
ETP	80%	100%

Ancienneté	2 ans	2 ans
------------	-------	-------

Pour une question de pertinence de l'étude, il a été fait le choix de se focaliser sur l'expérience passée de E2 en EHPAD où elle est restée deux ans en temps plein, avec la présence d'un PASA et UHA, car elle a actuellement changé de poste et de région.

E1 et E2 ont toutes les deux exercées exclusivement en gériatrie.

IV. Choix et élaboration de l'outil d'investigation

Cette recherche exploratoire a été menée à l'aide d'entretiens semi-directifs, chacun ayant duré environ 45minutes. Une grille d'entretien (Annexe B) contenant des questions ouvertes et des indicateurs selon les thèmes mis en évidences a servi de support pour favoriser la parole et orienter le discours.

V. Méthode de traitement et d'analyse des données

Par la suite, les données ont été triées dans une grille d'analyse (Annexe C) reprenant les grands thèmes soulevés. Pour chaque thème et sous-thème, les verbatims correspondant ont été copiés dans le tableau, afin de faciliter l'analyse.

VI. Aspects éthiques

Les aspects éthiques de la recherche ont été respectés. Chaque participant a reçu un mail explicatif de l'étude, rappelant les principes d'anonymat et de confidentialité. Le jour de l'entretien le formulaire de consentement leur était envoyé à remplir (Annexe D). Toutes les informations transmises ont été anonymisées et les enregistrements seront détruits au rendu de ce mémoire. La loi Jardé (Décret N°2017-884 du 9 mai 2017) a bien été respectée.

Résultats et Analyse

1. Les missions de l'ergothérapeute en EHPAD

Les missions menées par E1 et E2 en EHPAD se recoupent : l'installation et le positionnement au lit, au fauteuil, prévention escarres, prévention chutes, rééducation, ateliers au PASA, collaboration interdisciplinaire.

E1 mentionne l'accompagnement à la fin de vie en USLD et E2 la partie formation des équipes au matériel et techniques de manutention.

Toutes les deux avaient un temps dédié aux activités du PASA. E1 avait un 10% avec un atelier « *qui est tourné vers le jardin* », E2 avait un 30%, soit 3 matinées par semaine avec « *l'atelier cognitif, c'était de la stimulation cognitive, il y a eu l'atelier créatif, et il y a eu l'atelier jardinage, et l'atelier paroles, c'est pour faire à mesure des besoins des résidents, et aussi de notre retour d'expérience, on a un peu modifié les ateliers* ».

2. Les enjeux de l'apathie chez la personne âgée

Les avis de E1 et E2 convergent sur plusieurs risques : les enjeux sur les plans moteur, nutritionnel et physique (manque de stimulation durant les repas, dénutrition, manque de mobilité, risque de perte de la marche, risque de chute, risque d'escarre).

E1 ajoute risque niveau autonomie, « *enjeu au niveau de l'intérêt vital aussi, de leur donner envie encore de faire des choses et qu'ils trouvent un intérêt à se mobiliser* », ainsi qu' « *un enjeu au niveau du lien social, du sentiment d'utilité sur des choses, voilà, un peu plus, sur la revalorisation* ».

E2, elle, met aussi l'accent sur la vigilance et les interventions précoces : « *pour moi c'est vraiment à partir du moment où la personne se désintéresse des activités de vie quotidienne et des activités de loisirs qui était importantes pour elle [...] avoir une prise en charge adaptée avant que ça n'impacte les activités de base de la vie quotidienne* ». C'est pourquoi, pour E2, le recueil d'informations sur la personne avant son entrée en EHPAD est primordial pour pouvoir prévenir l'installation de l'apathie (« *Le plus important souvent c'était de s'en*

rendre compte dès le début, [...] on ne sait pas comment elle avait l'habitude d'être, comment elle vivait avant de rentrer en EHPAD, il ne faut pas hésiter à justement leur demander directement à l'entrée quelles étaient les habitudes de vie, quel était le caractère de la personne, pour voir s'il y a un changement de comportement.»

3. Outils de mesure de l'apathie et réévaluation

Les deux ergothérapeutes et les équipes de leurs lieux de travail utilisaient le NPI-ES (Inventaire neuropsychiatrique – version équipe soignante), systématiquement pour les entrées au PASA, mais pouvait être aussi administré aux résidents des étages.

E2 précise que c'est la psychologue qui le faisait passer, *« elle attendait un petit peu, que les personnes prennent le rythme de l'EHPAD, et donc elle le faisait avec l'équipe. »*. E2 mentionne le lien aux équipes soignantes *« parce que c'est eux qui connaissent pas mal de la personne »*.

Au niveau de la réévaluation, E1 et E2 convergent également. Elle se fait beaucoup par observation, sinon l'inventaire est de nouveau administré dans le cadre du PASA pour les sorties éventuelles.

E1 précise que *« On devrait refaire un bilan, on devrait le réévaluer »* mais que l'observation est privilégiée, sinon le NPIES est revu tous 6 mois à 1 an.

