



<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  Lyon 1

DEPARTEMENT DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE

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

2023-2024

**La prévention des troubles du comportement
chez le patient atteint de la maladie
d'Alzheimer à travers une intervention
ergothérapique à domicile**

Soutenu par : Hermance CINATO

p1904818

Tuteur de mémoire : Luce TRIOLET





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

TRIOLET Luce

Responsables des stages

IBANEZ Amandine et LESCURE Caroline

Responsable des mémoires

IBANEZ Amandine



Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont aidé et soutenue, durant la réalisation de ce travail d'initiation à la recherche mais également durant mes trois années de formation.

Toute l'équipe pédagogique et particulièrement ma tutrice de mémoire, Luce TRIOLET, pour son accompagnement, ses conseils et sa disponibilité tout au long de mon travail de recherche.

Les quatre ergothérapeutes interrogés, pour leur disponibilité et leur échange de savoir qui m'ont énormément apporté tant pour ma réflexion concernant la rédaction de ce travail mais également pour le futur de ma vie professionnelle.

Mes formidables amis et famille, particulièrement mes parents ainsi que mes frères et sœurs, qui m'ont toujours soutenu et encouragé pendant mes études.

Enfin, je remercie mon binôme de promotion, Claire, pour son soutien, son écoute et son amitié, sans qui ces trois années d'études n'auraient pas été aussi épanouissante.

Table des matières

LISTE DES ABREVIATIONS	3
PREAMBULE	4
INTRODUCTION	5
PARTIE THEORIQUE	6
1.1 LA MALADIE D'ALZHEIMER	6
1.1.1 Définition et épidémiologie.....	6
1.1.2 Les différents stades de la maladie.....	6
1.1.3 Les troubles associés à la maladie d'Alzheimer.....	7
1.1.4 Les troubles du comportement.....	8
1.2 L'IMPACT DES TROUBLES DU COMPORTEMENT CHEZ UN PATIENT ATTEINT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER SUR SA PARTICIPATION OCCUPATIONNELLE	10
1.2.1 Définition de la participation occupationnelle selon le MOH	10
1.2.2 L'action des troubles du comportement chez le patient atteint de la maladie d'Alzheimer.....	12
1.2.3 Les conséquences de ces problèmes comportementaux sur la participation occupationnelle du patient Alzheimer.....	13
1.3 LA PREVENTION DES TROUBLES DU COMPORTEMENT DU PATIENT ATTEINT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER A TRAVERS UNE INTERVENTION ERGOTHERAPIQUE A DOMICILE	14
1.3.1 Définition de la prévention	14
1.3.2 La prévention et les recommandations des troubles du comportement de la maladie d'Alzheimer.....	15
1.3.3 La place de l'ergothérapie dans les INM et le rôle de l'ergothérapeute dans la prévention des troubles à domicile	16
1.3.4 Le rôle de l'ergothérapeute en Equipe Spécialisée Alzheimer	16
1.3.5 Les différentes possibilités d'intervention de l'ergothérapeute à domicile dans ce contexte.....	18
1.3.5.1 Les éléments essentiels à prendre en compte pour une intervention ergothérapique à domicile en raison des troubles du comportement.....	18
1.3.5.2 Les évaluations possibles	21
1.3.5.5 Les différents programmes d'activités personnalisées spécialisées dans les troubles comportementaux.....	22
PARTIE METHODOLOGIE	26
2.1 OBJECTIFS DE LA RECHERCHE.....	26
2.1.1 Rappel de la problématique	26
2.1.2 Objectifs de l'enquête d'entretien.....	26
2.2 TYPE DE RECHERCHE, POPULATION ET OUTILS D'INVESTIGATION	27
2.2.1 Type de recherche	27
2.2.2 Choix de la population	27
2.2.2.1 Critères d'inclusions	27
2.2.2.2 L'échantillon et les caractéristiques des participants	28
2.2.3 Outil d'investigation	28
2.2.4 Méthode de traitement et analyse des données.....	28
2.2.5 Aspects éthiques.....	29
ANALYSE DES RESULTATS	29
3.1 L'ORGANISATION DE L'ESA ET CARACTERISTIQUES DES PARTICIPANTS.....	29
3.2 QU'EST-CE QUE LE TROUBLE DU COMPORTEMENT EN ESA	30
3.2.1 Les types de troubles du comportement perçus en ESA	30
3.2.2 La raison de ces troubles et leur fréquence.....	30
3.2.3 Les troubles du comportement en séance.....	31
3.3 L'IMPACT DES TROUBLES DU COMPORTEMENT	32
3.3.1 L'impact des troubles du comportement sur la participation occupationnelle.....	32
3.3.2 L'impact des troubles du comportement sur la PEC ergothérapique	33

3.4 LA PREVENTION DES TROUBLES DU COMPORTEMENT EN ESA.....	33
3.4.1 Conception de la prévention à domicile.....	33
3.4.2 La prévention mise en place au sein de l'ESA	34
3.4.3 Les avantages.....	35
3.4.4 Inconvénients	35
3.5 LES MOYENS UTILISES EN ERGOTHERAPIE A DOMICILE	36
3.5.1 Les démarches d'évaluation	36
3.5.2 Les programmes, méthodes et formations spécifiques aux troubles du comportement	36
3.5.3 Les intérêts de l'utilisation de ces méthodes	37
3.6 LES LIMITES ET LES DIFFICULTES RENCONTREES.....	38
3.6.1 Les difficultés rencontrées au sein d'ESA	38
3.6.2 Les limites de l'intervention.....	38
3.6.3 Les ressources et les soutiens nécessaires aux ergothérapeutes.....	40
DISCUSSION.....	41
4.1 CONFRONTATION DES RESULTATS EN RAPPORT AUX ETUDES THEORIQUES	41
4.1.1 Les troubles du comportement en ESA.....	41
4.1.1.1 Les différents troubles du comportement	41
4.1.1.2 Les différents facteurs expliquant les troubles du comportement	41
4.1.1.3 Une dynamique délétère entre les troubles du comportement et la qualité de la relation avec l'aidant et l'environnement.....	42
4.1.2 Les impacts des troubles du comportement sur la participation occupationnelle du patient	43
4.1.2.1 Le rôle de la volition dans la participation occupationnelle	43
4.1.2.1 L'importance des activités significatives afin de favoriser la participation occupationnelle	43
4.1.3 L'intervention préventive de l'ergothérapeute en ESA	43
4.1.3.1 L'évaluation des troubles	43
4.1.3.2 Le niveau de prévention	44
4.1.3.3 La cible d'action préventive et les moyens d'intervention.....	45
4.1.4 Les limites de l'intervention préventive.....	45
4.1.4.1 L'ESA.....	46
4.1.4.2 Les limites au sein des structures	46
4.1.4.3 Les limites vis-à-vis de la place de l'aidant	47
4.2 LES LIMITES DE CETTE ETUDE	48
4.3 QUESTION DE RECHERCHE ET SUGGESTION POUR LA POURSUITE D'ETUDE.....	48
CONCLUSION.....	50
BIBLIOGRAPHIE	51
ABSTRACT /RÉSUMÉ	60
TABLE DES ANNEXES	I

Liste des abréviations

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

AVQ : Activité de la Vie Quotidienne

DSM-V : Cinquième et dernière édition du Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux, et des troubles psychiatriques de l'Association américaine de psychiatrie

INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale

ESA : Equipe Spécialisée Alzheimer

HAS : Haute Autorité de Santé

MMSE : Mini Mental State Examination

MOH : Modèle de l'Occupation Humaine

NPI-R : Inventaire Neuropsychiatrique Réduit

NPI-ES : Inventaire Neuropsychiatrique version Equipe Soignante

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SPCD : Symptômes Psychologiques et Comportementaux de la Démence

TAP : Tailored Activity Program

Préambule

Durant mes trois années de formation, j'ai eu la chance d'effectuer mon troisième stage en lien avec des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer au sein d'une Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA) intervenant à domicile dans le but d'effectuer des bilans et des séances de rééducation et réadaptation en fonction des besoins de la personne. Ce stage m'a permis de découvrir la maladie d'Alzheimer, une pathologie qui m'est alors apparue intéressante et pertinente à questionner. Pour mon mémoire de fin d'étude, c'est donc tout naturellement que je me suis concentrée sur cette population avec comme thème, la prise en charge ergothérapique des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et souffrant de démence.

J'ai choisi de concentrer ma recherche sur les troubles du comportement et leur prévention concernant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Lors de mon stage, j'ai en effet constaté que ces troubles affectent fortement l'autonomie et l'indépendance des patients dans leur quotidien, impactant ainsi leur qualité de vie et la prise en charge ergothérapique. C'est tout naturellement que m'est apparu la question autour de la prévention des troubles du comportement chez le patient atteint de la maladie d'Alzheimer.

Introduction

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative posant un enjeu de santé publique important, comme l'a reconnu le ministère du travail, de la santé et des solidarités en 2022. Elle est l'une des principales causes de perte d'autonomie chez les personnes âgées. En plus d'un déclin cognitif, les patients atteints de cette maladie sont fréquemment confrontés à des troubles du comportement pouvant considérablement affecter leur qualité de vie et celles de leurs proches. La prise en charge de ces troubles représente un défi majeur pour les professionnels de santé, notamment les ergothérapeutes intervenant à domicile (Alzheimer's Association, 2018).

Dans ce contexte, le rôle de l'ergothérapeute à domicile devient fondamental dans la gestion et la prévention des troubles du comportement chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer. En intervenant directement dans l'environnement familial du patient, les ergothérapeutes ont la possibilité d'élaborer des stratégies spécifiques, réduisant ainsi les facteurs de stress et les comportements perturbateurs (Gitlin et al., 2010a). L'approche centrée sur l'amélioration de la participation occupationnelle et sur le soutien aux aidants familiaux, permet de promouvoir une meilleure qualité de vie pour le patient (Trouvé, 2012). En effet, des études montrent que des interventions ergothérapeutiques spécifiques au patient peuvent améliorer la participation occupationnelle et la qualité de vie des patients (M. J. L. Graff et al., 2006).

Se pose alors la question de recherche initiale suivante : Comment l'ergothérapeute prévient-il à domicile, les troubles du comportement chez le patient atteint de la maladie d'Alzheimer ? Afin de traiter cette question, la partie théorique abordera la maladie d'Alzheimer et les troubles du comportement associés, en décrivant leurs impacts sur la participation occupationnelle du patient et l'intervention préventive des ergothérapeutes à domicile. Dans un second temps, la partie méthodologie de recherche présentera une enquête exploratoire qui a été réalisée auprès de professionnels de terrain. Les résultats obtenus seront analysés et discutés en tenant compte de la littérature scientifique.

Partie Théorique

1.1 La maladie d'Alzheimer

1.1.1 Définition et épidémiologie

La maladie d'Alzheimer se distingue comme étant la maladie la plus fréquente des maladies cérébrales dégénératives démentielles (Duzan & Fouassier, 2011). Cette maladie neurodégénérative se caractérise par une détérioration progressive de la mémoire et des facultés cognitives (Duzan & Fouassier, 2011). D'après l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)(2023), elle représente 60 à 70% des cas de démence, également appelé trouble neurocognitif majeur dans le DSM-5 (2023). Les troubles suffisamment sévères peuvent impacter la capacité du sujet à effectuer seul ses Activités de la Vie Quotidienne (AVQ). La prévalence des démences, toutes causes confondues, augmente exponentiellement entre 65 et 85 ans et double environ tous les 5 ans (OMS, 2023). En France, la maladie d'Alzheimer touche 23% de la population après 80 ans. D'après Santé Publique France (2022), environ 1 200 000 personnes pourraient être touchées en France et 900 000 personnes seraient diagnostiquées soit 1,3% de la population totale. La maladie d'Alzheimer constitue donc un véritable problème de santé publique, étant la première cause de perte d'autonomie et d'indépendance, menant souvent à un placement en institution.

1.1.2 Les différents stades de la maladie

La maladie d'Alzheimer progresse lentement au fil des années, permettant de définir plusieurs stades d'aggravation progressive. Généralement, cette maladie est divisée en sept stades (Annexe A), bien que cette classification puisse varier selon les auteurs (Hauw, 2019a). Allant généralement du premier stade appelé phase préclinique, où il n'y a aucun symptôme jusqu'au dernier stade, également appelé stade terminal, marqué par une perte totale d'autonomie où des complications médicales peuvent survenir dans les dernières années (Hauw, 2019a). Il est important de noter que la progression de la maladie peut considérablement varier d'un patient à un autre, et que tous ne passeront pas nécessairement par tous les stades (Hauw, 2019a). La maladie d'Alzheimer est une maladie progressive, où les troubles varient en fonction de sa sévérité. Selon Hauw (2019a), des épisodes aigus, des périodes de confusion, ou même des épisodes dépressifs peuvent survenir à tous les stades de la maladie, en raison de sa progression lente. Les troubles du comportement, étudiés dans

ce travail de recherche, peuvent se manifester à différents stades de la maladie d'Alzheimer, mais tendent à être plus fréquents et sévères aux stades avancés. Cependant, certains symptômes comportementaux peuvent émerger dès les premiers stades de la maladie, bien qu'ils soient généralement moins sévères à ce moment-là.

1.1.3 Les troubles associés à la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer se caractérise par une symptomatologie évolutive et irréversible (Hauw, 2019a). Ces troubles peuvent être très différents d'une personne à une autre. Il est donc important de les identifier pour une meilleure prise en charge. Parmi eux :

Les troubles mnésiques qui affectent la capacité de mémorisation. Selon l'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (Inserm, 2019), la mémoire est la capacité cognitive permettant aux individus d'intégrer, conserver et rappeler des informations pour interagir avec leur environnement. Dans la maladie d'Alzheimer, les troubles de la mémoire sont parmi les premiers observés, se manifestant généralement par des troubles de la mémoire à court terme. Les personnes atteintes ont souvent du mal à exprimer le moment présent et tendent plutôt à décrire des événements passés, importants et marquants. L'atteinte de la mémoire à long terme est généralement plus tardive, entraînant une atteinte de la représentation dans le temps et dans l'espace (Hauw, 2019a). En conclusion, en raison des troubles de la mémoire à court terme, les patients se replient souvent sur eux-mêmes pour éviter les difficultés sociales, ce qui peut impacter leur participation occupationnelle (Hauw, 2019a).

Les troubles gnosiques incluent l'agnosie des visages (ou prosopagnosie), qui correspond à l'incapacité à reconnaître des visages, ainsi que l'agnosie concernant des objets ou des repères spatio-temporels. L'anosognosie, la méconnaissance de sa propre maladie souvent associée à un déni, est également fréquemment observée. Cela peut se manifester par une errance nocturne, une désorientation temporelle et une confusion entre le jour et la nuit. Ces comportements peuvent contribuer à la rupture des liens sociaux et à l'abandon des activités quotidiennes, menant finalement à la désinsertion sociale (Hauw, 2019a).

Des **troubles phasiques** se caractérisant par une perte progressive des capacités de communication, affectant le langage et/ou la compréhension. Ce déficit de communication peut conduire à une perte des activités quotidiennes, à une désinsertion sociale et à des comportements spécifiques pour se faire comprendre (Hauw, 2019a).

Des **troubles des fonctions exécutives** impactent l'organisation, la planification et la réalisation de tâches complexes et peuvent également affecter l'attention et le jugement. Par la suite, ces troubles entraînent une modification des pensées, du raisonnement et des processus cognitifs de l'individu, conduisant à un retrait de nombreuses activités quotidiennes et sociales (Hauw, 2019a).

Des **troubles praxiques** interférant avec les activités de la vie quotidienne sont évidents. L'individu éprouve des difficultés en matière de coordination motrice, d'écriture, de manipulation d'objets du quotidien, d'équilibre, de marche, etc. Ces perturbations entraînent la perte des rôles sociaux et contribuent à l'arrêt de diverses activités qu'elles soient quotidiennes ou non (Hauw, 2019a).

Des **troubles affectifs et émotionnels** tels que la dépression et l'anxiété entraînant également la perte de rôles sociaux (Hauw, 2019a).

Enfin, des **troubles du comportement** détaillés dans la prochaine sous-partie et pouvant émaner des différents troubles présentés précédemment.

1.1.4 Les troubles du comportement

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS, 2009), le terme de comportement renvoie à « l'ensemble des réactions, observables objectivement, d'un organisme qui agit en réponse à une stimulation venue de son milieu intérieur ou de son milieu extérieur ». Un trouble du comportement suppose alors une réaction inadaptée ou inattendue face à une stimulation. Les troubles du comportement sont une partie intégrante de la maladie d'Alzheimer. Ils comprennent des attitudes ou expressions perturbatrices, dérangeantes, voire dangereuses pour la personne ou pour autrui (HAS, 2009). La HAS a répertorié ces troubles en plusieurs catégories :

L'opposition : patient refusant de recevoir des soins, de s'alimenter, d'assurer son hygiène, de respecter les normes sociales ou de coopérer.

L'agitation : activité verbale ou physique inappropriée survenant souvent en réponse à des situations stressantes ou frustrantes. Elle peut se manifester verbalement (cris, verbalisations stéréotypées) ou physiquement (mouvements excessifs, inappropriés ou sans objectifs précis).

L'agressivité : qu'elle soit verbale ou physique, est perçue par l'entourage comme un comportement violent envers des personnes ou des objets. Elle est souvent assimilée à une menace ou un danger pour le patient lui-même ou pour son entourage.

Comportements moteurs aberrants : activités répétitives et stéréotypées, sans but apparent ou dans un but inapproprié. Cela peut inclure des déambulations, des gestes répétitifs, etc.

La désinhibition : comportement impulsif et inapproprié par rapport aux normes sociales ou familiales. Cela peut inclure des remarques grossières, attitudes sexuelles incongrues ou des comportements impudiques ou envahissants.

Les cris : verbalisations compréhensibles ou non, de forte intensité et répétitives, généralement perturbantes pour l'entourage et tout particulièrement en institution.

Idées délirantes : perceptions ou jugements erronés de la réalité tels que la persécution (vol, préjudice), la non-identification (délire de la présence d'un imposteur ou de sosies), l'abandon ou encore la jalousie.

Hallucination : perceptions sensorielles qui ne sont pas réelles. Ces hallucinations peuvent être visuelles, auditives ou tactiles.

Troubles du rythme veille/sommeil : trouble de la durée et de la qualité du sommeil. Ils peuvent également inclure une inversion du cycle nyctéméral.