4. Les moyens d'intervention de l'ergothérapeute auprès du résident apathique

Ni E1 ni E2 ne font de séances individuelles pour des résidents présentant une apathie, ou très occasionnellement (E2 : *« j'ai commencé à travailler pendant le Covid [...] on essayait de trouver, déjà d'essayer de dépister quand justement il changeait de comportement à force de manque de participation sociale et auquel cas proposer des activités qu'il pourrait faire seul ou avec les soignants qu'ils voyaient ou en visio »*, *« j'essayais de questionner les personnes sur leurs loisirs et sur ce qu'ils avaient l'habitude de faire, pour essayer de leur remonter de la*

motivation et justement de trouver des choses avec lesquelles il y a un intérêt pour s'en saisir, pour garder un vécu. »).

Les deux professionnels prenaient essentiellement en charge l'apathie dans le cadre du PASA. E2 présente l'exemple de son atelier jardin : *« pour faire participer la personne à l'atelier jardin, le fait de la faire venir, de l'inclure dans le **groupe avec une parole qui circule**, de stimuler, de la ramener sans cesse avec le groupe, de lui poser des questions. Donc déjà on est sur **une stimulation orale**, après avec une **stimulation sensorielle**, on profite, on est au jardin, le temps est humide, il y a le soleil, on sent le vent, on entend les oiseaux, on a des choses à regarder, des fleurs, sur la stimulation sensorielle et puis après sur le fait de **se mettre en action**. En fonction des résidents, j'arrête le fait des fois qu'ils soient présents à l'atelier et qu'ils, même s'ils n'ont pas de participation active, ils peuvent avoir une **participation qui soit passive**, où en fait ils prennent quand même des choses, et ça se voit assez vite avec l'observation. Du coup, ils ne s'endorment pas, ils sont à l'écoute, ils regardent, ils ont une manière d'être présents, donc déjà là, on peut dire que l'objectif est déjà atteint [...] si on arrive à aller plus loin [...] le plus facile, c'est de les faire participer dans la discussion, et ensuite de les rendre actifs dans quelque chose de jardinier, plus une activité jardinage. »*. E1 a une expérience similaire : *« on essayait de les stimuler au maximum sur tous les plans, sur le plan moteur, je pense notamment au jardinage, c'est vraiment celui où j'ai vu le plus d'intérêt de personnes qui étaient justement très apathiques, et puis on les mettait devant les jardinières, on leur posait des questions par rapport au jardin, on leur faisait sentir, ou même manger les herbes aromatiques, on leur rappelait des choses, des souvenirs, et du coup ça c'est vraiment ce qui, à mon sens, était le plus parlant, ça se voyait que du coup ils participaient beaucoup plus. »*

5. Comment proposer une occupation significative

Convergence sur le fait de commencer par chercher les informations sur la vie passée du résident. E1 parle du *« **café famille**, donc le jour de l'entrée, où la famille et le résident, il n'y a pas toujours une famille, rencontrent l'ensemble de l'équipe, et du coup c'est un moment où on arrive à avoir pas mal d'informations sur les **loisirs antérieurs, sur les goûts des personnes**. »*. Pour E2 *« c'était la psychologue, puisque c'est elle qui faisait les indications*

d'entrer au PASA, donc elle voyait systématiquement à l'entrée tous les résidents, et elle faisait le point sur les besoins, etc., et donc elle contactait aussi souvent les familles pour avoir toutes ces informations-là. Donc elle faisait le **point sur la famille qu'ils avaient, les proches, au niveau social, de l'environnement humain**. Et après, elle faisait le **point sur les activités de loisirs, les activités qu'ils appréciaient**, et même sur le **caractère**, c'est elle qui faisait ce repérage ». Puis E1 « [...] choisissait d'ailleurs qui participait à quelles activités. La plupart du temps, c'était vraiment basé sur leurs habitudes de vie et leurs loisirs avant, et qu'on avait recueillis soit via eux, soit par leurs famille. Et du coup, parce que parfois on ne pouvait pas forcément avoir vraiment des informations, c'étaient des gros troubles cognitifs, on les inscrivait, on essayait, et si ça se passait bien, on les laissait dans cette activité. Et parfois, on a eu aussi des personnes qui avaient adoré ça toute leur vie, puis qui ne voulaient plus du tout. Et au final, ils redécouvraient une passion pour le Jardin. »

E1 est du même avis mais nuance : « il ne faut pas toujours se fier aux informations qu'on a déjà parce qu'il y a des personnes qui n'ont jamais eu de jardin ou jamais fait de jardinage. Pour autant, ils apprécient de passer du temps dans le jardin et de jardiner un petit peu. Et à l'inverse, il y a des personnes qui ont fait et en fait, ils se sentent en échec. parce qu'ils se rendent compte qu'ils ne peuvent plus faire comme avant que c'est compliqué pour eux qu'ils n'y arrivent plus et du coup on a un risque de mise en échec à ce moment là ça peut être compliqué pour eux et du coup **même si l'activité en soi elle a du sens pour lui c'est pas forcément l'activité C'est pas forcément le plus malin**, ou alors il faut arriver à **adapter l'activité pour ne pas qu'il y ait de mise en échec** »

De plus, concernant l'acceptation de l'activité et l'engagement de la personne, E1 et E2 parlent de « *négociations* ».