Les troubles du comportement représentent un défi majeur dans le traitement de la maladie d'Alzheimer. Une étude a démontré leur grande hétérogénéité clinique d'une personne à l'autre, et leur apparition peut être prédite par divers facteurs (Cho et al., 2021). Leur origine est multifactorielle résultant de facteurs personnels (somatiques, personnalité, génétiques), sociaux (communication avec les pairs, isolement social) et environnementaux (entourage, routines) (Cho et al., 2021). Identifier les facteurs prédictifs permet de choisir des stratégies ciblées pour prévenir ou gérer les symptômes, qui peuvent avoir un impact significatif sur la qualité de vie des patients et leur adaptation à l'environnement (Cho et al., 2021 ; Gitlin et al., 2012). La détérioration du bien-être chez les personnes âgées atteintes de démence se manifeste souvent par des sentiments d'angoisse, de méfiance, de tristesse, d'irritabilité ou d'agitation ainsi que de manque d'intérêt (M. Graff et al., 2013). La perte d'indépendance et de l'autonomie peut entraîner un sentiment d'inutilité et une baisse de l'estime de soi. Lorsqu'une personne perd confiance en ses propres compétences, elle trouve de plus en plus difficile d'accomplir une tâche avec succès. Sa participation occupationnelle

est alors impactée (M. Graff et al., 2013). Ces troubles comportementaux exposent à des risques tels que la maltraitance ou la négligence en épuisant et frustrant les aidants. Ils influencent le pronostic fonctionnel de la maladie en accélérant le déclin cognitif et fonctionnel des patients en raison de l'augmentation du stress et de la réduction des interactions sociales. Ils conduisent à des prescriptions inappropriées de médicaments, augmentent les risques d'hospitalisation et d'institutionnalisation, et affectent à terme, la qualité de vie et le bien-être physique et psychologique des aidants. Ces derniers subissent une lourde charge émotionnelle et psychologique, diminuant leur capacité à fournir des soins efficaces et affectant leur propre santé mentale (HAS, 2009). Toutefois, il est prouvé qu'une intervention ergothérapique à domicile offre des avantages significatifs non seulement pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et démence, mais aussi pour leurs aidants (M. Graff et al., 2013).

1.2 L'impact des troubles du comportement chez un patient atteint de la maladie d'Alzheimer sur sa participation occupationnelle

1.2.1 Définition de la participation occupationnelle selon le MOH

Le modèle de l'occupation humaine (MOH) développé par Gary Kielhofner dans les années 1980, est un modèle ergothérapique centré sur l'occupation. Il permet de comprendre comment les individus s'engagent dans leurs occupations quotidiennes et comment ces occupations influencent leur santé et leur bien-être. Selon ce modèle, la participation à des occupations résulte d'un processus dynamique impliquant la personne (l'Être), l'occupation (l'Agir) et l'adaptation (le Devenir) (Morel-Bracq et al., 2017) (Annexe B).

Concernant l'Être, Kielhofner décrit trois composantes de la personne : la volition, l'habituatation et la capacité de performance.

La **volition**, ou motivation personnelle, se compose de trois éléments : les valeurs (ce qui est important pour la personne), les centres d'intérêts (ce qu'elle trouve agréable), et la causalité personnelle (sa perception de ses capacités et de son efficacité). La volition facilite l'engagement de la personne dans ses activités (Morel-Bracq et al., 2017).

L'habituation concerne les habitudes de vie, englobant les routines quotidiennes et les rôles sociaux et personnels. Elle influence la manière dont les personnes organisent et réalisent leurs occupations (Morel-Bracq et al., 2017).

La **capacité de performance** est l'aptitude d'une personne à agir en utilisant ses composantes objectives (physiques et mentales) et ses expériences subjectives du corps. En d'autres termes, elle concerne la capacité de la personne à réaliser une activité en utilisant ses ressources disponibles (Morel-Bracq et al., 2017).

Cette personne évolue également dans un contexte qui lui impose à la fois des limitations physiques et sociales. Lorsqu'un individu interagit dans un environnement, il réalise une activité et entre ainsi dans le domaine de l'Agir (Morel-Bracq et al., 2017).

Le domaine de l'Agir se caractérise également par trois niveaux d'actions : la participation occupationnelle, la performance occupationnelle et les habiletés (Morel-Bracq et al., 2017).

La **participation occupationnelle** correspond à l'engagement de la personne dans ses activités productives, ses loisirs ainsi que ses activités de la vie quotidienne (Morel-Bracq et al., 2017).

La **performance occupationnelle** correspond à l'accomplissement de toutes les tâches qui favorisent la participation autrement dit le résultat obtenu lorsque le sujet fait l'activité (Morel-Bracq et al., 2017).

Les **habiletés** désignent les différentes compétences mises en œuvre pour réaliser cette activité. Elles peuvent être de différents types : motrices, opératoires, de communication et d'interaction (Morel-Bracq et al., 2017).

Pour que la personne maintienne son activité dans son environnement, elle doit nécessairement s'adapter. Elle entre alors dans le domaine du Devenir (Morel-Bracq et al., 2017).

Le Devenir est l'accumulation des expériences vécues lors des différentes occupations, comprenant l'identité occupationnelle de la personne et ses compétences occupationnelles qui lui permettent de s'adapter à de nouvelles occupations. En s'adaptant, la personne acquiert diverses compétences, notamment la capacité à établir et à maintenir des routines d'activités en accord avec son identité occupationnelle, autrement dit les obligations et les responsabilités liées à ses différents rôles, tout en s'assurant que ces routines aient du sens et correspondent à ses valeurs. Cette expertise dans les activités contribue à forger ainsi son

identité, car elle est consciente du sens que ces activités ont pour elle, faisant partie intégrante de son identité (Morel-Bracq et al., 2017).

Dans ce travail de recherche, l'Être représente la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer présentant des troubles du comportement. L'environnement est associé au domicile du patient. L'Agir correspond à une activité signifiante. Il est noté que la personne est active dans l'accomplissement de son activité, mais que cette activité significative a également un impact sur sa volition. En effet, le sens attribué à l'activité influence la motivation du sujet. Du fait de sa signification, l'activité engendre un sentiment de compétence, change l'identité de la personne et conduit finalement à une adaptation.

1.2.2 L'action des troubles du comportement chez le patient atteint de la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer, forme courante de démence, est caractérisée par un déclin cognitif progressif affectant la mémoire, la pensée et le comportement, entraînant une diminution de l'autonomie. Les troubles du comportement observés chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont souvent considérés comme faisant partie des troubles neurocognitifs associés à cette maladie (Bennett et al., 2019). Les troubles neurocognitifs (TNC) sont définis comme étant "une réduction acquise, significative et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs" (HAS, 2018), ce qui compromet l'indépendance et l'autonomie des individus (HAS, 2018). Ils sont souvent précurseurs des symptômes psycho-comportementaux (SPC), avec jusqu'à 90% des personnes atteintes manifestant au moins un SPC au cours de la maladie (Engasser et al., 2015).

Les SPC se réfèrent aux manifestations comportementales observées chez les personnes atteintes de troubles cognitifs tels que la maladie d'Alzheimer. Ils incluent des symptômes tels que l'agitation, l'agressivité, l'anxiété, la dépression, les hallucinations, l'apathie et les comportements aberrants, entre autres. Ils peuvent avoir un impact significatif sur la qualité de vie des personnes atteintes ainsi que sur leurs soignants et leurs proches (Cummings et al., 1994). L'évaluation de ces symptômes peut être réalisée à l'aide de l'inventaire neuropsychiatrique (NPI), une échelle comprenant l'analyse de douze troubles tels que les idées délirantes, les hallucinations, l'agitation, la dépression, etc. Il existe également une version courte de passation plus rapide, le NPI-réduit (Annexe C), destiné aux aidants, et le NPI-ES (Annexe D), destiné aux équipes soignantes en établissement (Martin, 2015). En

outre, l'échelle d'agitation de Cohen-Mansfield, recommandée par la HAS, permet une évaluation spécifique de l'agitation physique et verbale (HAS, 2000), (Annexe E).

1.2.3 Les conséquences de ces problèmes comportementaux sur la participation occupationnelle du patient Alzheimer

Les troubles du comportement chez les personnes atteintes de démence, notamment la maladie d'Alzheimer, ont été associés à une augmentation du taux d'hospitalisation, de la durée moyenne du séjour et des coûts de soins (HAS, 2009). Etant donné que la plupart des personnes atteintes de démence vivent à domicile et dépendent des soins prodigués par des aidants familiaux, (Bennett et al., 2019) les changements dans la communication, le fonctionnement et les comportements peuvent générer du stress et représenter un défi important pour ces aidants (Bennett et al., 2019). Cela peut entraîner un environnement moins favorable pour le bien-être du patient (Bennett et al., 2019). Les troubles du comportement impactent significativement les occupations quotidiennes et le mode de vie des personnes atteintes de démence (Aubin et al., 2002), influençant ainsi leur performance occupationnelle dans leurs activités de la vie quotidienne tels que les soins personnels, l'alimentation, la mobilité, le travail et les loisirs (Maggi, 2021) appauvrissant alors la qualité de vie du patient (Febvre, 2024). Certains auteurs évoquent le concept de déséquilibre ou dérèglement occupationnel pour décrire cette situation (Bennett et al., 2019 ; Febvre, 2024). Sur le plan occupationnel, ils entraînent un déclin fonctionnel, se manifestant par des difficultés à réaliser les AVQ et à s'engager dans des activités significatives (Febvre, 2024). Les auteurs parlent également d'une rupture de l'engagement (de la volition) (Bennett et al., 2019). Ces difficultés peuvent être dues à la maladie elle-même ainsi qu'à l'environnement social ou physique de la personne (Febvre, 2024). Les troubles du comportement accélèrent souvent la progression de la maladie aggravant ainsi les symptômes et dégradant considérablement la qualité de vie du patient (HAS, 2009). Ils peuvent également entraîner une rupture d'engagement dans les occupations, provoquant de l'incertitude et une perte de l'identité occupationnelle, avec une déconnexion entre les occupations passées, présentes et futures. En effet, selon Hauw (2019b) les troubles du comportement ont un impact significatif sur l'identité personnelle des individus atteints de démence, notamment la maladie d'Alzheimer. Ils compromettent le fonctionnement cognitif, la capacité à maintenir un

sentiment de stabilité face aux changements et la personnalité globale des patients. Cela peut entraîner une faible estime de soi et un affaiblissement de la personnalité. De plus, la communication devient souvent difficile en raison de la maladie et des troubles du comportement, ce qui peut provoquer des réactions anxieuses ou agressives (Hauw, 2019b). L'apparition des symptômes tels que l'agitation, l'agressivité, les déambulations et les réactions d'opposition sont fréquents, avec une incidence de 10 à 50% selon les études, et ont un impact fonctionnel important, perturbant les occupations du patient (Hauw, 2019b).

1.3 La prévention des troubles du comportement du patient atteint de la maladie d'Alzheimer à travers une intervention ergothérapique à domicile

1.3.1 Définition de la prévention

Afin de comprendre la pertinence d'une intervention ergothérapique en tant que stratégie de prévention, il est utile de présenter les 3 types de prévention qui s'inscrivent dans le domaine de la santé : la prévention primaire, la prévention secondaire et la prévention tertiaire (Maggi, 2021).

La **prévention primaire** vise à prévenir l'apparition de maladies en réduisant leur incidence. En ergothérapie, cela se traduit par des interventions telles que la promotion d'un mode de vie sain et de l'activité physique mais aussi de la sensibilisation à la sécurité de travail. L'objectif principal en ergothérapie est alors d'encourager et de maintenir la santé et le bien-être des individus, en minimisant les risques de développement de problèmes de santé ou de limitations cognitives ou fonctionnelles (Maggi, 2021).

La **prévention secondaire**, quant à elle, cherche à identifier une maladie dès ses premiers stades afin de ralentir sa progression. En ergothérapie, cela inclut des évaluations régulières de la fonctionnalité et des interventions visant à renforcer les capacités et à améliorer les compétences d'adaptation. L'objectif de la prévention secondaire en ergothérapie est alors de prévenir l'aggravation des problèmes de santé ou de fonctionnement chez les patients à risque ou présentant des signes (Maggi, 2021).

Enfin, la **prévention tertiaire** intervient après la manifestation de la maladie, visant à aider les individus à gérer leur condition de santé et à maximiser leur qualité de vie. En ergothérapie, cela englobe la réadaptation visant à restaurer les capacités fonctionnelles, les modifications

environnementales pour faciliter l'accessibilité et la participation, l'éducation thérapeutique, tous adaptés à chaque patient pour favoriser leur autonomie et leur intégration sociale (Maggi, 2021).

1.3.2 La prévention et les recommandations des troubles du comportement de la maladie d'Alzheimer

L'apparition des troubles du comportement dans les maladies neurodégénératives comme la maladie d'Alzheimer pose un défi complexe nécessitant une approche spécifique (Febvre, 2024). Selon les recommandations de l'HAS (2009), l'utilisation en première intention des techniques de soins non médicamenteuses adaptées aux troubles cognitifs est préconisée. Ces approches visent à atténuer les troubles du comportement avant d'envisager un traitement médicamenteux (HAS, 2009).

Les interventions non médicamenteuses (INM) dans le cadre de la maladie d'Alzheimer sont des approches psychologiques, physiques, nutritionnelles, numériques ou élémentaires visant à prévenir, traiter ou guérir. Elles sont adaptées à chaque individu et reposent sur des données probantes et une démarche qualité (Ninot et al., 2018). Ces interventions englobent une diversité de disciplines et d'approches, intégrées dans un programme global visant à améliorer la santé (Ninot et al., 2018). Supervisées par des professionnels de santé, leur choix est discuté avec le patient (Ninot et al., 2018). Avant de recourir à une INM, il est crucial d'exclure toute cause somatique du trouble du comportement et, le cas échéant, de la traiter en priorité (HAS, 2009). En 2021, La Fondation Médéric Alzheimer a publié un guide pratique répertoriant différentes INM pour la prise en soins de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer telles que les activités physiques adaptées, l'art-thérapie, l'hortithérapie, les interventions assistées par l'animal, les interventions basées sur la danse, la musicothérapie, la réhabilitation cognitive, la stimulation sensorielle, la thérapie par reminiscence ou encore la thérapie par stimulation cognitive (Ninot, 2021). Cette liste non exhaustive a été sélectionnée sur la base des données scientifiques attestant de leurs bienfaits, notamment sur les troubles du comportement (Ninot, 2021). Ces INM peuvent contribuer aux objectifs de prévention secondaire et tertiaire. En effet, les techniques non médicamenteuses ne peuvent être mises en place qu'à la suite d'une évaluation ayant abouti à un diagnostic. Les objectifs de la INM,

dans un contexte de maladie neurodégénérative, seront alors de prévenir et de diminuer les troubles du comportement (Ninot et al., 2018).

1.3.3 La place de l'ergothérapie dans les INM et le rôle de l'ergothérapeute dans la prévention des troubles à domicile

L'ergothérapie, bien qu'elle ne soit pas strictement une INM, peut inclure des interventions relevant de ce domaine lorsqu'elles sont formalisées en protocole (Ninot et al., 2018). Les sciences de l'occupation adoptent une approche holistique de la santé, reconnaissant l'impact des facteurs physiques, psychologiques, sociaux, culturels et environnementaux sur les occupations. Ainsi, les ergothérapeutes, en tant qu'experts de ces sciences, sont en mesure de mettre en place des INM (Ontario Society Of Occupational Therapists, 2017). Les ergothérapeutes procèdent à une analyse fonctionnelle des troubles du comportement et engagent les individus dans des activités significatives (Febvre, 2024). L'ergothérapeute vise à favoriser la participation occupationnelle, qui résulte de l'interaction entre des facteurs personnels et environnementaux (Maggi, 2021 ; Petersson et al., 2009). Ainsi, lorsque l'environnement entrave cette participation, l'ergothérapeute intervient en adaptant l'environnement et en travaillant sur l'ensemble de la participation occupationnelle. Bien souvent, le travail de l'ergothérapeute ne se concentre pas uniquement sur une composante spécifique de la participation occupationnelle, mais plutôt sur son ensemble (Maggi, 2021). En comprenant la relation complexe entre la personne, l'environnement et l'occupation, les ergothérapeutes peuvent aider à une exécution réussie des tâches (Fraker et al., 2014).

1.3.4 Le rôle de l'ergothérapeute en Equipe Spécialisée Alzheimer

Les équipes spécialisées Alzheimer (ESA) offrent un soutien aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile, ainsi qu'à leurs proches. L'intervention de l'ergothérapeute au sein des ESA se fait sous prescription médicale et vise à maintenir l'autonomie des personnes atteintes de la maladie, à réduire les troubles du comportement et à améliorer la relation entre l'aidé et l'aidant (Santé.fr, 2024). Selon le Circulaire n°2011-110 du 23 mars 2011 (relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer., s. d.), ce service est principalement destiné aux personnes diagnostiquées à un

stade léger ou modéré de la maladie. Le suivi comprend généralement 12 à 15 séances étendues sur 3 mois, impliquant une équipe pluridisciplinaire comprenant un ergothérapeute, un psychomotricien et des assistants de soins en gérontologie. Les ergothérapeutes et/ou les psychomotriciens réalisent les diagnostics et élaborent un plan d'intervention avec des objectifs spécifiques, qui sont ensuite mis en œuvre par les assistants de soins en gérontologie à travers des activités adaptées (Circulaire n°2011-110 du 23 mars 2011 relative à la mise en oeuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer., s. d. ; Santé.fr, 2024). Pour les personnes atteintes de démence, les déficiences cognitives affectent le traitement sensoriel et la planification motrice, réduisant ainsi leur capacité à effectuer les activités de la vie quotidienne. L'ergothérapeute intervient en cherchant à adapter les exigences de l'environnement et les tâches aux capacités cognitives du patient. Une approche centrée sur le patient implique de proposer des activités significatives et réalisables, de mettre en place des stratégies pour assurer sa sécurité et de soutenir les aidants tout en réduisant leur stress (Fraker et al., 2014). La recherche suggère que les activités peuvent répondre à des besoins, maintenir les rôles sociaux, réduire les frustrations et renforcer l'identité personnelle et les liens sociaux. Des études ont montré que l'engagement dans des activités significatives réduit l'agitation, diminue l'utilisation de mesures de contention et de médicaments, et améliore la qualité de vie des personnes atteintes de démence (Gitlin et al., 2009).

Selon Gitlin et al., (2009) une amélioration de la participation occupationnelle peut contribuer à prévenir et réduire les troubles du comportement chez les personnes atteintes de démence. Les troubles du comportement peuvent résulter d'une rupture entre l'identité occupationnelle et les compétences occupationnelles de la personne, influencée par des facteurs tels que la maladie, les troubles du comportement et l'environnement. Malgré l'avancement de la maladie, les personnes peuvent maintenir une expression de leur identité à travers les occupations, appelée l'engagement dans des occupations (Cooper et al, 2018). Le rôle de l'ergothérapeute est de prévenir et de réduire les troubles tout en facilitant une continuité occupationnelle entre le passé et le présent, même en cas d'évolution de la maladie (Febvre, 2024). Pour cela, l'ergothérapeute mène des entretiens avec le patient et son entourage pour explorer les centres d'intérêt, les routines de vie et les rôles de la personne (Febvre, 2024). En parallèle, il analyse les troubles en s'appuyant sur les 3 catégories du MOH

: L'Être, l'Agir et le Devenir, en tenant compte de l'environnement du patient. En effet, une absence d'occupation peut se manifester soit de facteurs environnementaux, soit du non-respect des habitudes de vie et une incompréhension de l'environnement (Febvre, 2024). Ces hypothèses et raisonnements doivent tenir compte de l'individualité de la personne à travers son histoire occupationnelle et l'observation des troubles du comportement (Febvre, 2024). Par la suite, l'ergothérapeute procède à une évaluation comprenant une analyse de la participation occupationnelle de la personne.

1.3.5 Les différentes possibilités d'intervention de l'ergothérapeute à domicile dans ce contexte

1.3.5.1 Les éléments essentiels à prendre en compte pour une intervention ergothérapique à domicile en raison des troubles du comportement

Pour une intervention ergothérapique efficace vis-à-vis des troubles du comportement chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, plusieurs facteurs doivent être pris en considération. Comme mentionné précédemment, l'ergothérapeute vise à améliorer la qualité de vie en encourageant l'engagement dans des activités significatives (M. Graff et al., 2013). Pour cela la motivation, les aptitudes physiques, psychologiques et cognitives à réaliser des activités, ainsi que l'influence de l'environnement physique et social (Engasser et al., 2015) sont des éléments cruciaux à considérer.

La motivation

Pour les personnes atteintes de démence, les changements, surtout ceux qui exigent une adaptation, peuvent susciter un sentiment d'insécurité et de frustration. Ces réactions peuvent entraver la coopération du patient lors des interventions thérapeutiques. L'ergothérapeute joue un rôle crucial en favorisant une attitude positive et en motivant le patient à s'engager dans le processus thérapeutique. Rosenfeld (1997) souligne que la motivation est influencée par l'environnement et que la participation active du patient est essentielle pour le succès de l'intervention. L'ergothérapeute doit comprendre les besoins et les motivations du patient pour favoriser son engagement et l'atteinte des objectifs thérapeutiques. (M. Graff et al., 2013)

Les récits de vie

Les récits de vie jouent un rôle important dans l'intervention ergothérapique en permettant de mieux comprendre la personnalité du patient, ses limites et l'impact des thérapies. Ils

renforcent également l'identité occupationnelle du patient, favorisant sa participation occupationnelle, sa confiance en soi, sa dignité et son sentiment de sécurité. Ces récits de vie guident l'ergothérapeute dans la détermination des objectifs, des approches et des interventions à utiliser. Les méthodes narratives sont essentielles pour comprendre les motivations du patient (M. Graff et al., 2013).

Les activités significatives

Afin d'apprendre aux personnes à vivre avec leur démence, il est important de comprendre le sens des activités, des routines, des habitudes et des rôles qu'elles avaient dans le passé ou qu'elles ont actuellement. Le programme ergothérapique doit refléter ce qui est significatif pour la personne, en prenant compte non seulement de la valeur de l'activité, mais aussi le sens et les émotions qu'elle évoque. En comprenant cela, la personne sera plus encline à s'engager dans l'activité (M. Graff et al., 2013).

L'autonomie

L'autonomie, définie comme une autodétermination active avec le soutien d'autrui, porte une grande importance pour tout individu, permettant de prendre des décisions et de faire ses propres choix. Pour les personnes atteintes de démence, l'adaptation est une nécessité constante en raison de la réduction de leurs capacités. Elles ont besoin d'aide pour compenser cette perte, mais leur capacité à utiliser consciemment des stratégies est limitée. Les stratégies utilisées émanent d'un besoin personnel et sont souvent intuitives et conscientes. Chaque patient utilise sa propre stratégie à sa façon. Il est crucial pour l'ergothérapeute de respecter ces stratégies existantes, évitant d'en introduire de nouvelles qui pourraient être peu familières pour le patient. En honorant les stratégies personnelles du patient, l'ergothérapeute favorise un sentiment de maîtrise et de contrôle dans les AVQ, renforçant ainsi la coopération du patient pour le reste de l'intervention (M. Graff et al., 2013).

Un environnement sécurisé

Il est primordial de garantir la sécurité de l'environnement occupationnel du patient, notamment chez ceux atteints de démence. L'intervention ergothérapique à domicile se concentre sur l'adaptation de cet environnement physique pour faciliter les activités quotidiennes et réduire l'anxiété. Pour ce faire, il est recommandé d'entourer le patient d'objets simples et familiers pour faciliter ses occupations. En ce qui concerne un environnement occupationnel social, Kielhofner (2002) affirme que l'environnement peut

influencer l'exécution de tâche que cela soit positif ou négatif. Par exemple, un aidant peut à la fois stimuler ou au contraire freiner le patient, par son approche. L'ergothérapeute peut alors avoir le rôle de médiateur entre le patient et son aidant. Si l'aidant est en confiance et fait preuve de savoir, l'environnement sera perçu comme sécurisé et le patient va pouvoir oser agir (M. Graff et al., 2013)

Les habitudes routinières

Les routines et les automatismes permettent d'exécuter des actions sans une réflexion constante, tandis que les habitudes consistent en des réponses cohérentes et répétées dans des environnements familiers. Il est crucial d'associer les activités autant que possible à ces habitudes, en particulier chez les personnes âgées, car les activités quotidiennes, étant les plus automatisées, restent souvent mieux mémorisées. Préserver ces habitudes est donc important, sauf en cas de nécessité liée à la démence, où des ajustements limités peuvent être nécessaires. Les manières de procéder, qui sont des séries d'actions acceptées et identifiables culturellement, sont également essentielles à comprendre pour les personnes âgées atteintes de démence, où l'utilisation d'objets familiers et des actions dans un environnement connu peuvent favoriser l'autonomie. En revanche, un environnement inconnu peut restreindre leur capacité à agir et entraîner des comportements inadéquats (M. Graff et al., 2013)

L'adaptation activité

Selon Kielhofner (2002), l'ergothérapeute a pour responsabilité de garantir à ce que les personnes vivent des expériences positives lorsqu'elles s'engagent dans des activités significatives. Les choix d'activités doivent être guidés par les valeurs, l'histoire occupationnelle, les habitudes, la motivation et les facteurs environnementaux de la personne. L'expérimentation est essentielle dans le processus de sélection des activités, car leur valeur réelle peut parfois être découverte seulement lors de leur pratique. Pour les patients atteints de démence, les activités doivent être claires, bien structurées, faciles à comprendre, de courte durée, et aboutir à des résultats concrets. Plusieurs facteurs, tels que l'effort requis, l'importance de l'activité et son lien avec les rôles de la personne, déterminent si une activité doit être maintenue ou adaptée. En cas d'activité devenue difficile à réaliser, des ajustements environnementaux peuvent être envisagés (M. Graff et al., 2013).

1.3.5.2 Les évaluations possibles

Pour élaborer un plan d'intervention, l'ergothérapeute effectue des évaluations visant une intervention spécifique au patient. L'objectif des évaluations est de souligner les compétences préservées de la personne, à intégrer dans l'intervention, et déterminer si les capacités déficitaires expliqueraient les troubles du comportement. Pour ce faire, divers outils sont disponibles :

Le Mini-mental Status Examination (**MMSE**) est un outil d'évaluation utilisé pour évaluer les fonctions cognitives et planifier des interventions visant à améliorer la qualité de vie des patients. Il offre également une base objective pour la communication avec d'autres professionnels de la santé et les aidants familiaux. Le MMSE se compose de six catégories et 27 éléments, évaluant l'orientation dans le temps et l'espace, l'enregistrement, l'attention et le calcul, le rappel, le langage et la capacité de composition visuospatiale. Le score maximum est de 30, avec des scores supérieurs à 24 indiquant un état normal, 20 à 23 points indiquant un déficit cognitif léger, 10 à 19 points indiquant un déficit cognitif modéré et des scores de 9 ou moins indiquant un déficit cognitif sévère.

Le **MOHO-ExpLOR** est un outil d'évaluation clinique fondé sur le Modèle de l'Occupation Humaine, conçu pour examiner en détail les compétences et les habitudes occupationnelles des individus, afin d'optimiser leur participation et leur engagement dans les activités de la vie quotidienne. Il analyse les facteurs explicatifs de la participation, notamment la motivation, le profil d'occupation, les habiletés et l'environnement (Cooper et al., 2018). Cet outil est particulièrement adapté pour les ergothérapeutes du fait qu'il puisse être utilisé lors de l'évaluation des personnes présentant des troubles du comportement. Le MOHO-ExpLOR est rempli à travers des observations informelles à domicile, des évaluations formelles en individuel ou en groupe, des entretiens avec le patient, son entourage ainsi que par l'examen du dossier médical (Febvre, 2024).

L'utilisation d'outils d'entretien est favorisée pour adopter une approche centrée sur la personne, prenant en compte ses intérêts et ses compétences. Cet outil facilite la communication non verbale et favorise l'engagement émotionnel, ce qui conduit à une évaluation plus efficace et pertinente dans ce contexte spécifique. L'**OPHI-II** (Occupational Performance History Interview-II) est un entretien semi-structuré qui évalue l'histoire occupationnelle du patient en explorant ses expériences passées, présentes et futures

concernant ses activités quotidiennes, ses rôles sociaux, ses habitudes et ses routines. Il permet à l'ergothérapeute d'identifier les activités significatives et de définir les objectifs d'intervention en collaboration avec l'aidant. De même, l'OCAIRS (Occupational Circumstances Assessment Interview and Rating Scale) est un autre entretien semi-structuré accompagné d'une grille d'auto-évaluation, qui établit des liens entre la participation occupationnelle d'une part et les points forts et les défis du patient d'une autre part. Ces outils aident à mieux comprendre la perspective de l'aidant ou de la famille du patient sur ses activités et son fonctionnement quotidien (M. Graff et al., 2013).

Des outils d'observations sont également utilisés notamment pour des personnes chez qui les entretiens ne sont pas réalisables. L'observation est un outil important lors de l'évaluation de la maladie d'Alzheimer et de ses troubles du comportement apparentés. Le MOSV (Manuel d'Observation du Système de Volition), L'ACIS (Assessment of Communication and Interaction Skills) ainsi que l'AMPS (Assessment of Motor and Process Skills) sont des outils d'observation permettant d'évaluer la performance occupationnelle du patient sur des tâches significatives pour celui-ci (M. Graff et al., 2013). Ces outils aident à comprendre comment le patient interagit avec son environnement et à identifier les défis auxquels il est confronté dans ses activités quotidiennes.

Enfin, le Geriatric Quality of Life-Dementia (**GQOL-D**). Cet outil se compose de 15 éléments abordant la santé physique, la santé psychologique, les relations sociales et l'environnement des patients atteints de démence. Il comprend ensuite des items sur la santé globale et la satisfaction. Cet outil est utile pour évaluer la qualité de vie des personnes atteintes de démence, offrant ainsi une perspective globale de leur bien-être physique, psychologique, social et environnemental.

Ce processus d'évaluation examine les troubles du comportement à travers l'histoire occupationnelle et de la participation occupationnelle de l'individu. Une fois le diagnostic posé et les hypothèses explicatives du comportement formulées, l'intervention peut être initiée via des programmes d'activités personnalisées.

1.3.5.5 Les différents programmes d'activités personnalisées spécialisées dans les troubles comportementaux

Les interventions non pharmacologiques sont couramment utilisées pour prévenir et ralentir l'avancée de la MA. Elles incluent des activités de stimulation cognitive, qui aident les

personnes à vivre de manière autonome tout en conservant une qualité de vie élevée. Ces interventions visent à améliorer les fonctions cognitives, qu'elles soient physiques et/ou sensorielles, et à développer des compétences sociales à travers diverses activités et programmes (Ninot et al., 2018).

Selon Wong & Leland (2016), l'ergothérapeute est un professionnel de santé apte à développer des INM personnalisées et évaluer si elles sont efficaces. Il est recommandé de recourir à des interventions personnalisées, que l'ergothérapeute peut mettre en place notamment via des programmes de réhabilitation cognitive. La réhabilitation cognitive est une approche personnalisée qui vise à améliorer la participation occupationnelle en permettant aux patients de mieux gérer les tâches et les activités de la vie quotidienne malgré leurs déficits cognitifs. Elle peut inclure des activités visant à améliorer la mémoire, l'attention, les fonctions exécutives, le langage, les capacités visuo-spatiales, et d'autres aspects des fonctions cognitives. Ces activités peuvent être réalisées à travers une variété de méthodes, notamment via des programmes thérapeutiques (Woods et al., 2012). Plusieurs programmes d'activités personnalisées associés aux maladies neurodégénératives et aux troubles du comportement existent :

COPE (Care of Persons with Dementia in their Environment) est une intervention non pharmacologique à domicile. Ce programme s'étend sur 4 mois et inclut 10 visites à domicile par un ergothérapeute, ainsi qu'une visite à domicile et un rendez-vous téléphonique de suivi par une infirmière. L'objectif principal du programme est d'améliorer la participation occupationnelle de patients atteints de démence et de renforcer les compétences des aidants dans la gestion de la démence. Les résultats d'un essai clinique randomisé montrent que les participants au programme COPE ont amélioré leur indépendance fonctionnelle et étaient plus engagés dans les AVQ (Fortinsky et al., 2017). Cependant, dans la littérature actuelle, aucun détail présentant les limites de ce programme est retrouvé.

Dans le même champ d'action que le programme COPE, **COTiD** (Community Occupational Therapy in Dementia) est un programme de réhabilitation cognitive centré sur l'occupation. Les études montrent que les approches centrées sur la personne satisfont davantage les personnes atteintes de démence, améliorent la communication et réduisent l'agressivité, l'agitation et l'angoisse (M. Graff et al., 2013). L'objectif du programme COTiD est d'améliorer la participation occupationnelle des patients en identifiant et en ciblant les

déficits cognitifs qui affectent leur capacité à réaliser des AVQ. Le programme utilise les AVQ comme support pour la réhabilitation, aidant les patients à développer des stratégies cognitives et des habiletés fonctionnelles (M. Graff et al., 2013). Cependant, aucune limite de ce programme n'est détaillée dans la littérature actuelle.

Le **Tailored Activity Program (TAP)** est un programme américain basé sur des preuves, conçu pour être utilisé à domicile et spécifiquement ciblé sur les troubles du comportement. L'objectif principal de ce programme est de réduire les symptômes de comportements difficiles et de diminuer l'épuisement des aidants en développant des activités significatives et en formant l'entourage du patient à leur utilisation (Gitlin et al., 2009). Le TAP comprend jusqu'à 8 séances, réparties en 6 séances à domicile et 2 appels téléphoniques intermittents, dispensés par des ergothérapeutes pendant une période de 4 mois. Il y a en tout 3 phases :

- La phase d'évaluation permettant la prescription de trois activités négociées entre la personne et le thérapeute
- La phase d'implémentation permettant la démonstration et la pratique des activités avec le thérapeute. Au cours de cette période, l'aidant recevra une éducation sur l'importance de l'environnement et des activités, ainsi que l'acquisition de techniques telles que l'indiçage, l'application flexible des règles, le respect du rythme et la simplification de la communication.
- La dernière phase est appelée généralisation. Elle comprend alors la poursuite de l'entraînement et la généralisation par la suite à d'autres activités.

Le TAP propose alors des activités structurées basées sur les intérêts, l'environnement et les capacités préservées de la personne, afin de rétablir une participation occupationnelle. Une méta-analyse de ce programme montre une nette amélioration de l'engagement et de la performance occupationnelle ainsi qu'une amélioration du plaisir et de la qualité de vie des patients. De plus, cette approche a démontré qu'elle permet de diminuer les symptômes comportementaux difficiles chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et d'améliorer le sentiment d'efficacité personnelle des aidants. Ces derniers sont perturbés par les comportements difficiles et constatent une amélioration de leurs compétences et de leur sentiment de maîtrise. Cette étude a ainsi démontré que l'implication significative du patient dans une activité permet de préserver la qualité de vie et de gérer les comportements difficiles à domicile (Gitlin et al., 2009). Cependant, le programme présente des défis pour sa mise en

place, tels que l'accessibilité, la formation des ergothérapeutes, le financement et le temps nécessaire à sa réalisation et à son interprétation. Toutefois, la littérature actuelle ne fournit pas de détails sur les limites de ce programme.

Sur le versant de la communication, souvent impactée par la maladie d'Alzheimer et pouvant entraîner des troubles du comportement, la méthode de validation développée par Naomi Feil en 1997 s'avère efficace (Feil et al., 2018). La validation est fondée sur la notion selon laquelle il existe une raison derrière chaque comportement. Cette méthode repose sur l'écoute empathique, reconnaissant les émotions des personnes âgées atteintes de démence, comme réelles et valides. En acceptant et validant leurs sentiments, même sans partager leur point de vue, cette technique permet de restaurer l'estime de soi, de réduire l'utilisation de contentions chimiques et physiques, de limiter l'isolement, et d'améliorer la communication verbale et non verbale ainsi que les interactions sociales. Les patients deviennent moins enclins à se replier sur eux même, déambulent moins, présentent une meilleure allure générale et interagissent davantage avec les autres, ce qui renforce leur sentiment de valeur personnelle, réduit l'anxiété et améliore leur bien-être subjectif. Bien que plusieurs études montrent que la validation provoque une satisfaction chez les patients, cet effet est souvent temporaire et n'empêche pas la progression vers un état végétatif. De plus, elle n'est pas efficace avec toutes les personnes âgées et les soignants doivent être conscients de ces limites (Feil et al., 2018 ; Giles, 2018).

Enfin, en ergothérapie, les médiateurs sont des outils, des techniques ou des stratégies facilitant le traitement des patients présentant des troubles du comportement. L'ergothérapeute peut utiliser des stratégies comme des techniques de relaxation et de gestion des émotions, pour aider les patients à gérer leur anxiété et leur agitation (Ninot, 2021). Ces approches peuvent également inclure différentes formes d'art thérapie, comme la danse ou la musique. L'efficacité des INM basée sur des activités de médiation (musique, chant, jardin, etc.) est démontrée par leur impact sur l'intensité des troubles du comportement (Engasser et al., 2015). Une approche écologique, qui considère l'interaction entre les personnes et leur environnement, peut soutenir une communication thérapeutique bénéfique pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. La médiation sensorielle est également une INM pouvant réduire les troubles du comportement (Ninot, 2021). Des recherches montrent une diminution significative de ces troubles lorsqu'un environnement

sensoriel adapté est mis en place, ce qui peut moduler l'intensité des symptômes. En utilisant ces différentes médiations, l'ergothérapeute aide les patients à développer des compétences fonctionnelles, à gérer leur stress et à améliorer leur qualité de vie globale. Néanmoins, aucune limite de ce programme n'est explicitement mentionnée dans la littérature actuelle.