E1 propose « on insiste, on propose les choses autrement, on essaye de trouver un point d'intérêt. Souvent, on dit, c'est pas grave si vous ne le faites pas, juste on va passer un bon moment ensemble. Ça, ça marche assez souvent. [...] on arrive à détourner. [...] souvent sortir, prendre l'air, ils sont assez partants quand même. [...] ça implique d'avoir le temps, c'est de revenir plus tard [...] Des fois, le fait de revenir 10 minutes après ou une demi-heure après, la personne est dans d'autres dispositions et, en fait, on arrive beaucoup plus facilement ».

E2 aborde les difficultés environnementales physique : « *le PASA était loin de leur chambre, il y avait quand même pas mal de trajets à faire. Donc, la plupart du temps, quand même, ceux qui sont empathiques, ils sont fatigués. Donc, moi, j'essayais de négocier sur le fait que j'allais les emmener en fauteuil roulant ou alors ils marchaient mais que je les mettrai au fauteuil dès qu'ils voudraient s'asseoir, on pourrait les accompagner en fauteuil roulant, que si ça ne leur plaisait pas, ils pourraient remonter, ils étaient vraiment libres de pouvoir remonter à n'importe quel moment* », mais aussi l'aide de l'environnement social : « *l'aide des soignants, qui quand même les connaissaient mieux. Donc c'était les soignants aussi, une fois qu'ils avaient réussi à faire la toilette, etc., ils les sortaient de la chambre, parce que souvent les personnes apathiques, elles aiment bien rester dans la chambre. Une fois qu'ils étaient dans le couloir, ils étaient plus enclins à venir faire l'activité, Ou alors, comme les soignants les connaissaient mieux aussi, puisqu'ils les voyaient quand même de manière plus intime et plus souvent, c'est eux qui arrivaient à les convaincre [...] on pouvait aussi s'appuyer sur la famille, [...] la psychologue aussi, parfois, en général, les premières fois, c'est la psychologue qui nous accompagne. [...] les rencontrer avant, pour leur parler, qu'ils se préparent mentalement, même si parfois ils oubliaient, qu'on leur en ait parlé, qu'ils aient déjà vu notre visage, notre voix, etc., pour pouvoir, justement, qu'ils soient plus en confiance et de venir avec nous.* ».

6. Contraintes et facilitateurs dans la mise en place des interventions

6.1 Contraintes

E1 et E2 ont un sentiment similaire de manque de temps pour pouvoir faire un suivi de ces personnes : E1 « *il y a le facteur en lien avec la charge de travail. Des fois, je peux trouver du temps libre à aller voir une personne, mais de façon ponctuelle. Et du coup, pour instaurer un suivi régulier, c'est pas possible avec la charge de travail que j'ai à côté* », de même E2 « *le manque de temps, donc on va dire que je sais pas si c'est institutionnel ou pas parce qu'il y avait quand même très peu de, enfin j'avais beaucoup de travail pour ce que j'étais, en temps plein ergo et sans kiné [...] effectivement c'était pas forcément les personnes prioritaires pour*

la prise en charge ergo, même si j'aurais pu peut-être très certainement faire quelque chose mais c'est vrai que du coup c'était plus la psychologue qui intervenait d'abord avec les personnes ».

E1 ajoute les limites de « l'organisation, le matin, ils sont prêts qu'à partir d'une certaine heure. L'après-midi, il y a souvent la visite des familles, il peut y avoir des animations. Donc, il faut aussi composer avec toute la vie institutionnelle, les familles, les amis qui viennent... ».

E2 voit également parfois le manque de communication entre les équipes : « les équipes ne pensent pas forcément à alerter l'ergo, et selon la charge de travail on n'est pas forcément au courant de tout ce qui se passe aussi, et parfois le problème est qu'on s'en rend compte trop tard et que c'est beaucoup plus difficile de faire quelque chose quand l'apathie est installée à tel point que la personne du coup, moins elle est stimulée et plus elle va avoir des troubles cognitifs et moins on arrivera à intervenir là-dessus, donc c'est un cercle vicieux ». Le manque de temps soulevé par E2 ajoute aux contraintes d'interventions car les infos ne sont « pas forcément tracé par les soignants dans la base de données », mais elle ne peut pas assister à chaque relève. En lien avec le manque de communication des soignants, E1 remarque : « le problème de l'apathie, c'est que c'est le trouble du comportement qui est le moins gênant pour les collègues. Et du coup, c'est celui qui passe le plus sous silence. Ils en parlent beaucoup moins. Ils n'en parlent pas dans les transmissions. Ça passe complètement sous silence. Alors, ça va interpeller à un moment donné le docteur en disant, là, monsieur machin, il perd du poids. Ah bah oui, il ne mange pas beaucoup. Ah bah oui, il ne bouge pas beaucoup. Ah bah oui, tiens, tout d'un coup, on se rend compte... [...]Et ça veut dire pas qu'elles ne s'en occupent pas, mais en fait, elles ne voient pas forcément en quoi ça peut poser un problème. Donc, je pense que c'est le truc où il y a moins de vigilance au niveau des équipes. Et en même temps, elles connaissent, alors les équipes qui sont là sur le long terme, elles connaissent leurs résidents par cœur et elles savent comment faire, de quelle manière leur parler, de quelle manière les prendre, pour les amener au repas, pour les stimuler. Des ressources elles en ont au niveau de leur profession »