Cette première partie théorique a permis de mettre en avant diverses approches préventives concernant l'intervention ergothérapique à domicile. Cependant, aucune analyse n'a été proposée quant aux possibles obstacles et limitations associés à ces interventions et techniques de prévention. Se pose alors la question de **quelles sont les limites de l'intervention ergothérapique à domicile vis-à-vis de la prévention des troubles du comportement chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?**

Partie Méthodologie

2.1 Objectifs de la recherche

2.1.1 Rappel de la problématique

La problématique choisie issue de la partie théorique était : **Quelles sont les limites de l'intervention ergothérapique à domicile vis-à-vis de la prévention des troubles du comportement chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?**

2.1.2 Objectifs de l'enquête d'entretien

L'enquête d'entretien qui suit a pour but d'atteindre les trois objectifs suivants :

Identifier la prévention des troubles du comportement de la maladie d'Alzheimer utilisée par l'ergothérapeute en ESA et son impact sur la participation occupationnelle. Il s'agira à travers cet objectif d'identifier si les ergothérapeutes interrogés utilisent ou non la prévention concernant les troubles du comportement en intervenant au domicile et quels en sont les impacts sur la participation occupationnelle du patient.

Identifier les techniques et moyens de prévention utilisés en ESA. Il s'agira à travers cet objectif d'identifier si les ergothérapeutes interrogés utilisent ou non des techniques et des moyens reconnus de prévention en intervenant à domicile ainsi que leur mise en place.

Investiguer sur les différentes limites que rencontre un ergothérapeute en ESA vis-à-vis de la prévention des troubles du comportement chez le patient atteint de la maladie d'Alzheimer. Il s'agira à travers cet objectif d'identifier les limites et les difficultés que peuvent rencontrer les ergothérapeutes interrogés vis-à-vis de la prévention lors de la prise en charge de patient étant atteint de troubles de comportement dus à la maladie d'Alzheimer.

2.2 Type de recherche, population et outils d'investigation

2.2.1 Type de recherche

Dans le but de répondre aux objectifs de cette étude, une recherche qualitative de type exploratoire a été réalisée. Elle repose sur le recueil d'expériences individuelles d'ergothérapeutes permettant de clarifier les éléments étudiés en fonction de leurs points de vue et de leurs perspectives. Ce recueil d'expériences est basé sur des entretiens semi-structurés (semi-directifs) permettant un échange et une souplesse vis-à-vis des questions posées. Dans un deuxième temps, une méthodologie exploratoire comparative a été utilisée prenant en compte les données recueillies des différents ergothérapeutes. Cela a pour objectif de confronter les différentes méthodes de travail et les différentes perceptions des ergothérapeutes afin de répondre à la problématique et de susciter une interrogation de recherche plus approfondie sur le sujet (Tétreault, 2014).

2.2.2 Choix de la population

La population interrogée se compose d'ergothérapeutes exerçant en ESA. Effectivement, l'ESA est un lieu de pratique où les ergothérapeutes accompagnent les patients atteints de la maladie d'Alzheimer en intervenant au domicile de ces derniers. Le sujet de recherche portant sur l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer à domicile, il est alors nécessaire de questionner les pratiques réalisées au sein de ces organisations.

2.2.2.1 Critères d'inclusions

L'objectif est de pouvoir comparer les différents avis et témoignages au sein de la même profession mais dans des structures différentes. Pour cela, les critères d'inclusions sont les suivants :

- Ergothérapeutes titulaires d'un diplôme d'Etat en France.

- Ergothérapeutes exerçant en France
- Ergothérapeutes exerçant en ESA
- Ergothérapeutes exerçant dans différents ESA.

2.2.2.2 L'échantillon et les caractéristiques des participants

Quatre ergothérapeutes de différents ESA ont pu être interrogés lors de cette recherche qualitative exploratoire. Les ergothérapeutes ont dans un premier temps été contactés par mail. Après réponse positive de leur part, un formulaire de consentement leur a été envoyé afin de pouvoir réaliser l'entretien. Compte tenu des situations géographiques de ces professionnels, aucun entretien n'a pu être réalisé en présentiel. Ceux de E1, E2 et E4 ont été réalisés par téléphone quant à celui de E3, il a été réalisé via une plateforme de visioconférence.

2.2.3 Outil d'investigation

Afin de réaliser cette recherche qualitative exploratoire, des entretiens d'environ 45 minutes à 1 heure ont été réalisés. Pour cela, un guide d'entretien (Annexe F) a été construit à partir de la problématique et des objectifs de recherche. Ce guide d'entretien comprend alors différents thèmes :

- Les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer
- Les différents moyens d'interventions mis en place en ESA vis-à-vis de ce contexte
- L'impact des troubles du comportement sur la participation occupationnelle du patient
- La prévention à travers différents outils
- Méthodes utilisées / formations
- Limites rencontrées

Pour chacun de ces thèmes, des questions ouvertes et semi-ouvertes ont été créées ainsi que des indicateurs associés permettant d'orienter plus précisément les réponses aux questions.

2.2.4 Méthode de traitement et analyse des données

L'analyse qualitative de ces entretiens a tout d'abord débuté par la retranscription complète de ces derniers. Cela a été suivi par la thématisation qui consistait alors à reprendre les différents thèmes définis pour en faire une grille d'analyse (Annexe G). Cette grille d'analyse permet de l'identification des thèmes au sein des verbatims. Par la suite, seuls les mots ou

phrases essentielles de ces verbatims ont été retenus dans les différents thèmes et analysés dans le but de n'en garder que l'essentiel et ainsi explorer davantage en profondeur les thématiques en lien avec la problématique. La dernière étape impliquait l'identification des sous-thèmes, suivie par la synthèse des résultats selon ces thèmes et ces sous-thèmes.

2.2.5 Aspects éthiques

Cette recherche exploratoire respecte les principes éthiques énoncés dans la loi Jardé (Décret N°2017-884 du 9 mai 2017), visant ainsi à assurer la protection des participants de même que les établissements où exercent les professionnels interrogés. Un formulaire de consentement à lire et à retourner signé, a été envoyé aux personnes interviewées avant chaque entretien. De plus, l'anonymat et la confidentialité des données ont été respectés. Les faits ont été exposés à travers les verbatims des participants, sans jugement de valeurs et sans prise de position. Enfin, les enregistrements utilisés pour la retranscription des entretiens ont été supprimés après l'analyse et le traitement des données recueillies.

Analyse des résultats

3.1 L'organisation de l'ESA et caractéristiques des participants

Tableau 1 : Caractéristiques des participants

	Ergothérapeute1 (E1)	Ergothérapeute 2 (E2)	Ergothérapeute 3 (E3)	Ergothérapeute 4 (E4)
Date du diplôme	1994	2002	2021	2016
Ancienneté ESA	12 ans	10 ans	2 ans	3 ans 1/2
Temps de travail	50 %	80 %	100%	50%

Ce tableau récapitule les caractéristiques des quatre ergothérapeutes participants.

Tableau 2 : Organisation ESA

	E1	E2	E3	E4
Organisation de l'ESA	Ergothérapeute, psychomotricien, assistant de soins en gérontologie (ASG), infirmière coordinatrice (E1, E2), ergothérapeute coordinatrice (E3, E4) + une psychologue pour E3.			
Intervention	Pas de bilan annoncé : source de stress pour le patient. Bilan écologique. Flexibilité possible au niveau des séances.		Evaluation et entretien. Bilan, évaluation et objectifs d'intervention. Lien avec les aidants forts durant cette période.	
Avantages	Bonne communication avec l'équipe. Au plus près de la personne et de la situation. Réintervenir permet de voir la progression dans les objectifs et dans l'adhésion.			
Inconvénients	Ne voit pas d'inconvénient.	Alliance thérapeutique	Ne voit pas d'inconvénient.	Pas beaucoup de visu (temps) Ressources extérieures limitées (délai d'attente, manque de personnel)

Ce tableau ci-dessus permet de percevoir de fortes convergences et des divergences vis-à-vis des organisations suivant les différents ESA.

3.2 Qu'est-ce que le trouble du comportement en ESA

3.2.1 Les types de troubles du comportement perçus en ESA

Pour l'ensemble des ergothérapeutes interrogés, l'agressivité qu'elle soit physique ou verbale, l'anosognosie ainsi que l'anxiété et les angoisses sont les troubles les plus fréquemment retrouvés chez le patient atteint de la maladie d'Alzheimer. Par la suite, d'autres troubles du comportement ont été suggérés par E4 comme les errances, la désorientation, les déambulations nocturnes, les troubles de l'humeur, les cris, la désinhibition, les hallucinations ou encore les idées délirantes, également énoncé par E1. E4 précise ***“il s'agit de troubles qui peuvent être multiples, variés à des degrés d'intensité différents, dépendants de la personne, de son environnement et parfois aussi de ses moments vécus”***.

3.2.2 La raison de ces troubles et leur fréquence

L'origine de ces troubles pour E4 ***“est multifactorielle”***. Les ergothérapeutes interrogés attribuent principalement les troubles du comportement chez le patient atteint de la maladie d'Alzheimer à leur environnement. En effet, E1 explique que ***“c'est la situation et***

l'environnement qui rend le patient agressif [...] si la personne est accompagnée dans un lieu bienveillant, on a moins de comportements qu'on peut appeler oui, trouble du comportement". E2 ajoute également *"un environnement sain, une luminosité et une ambiance sereine qui en fait tout l'art d'éviter l'apparition de ces comportements"*. Pour E2 et E3, cet environnement peut être la cause des troubles lorsque ce dernier incorpore des changements non anticipés par le patient. E2 mentionne *"je pense qu'un changement dans leur environnement ou dans leur routine", "un rythme brusqué de la journée", "forcément il n'y a pas eu d'anticipation de leur part donc ça peut les bouleverser"*. Une raison également spécifiée chez tous les ergothérapeutes interrogés est la relation avec l'aidant. E1 exprime *"c'est souvent un épuisement de la part de l'aidant qui fait qu'il est moins dans l'accompagnement et dans la bienveillance [...] un climat de tension qui fait que la personne malade ne s'y retrouve plus et développe ces troubles"*. Cette même tension est également mentionnée par E2. La relation avec l'aidant impacte même, selon E2, la confiance qu'a le patient vis-à-vis de l'aidant et son estime de soi : *"la personne ne se sent pas en confiance, perd aussi de l'estime et cela peut créer les troubles"*. Pour E2 et E3, les troubles du comportement chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer peuvent aussi résulter de la progression rapide de la maladie et de ses conséquences. Pour E2, il s'agit surtout de *"l'aphasie"* des personnes. Cela engendre *"une réaction physique, de faire des gestes brusques ou de crier"*. Pour E3, *"il y a beaucoup de choses avec l'avancée de la maladie. Beaucoup de choses sont plus difficiles à comprendre, des choses sont oubliées [...] ça amène des agressivités parce que la personne ne comprend pas"*. Enfin, E2 et E4 suggèrent que les troubles du comportement peuvent également être de raison *"somatiques"* et qu'il est important d'écarter cette piste avant d'intervenir. E2 détaille *"j'ai déjà entendu que les traitements que prennent les patients peuvent en être la source"*, et pour E4 *"on s'interroge aussi sur le côté somatique, savoir s'il n'y a pas un problème, s'il y a pas un risque infectieux, qu'il n'y a pas une déshydratation, quelque chose"*. Enfin E4 précise tout de même qu'il est possible *"au travers des entretiens d'arriver à les cerner. Mais trouver la cause en elle-même, ça peut parfois être compliqué [...] dans la limite de temps"*.

3.2.3 Les troubles du comportement en séance

Pour E1, E2, E3 et E4, les troubles du comportement chez les patients se manifestent plutôt chez les aidants que lors de leur propre intervention. En effet, E2 indique *"ne pas*

vraiment faire face aux troubles, mais c'est plutôt le conjoint ou l'aidant qui va nous relater qu'il y a eu tel ou tel comportement". E3 précise *"le plus souvent, c'est plutôt diriger sur les aidants que sur nous"*. Cependant, E4 mentionne le fait *"qu'il y a des choses que l'on peut voir ou ressentir mais à un moindre degré"*. L'agressivité verbale, l'anosognosie, la déambulation et l'anxiété sont les troubles du comportement, d'après les ergothérapeutes interrogés, les plus récurrents lors des séances. E4 précise *"oui on a déjà vu de l'agressivité, de la déambulation, le fait de brasser des objets [...] le côté anxieux aussi, ça on l'a souvent, ainsi que les saut d'humeur ça on l'a beaucoup et on l'observe plus fréquemment dans le cadre de l'ESA"*.

3.3 L'impact des troubles du comportement

3.3.1 L'impact des troubles du comportement sur la participation occupationnelle

Tous les ergothérapeutes interrogés ont unanimement affirmé que les troubles du comportement chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer pouvaient affecter leur participation occupationnelle de diverses manières. Pour E1 et E3, les troubles du comportement peuvent nuire à l'attention du patient lors des séances, impactant ainsi sa participation occupationnelle. En effet, E1 explique que *"le patient est mal dans sa tête donc il est difficile pour lui de se détacher de ça"*. De la même façon, E3 précise *"quelqu'un qui est omnibus, qui a des troubles du comportement, c'est difficile de l'inscrire dans des activités [...] ça monopolise beaucoup d'énergie et beaucoup d'attention pour lui"*. Selon les ergothérapeutes, les troubles du comportement peuvent également impacter la volition du patient lors des séances mais également lors de ses activités de la vie quotidienne. La notion de motivation et d'intérêt a été soulevée par les ergothérapeutes interrogés. Pour E3, il y a une *"perte de motivation et une perte d'occupation"* pouvant s'expliquer par le fait que *"les personnes ne vont plus spontanément aller faire des activités"*. En effet, E2 souligne également le manque d'initiative que les patients peuvent avoir dans ce contexte : *"la perte d'initiative est quelque chose d'assez récurrent qui a un impact sur le quotidien du patient"* de même que E4 : *"on est vite limité sur l'investissement dans les activités. [...] Il n'était pas investi"*. E3 parle également de la spontanéité ainsi que la mise en place d'activités significatives pour la personne pouvant être impactés par la présence de troubles de comportement *"les personnes ne vont plus spontanément aller faire des activités qu'elles*

faisaient avant, notamment des activités qui leur plaisent et qui étaient signifiantes pour elles". E3 parle également d'une forme d'*"apathie"* qui limiterait alors les occupations des patients. E4 reprend également ces notions en expliquant *"quelqu'un qui a des troubles du comportement, c'est difficile de l'inscrire dans des activités, même si c'est quelque chose pour lui qui fait sens"* de même que pour E1 *"on peut oui, rencontrer des difficultés dans la mise en place d'activité parce qu'ils ne mettent plus de signification dedans"*.

3.3.2 L'impact des troubles du comportement sur la PEC ergothérapique

Trois des ergothérapeutes interrogés ont confirmé que les troubles du comportement pouvaient affecter leur intervention et leur prise en charge à domicile. Seul E2 déclare ne *"jamais être vraiment gêné dans nos séances"*. Les autres trouvent dans un premier temps difficile d'élaborer des objectifs spécifiques en fonction des troubles du comportement présentés par la personne. Pour E1, il n'est pas toujours possible en séance de travailler l'objectif spécifique qu'il s'était fixé préalablement. Il y a alors toujours une question d'adaptation : *"on arrive avec des idées en tête, mais on s'adapte. L'état dans lequel est la personne, où elle en est au moment où on arrive : on s'adapte"*. Il en est de même pour E3 concernant la mise en place des objectifs *"c'est plus compliqué de mettre en place les objectifs en prenant compte du trouble"*. Selon E4, la mise en place des objectifs et des séances demande de la *"patience"*, de *"l'adaptation"*, ainsi qu'une *"écoute"*. L'adaptation est également essentielle pour E4 *"on essaie de s'adapter surtout au niveau des troubles du comportement"*. E4 précise également que l'impact des troubles du comportement sur la prise en charge ergothérapique à domicile provoque une remise en question sur leur pratique : *"ça nous remet beaucoup en question sur notre pratique aussi pour essayer de trouver ce qui pourrait limiter ces troubles du comportement"*. Enfin, E2 démontre également une grande anticipation et adaptation pour minimiser l'impact des troubles du comportement sur sa prise en charge *"c'est tout un travail d'anticipation et d'adaptation en fait. On anticipe ces comportements"*.

3.4 La prévention des troubles du comportement en ESA

3.4.1 Conception de la prévention à domicile

Pour E3 et E4, la prévention des troubles du comportement en ESA est toutes les choses faites **“en amont”** pour **“essayer de limiter l'apparition de ces troubles”**. Deux grands axes concernant la prévention sont communs aux 4 ergothérapeutes interviewés : l'environnement physique du patient et son environnement social notamment en lien avec l'aidant. En effet, pour E1, la prévention des troubles du comportement est **“tout ce qui peut être fait dans l'environnement pour justement éviter ces crises”**. Il en est de même pour E2 qui précise **“tout ce que l'on va faire au niveau de l'environnement, l'adapter pour que justement ces troubles n'apparaissent pas”**. Pour E2, un environnement adapté serait **“un climat calme, serein où les aidants le seraient aussi. Je pense que si tout cela était mis en place, on aurait beaucoup moins de troubles du comportement”**. Pour E1, E2 et E4, la prévention des troubles du comportement passe aussi par tout ce qui est en lien avec l'aidant : **“ce serait vis-à-vis de l'entourage”** (E1); **“la prévention c'est tout ce que l'on va faire vis-à-vis des aidants”** (E2); **“ce serait un gros point de la formation aux aidants, de les sensibiliser pour ces points-là”** (E4). Pour E1, **“l'aidant est à la fois une aide mais c'est aussi eux qui en sont les déclencheurs”**.