6.2 Facilitateurs

La collaboration avec les équipes ressort comme point fort, afin de pouvoir croiser les informations sur le résident. E2 parle du « *lien aux équipes, pour justement arriver à dépister à temps[...] faire le plus de réunions, enfin, le plus de liens interdisciplinaires. donc participer aux relèves parce que c'est souvent sur des petites choses qui ne vont pas forcément paraître importantes à tout le monde et souvent l'ergo et la psychologue se disent là ça ne va pas du tout et inversement parfois il n'y a que les soignants qui s'en rendent compte et ils le disent direct et c'est bien, mais du coup c'est vraiment justement de faire vraiment le lien avec les équipes des aides-soignants et des infirmiers qui les connaissent au mieux, et aussi avec les familles, moi c'est plus limitant parce que j'avais pas du tout, j'avais très peu de lien avec les familles mais je passais beaucoup par la psychologue qui elle avait beaucoup de lien, qui faisait beaucoup d'entretiens avec les familles [...]*L'animatrice, c'est important aussi de faire le lien avec elle, parce qu'elle connaît très bien les résidents aussi [...] c'est quand même eux qui vont à la base maintenir les activités de loisirs quand tout va bien et donc c'est eux aussi qui vont connaître ce que les gens aiment ou n'aiment pas faire, et du coup c'est un peu eux les premiers qui peuvent alerter quand d'un coup la personne ne veut plus faire sa même activité, enfin les premiers parce que les soignants aussi se rendent compte mais je pense que c'est important la collaboration avec les animateurs, au moins en EHPAD en tout cas. [...]en plus, c'est des professionnels qu'il y a dans tous les EHPAD ».

E1 ajoute le PASA comme « *facilitant parce que du coup, ils sont... Ils ne sont plus sur leur étage, ils sont dans un espace qui est dédié aux activités. [...] en général, il n'y a pas de visite à ce temps-là. Donc du coup, sur le créneau que j'ai dédié là-dessus, sur le PASA, il n'y a pas de souci. parce que le temps est vraiment dédié. Des fois, dans la coordination avec les autres collègues, où les autres collègues peuvent rappeler qu'on va avoir un temps de séance ensuite. Ici, aujourd'hui, vous voyez, le kiné va passer, l'ergothérapeute va passer. Du coup, on est attendu différemment par le patient. »*

7. Connaissances des missions de l'ergothérapeute par les équipes

E1 et E2 sont d'accord sur le fait que les équipes n'ont pas toutes consciences du champ d'action de l'ergo. E1 : *« Je pense qu'ils ont un peu du mal à... à comprendre ça. C'est plus facile pour eux de mettre des étiquettes sur des trucs assez pratico-pratiques [...]. La différence entre ateliers thérapeutiques et animations, je pense que ça ne leur parle pas bien. J'ai travaillé dans un autre EHPAD, où par contre, ça leur parlait beaucoup plus »* ; E2 : *« en EHPAD vraiment pas »*.

Cependant E1 et E2 convergent aussi sur les connaissances plus exactes des soignants auprès de qui elles travaillent en collaboration ou plus étroitement sur leur rôle : *« Après, au niveau des équipes du PASA, elles savent très bien »* E1, *« mais après, par exemple, les ASG au PASA, elles avaient totalement compris le rôle de l'ergo, donc elles étaient aussi... bien des personnes ressources pour savoir interpeller l'ergo au bon moment, mais parce qu'on travaillait beaucoup ensemble »* E2.

De plus, elles abordent le sujet de former les collègues à l'ergothérapie, même si c'est parfois fastidieux. E1 : *« ça leur échappe encore même si c'est pas faute d'essayer de l'expliquer... Mais c'est ça qu'on travaille, en fait 2 mois après ils ne savent déjà plus. mais c'est surtout que les personnes qui ne restent pas elles n'ont pas un grand intérêt des fois avec des collègues qui ne se présentent même pas on ne sait pas s'ils sont stagiaires on ne sait pas s'ils sont en remplacement, on ne sait pas s'ils reviennent on ne sait pas si c'est juste un remplacement d'un jour »* alors qu'à l'inverse *« les collègues qui sont là plus longtemps, en fait, le temps de synthèse, c'est un moment où on peut parler de ce qui se passe dans les ateliers. Et à ce moment-là, ça permet de faire du lien avec eux. Ils sont receveurs de l'information. Mais ils n'en font peut-être pas grand-chose derrière »*. Pour E2 : *« l'intérêt que l'ergo forme les soignants sur son rôle, c'est un truc qu'il faut refaire régulièrement, et l'intérêt d'aller dans les réunions pluridisciplinaires et intervenir lors des relèves, intervenir en disant « ben là, moi je pourrais faire quelque chose, ou je vous suggère d'utiliser cette activité pour faire ça », parce que ça peut être utile quand même. J'y allais quand j'avais le temps, mais pareil, toujours cette limite de temps »*.