3.4.2 La prévention mise en place au sein de l'ESA

Sur tous les ergothérapeutes interrogés, E1, E2 et E3 se disent faire de la prévention au sein de leur ESA. E4 reste plus réticent sur le terme prévention, trouvant faire plutôt de la sensibilisation et de l'information **“J'ai pas l'impression de faire de la prévention parce que j'ai plus le sentiment à moi, à mon niveau, de sensibiliser [...] je fais de la prévention mais je sais déjà qu'il y a des prémices on va dire”** (E4). Concernant les préventions mises en place au sein des ESA, E1, E2 et E4 soulignent l'importance de la prévention auprès des aidants familiaux. Cela passe alors par de **“la communication aux aidants”** (E1); **“de la discussion avec les aidants”** (E4); **“durant nos séances on a de gros moments dédiés aux aidants”** (E2). E2 affirme avoir **“avoir beaucoup d'échanges avec eux en leur donnant des conseils sur les situations”**. E1, E2 et E4 fonctionnent également en mettant en place des relais pour les aidants. **“On met aussi en place le café des aidants que l'on peut proposer. Je sais que les aidants peuvent nous appeler en dehors des séances, c'est important qu'ils se sentent entendus, pas jugés et de les faire déculpabiliser”** (E2). **“Les guider vers des plateformes de répit”** (E2). E1 affirme également faire de la prévention aux aidants dans la manière de communiquer avec le patient en gardant une attitude bienveillante. Concernant E3, il pratique

la prévention en adaptant l'environnement ***“on travaille beaucoup sur l'aménagement de l'environnement avec le renforcement de repères”***. Enfin, E1 et E2 pratiquent également la prévention en adaptant les séances et les activités avec des médiations significatives pour éviter l'émergence des troubles du comportement. ***“L'objectif c'est de trouver un médiateur qui plaise au patient et qui lui permettra de s'apaiser.”*** (E1); ***“On essaye donc de faire des choses sympas, que le patient aime et qui a du sens pour lui pour ainsi éviter que ça nous impacte dans notre prise en charge et éviter également l'apparition aussi de troubles”*** (E2). Pour chaque ergothérapeute interviewé, la prévention des troubles intervient dès que l'aidant alerte d'un trouble ou alors que l'ergothérapeute lui-même est interpellé par une situation. ***“c'est toujours fait en fonction du moment et de la personne”*** (E1). ***“dès qu'on voit qu'il y a une problématique, on essaie de le faire”*** (E3)

3.4.3 Les avantages

Les quatre ergothérapeutes voient des avantages à prévenir les troubles du comportement chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, mais ils identifient des bénéfices dans différents domaines. Pour E1, ***“les avantages c'est tout ce qui va en découler et ce côté apaisant. Quand l'environnement et l'entourage sont favorables, on ressent tout de suite le bénéfice”***. De même que pour E2 ***“je pense qu'il n'y a que des avantages que ce soit pour les patients, pour les aidants et même pour nous les professionnels de santé”***. De par la communication et l'information aux aidants, qui permettrait d'après E1 ***“ils comprennent un petit peu mieux la maladie [...] qu'ils aient plus conscience de ce qui leur fait du bien”***. D'après E4, la prévention permettrait de ***“de les sensibiliser sur ces points-là, de formation, d'éducation thérapeutique”***. Enfin E3 souligne les avantages de la prévention en favorisant une prise en charge précoce de ces troubles, afin d'éviter leur progression.

3.4.4 Inconvénients

Chacun des 4 ergothérapeutes interrogés trouvent également des inconvénients à cette prévention. Pour E1, en vue de la population en ESA, ***“ce n'est pas forcément facile à mettre en place avec les populations actuelles, qui ne sont pas du tout habituées à tout ça [...] ils sont plus réticents à ça parce qu'ils ne connaissent pas et c'est une population qui n'a pas eu l'habitude de prendre soin d'elle donc c'est un peu compliqué de les amener à ça”***. E2 mentionne que l'ergothérapeute doit répondre aux besoins du patient et de l'aidant, ce qui

peut parfois nécessiter une adaptation et même dépasser leur rôle habituel : *“ils nous mettent un peu la casquette qu'ils veulent”*. Comme pour les avantages, E3 décrit le moment d'intervention en précisant que *“quand on met les repères trop tard, on voit finalement qu'ils ne seront pas intégrés [...] qu'on intervienne trop tard et que ce n'est pas accepté par la personne”*. Enfin, E4 s'exprime sur les inconvénients de la prévention en suggérant le manque de *“temps formel”* pour l'aide à l'aidant ainsi que la disponibilité de l'aidant à recevoir tout ça *“Ça peut faire peur [...] et dans une situation où la phase d'acceptation de la maladie est déjà compliquée, surajouter des choses qui peuvent arriver, qui sont compliquées aussi à entendre”*.

3.5 Les moyens utilisés en ergothérapie à domicile

3.5.1 Les démarches d'évaluation

Concernant les démarches d'évaluation, aucun des 4 ergothérapeutes n'utilisent de bilan spécifique aux troubles du comportement. E1 et E2 vont plutôt faire des bilans dits *“écologiques”* et en fonction de l'impact et des objectifs, mettre des choses en place. E4 insiste également en précisant que les troubles du comportement sont évalués de *“manière plutôt informelle”* au moment de l'entretien mais *“n'utilise pas un bilan à proprement parler pour pouvoir évaluer ça”*. Néanmoins, E2, E3 et E4 soulignent l'importance de l'utilisation de la grille mini-Zarit avec les aidants, car elle facilite la discussion sur le fardeau et l'épuisement qu'ils peuvent ressentir, aidant ainsi à prévenir plus efficacement les troubles du comportement : *“un support de lancement à la conversation [...] c'est au travers de ce point-là qu'on arrive à rebondir sur d'autres choses [...] où l'aidant arrive à pencher sur certaines situations et à nous remettre en avant ce qui ne va pas [...] on a un peu ce billet d'entrée là”*. Enfin, E4 révèle également que l'évaluation de trouble du comportement peut se faire au travers de mise en situation *“c'est dans les mises en situation qu'on peut faire, si on suspecte un peu des troubles du comportement. En suivi des séances [...] tu vois comment il réagit ça peut être un peu des mises en difficulté à ce niveau-là”*.

3.5.2 Les programmes, méthodes et formations spécifiques aux troubles du comportement

Les quatre ergothérapeutes interrogés ont pour habitude de mettre en place des médiations lorsqu'ils rencontrent des patients ayant des troubles du comportement. Pour E4, il s'agit du

“cœur de notre pratique”. Cela passe notamment par de la médiation auditive : **“écouter de la musique (E2) ; “la musique sur certaines personnes, ça marche beaucoup, ça leur fait du bien”(E4)**. Il est également notifié par les ergothérapeutes, toutes les médiations qui mettent le corps en mouvement : **“aller se balader” (E2) ; “des activités un peu plus physiques” (E3)** ou encore **“la médiation artistique aussi comme la peinture. On fait intervenir aussi des art-thérapeutes, on oriente en fonction” (E4)**. Enfin, les médiations sensorielles ont également été abordées par E2 **“c’était les textures et le touché des pompons qui l’apaisait donc en séance c’était une médiation car dès qu’elle sentait que ça arrivait, elle les touchait et ça allait mieux”**. Concernant les autres programmes spécifiques aux troubles du comportement, uniquement E1 utilise la technique de validation de Naomi Feil **“je ne dis pas que c’est une solution miracle mais on essaye d’avoir cette attitude dans notre accompagnement”**, et seulement E3 dit connaître de nom la validation mais ne l’utilise pas n’ayant pas été formé pour, contrairement à E2 et E4 qui n’en ont jamais entendu parlé. Pour ce qui est du programme TAP, aucun des ergothérapeutes interrogés étaient en connaissance de ce programme. Seul E4 mentionne connaître la méthode COTiD mais ne l’utilise pas, n’étant pas formé pour : **“j’en ai connaissance après moi je ne m’en sens pas capable, [...] mais j’aimerais bien être formée pour”**. Les quatre ergothérapeutes déclarent ne connaître aucune autre formation spécifique aux troubles du comportement, à l’exception de la formation aux aidants, de la méthode COTiD pour E4, et de la validation pour E1 et E3. Globalement, E4 déclare avoir **“très peu de formation en lien avec tout ça”**.

3.5.3 Les intérêts de l’utilisation de ces méthodes

L’ensemble des ergothérapeutes interrogés déclarent voir un intérêt dans l’utilisation des différentes méthodes **“je pense qu’il y a un intérêt multiple”(E4)**. Pour les quatre ergothérapeutes, l’apaisement de la personne est un des principaux intérêts à l’utilisation de ces techniques **“nous ce qu’on recherche vraiment c’est l’apaisement de la personne” (E2); “on voit que ça va complètement les détendre et les apaiser” (E3) “pour essayer de le canaliser” (E4)**. E1 et E3 appuient également sur le fait que ces techniques peuvent aider à la prise en charge des patients **“c’est vraiment des moyens qui nous aident à avancer dans nos objectifs” (E1); “ils ont un peu plus de mal à s’engager et grâce à un certain type de médiation, ça va complètement changer” (E3)**. E1 voit également un intérêt en aidant la

personne à valider ses émotions plus facilement **“c’est aussi beaucoup des générations qui n’avaient pas l’habitude d’exprimer ses émotions”**. Enfin, E4 souligne que l’utilisation de médiations pourrait davantage impliquer l’aidant, car ces derniers connaissent les préférences et les activités appréciées de la personne concernée **“ils les connaissent bien, ils savent ce qu’ils aiment et veulent faire. C’est ça qui fonctionne. C’est souvent eux qui peuvent trouver ce qui peut fonctionner auprès de leurs proches”**.

3.6 Les limites et les difficultés rencontrées

3.6.1 Les difficultés rencontrées au sein d’ESA

Le manque de temps est une notion abordée par les quatre ergothérapeutes lorsque le sujet des difficultés est abordé. En effet, E4 affirme **“je pense qu’on peut rencontrer un manque de temps, c’est-à-dire que peut-être avec plus de temps, plus de séances, on pourrait trouver peut-être autre chose”** quant à E2 **“pas assez de temps pour être à la fois avec la personne et avec l’aidant”**. E1 et E2 discutent également des difficultés de relation avec l’aidant, là où il pourrait avoir des attentes trop hautes **“certains aidants pensent que les séances vont être un petit peu la baguette magique”** (E1) **“Oui, c’est compliqué d’à la fois gérer le patient et l’aidant en une seule séance d’1h”** (E2). Les ergothérapeutes soulignent tous les forts troubles d’anosognosie chez les patients, qui se traduisent par un déni de leur maladie ou de leurs troubles. Ils font part de difficultés concernant la motivation du patient et la recherche d’une approche pour l’engager dans ses activités : **“Ils sont dans le déni. En fait, une des grandes difficultés d’accompagnement, c’est l’anosognosie”** (E1). Enfin, E2 et E4 évoquent également des difficultés rencontrées lors de relais avec des associations ou d’autres structures, ce qui peut prendre du temps et avoir un impact sur la prise en charge. **“Et puis les relais sont souvent compliqués aussi [...] pour les contacter, pour que les familles soient d’accord, ça peut être chronophage et ça prend du temps”** (E2) ; **“si du coup, on n’a pas de relais qui permettent d’étayer le domicile, justement, dans les actions, on trouve rien”** (E4).

3.6.2 Les limites de l’intervention

Les ergothérapeutes décrivent six principales limites lorsqu’ils sont confrontés aux troubles du comportement au cours de leur intervention. La première est le manque d’engagement de la personne, malgré l’utilisation de techniques et d’un accompagnement

spécifique, ce qui conduit parfois le thérapeute à interrompre la prise en charge : **“parce qu’il y a des gens qui ne sont pas du tout réceptifs. Il faut vraiment, justement, trouver le bon médiateur. Et si vraiment il n’y a aucun médiateur qui prend, on arrête”** (E1) **“Nous, on n’a aucun intérêt à continuer si elle a pas envie de s’engager et qu’elle n’y voit pas d’intérêt”** (E3). Le manque d’outils et de formation sont également deux limites énoncées par les ergothérapeutes : **“Avoir d’autres formations et d’autres outils, parce que moi je n’ai pas l’impression d’en avoir suffisamment [...] Peut-être qu’en fait il y a des choses qui marcheraient et juste nous on a pas forcément les outils ou les connaissances pour”**. (E3) ; **“oui un manque de formation surtout d’actualisation des troubles du comportement”** (E1) ; **“les formations, sur les troubles du comportement. Oui, je pense qu’il faudrait des formations régulières”** (E4). E2 et E4 parlent également de la place de l’aidant comme étant une limite dans la prise en charge. En effet, E2 dit **“que les familles soient d’accord. Si elles ne le sont pas, on peut vite se retrouver bloqué”** de même que pour E4 **“ça peut être aussi les aidants qui veulent pas forcément voir les choses ou mettre les choses en place effectivement là il y a une sorte de négligence qui peut s’installer [...] il n’y a plus la possibilité de mettre des choses en place avec le refus de tout”**. Les ergothérapeutes soulignent également une contrainte temporelle, déplorant un manque de temps qui ne leur permet pas de réaliser tout ce qu’ils aimeraient accomplir : **“Alors moi clairement je manque de temps pour réaliser un vrai travail de qualité”** (E2) mais également vis-à-vis des 15 séances et du manque de flexibilité que cela engendre **“Ce qui est dommage c’est qu’on n’ait pas plus de flexibilité pour réduire parfois les séances et ou alors parfois les augmenter afin d’adapter au mieux et mettre en place des choses”**. (E3) Enfin, les ergothérapeutes mentionnent comme dernière limite l’obligation d’institutionnalisation ou d’hospitalisation en raison d’un risque réel pour le patient et du manque de ressources pour y faire face : **“On arrive un peu trop tard et que les troubles, ils sont déjà bien installés [...] d’essayer d’orienter vers une hospitalisation dans une unité. On a peu de leviers en fait, quand ça devient trop important”** (E3); **“qu’on perçoive qu’il peut y avoir une mise en danger pour la personne ou pour l’aidant. Là, effectivement, il y a une limite par rapport à ce domicile [...] ça chemine une entrée en institution ou en EHPAD par manque de ressource de notre part aussi »**.

3.6.3 Les ressources et les soutiens nécessaires aux ergothérapeutes

En ce qui concerne les ressources disponibles aux ergothérapeutes actuellement, E1, E3 et E4 mettent en avant l'importance de la communication au sein de l'équipe pluridisciplinaire. Cela permettrait ***“d'avancer lors de situations plus complexes”*** (E4). Selon E1, il s'agirait d'un ***“moyen de voir les évolutions et de trouver des solutions aussi quand on est moins sûr ou quand on ne sait plus trop comment agir”***. Enfin, E3 déclare avoir ***“beaucoup de temps informels sur lesquels on peut discuter et se déverser parfois quand on a des situations un peu lourdes”***. Les ergothérapeutes se disent aussi beaucoup aidés par les dispositifs de relais mis à leur disposition notamment E1 ***“on oriente beaucoup [...] et ça nous aide aussi à avancer”*** ou encore E4 ***“on alerte les relais autour, c'est une ressource qu'on peut avoir”***. E1, E2 et E3 soulignent également l'importance d'avoir un psychologue dans l'équipe en tant que ressource et soutien nécessaire actuellement manquant pour les ergothérapeutes ***“On s'est directement dit que ce qui manquait dans cette équipe, c'était une psychologue. Aussi bien pour les équipes que pour les familles et les patients”*** (E1). Pour E2 : ***“c'est hyper important parce que je trouve que l'on se retrouve beaucoup de fois dans des situations où on fait leur travail mais on est pas psy nous”***. En effet, pour E2, la présence d'un psychologue permettrait d'aider au ***“positionnement vis-à-vis des familles, des aidants”*** et d'éviter le glissement de tâche ***“on touche à des choses que l'on ne maîtrise absolument pas mais bon on y va quand même”***. Enfin, E3 décrit l'importance du temps psychologue déjà mis en place au sein de son ESA, en expliquant le bénéfice que cela peut avoir ***“très aidante dans toutes ces situations du trouble du comportement parce que du coup elle, elle a un autre regard, elle a toujours des pistes et puis on peut aussi lui demander d'intervenir auprès de ces personnes”*** et demanderait d'ailleurs davantage de temps psychologue. Une autre demande des ergothérapeutes, en particulier E1, E3 et E4, est d'avoir plus de formations spécifiques sur les troubles du comportement, notamment sur les outils et ressources disponibles pour les traiter : ***“avoir des formations un peu plus poussées sur tout ce qu'est l'utilisation de certain médiateur [...] avoir plus de crédit la dessus, ça peut être vraiment intéressant”*** (E3). E1 et E4 exposent également le manque de formation spécifique aux troubles du comportement de la part du personnel intervenant au domicile des patients et pouvant alors majorer les troubles de la personne : ***“je pense qu'il reste un gros travail à faire sur les aides à domicile et tout le personnel médical qui intervient en fait à domicile [...] Les***

patients n'ont pas besoin de ça" (E1) ; "s'il a besoin quand même d'une aide à la toilette, mais que la personne n'est pas formée ça va être pire, il faudrait aussi former les intervenants qui vont intervenir auprès d'eux" (E4). Enfin, seul E4 énonce le fait qu'il serait judicieux d'être davantage " en lien avec les partenaires de secteur" afin de " mieux comprendre leur fonctionnement pour qu'on puisse aussi les solliciter de manière plus adéquate, qu'ils puissent répondre à notre demande ".

Discussion

4.1 Confrontation des résultats en rapport aux études théoriques

4.1.1 Les troubles du comportement en ESA

4.1.1.1 Les différents troubles du comportement

Les résultats et la littérature (Lyketsos et al., 2011) s'accordent pour affirmer qu'il existe divers troubles du comportement chez le patient atteint de la maladie d'Alzheimer tels que l'agressivité, la désorientation, les déambulations nocturnes, les cris, la désinhibition, les hallucinations ou encore les idées délirantes. La littérature (Hauw, 2019a) souligne également la présence de troubles associés à la maladie, comme les errances nocturnes, la désorientation temporelle, l'anosognosie, les anxiétés, les angoisses ainsi que les hallucinations, pouvant déclencher des troubles du comportement. Ces troubles associés ont été confirmés par les résultats : l'anosognosie est fréquemment observée par les ergothérapeutes en ESA, ayant pour conséquences de créer ou d'amplifier les troubles du comportement. Cependant, les ergothérapeutes interviewés signalent que les troubles peuvent être multiples, variés et se manifester à des degrés différents. En effet, la littérature (Lyketsos et al., 2011) précise que l'apparition des troubles du comportement est hétérogène et spécifique à chaque patient.

4.1.1.2 Les différents facteurs expliquant les troubles du comportement

Une étude (Brodaty, Draper, et al., 2003) révèle que l'origine des troubles du comportement est multifactorielle, pouvant être influencée par des facteurs personnels, sociaux et environnementaux. Les résultats soulignent l'intérêt des ergothérapeutes pour les facteurs environnementaux du patient et l'importance du rôle de l'aidant, tant dans l'identification de ces facteurs que dans leur propre impact sur les troubles du comportement. Cela peut s'expliquer par le fait que l'ergothérapie, en tant que science de l'occupation,

adopte une approche holistique tenant compte des facteurs physiques, psychologiques, sociaux, culturels et environnementaux (Ninot et al., 2018). Grâce à leur pratique, les ergothérapeutes sont ainsi mieux équipés pour repérer les facteurs environnementaux et sociaux.