8. Formation par l'ergothérapeute à la démence et ses troubles associés

E2 ne se voit pas former du personnel sur le sujet : *« Il y a des sujets entre guillemets plus urgents sur lesquels il y a besoin d'être formé par l'ergothérapeute parce qu'il n'y a que l'ergothérapeute qui peut les former sur ça. Alors que, pour le coup, sur l'apathie, les troubles du comportement, je pense que les psychologues sont quand même plus à même de faire des vraies formations mais par contre les ergos ont tout à fait un rôle de rappel justement lors des réunions pluridisciplinaires ou lors des échanges, en disant, en rappelant, en expliquant mais sans que ce soit une vraie formation, en expliquant les enjeux de l'apathie, comment l'expliquer, qu'est-ce qu'on peut essayer de faire »*. E1 se sentirait capable de le faire notamment en collaboration : *« je pourrais tout à fait faire une sensibilisation des équipes là-dessus. Je pense que la psychologue aussi, elle a tout son rôle sur la question. Elle pourrait être aussi la psychomotricienne. Ce n'est pas spécifique à un thérapeute, en fait. En tout cas, ça pourrait être aussi une sensibilisation qui soit faite à 2, même, avec 2 métiers différents, 2 regards différents, et du coup, on ne mettrait pas l'accent sur les mêmes aspects. [...] je pense que ce serait même intéressant de faire quelque chose en complémentarité »*. Elle note également que ces formations sont plutôt réalisées par des intervenants extérieurs, et que la hiérarchie souvent ne pense pas ou n'ose pas *« solliciter sur nos ressources »* car *« ils ne veulent pas en rajouter plus alors que des fois ça pourrait même être... facilitateur de pouvoir dire des choses et ça évite de les dire 15 fois à côté mais on n'est pas associé à ce genre de choses »*.

Discussion

1. Confrontation des résultats à la littérature

Il ressort de ces entretiens des liens concordants avec la littérature trouvée. E1 et E2 proposent des interventions essentiellement basées sur la sensorialité, qui peut faire jouer alors la réminiscence, remonter des souvenirs, ainsi que des interventions cognitives. De plus, elles font en sorte de proposer des activités qui font sens à la personne, grâce aux recueils d'informations réalisées au préalable sur leurs habitudes, leurs centres d'intérêt, leur caractère, dans le but de le motiver à participer, retrouver un « élan de vie » et un rythme quotidien.

2. Limites et intérêts de l'étude

Cette étude est une ébauche exploratoire, seuls deux entretiens ont pu être réalisés, ce qui n'est pas suffisant pour atteindre une saturation des données, qui devraient apporter plus d'éléments.

Conclusion

L'apathie est l'un des symptômes neuropsychiatriques lié à la maladie d'Alzheimer qui est le plus retrouvé chez la personne âgée, et ce plus l'âge avance, en corrélation avec le stade de la maladie. Malgré ces enjeux sociaux, physiques, nutritionnels, et vitaux, l'apathie est peu adressée par les soignants, car moins perturbateur que d'autres symptômes comme la déambulation. Pourtant, la littérature s'accorde sur la nécessité d'une standardisation des approches dans l'accompagnement des troubles neuropsychiatriques et comportementaux liées aux maladies neurodégénératives (Vlotinou, 2023). Pour répondre à la problématique comment l'ergothérapeute peut-il assurer la participation occupationnelle du résident atteint d'apathie, afin de soutenir et favoriser son devenir occupationnel en EHPAD ? Il a été montré que l'essentiel était d'adapter l'intervention à la personne et à son environnement, ce qui est le cœur du métier de l'ergothérapeute.

Cependant, en tant qu'ergothérapeute, l'accent est mis sur les interventions possibles au PASA. E1 avait mentionné son envie de faire de la cuisine thérapeutique dans les étages, et E2 de pouvoir utiliser une tablette tactile spécialement conçue pour les personnes atteintes de démences, qui peut être utilisée par les soignants également, et ainsi leur permettre de stimuler le résident apathique. La collaboration avec les équipes est essentielle.

Pour approfondir, on peut se demander quelles interventions et moyens pourraient être mis en place pour toucher et stimuler les personnes atteintes d'apathie qui n'ont pas accès au PASA ?