4.1.1.3 Une dynamique délétère entre les troubles du comportement et la qualité de la relation avec l'aidant et l'environnement

Les ergothérapeutes interrogés ont fait émerger un élément non détaillé dans la partie théorique. Selon les résultats, les troubles du comportement chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer peuvent conduire à des situations d'épuisement chez l'aidant pouvant se sentir dépassés et incapables de gérer la situation. Cet épuisement peut affecter la patience et la tolérance des aidants, compromettant ainsi un environnement favorable pour le patient et pouvant même conduire à de la négligence ou de la maltraitance. Ce climat de tension peut aggraver les troubles du comportement chez le patient, qui peut perdre confiance en ses proches et en lui-même. Les ergothérapeutes évoquent ainsi un cercle vicieux où les troubles du comportement et la qualité de la relation avec les aidants se détériorent mutuellement. En effet, des études corroborent cette relation en mettant en évidence le lien entre les troubles du comportement des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et le fardeau des aidants. Ces recherches démontrent que les aidants de personnes atteintes de démence portent un fardeau plus important et sont davantage sujets au stress, à la dépression et à diverses autres complications de santé que ceux s'occupant de personnes ayant des atteintes physiques (Brodaty & Donkin, 2009; Gaugler et al., 2008 ; Schulz & Sherwood, 2008). Deux modèles fournissant des cadres utiles pour développer des interventions visant à soutenir les aidants familiaux en réduisant leur stress et en visant à soutenir les aidants familiaux en réduisant leur stress et en améliorant leur bien-être général : le modèle de Pearlin qui offre un cadre théorique pour comprendre le stress chez les aidants familiaux, en particulier pour la maladie d'Alzheimer, et le modèle de Poulshock et Deimling, utilisé pour comprendre les expériences des aidants familiaux de personnes atteintes de démence (Pearlin et al., 1990 ; Poulshock & Deimling, 1984). Cette dynamique souligne l'importance des interventions visant à soutenir à la fois les patients et leurs aidants.

4.1.2 Les impacts des troubles du comportement sur la participation occupationnelle du patient

4.1.2.1 Le rôle de la volition dans la participation occupationnelle

La notion de volition et d'engagement semble primordiale pour favoriser la participation occupationnelle du patient. Les résultats exprimés mettent en évidence qu'une diminution de la motivation, de la spontanéité et de l'intérêt pour les activités proposées est associée à une participation occupationnelle réduite. Selon le MOH, la volition facilite l'engagement du patient dans ses activités, ce qui influence directement sa participation occupationnelle car elle est la résultante de l'engagement de la personne dans ses activités (Morel-Bracq et al., 2017). Cette approche permet d'explorer le lien entre la participation occupationnelle du patient et la rupture d'engagement due aux troubles du comportement. Ainsi, favoriser l'engagement du patient dans ses activités pourrait améliorer sa participation occupationnelle.

4.1.2.1 L'importance des activités signifiantes afin de favoriser la participation occupationnelle

La littérature (Gitlin et al., 2012) et les résultats convergent sur l'importance des activités signifiantes pour stimuler la participation occupationnelle du patient. En offrant des activités signifiantes, l'engagement du patient est renforcé. Selon le MOH, le sens attribué à une activité influence l'engagement du patient dans ses diverses occupations, qu'elles soient productives, de loisirs ou liées aux activités de la vie quotidienne. Cette signification génère un sentiment de compétence, modifie l'identité de la personne et conduit à une adaptation. Cette adaptation permet au patient de maintenir ses activités dans son environnement, favorisant ainsi sa participation occupationnelle. En pratique, les ergothérapeutes soulignent la nécessité d'adapter constamment les activités significatives proposées en fonction de l'importance des troubles du comportement du patient. L'implication de l'aidant dans la prise en charge du patient est également cruciale pour mettre en place des activités significatives, favorisant ainsi une alliance thérapeutique entre l'aidant, le patient et le thérapeute. En engageant le patient dans des activités adaptées à ses capacités et à ses intérêts, son sentiment de compétence et son engagement semblent être favorisés.

4.1.3 L'intervention préventive de l'ergothérapeute en ESA

4.1.3.1 L'évaluation des troubles

La littérature met en avant de nombreuses évaluations et outils permettant d'analyser les troubles du comportement à travers l'histoire occupationnelle et la participation occupationnelle du patient. En pratique, les opinions varient. La plupart des ergothérapeutes interrogés réalisent des bilans dit écologiques, évaluant le patient par des entretiens et des mises en situation. Les deux ergothérapeutes les plus expérimentées, par leur plus longue carrière en ESA, n'utilisent plus de bilan et d'évaluation formels, mais s'adaptent en fonction des besoins du patient et de leurs observations. En revanche, les deux autres ergothérapeutes interviewés, en poste en ESA depuis un maximum de 3 ans, ont pour habitude d'intégrer des bilans comme le MMSE ou encore la grille mini-Zarit (Annexe H), permettant d'initier la parole chez l'aidant en l'utilisant comme support de lancement de discussion sur les troubles du comportement du patient et le fardeau ressenti par les aidants. Les participants notent également que les bilans ou les évaluations peuvent être sources de stress supplémentaire pour le patient, l'obligeant à confronter ses difficultés et diminuant ainsi son estime de soi. La littérature (Lai et al., 2008) indique que les évaluations peuvent effectivement provoquer du stress chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, car ces évaluations peuvent mettre en évidence leurs déficits cognitifs et fonctionnels, entraînant des sentiments d'inadéquation et de frustration. Cela peut, à son tour, diminuer leur estime de soi et exacerber les problèmes comportementaux existants. En particulier, les évaluations qui ne prennent pas suffisamment en compte les perspectives du patient ou qui ne sont pas adaptées à leurs besoins, peuvent contribuer à ce phénomène. Il semble donc important que les ergothérapeutes choisissent et adaptent avec soin les outils d'évaluation pour minimiser les effets négatifs possibles (Pizzi & Richards, 2017). Les évaluations doivent être bienveillantes et valorisantes, tenant compte des perspectives et des capacités individuelles des patients, afin de ne pas causer de troubles supplémentaires.

4.1.3.2 Le niveau de prévention

La littérature (Maggi, 2021) présente trois types de prévention s'inscrivant dans le domaine de la santé : primaire, secondaire, tertiaire. Au travers des résultats, seulement la prévention secondaire et tertiaire sont utilisées par les ergothérapeutes en ESA. En effet, l'ergothérapeute intervient à domicile en identifiant les troubles du comportement dès leur apparition afin d'éviter leur aggravation (prévention secondaire) mais également en

minimisant les impacts des troubles du comportement déjà présents et en améliorant la qualité de vie du patient et de l'aidant (prévention tertiaire).

4.1.3.3 La cible d'action préventive et les moyens d'intervention

L'approche théorique (Ninot, 2021) et les résultats obtenus sont unanimes sur l'importance de la prévention à domicile concernant les troubles du comportement du patient atteint de la maladie d'Alzheimer. Cette approche vise à apaiser les patients et à ralentir l'évolution rapide des troubles soulignant ainsi son importance cruciale dans la prise en charge de la maladie. La littérature met davantage en avant les interventions non médicamenteuses, axées sur les activités quotidiennes du patient, comme moyens de prévention de ces troubles. Cependant, les ergothérapeutes interrogés soulignent l'intérêt d'intervenir auprès des aidants familiaux du patient. En pratique, les ergothérapeutes vont davantage exercer leur action préventive sur les aidants, en leur offrant une éducation et une formation pour qu'ils puissent identifier les premiers signes de détérioration et y réagir adéquatement. Ils fournissent également un soutien pour aider les aidants à gérer leur stress et leur épuisement, en leur proposant des stratégies pour faire face aux comportements difficiles. Néanmoins l'efficacité spécifique de ces interventions auprès des aidants concernant la prévention des troubles du comportement chez le patient Alzheimer au détriment de l'intervention centrée sur le patient reste peu documentée dans la littérature (Gitlin et al., 2010b). Concernant les moyens d'intervention, l'approche théorique (Gitlin et al., 2009 ; M. Graff et al., 2013 ; Ninot et al., 2018) met en avant plusieurs programmes d'activités personnalisées spécialisées dans les troubles comportementaux. En pratique, uniquement les outils de communication comme la Validation de Naomi Feil ainsi que des médiateurs tels que l'art thérapie ou encore les activités physiques sont utilisées par les ergothérapeutes. Les programmes tels que COPE, COTiD ou encore TAP ne sont pas utilisés par manque de formation et de temps mais également inconnus pour certains ergothérapeutes.

4.1.4 Les limites de l'intervention préventive

Au travers de la littérature, les limites de la prévention des troubles du comportement chez le patient atteint de la maladie d'Alzheimer restent assez peu représentées en France

(Gitlin et al., 2010b ; Murphy et al., 2007). Cependant, les résultats offrent plusieurs pistes concernant les limites de l'intervention préventive ergothérapeutique en ESA.

4.1.4.1 L'ESA

Le cahier des charges de l'ESA (Circulaire n°2011-110 du 23 mars 2011 relative à la mise en oeuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer., s. d.) précise que "les soins de réhabilitation et d'accompagnement sont limités dans le temps". De plus, il est stipulé que "l'intensité et la fréquence des séances sont variables en fonction des besoins et du stade d'évolution de la maladie" (12 à 15 séances). Toutefois, les ergothérapeutes interrogés mentionnent un manque de flexibilité concernant les séances en fonction de l'évolution du patient et un manque de temps formel concernant la prise en charge du patient et de l'aidant, ne permettant pas la réalisation d'un travail de qualité en conséquence pour certains d'entre eux. De plus, le cahier des charges spécifie la composition de l'équipe ESA comprenant un infirmier coordinateur, un ergothérapeute ou un psychomotricien et un assistant de soins en gérontologie. Cependant, dans la pratique, les ergothérapeutes soulèvent un manque concernant l'aspect psychologique de cette prestation. Ils expriment le souhait d'intégrer un psychologue au sein de l'équipe ESA afin de mieux répondre aux besoins du patient. Toutefois, la littérature scientifique sur l'intégration d'un psychologue dans une équipe ESA ne montre aucune preuve significative de son intérêt et de son impact jusqu'à présent.

4.1.4.2 Les limites au sein des structures

Les résultats mettent également en avant les défis auxquels font face les ergothérapeutes en termes de moyens et de ressources. Ils signalent un manque d'outils et de formations accessibles et disponibles pour faire face aux troubles du comportement des patients, lorsque les méthodes actuelles ne sont plus efficaces. De plus, l'absence de relais par des institutions ou des associations crée des contraintes, obligeant les patients à rester à domicile et aggravant leurs troubles. Ces difficultés semblent être dues à un manque d'accessibilité aux formations pour les professionnels de santé, d'un manque de temps et d'un manque de moyens financiers de la part des structures. Aucune littérature actuelle ne présente les enjeux de ces difficultés pointées par les ergothérapeutes. Les résultats soulignent également un manque de formation concernant les troubles du comportement chez les intervenants à domicile. En l'absence de sensibilisation, ces professionnels risquent d'aggraver les situations en favorisant l'augmentation des troubles du comportement chez les

patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Des études démontrent que le manque de formation du personnels concernant les troubles du comportement ont raison de leur augmentation (Livingston et al., 2014) cependant aucune d'entre elles étaient spécifique aux troubles du comportement chez le patient Alzheimer et à une intervention à domicile.

4.1.4.3 Les limites vis-à-vis de la place de l'aidant

Au travers des résultats, les ergothérapeutes abordent l'importance du rôle de l'aidant pouvant à la fois être bénéfique comme délétère. En effet, les ergothérapeutes témoignent du fait que les aidants peuvent refuser ou ne pas être capables de participer activement aux interventions, ce qui limite l'efficacité des stratégies préventives. De plus, les aidants peuvent être surchargés ou épuisés, ce qui peut réduire leur capacité à appliquer de manière cohérente les interventions préventives. De nombreuses études (Brodaty, Green, et al., 2003) ; Gallagher-Thompson et al., 2003 ; Mittelman et al., 2004) mettent en avant le soutien et les conseils continus mis en place pour les aidants, améliorant ainsi leurs compétences en gestion des troubles du comportement. Cela provoquerait une diminution de leur détresse psychologique et du fardeau qu'ils peuvent rencontrer. Cependant, le Circulaire n°2011-110 du 23 mars 2011 (relative à la mise en oeuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer., s. d.) précise que "l'équipe spécialisée n'a pas vocation à faire du soutien à l'aidant (bien que la prestation réalisée ait pour incidence secondaire de soulager l'aidant et d'améliorer les relations patients/aidants)". Il a également été mentionné dans les résultats, la disponibilité de l'aidant vis-à-vis d'une mesure préventive sur l'évolution de leur proche. Deux catégories semblent alors émerger : celle où les aidants sont favorables à être sensibilisés et informés sur les troubles du comportement afin de mieux comprendre leur proche et de s'y préparer. Une autre, où les aidants préfèrent éviter ce sujet, pouvant créer une source de stress et d'appréhension supplémentaire en mettant en avant un avenir potentiellement difficile. Dans la gestion de la maladie d'Alzheimer et la prévention des troubles du comportement, les aidants semblent alors jouer un rôle complexe. Ils peuvent être une ressource précieuse que les ergothérapeutes peuvent mobiliser dans la prise en charge du patient. Cependant, ils peuvent également constituer un obstacle à l'évolution positive de la maladie et à la réalisation des interventions thérapeutiques.

4.2 Les limites de cette étude

De nombreuses limites peuvent être soulignées dans ce travail d'initiation à la recherche. Tout d'abord, sur le plan méthodologique, le manque d'expérience a restreint l'élaboration et la réalisation des entretiens, rendant difficile la réactivité aux réponses des participants. De plus, les entretiens ont été principalement menés par échange téléphonique, à l'exception d'un seul en visioconférence où la caméra n'a pas pu être activée, ce qui a freiné l'établissement de la confiance mutuelle et de la communication non verbale, créant ainsi une certaine distance dans les échanges.

Une limite concernant les entretiens des ergothérapeutes travaillant dans des ESA de la même région, en raison des contacts établis lors des stages liés au diplôme d'Etat d'ergothérapie. Cette restriction pourrait introduire un biais dans les résultats, étant donné qu'ils évoluaient tous dans un cadre similaire. Enfin le manque de temps concernant la réalisation des entretiens, n'a pas permis l'inclusion davantage de participants ce qui aurait été intéressant pour enrichir l'analyse.

L'implication de l'aidant dans la prise en charge et la prévention des troubles du comportement à domicile de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est une notion revenant de nombreuses fois dans ce travail de recherche. Il aurait été alors intéressant d'avoir les avis et les points de vue des aidants notamment de leur vision de la prévention et de l'intérêt sur le long terme. L'inclusion de ces perspectives aurait pu susciter de nouveaux questionnements et enrichir l'étude. De plus, cette recherche se concentre sur la prévention des troubles du comportement en prenant compte uniquement de l'avis des ergothérapeutes. L'intégration des perspectives d'autres professionnels de santé intervenant au domicile des patients, aurait permis d'explorer différents aspects de l'accompagnement et de l'affiner davantage en fonction des besoins spécifiques du patient.

4.3 Question de recherche et suggestion pour la poursuite d'étude

Cette étude met en avant les différentes approches de préventions des troubles du comportement chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer grâce à des interventions ergothérapeutiques à domicile. Cependant, la réussite de ces interventions est fortement influencée par l'implication des aidants, qu'elle soit bénéfique ou entravante. Ainsi, il serait

intéressant d'examiner les interventions actuelles dans la prévention de ces troubles, en mettant l'accent sur l'implication des aidants. Il est également nécessaire d'explorer les facteurs influant l'acceptabilité et l'efficacité des stratégies préventives, en tenant compte du niveau d'implication et de soutien des aidants. Enfin, il serait pertinent d'évaluer l'impact des programmes de formation et de soutien destinés aux aidants sur leur capacité à prévenir et à gérer les troubles du comportement chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Une nouvelle question de recherche pourrait émerger à la suite de ces questionnements et résultats : **Comment l'ergothérapeute, en intervenant à domicile, peut-il inclure l'aidant dans la mise en place de stratégies préventives vis-à-vis des troubles du comportement chez le patient atteint de la maladie d'Alzheimer ?**

Conclusion

Cette étude a exploré diverses approches de prévention des troubles du comportement chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer grâce une intervention ergothérapeutique à domicile, tout en examinant les limites et les défis associés à ces interventions.

La littérature scientifique a permis de dresser un cadre global de la maladie d'Alzheimer, ses troubles associés, et l'impact de ces troubles sur la participation occupationnelle des patients. Elle a également mis en évidence le rôle crucial des ergothérapeutes et des interventions non médicamenteuses dans la prévention de ces troubles.

Les résultats de l'enquête exploratoire ont permis de révéler plusieurs points essentiels tels que l'importance des activités significatives, le rôle crucial de la prévention dans la prise en charge des patients, et les défis rencontrés par les ergothérapeutes concernant les ressources et le rôle des aidants. La confrontation des résultats avec la littérature scientifique a montré que, malgré les bénéfices évidents des interventions ergothérapeutiques, plusieurs limites subsistent. Ces limites incluent les défis logistiques, le manque de ressources et de soutien pour les ergothérapeutes, ainsi que les obstacles liés à l'implication des aidants dans la mise en place de stratégies préventives.

Ainsi, un futur travail de recherche pourrait être poursuivi afin d'explorer comment les ergothérapeutes peuvent mieux inclure les aidants dans la mise en place de stratégies préventives. Il serait intéressant de déterminer si l'implication active des aidants pourrait améliorer l'acceptabilité et l'efficacité des interventions à domicile dans ce contexte.

Bibliographie

- Alzheimer's Association. (2018). 2018 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 14(3), 367-429. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2018.02.001>
- Aubin, G., Hachey, R., & Mercier, C. (2002). *La signification des activités quotidiennes chez les personnes souffrant de troubles mentaux graves*. 69(4). <https://journals-sagepub-com.docelec.univ-lyon1.fr/doi/pdf/10.1177/000841740206900406>
- Bennett, S., Laver, K., Voigt-Radloff, S., Letts, L., Clemson, L., Graff, M., Wiseman, J., & Gitlin, L. (2019). Occupational therapy for people with dementia and their family carers provided at home : A systematic review and meta-analysis. *BMJ Open*, 9(11), e026308. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-026308>
- Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217-228.
- Brodaty, H., Draper, B. M., & Low, L.-F. (2003). Behavioural and psychological symptoms of dementia : A seven-tiered model of service delivery. *The Medical Journal of Australia*, 178(5), 231-234. <https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2003.tb05169.x>
- Brodaty, H., Green, A., & Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(5), 657-664. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0579.2003.00210.x>
- Cho, E., Kim, S., Hwang, S., Kwon, E., Heo, S.-J., Lee, J. H., Ye, B. S., & Kang, B. (2021). Factors Associated With Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia : Prospective

Observational Study Using Actigraphy. *Journal of Medical Internet Research*, 23(10), e29001. <https://doi.org/10.2196/29001>

Circulaire n°2011-110 du 23 mars 2011 relative à la mise en oeuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer. https://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2019/19-08/ste_20190008_0000_0060.pdf

Cooper J, Parkinson S, de las Heras de Pablo CG, et al. (2018) A User's Manual for the Model of Human Occupation Exploratory Level Outcome Ratings (MOHO-ExpLOR). Edinburgh; NHS Lothian & Queen Margaret University.nkkezjk

Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory : Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44(12), 2308-2314. <https://doi.org/10.1212/wnl.44.12.2308>

DSM-5. (2023). *Alzheimer Disease*. <https://www.merckmanuals.com/professional/neurologic-disorders/delirium-and-dementia/alzheimer-disease>

Duzan, B., & Fouassier, P. (2011). Maladie d'Alzheimer et fin de vie : Aspects évolutifs et stratégies thérapeutiques. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 10(5), 230-244. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2011.08.006>

Engasser, O., Bonnet, A., & Quaderi, A. (2015). L'approche non médicamenteuse de la personne âgée atteinte de maladie d'Alzheimer et apparentées. Fondements conceptuels d'une clinique thérapeutique. *Psychothérapies*, 35(3), 151-158. <https://doi.org/10.3917/psys.153.0151>

- Febvre, M. (2024). Prévention des symptômes psycho-comportementaux dans le cadre de maladie neuro-dégénératives, en ergothérapie, dans une Unité Cognitivo-Comportementale. *ErgOthérapies*, 92, 35-46.
- Feil, N., Klerk-Rubin, V. de, & Labbé, E. (2018). *Validation®*, mode d'emploi : La méthode en pratique (2e édition).
- Fortinsky, R. H., Gitlin, L. N., Pizzi, L. T., Piersol, C. V., Grady, J., Robison, J. T., & Molony, S. (2017). *Translation of the Care of Persons with Dementia in their Environments (COPE) Intervention in a Publicly-Funded Home Care Context : Rationale and Research Design*.
- 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>
- Gallagher-Thompson, D., Coon, D. W., Solano, N., Ambler, C., Rabinowitz, Y., & Thompson, L. W. (2003). Change in indices of distress among Latino and Anglo female caregivers of elderly relatives with dementia : Site-specific results from the REACH national collaborative study. *The Gerontologist*, 43(4), 580-591.
<https://doi.org/10.1093/geront/43.4.580>
- Gaugler, J. E., Roth, D. L., Hayley, W. E., & Mittelman, M. S. (2008). Modeling the effects of the stress process : Caregiver burden and health outcomes. *Journal of Health Psychology*, 505-519.

- Giles, G. M. (2018). Neurocognitive Rehabilitation : Skills or Strategies? *The American Journal of Occupational Therapy*, 72(6), 7206150010p1-7206150010p16.
<https://doi.org/10.5014/ajot.2018.726001>
- Gitlin, L. N., Kales, H. C., & Lyketsos, C. G. (2012). Nonpharmacologic Management of Behavioral Symptoms in Dementia. *JAMA*, 308(19), 2020-2029.
<https://doi.org/10.1001/jama.2012.36918>
- Gitlin, L. N., Winter, L., Dennis, M. P., Hodgson, N., & Hauck, W. W. (2010a). A Biobehavioral Home-Based Intervention and the Well-being of Patients With Dementia and Their Caregivers. *JAMA : the journal of the American Medical Association*, 304(9), 983-991.
<https://doi.org/10.1001/jama.2010.1253>
- Gitlin, L. N., Winter, L., Dennis, M. P., Hodgson, N., & Hauck, W. W. (2010b). Targeting and managing behavioral symptoms in individuals with dementia : A randomized trial of a nonpharmacological intervention. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(8), 1465-1474. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2010.02971.x>
- Gitlin, L. N., Winter, L., Vause Earland, T., Adel Herge, E., Chernett, N. L., Piersol, C. V., & Burke, J. P. (2009). The Tailored Activity Program to Reduce Behavioral Symptoms in Individuals With Dementia : Feasibility, Acceptability, and Replication Potential. *The Gerontologist*, 49(3), 428-439. <https://doi.org/10.1093/geront/gnp087>
- Graff, M. J. L., Vernooij-Dassen, M. J. M., Thijssen, M., Dekker, J., Hoefnagels, W. H. L., & Rikkert, M. G. M. O. (2006). Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers : Randomised controlled trial. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 333(7580), 1196. <https://doi.org/10.1136/bmj.39001.688843.BE>

Graff, M., Van Melick, M., Thijssen, M., Wind, M., Caire, J.-M., & Schabaille, A. (2013).

L'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants : Le programme COTID. (Éd. De Boeck-Solal).

HAS. (2000). *Inventaire neuropsychiatrique – NPI.* [https://www.has-](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-)

[sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-)

[12/maladies_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prise_en_charge_a
nnexe_3.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/maladies_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prise_en_charge_annexe_3.pdf)

HAS. (2009). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : Prise en charge des troubles du*

comportement perturbateurs. <https://www.has->

[sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-)

[troubles_du_comportement_perturbateurs-argumentaire.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-argumentaire.pdf)

HAS. (2018). *Guide parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif*

associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée. <https://www.has->

[sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/parcours_de_soins_alzheimer.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/parcours_de_soins_alzheimer.pdf)

Hauw, J.-J. (2019a). *Chapitre II. La maladie d'Alzheimer de la personne âgée* (p. 17-41).

Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/la-maladie-d-alzheimer-->

[9782130804178-p-17.htm](https://www.cairn.info/la-maladie-d-alzheimer--9782130804178-p-17.htm)

Hauw, J.-J. (2019b). *Chapitre XI. Vivre avec la maladie d'Alzheimer* (p. 94-108). Presses

Universitaires de France. <https://www.cairn.info/la-maladie-d-alzheimer-->

[9782130804178-p-94.htm](https://www.cairn.info/la-maladie-d-alzheimer--9782130804178-p-94.htm)

Inserm. (2019). *Maladie d'Alzheimer Une maladie neurodégénérative complexe mais de*

mieux en mieux comprise. <https://www.inserm.fr/dossier/alzheimer-maladie/>

- Kielhofner, G. (2002). *A model of human occupation : Theory and application (3rd ed.)*.
- Lai, J. M., Hawkins, K. A., Gross, C. P., & Karlawish, J. H. (2008). Self-reported Distress after Cognitive Testing in Patients with Alzheimer's Disease. *The journals of gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences*, 63(8), 855-859.
- Livingston, G., Kelly, L., Lewis-Holmes, E., Baio, G., Morris, S., Patel, N., Omar, R. Z., Katona, C., & Cooper, C. (2014). Non-pharmacological interventions for agitation in dementia : Systematic review of randomised controlled trials. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 205(6), 436-442.
<https://doi.org/10.1192/bjp.bp.113.141119>
- Lyketsos, C. G., Carrillo, M. C., Ryan, J. M., Khachaturian, A. S., Trzepacz, P., Amatniek, J., Cedarbaum, J., Brashear, R., & Miller, D. S. (2011). Neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 7(5), 532-539.
<https://doi.org/10.1016/j.jalz.2011.05.2410>
- Maggi, P. (2021). *L'ergothérapie à domicile et l'actimétrie : Deux modalités de prévention à l'institutionnalisation des personnes âgées de 65 ans et plus*.
<https://doi.org/10.13140/RG.2.2.16531.60969>
- Martin, E. (2015). Chapitre 25. Prise en charge des symptômes psycho-comportementaux de la démence. In *Manuel d'enseignement de psychomotricité* (p. 341-355). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.albar.2015.01.0341>
- Mittelman, M. S., Roth, D. L., Coon, D. W., & Haley, W. E. (2004). Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with

Alzheimer's disease. *The American Journal of Psychiatry*, 161(5), 850-856.

<https://doi.org/10.1176/appi.ajp.161.5.850>

Morel-Bracq, M.-C., Margot-Cattin, P., Margot-Cattin, I., Mignet, G., Doussin-Antzer, A., Sorita, É., Caire, J.-M., Rouault, L., & Rousseau, J. (2017). Chapitre 2. Modèles généraux en ergothérapie. In *Les modèles conceptuels en ergothérapie* (p. 51-130). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.morel.2017.01.0051>

Murphy, K., Shea, E. O., & Cooney, A. (2007). Quality of life for older people living in long-stay settings in Ireland. *Journal of Clinical Nursing*, 16(11), 2167-2177.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01865.x>

Ninot, G. (2021). *Interventions non médicamenteuses et maladie d'Alzheimer. Comprendre, connaître, mettre en oeuvre*. <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/wp-content/uploads/2023/03/2021-guide-interventions-non-medicamenteuses-fr.pdf>

Ninot, G., Boulze-Launay, I., Bourrel, G., Gerazime, A., Guerdoux-Ninot, E., Lognos, B., Libourel, T., Mercier, G., Engberink, A. O., Rapior, S., Senesse, P., Trouillet, R., & Carbonnel, F. (2018). De la définition des Interventions Non Médicamenteuses (INM) à leur ontologie. *Hegel*, 1(1), 21-27. <https://doi.org/10.3917/heg.081.0021>

OMS. (2023). *Démence*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Ontario Society Of Occupational Therapists. (2017). *Occupational Therapy and Behavioural Symptoms of Dementia*.
https://www.osot.on.ca/docs/practice_resources/OT_Dementia.pdf

- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process : An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594. <https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583>
- Petersson, I., Kottorp, A., Bergström, J., & Lilja, M. (2009). Longitudinal changes in everyday life after home modifications for people aging with disabilities. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 16(2), 78-87. <https://doi.org/10.1080/11038120802409747>
- Pizzi, M. A., & Richards, L. G. (2017). Promoting Health, Well-Being, and Quality of Life in Occupational Therapy : A Commitment to a Paradigm Shift for the Next 100 Years. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 71(4), 7104170010p1-7104170010p5. <https://doi.org/10.5014/ajot.2017.028456>
- Poulshock, S. W., & Deimling, G. T. (1984). Families caring for elders in residence : Issues in the measurement of burden. *Journal of Gerontology*, 39(2), 230-239. <https://doi.org/10.1093/geronj/39.2.230>
- Rosenfeld, M. S. (1997). *Motivational strategies in geriatric rehabilitation*.
- Santé Publique France. (2022). *Maladie d'Alzheimer et autres démences*. <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-neurodegeneratives/maladie-d-alzheimer-et-autres-demences>
- Santé.fr. (2024). *Les équipes spécialisées Alzheimer (ESA)*. [https://www.sante.fr/les-equipes-specialisees-alzheimer-esa#:~:text=Les%20%C3%A9quipes%20sp%C3%A9cialis%C3%A9es%20Alzheimer%20\(ESA\)%20ont%20pour%20mission%20d',et%20d'aider%20leurs%20proches.](https://www.sante.fr/les-equipes-specialisees-alzheimer-esa#:~:text=Les%20%C3%A9quipes%20sp%C3%A9cialis%C3%A9es%20Alzheimer%20(ESA)%20ont%20pour%20mission%20d',et%20d'aider%20leurs%20proches.)

- Schulz, R., & Sherwood, P. R. (2008). Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. *AJN The American Journal of Nursing*, 108(9), 23.
<https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c>
- Tétreault, S. (2014). Entretien de recherche. In *Guide pratique de recherche en réadaptation* (p. 215-245). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.guill.2014.01.0215>
- Trouvé, E. (2012). Introduction. In *Ergothérapie en gériatrie* (p. 9-11). De Boeck Supérieur.
<https://doi.org/10.3917/dbu.trouv.2012.01.0009>
- Wong, C., & Leland, N. E. (2016). Non-Pharmacological Approaches to Reducing Negative Behavioral Symptoms : A Scoping Review. *OTJR: Occupational Therapy Journal of Research*, 36(1), 34-41. <https://doi.org/10.1177/1539449215627278>
- Woods, B., Aguirre, E., Spector, A. E., & Orrell, M. (2012). Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2, CD005562. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD005562.pub2>

Abstract /Résumé

Title: Prevention of behavioral disorders in patients with Alzheimer's disease through in OT.

Introduction: Alzheimer's disease is one of the leading causes of loss of autonomy. The associated behavioral disorders can severely impact the patient's quality of life and occupational participation.

Purpose : Explore how occupational therapists' home interventions can prevent behavioral disorders in patients with Alzheimer's disease and examine whether is an impact on the patient's quality of life and occupational participation.

Methods: Explorative qualitative study was conducted with four OT working in specialized Alzheimer's home care services through semi-structured interviews. An analysis grid was used to examine key themes: behavioral disorders, their impact on occupational participation, prevention strategies, methods used for prevention, and the limitations of these preventive measures.

Results: OT used preventive measures through various specific interventions for both patients and caregivers. However, they encountered certain limitations in implementing this prevention.

Conclusion: This research demonstrated that preventing behavioral disorders was beneficial in terms of the patient's occupational participation and the role of caregivers. All OT acknowledged the importance of prevention but used different techniques and tools. Additionally, these prevention methods presented certain limitations, impacting the care of patients in specialized Alzheimer's home care services.

Key Words: Alzheimer's disease – occupational therapist – behavioral disorder – prevention – occupational participation – specialized Alzheimer's home care services

Titre : Prévention des troubles du comportement chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer en ergothérapie.

Introduction : La maladie d'Alzheimer est l'une des principales causes de perte d'autonomie. Les troubles du comportement qui y sont associés peuvent gravement impacter la qualité de vie et la participation occupationnelle du patient.

Objectifs : Explorez comment les intervention à domicile des ergothérapeutes peuvent prévenir les troubles du comportement chez les patients atteints de la MA et voir s'il y a un impact sur la qualité de vie du patient et sur sa participation occupationnelle.

Méthode : Une recherche qualitative exploratoire a été réalisée auprès de 4 ergothérapeutes évoluant en équipe spécialisée Alzheimer (ESA) à travers des entretiens semi-directifs. Une grille d'analyse a permis d'examiner des thématiques clés : les troubles du comportement, leur impact sur la participation occupationnelle, les stratégies de prévention, les méthodes utilisées en prévention et les limites de ces mesures préventives.

Résultats : Les ergothérapeutes utilisent des mesures préventives à travers diverses interventions spécifique pour les patients et les aidants. Cependant, ils rencontrent certaines limites dans la réalisation de cette prévention.

Conclusion : Cette recherche a démontré que la prévention des troubles du comportement était bénéfique en s'intéressant à la participation occupationnelle du patient et au rôle des aidants. Tous les ergothérapeutes reconnaissent l'importance de la prévention, bien qu'ils utilisent différentes techniques et outils. Cependant, ces méthodes de prévention présentent des limites, affectant la PEC des patients en ESA.

Mots clés : Maladie d'Alzheimer – Ergothérapeute – Troubles du comportement – Prévention – Participation occupationnelle – Equipe spécialisée Alzheimer

Annexes

Table des annexes

Annexe A : Les différents stades de la maladie d'Alzheimer selon Hauw	II
Annexe B : Le modèle du MOH	III
Annexe C : NPI-Réduit	IV
Annexe D : NPI-ES.....	V
Annexe E : Echelle d'agitation de Cohen-Mansfield	VI
Annexe F : Guide d'entretien vierge.....	VII
Annexe G : Grille d'analyse vierge.....	X
Annexe H : Grille mini-Zarit	XII
Annexe I : Formulaire de consentement.....	XIII

Annexe A : Les différentes stade de la maladie d'Alzheimer selon Hauw

Au **stade initial** de la maladie, il existe ce que Hauw (2019) appelle la période préclinique. Au cours de cette phase précoce, il n'y a généralement aucun symptôme évident de la maladie. Cependant, des changements pathologiques commencent à se produire dans le cerveau et peuvent alors être visibles par des examens biologiques ou une imagerie cérébrale.

Le **second stade** décrit par Hauw (2019), est appelé « prodromique » ou encore le « stade léger de déficience cognitive ». Il se réfère au fait que la personne peut commencer à remarquer des problèmes de mémoire ou de concentration mais les symptômes peuvent être subtils et facilement négligés. Ce stade dure habituellement quelques années.

S'ensuit le **troisième stade**, appelé le stade léger à modéré de la maladie d'Alzheimer. Les symptômes deviennent de plus en plus évidents et il devient plus difficile pour la personne de fonctionner normalement dans la vie quotidienne. C'est également à ce stade que des oublis fréquents, des difficultés à trouver les mots justes et des changements d'humeur peuvent être perceptibles. (Hauw, 2019a).

Le **quatrième stade** de la maladie d'Alzheimer est le stade modéré. A ce stade, les symptômes s'aggravent encore. La personne peut rencontrer des difficultés à effectuer des tâches de la vie quotidienne telles que s'habiller ou se nourrir. Elles peuvent également rencontrer des problèmes de reconnaissance des membres de leur famille ou des amis proches. Le patient commence à présenter des sautes d'humeur, avec une tendance au repli sur soi, en particulier dans des situations socialement ou mentalement éprouvantes. (Hauw, 2019a).

Pour ce qui est du **cinquième stade**, il s'agit du stade modéré à sévère de la maladie d'Alzheimer. A mesure que la maladie progresse, les symptômes deviennent plus graves. La personne a désormais besoin d'aide pour accomplir ses activités de la vie quotidienne notamment celles impliquant les fonctions exécutives. Les changements de personnalité et les comportements difficiles peuvent également devenir plus prononcés. (Hauw, 2019a)

Concernant le **sixième stade** décrit comme étant le stade sévère de la maladie. A ce stade avancé, les personnes peuvent perdre la capacité de communiquer verbalement et avoir besoin d'une aide constante pour les soins personnels. A ce stade, Hauw (2019) décrit la personne comme ne pouvant plus se souvenir d'événements récents personnels, avoir besoin d'aide pour certaines tâches liées aux soins personnels ou encore subir des modifications majeures de la personnalité ou du comportement (hallucination ou troubles obsessionnels compulsifs).