Bibliographie

Alzheimer en EHPAD : Quel accompagnement ? (2024, mars 28). <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-dans-un-ehpad/prevention-accompagnement-et-soins/undefinedvivre-dans-un-ehpad/prevention-accompagnement-et-soins/alzheimer-en-ehpad-quel-accompagnement>

ANFE. (2015). Quel est le rôle d'un ergothérapeute en EHPAD ?. *LME*, (27), 1-3

Direction générale de la santé, Direction générale de l'action sociale, Société française de gériatrie et gérontologie. (2007). *Les bonnes pratiques de soins en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes*. Paris: ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports. <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ehpad-2.pdf>

DRESS. (2020). *Un tiers des personnes âgées vivant en établissement sont dans un état psychologique dégradé*. Etudes et Résultats, 1140. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/un-tiers-des-personnes-agees-vivant-en-etablissement-sont-dans-un>

Ehpad : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. (s. d.). Consulté 15 janvier 2024, à l'adresse <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F763>

Ferrero-Arias, J., Goñi-Imízcoz, M., González-Bernal, J., Lara-Ortega, F., Da Silva-González, Á., & Díez-Lopez, M. (2011). The Efficacy of Nonpharmacological Treatment for Dementia-related Apathy. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 25(3), 213-219. <https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e3182087dbc>

Fraker, J., Kales, H. C., Blazek, M., Kavanagh, J., & Gitlin, L. N. (2014). The Role of the Occupational Therapist in the Management of Neuropsychiatric Symptoms of Dementia in

Clinical Settings. *Occupational Therapy In Health Care*, 28(1), 4-20.

<https://doi.org/10.3109/07380577.2013.867468>

Française, A. (s. d.). *Apathie* | *Dictionnaire de l'Académie française* | 9e édition. Consulté 28 mai 2024, à l'adresse <http://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9A2074>

Fresnais, D., Humble, M. B., Bejerot, S., Meehan, A. D., & Fure, B. (2023). Apathy as a Predictor for Conversion From Mild Cognitive Impairment to Dementia : A Systematic Review and Meta-Analysis of Longitudinal Studies. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 36(1), 3-17. <https://doi.org/10.1177/08919887221093361>

Gitlin, L. N., Winter, L., Burke, J., Chernett, N., Dennis, M. P., & Hauck, W. W. (2008). Tailored Activities to Manage Neuropsychiatric Behaviors in Persons With Dementia and Reduce Caregiver Burden : A Randomized Pilot Study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 16(3), 229-239. <https://doi.org/10.1097/01.JGP.0000300629.35408.94>

Koch, J., Amos, J. G., Beattie, E., Lautenschlager, N. T., Doyle, C., Anstey, K. J., & Mortby, M. E. (2022). Non-pharmacological interventions for neuropsychiatric symptoms of dementia in residential aged care settings : An umbrella review. *International Journal of Nursing Studies*, 128, 104187. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2022.104187>

Marin, RS. (1991). Apathy: a neuropsychiatric syndrome. *J Neuropsychiatry*, 3(3), p243-54

Mendoza, N., Wandersee, M. C., & Sood, D. (2023). Occupational Therapists' Perspectives on Nursing Home Culture and Addressing the Psychosocial Needs of Residents : Mixed Methods Design. *The Open Journal of Occupational Therapy*, 11(2), 1-14. <https://doi.org/10.15453/2168-6408.2052>

Modèle de l'occupation humaine | 5e édition | *CRMOH* | *ULaval*. (s. d.). Centre de référence du modèle
de l'occupation humaine. Consulté 19 janvier 2024, à l'adresse <https://crmoh.ulaval.ca/modele-de-l'occupation-humaine/>

Oliveira, A. M. D., Radanovic, M., Mello, P. C. H. D., Buchain, P. C., Vizzotto, A. D. B., Celestino, D. L., Stella, F., Piersol, C. V., & Forlenza, O. V. (2015). Nonpharmacological Interventions to Reduce Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia : A Systematic Review. *BioMed Research International*, 2015, 1-9. <https://doi.org/10.1155/2015/218980>

PVQ Programme Qualité de vie en Ehpad. (s. d.). Haute Autorité de Santé. Consulté 15 janvier 2024, à l'adresse https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835485/fr/programme-qualite-de-vie-en-ehpad

Travers, C., MacAndrew, M., Hines, S., O'Reilly, M., Fielding, E., Beattie, E., & Brooks, D. (2015). The effectiveness of meaningful occupation interventions for people living with dementia in residential aged care : A systematic review protocol: *JBIR Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 13(4), 87-99. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2015-2058>

Villaumé, A. (2019). Rôle de l'ergothérapeute en gériatrie. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 19(109), 30-38. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2018.09.002>

Vlotinou, P., Tsiakiri, A., Detsaridou, G., Nikova, A., Tsiptsios, D., Vadikolias, K., & Aggelousis, N. (2023). Occupational Therapy Interventions in Patients with Frontotemporal Dementia : A Systematic Review. *Medical Sciences*, 11(4), 71

Abstract

INTRODUCTION : Apathy is the most common neuropsychiatric symptom (NPS) in people living with dementia (PwD), associated with diverse negative effects on patients and care staff. But it is rarely identified or addressed in nursing home. Non-pharmacological interventions are recommended within a multidisciplinary care team, where occupational therapists play an important role. Their ability to consider person – occupation – environment interactions enables them to provide person centered interventions, as well as training sessions to the staff on how to identify and support PwD with apathy.

AIM : The aim of this study is to describe and question the role of the occupational therapist in managing apathy and what role can he have regarding staff collaboration and training in dealing with PwD in nursing homes. The idea is to support occupational participation of the resident.

METHOD : A qualitative and exploratory study was conducted, based on literature search and semi-structured interviews. 10 occupational therapists working in nursing homes were contacted by mails and 3 accepted to be interviewed on the phone. The results were analysed thanks to an analyse grid.

RESULTS : The occupational therapists interviewed were using sensorial interventions (cooking, gardening) and cognitive interventions. They tried to motivate the person by proposing activities that they know the person used to like, and adapt the activity to the person. Collaboration with colleagues is also very important to first notice a change of behavior, and to then stimulate the person in his daily life.

CONCLUSION : Occupational therapist have a key role in engaging apathetic resident in an activity that is doable, enviable and allows the participation.

Annexes

Table des annexes

Annexe A : Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH)	II
Annexe B : Grille d'entretien	III
Annexe C : Grille d'analyse vierge	III
Annexe D : Formulaire de consentement	III

Annexe A : Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH)

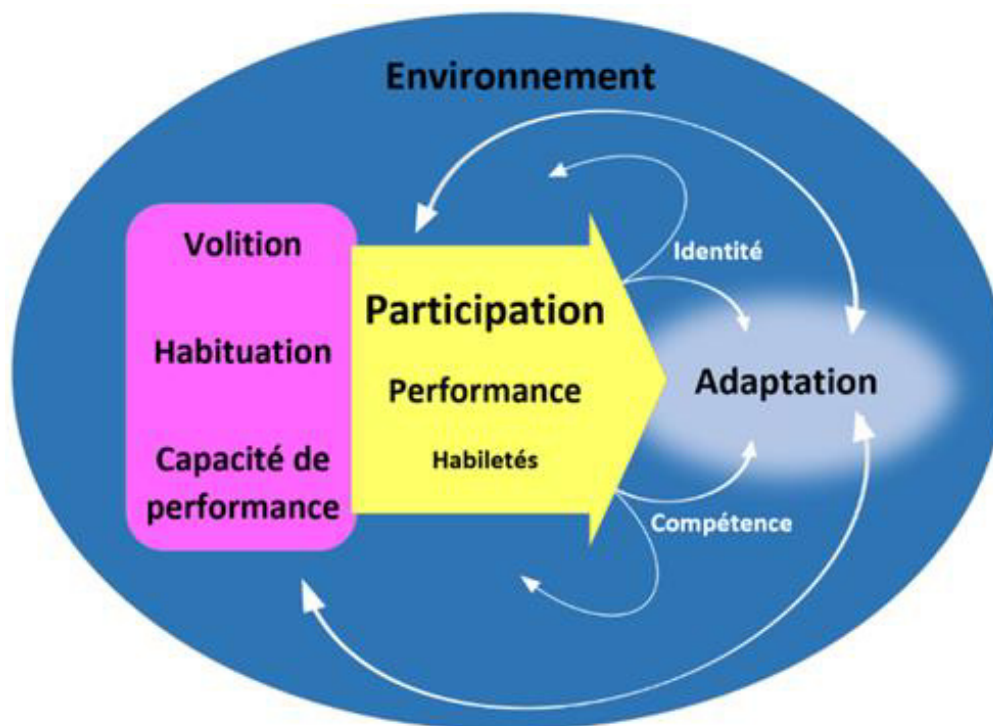


Schéma illustrant la dynamique du Modèle de l'Occupation Humaine (version Française).
Traduit et librement inspiré des travaux de R. Taylor, P. Bowyer & G. Fisher par G. Mignet et A. Doussin (2024).

Annexe B : Grille d'entretien

Thèmes	Questions	Indicateurs
Identité de l'interviewé	- Quel est brièvement votre parcours professionnel ? - Présenter structure et temps plein...?	Diplôme et formation Années d'expérience en gériatrie Description institution (PASA, UHR)
Personne âgée apathique en EHPAD	- Selon vous, quels sont les enjeux de la prise en charge auprès des personnes âgées démentes atteintes d'apathie ? Relance : - D'après vous, quelles sont les conséquences/impacts de l'apathie sur le résident ? Utilisez-vous des outils standardisés pour évaluer l'apathie ?	Eviter le déclin cognitif accéléré Garder une participation occupationnelle satisfaisante pour la personne Eviter fardeau des équipes Engagement dans l'activité Stade de la maladie Diminution participation sociale et occupationnelle Manque d'initiative, d'intérêt, d'envie Isolement NPIES L'échelle d'appréciation de la démotivation (EAD) Lille Apathy Rating Scale
Moyens d'interventions	- Pouvez-vous m'expliquer	Individuel/groupe

	les interventions que vous menez auprès de cette population ? <i>Relance</i> -En quoi consiste vos missions ? -Pouvez-vous décrire précisément -Comment obtenir l'accord de la personne pour faire activité ? Avez-vous eu l'Impression que vos interventions ont eu un impact ? Lequel ? -Quels facteurs sont limitants dans vos interventions ? -Au contraire quels facteurs sont facilitants ? -Quelles autres moyens aimeriez vous utiliser pour accompagner le résident atteint d'apathie ?	Non pharmacologique (réminiscence, stimulation activités significatives, mise en place routines, musicothérapie, sensoriel...) Activités significatives Cadre institutionnel Manque de temps Turn over des équipes pas formées Réponse/engagement de la PA Collaboration des équipes Matériels et locaux à disposition
--	---	--

Annexe C : Grille d'analyse vierge

Thèmes	Sous thèmes	E1	E2	Synthèse
Identité	Année diplôme			
	Parcours professionnel			
Structure	Lieu de pratique actuel			
	Répartition temps travail			
	Unités spécialisées MND*			
	Missions de l'ergo			

*Maladie neurodégénérative

La personne âgée apathique en EHPAD	Enjeux/risques			
	Outils			
	Réévaluation			

Moyens d'interventions de l'ergothérapeute	Types d'intervention			
	Trouver et proposer des occupations significantes			
	Engagement dans l'activité/acceptation			

	Contraintes			
	Éléments facilitateurs			
	Autres moyens souhaités			

Liens avec les équipes	Sollicitations de l'ergothérapeute			
	Connaissances missions de l'ergothérapeute par les équipes			
	Connaissances de l'apathie et de ses conséquences par les équipes soignantes			
	Formations par l'ergothérapeute			

Annexe D : Formulaire de consentement

Formulaire de consentement

Je, soussigné(e) _____ déclare accepter, librement, et de façon éclairée, de participer comme sujet au mémoire d'initiation à la recherche de fin d'étude en ergothérapie, intitulé : **Les interventions de l'ergothérapeute auprès de la personne âgée apathique en EHPAD, atteinte de démence type Alzheimer.**

Sous la direction de : Laurent FIDRY

Promoteur : Université Claude Bernard Lyon 1, 8 avenue Rockefeller, 69008 LYON

Investigateur principal : Laure DUPUIGRENET, étudiante en 3^e année d'ergothérapie

But de l'étude : explorer les moyens d'interventions de l'ergothérapeute en EHPAD auprès des résidents présentant une apathie en lien avec un démence de type Alzheimer, ainsi que sa collaboration interdisciplinaire dans la prise en soin de cette population.

Engagement du participant : l'étude va consister à réaliser des entretiens auprès d'ergothérapeutes travaillant en EHPAD pour questionner leurs pratiques et regard sur les interventions menées auprès des résidents présentant des symptômes neuropsychiatriques comme l'apathie.

Engagement de l'investigateur principal : en tant qu'investigateur principal, il s'engage à mener cette recherche selon les dispositions éthiques et déontologiques, à protéger l'intégrité physique, psychologique et sociale des personnes tout au long de la recherche et à assurer la confidentialité des informations recueillies. Il s'engage également à fournir aux participants tout le soutien permettant d'atténuer les effets négatifs pouvant découler de la participation à cette recherche.

Liberté du participant : le consentement pour poursuivre la recherche peut être retiré à tout moment sans donner de raison et sans encourir aucune responsabilité ni conséquence. Les réponses aux questions ont un caractère facultatif et le défaut de réponse n'aura aucune conséquence pour le sujet.

Information du participant : le participant a la possibilité d'obtenir des informations supplémentaires concernant cette étude auprès de l'investigateur principal, et ce dans les limites des contraintes du plan de recherche.

Confidentialité des informations : toutes les informations concernant les participants seront conservées de façon anonyme et confidentielle. Le traitement informatique n'est pas nominatif, il n'entre pas de ce fait dans la loi Informatique et Liberté (le droit d'accès et de rectification n'est pas recevable). Cette recherche n'ayant qu'un caractère psychologique, elle n'entre pas de ce fait dans la loi Huriot-Sérusclat concernant la protection des personnes dans la recherche bio-médicale. La transmission des informations concernant le participant pour l'expertise ou pour la publication scientifique sera elle aussi anonyme.

Déontologie et éthique : le promoteur et l'investigateur principal s'engagent à préserver absolument la confidentialité et le secret professionnel pour toutes les informations concernant le participant (titre I, articles 1,3,5 et 6 et titre II, articles 3, 9 et 20 du code de déontologie des psychologues, France).

Fait à _____ le _____ en 2 exemplaires

Signatures :

Le participant

L'investigateur principal

Annexes seulement pour les correcteurs

Table des annexes