Enfin, le **septième stade** est le stade terminal de la maladie d'Alzheimer. Il s'agit de la phase finale de la maladie où la personne est incapable d'interagir avec son entourage bien qu'elle puisse encore prononcer des mots ou des phrases. Elle requiert une importante aide pour les activités basales et peut ainsi devenir totalement dépendante d'une tierce personne pour les soins. Les complications médicales, telles que les infections, sont fréquentes, et le décès survient généralement dans les dernières années de cette phase. (Hauw, 2019a)

Annexe B : Le modèle du MOH

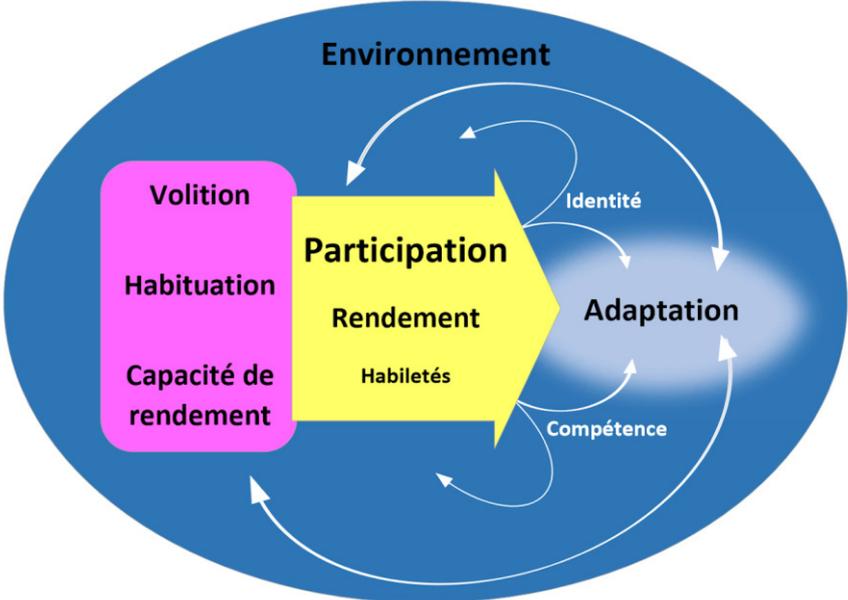


Schéma illustrant la dynamique du Modèle de l'Occupation Humaine (version Québécoise)
Traduit et librement inspiré des travaux de R. Taylor, P. Bowyer & G. Fisher par G. Mignet, A. Doussin et C. Marcoux (2024).
Diffusé par le Centre de Référence sur le Modèle de l'Occupation Humaine (Université Laval, Québec).

Annexe C : NPI-Réduit



Inventaire neuropsychiatrique - Réduit (NPI-R)

Le but de l'inventaire neuropsychiatrique (NPI) est de recueillir des informations sur la présence, la gravité et le retentissement des troubles du comportement. Le NPI permet d'évaluer 12 types de comportements différents.

PRÉSENCE :

La présence de chaque trouble du comportement est évaluée par une question. Les questions se rapportent aux changements de comportement du patient qui sont apparus depuis le début de la maladie ou depuis la dernière évaluation. Si le sujet (votre femme, votre mari, ou la personne que vous aidez) ne présente pas ce trouble, entourez la réponse **NON** et passez à la question suivante.

GRAVITÉ :	RETENTISSEMENT :
Si le sujet présente ce trouble entourez la réponse OUI et évaluez la GRAVITÉ du trouble du comportement avec l'échelle suivante :	Pour chaque trouble du comportement qui est présent, il vous est aussi demandé d'évaluer le RETENTISSEMENT , c'est-à-dire à quel point ce comportement est éprouvant pour vous, selon l'échelle suivante :
1. Léger : changement peu perturbant	0. Pas du tout
2. Moyen : changement plus perturbant	1. Minimum
3. Important : changement très perturbant	2. Légèrement
	3. Modérément
	4. Sévèrement
	5. Très sévèrement, extrêmement

RÉCAPITULATIF

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

Type de relation avec le patient :
 très proche/prodigue des soins quotidiens
 proche/occupe souvent du patient
 pas très proche/donne seulement le traitement ou a peu d'interactions avec le patient



Sembler-il/elle très tendu(e) ou a-t-il/elle du mal à rester en place ? A-t-il/elle peur d'être séparé(e) de vous ?
NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

EXALTATION DE L'HUMEUR/EUPHORIE
 « Le patient/la patiente semble-t-il/elle trop joyeux(se) ou heureux(se) sans aucune raison ? Il ne s'agit pas de la joie tout à fait normale que l'on éprouve lorsque l'on voit des amis, reçoit des cadeaux ou passe du temps en famille. Il s'agit plutôt de savoir si le patient/la patiente présente une bonne humeur anormale et constante, ou s'il/elle trouve drôle ce qui ne fait pas rire les autres ? »
NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

APATHIE/INDIFFÉRENCE
 « Le patient/la patiente semble-t-il/elle montrer moins d'intérêt pour ses activités ou pour son entourage ? N'a-t-il/elle plus envie de faire des choses ou manque-t-il/elle de motivation pour entreprendre de nouvelles activités ? »
NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

DÉSINHIBITION
 « Le patient/la patiente semble-t-il/elle agir de manière impulsive, sans réfléchir ? Dit-il/elle ou fait-il/elle des choses qui, en général, ne se font pas ou ne se disent pas en public ? »
NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

IRRITABILITÉ/INSTABILITÉ DE L'HUMEUR
 « Le patient/la patiente est-il/elle irritable, fâché-il peu de choses pour le/a perturber ? Est-il/elle d'humeur très changeante ? Se monte-t-il/elle anormalement impétueux(e) ? »
NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

COMPORTEMENT MOTEUR ABERRANT
 « Le patient/la patiente fait-il/elle les cent pas, refait-il/elle sans cesse les mêmes choses comme par exemple ouvrir les placards ou les tiroirs, ou trépaler sans arrêt des objets ? »
NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

SOMMEIL
 « Est-ce que le patient/la patiente a des problèmes de sommeil ? (ne pas tenir compte du fait qu'il/elle se lève uniquement une fois ou deux par nuit seulement pour se rendre aux toilettes et se rendit ensuite immédiatement). Est-il/elle debout la nuit ? Est-ce qu'il/elle erre la nuit, s'habille ou dérange votre sommeil ? »
NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

APPÉTIT/TROUBLES DE L'APPÉTIT
 « Est-ce qu'il y a eu des changements dans son appétit, son poids ou ses habitudes alimentaires ? (Coter NA si le patient est incapable d'avoir un comportement alimentaire autonome et doit se faire nourrir). Est-ce qu'il y a eu des changements dans le type de nourriture qu'il/elle préfère ? »
NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia, J.L. Cummings, 1994
 NPI-R : Questionnaire version réduite/traduction française PHRobert- 2000.



Items	NA	Absent	Gravité	Retentissement
Idees délirantes	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Hallucinations	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Agitation/Agressivité	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Dépression/Dysphorie	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Anxiété	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Exaltation de l'humeur	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Apathie/Indifférence	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Désinhibition	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Irritabilité/Instabilité	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Comportement moteur	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Sommeil	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Troubles de l'appétit	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Score total			/30	/60

IDÉES DÉLIANTES
 « Le patient/la patiente croit-il/elle des choses dont vous savez qu'elles ne sont pas vraies ? Par exemple, il/elle insiste sur le fait que des gens essaient de lui faire du mal ou de le/la voler. A-t-il/elle dit que des membres de sa famille ne sont pas les personnes qu'il/elle prétendait être ou qu'ils ne sont pas chez eux dans sa maison ? Est-il/elle vraiment convaincu(e) de la réalité de ces choses ? »
NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

HALLUCINATIONS
 « Le patient/la patiente a-t-il/elle des hallucinations ? Par exemple, a-t-il/elle des visions ou entend-il/elle des voix ? Semble-t-il/elle voir, entendre ou percevoir des choses qui n'existent pas ? »
NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

AGITATION/AGRESSIVITÉ
 « Y a-t-il des périodes pendant lesquelles le patient/la patiente refuse de coopérer ou ne laisse pas les gens l'aider ? Est-il difficile de l'amener à faire ce qu'on lui demande ? »
NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

DÉPRESSION/DYSPHORIE
 « Le patient/la patiente semble-t-il/elle triste ou déprimé(e) ? Dit-il/elle qu'il/elle se sent triste ou déprimé(e) ? »
NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

ANXIÉTÉ
 « Le patient/la patiente est-il/elle très nerveux(se), inquiet(ète) ou effrayé(e) sans raison apparente ? »

Annexe D : NPI-ES



Inventaire neuropsychiatrique – version équipe soignante (NPI-ES)

Instructions

BUT

Le but de l'inventaire neuropsychiatrique (NPI) est de recueillir des informations sur la présence de troubles du comportement chez des patients souffrant de démence. Le NPI version pour équipe soignante (NPI-ES) a été développé pour évaluer des patients vivant en institution. Le NPI-ES peut être utilisé par un évaluateur externe qui va s'entretenir avec un membre de l'équipe (par exemple, dans le cadre d'une recherche ou d'une évaluation externe) mais peut aussi être utilisé directement par un membre de l'équipe soignante. Comme dans le NPI, 10 domaines comportementaux et 2 variables neurovégétatives sont pris en compte dans le NPI-ES.

L'INTERVIEW DU NPI-ES

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

Le but de l'entretien
Les cotations de fréquence, gravité et retentissement sur les activités professionnelles
Les réponses se rapportent à des comportements qui ont été présents durant la semaine passée ou pendant des autres périodes bien définies (par exemple depuis 1 mois ou depuis la dernière évaluation)
Les réponses doivent être brèves et peuvent être formulées par « oui » ou « non »

Il est important de :

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

QUESTIONS DE SÉLECTION

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

A. IDÉES DÉLIRANTES

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

1



L. APPÉTIT/TROUBLES DE L'APPÉTIT (NA)

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

SOUS-QUESTIONS

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

NON APPLICABLE

Une ou plusieurs questions peuvent être inadéquates chez des patients très sévèrement atteints ou dans des situations particulières. Par exemple, les patients gabataires peuvent avoir des hallucinations mais pas de comportements moteurs aberrants. Si le clinicien ou le soignant pense que les questions ne sont pas appropriées, le domaine concerné doit être coté « NA » (non applicable dans le coin supérieur droit de chaque feuille), et aucune autre donnée n'est enregistrée pour ce domaine. De même, si le clinicien pense que les réponses données sont invalides (ex. : le soignant ne paraît pas comprendre une série de questions), il faut également coté « NA ».

FRÉQUENCE

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

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

GRAVITÉ

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

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

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

3

B. HALLUCINATIONS (NA)

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

C. AGITATION/AGRESSIVITÉ (NA)

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

D. DÉPRESSION/DYSPHORIE (NA)

« Le patient/patiente semble-t-elle triste ou déprimé(e) ? Dit-elle qu'il/elle se sent triste ou déprimé(e) ? »

E. ANXIÉTÉ (NA)

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

F. EXALTATION DE L'HUMEUR/EUPHORIE (NA)

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

G. APATHIE/INDIFFÉRENCE (NA)

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

H. DÉSINHIBITION (NA)

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

I. IRRITABILITÉ/INSTABILITÉ DE L'HUMEUR (NA)

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

J. COMPORTEMENT MOTEUR ABERRANT

« Le patient/patiente fait-elle les cent pas, refait-elle sans cesse les mêmes choses comme ouvrir les placards ou les tiroirs, ou tripoter sans arrêt des objets ou enrouler de la ficelle ou du fil ? »

K. SOMMEIL (NA)

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

2



RETENTISSEMENT

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

0. Pas du tout

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

Le score total au NPI-ES peut être calculé en additionnant tous les scores aux 10 premiers domaines. L'ensemble des scores aux 12 domaines peut aussi être calculé dans des circonstances spéciales comme lorsque les signes neurovégétatifs s'avèrent particulièrement importants. Le score de retentissement sur les activités professionnelles n'est pas pris en compte dans le score total du NPI-ES mais peut être calculé séparément comme le score total de retentissement sur les activités professionnelles en additionnant chacun des sous-scores retentissement de chacun des 10 (ou 12) domaines comportementaux.

INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS

En pratique clinique l'élément le plus pertinent à retenir est le score fréquence x gravité pour chaque domaine (un score supérieur à 2 est pathologique).

D'après Sisco F., Taine M., Lakot V., Bertogliati C., Baudu C., Giordana J.Y., et al. Troubles du comportement chez les sujets déments en institution : évaluation à l'aide de l'inventaire Neuropsychiatrique pour les équipes soignantes. L'Année Gériatrique 2000; 14:151-71.

Copyrights : Centre Mémoire de Ressources et de Recherche - C.H.U de NICE.

4

Annexe E : Echelle d'agitation de Cohen-Mansfield

Annexe 4. Échelle d'agitation de Cohen-Mansfield (CMAI - *Cohen-Mansfield Agitation Inventory*)

Date :

Nom et prénom du patient :

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

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

Évaluation de chaque item sur les 7 jours précédents :

Non évaluable : 0

Jamais : 1

Moins d'une fois par semaine : 2

Une ou deux fois par semaine : 3

Quelquefois au cours de la semaine : 4

Une ou deux fois par jour : 5

Plusieurs fois par jour : 6

Plusieurs fois par heure : 7

Version française traduite et validée par Micas M, Ousset PJ, Vellas B.

© PJ OUSSET : ousset.pj@chu-toulouse.fr

Référence : Micas M, Ousset PJ, Vellas B. Évaluation des troubles du comportement. Présentation de l'échelle de Cohen-Mansfield. La Revue Fr. de Psychiatrie et Psychol. Médicale. 1997 : 151-157.

Annexe F : Guide d'entretien vierge

I. <u>Présentation générale</u>	
Questions	Indicateurs
<p>Depuis combien de temps travaillez-vous en ESA ?</p> <p>Quel est le fonctionnement de votre ESA, quels en sont les objectifs ?</p> <p>Quelles sont vos missions au sein de l'ESA ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Contexte d'intervention • PEC du début à la fin de suivi • Quels intervenants ? à quelle fréquence ? • Répartition des rôles (ergo, ASG..) • Avantages et inconvénients liés à la structure et à l'organisation
II. <u>Accompagnement trouble du comportement dans la maladie d'Alzheimer</u>	
Questions	Indicateurs
<p>Pour vous quels sont les troubles du comportement associés à la maladie d'Alzheimer ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Proposition des différents troubles (opposition, agitation, agressivité, désinhibition, cris, idées délirantes...)
<p>Avez-vous déjà fait face à ces troubles du comportement chez le patient atteint de la maladie d'Alzheimer ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • A quel moment de la PEC ? • A quelle fréquence sont-ils présents ?
<p>En connaissiez-vous la cause ?</p> <p>Arrivez-vous à me donner une ou deux raisons de l'apparition de ces troubles chez la personne Alzheimer ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Facteurs personne/ occupation / environnement
<p>Selon vous, comment les capacités cognitives et fonctionnelles altérées des patients atteints de la maladie d'Alzheimer affectent-elles la participation occupationnelle du patient ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Motivation (volition : valeurs, centre d'intérêts, engagement) • Habituation (routines et habitudes) <p>Dans ses activités productives, ses loisirs, ses AVQ</p>

<p>Selon vous, comment les capacités cognitives et fonctionnelles altérées des patients atteints de la maladie d'Alzheimer affectent-elles votre intervention à domicile ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • PEC globale • Objectifs spécifiques ?
<p>III. <u>La prévention à travers différents outils</u></p>	
<p>Questions</p>	<p>Indicateurs</p>
<p>Selon vous, que signifie le concept de prévention des troubles du comportement ?</p>	
<p>Quels types de prévention concernant les troubles du comportement mettez-vous en place au sein de votre ESA ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Prévention en groupe/ seul avec le patient/ en lien avec les aidants ? • Choix de type prévention
<p>A quel moment mettez-vous en place ces préventions ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Dès le début de la PEC • Dès l'apparition de symptômes
<p>Selon vous, quels sont les avantages et les inconvénients de la prévention des troubles du comportement au sein d'un ESA ?</p>	
<p>IV. <u>Les différents moyens d'interventions mis en place en ESA</u></p>	
<p>Questions</p>	<p>Indicateurs</p>
<p>Quels moyens/stratégies mettez-vous en place lors de la PEC des troubles du comportement ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Évaluations • Programmes d'activité spécialisée • Échanges entre professionnels
<p>Utilisez-vous des méthodes spécifiques à l'intervention ergothérapique dans ce contexte ?</p>	<p>Fréquences d'utilisation Pourquoi cet outil plutôt qu'un autre ?</p>
<p>Connaissez-vous des méthodes en lien avec l'accompagnement en ESA ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • INM • COTID, TAP, Validation, médiations sensorielles ...
<p>Selon vous, quelle est l'utilité d'utiliser ou non ce genre de méthode ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Quel intérêt vis-à-vis de la PEC ?
<p>Connaissez-vous des formations spécifiques aux troubles du comportement chez le public en ESA ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Les utilisez-vous ? • Êtes-vous formez ?

V. <u>Limites et difficultés rencontrées</u>	
Questions	Indicateurs
Dans votre expérience, quelles sont les principales difficultés rencontrées lors de la prévention des troubles du comportement chez ces personnes ?	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de formation ? • Manque de temps ? • Manque de motivation - intérêt ? • Pas les bons outils, • Manque de moyen vis à vis de la structure ?
Pouvez-vous expliquer les limites auxquelles vous êtes confronté(e) lors de la mise en œuvre de l'intervention ergothérapique à domicile pour prévenir les troubles du comportement ?	<ul style="list-style-type: none"> • Quand est-ce qu'elles apparaissent ? • À quel moment de la prise en charge ? • Comment réagissez-vous ? que mettez-vous en place ?
Existe-t-il des obstacles particuliers à la communication et à la collaboration avec d'autres membres de l'équipe de soins dans le cadre de ces interventions à domicile ?	<ul style="list-style-type: none"> • Équipe pluridisciplinaire • Aidants
Quelles sont les ressources ou les soutiens supplémentaires dont vous auriez besoin pour surmonter ces limites et améliorer l'efficacité de l'intervention ergothérapique à domicile dans la prévention des troubles du comportement ?	
Avez-vous des suggestions ou des idées pour améliorer l'intervention ergothérapique à domicile dans ce contexte ?	
Pour terminer : Depuis combien de temps êtes-vous diplômé ? Où avez-vous travaillé auparavant ?	

Annexe G : Grille d'analyse vierge

Thème 1 = Fonctionnement ESA Indicateurs : Contexte d'intervention, les différents intervenants, la fréquence d'intervention, la répartition des rôles, les avantages et les inconvénients liés à la structure et à l'organisation		Synthèse transversale Divergences / convergences
E1		
E2		
E3		
E4		

Thème 2 = Trouble du comportement en ESA Indicateurs : perception trouble du comportement de la maladie d'Alzheimer (opposition, agitation, anxiété, agressivité, idées délirantes...), déjà fait face à ces troubles : causes et fréquence d'apparition, facteurs (personnels, occupation, environnement), impact participation occupationnelle, impact intervention ergothérapeutique		Synthèse transversale Divergences / convergences
E1		
E2		
E3		
E4		

Thème 3 = La prévention des troubles du comportement Indicateurs : définition de la prévention, choix des préventions mises en place, choix des outils, quelle fréquence, avantages et inconvénients		Synthèse transversale Divergences / convergences
E1		
E2		
E3		
E4		

Thème 4 = Les moyens utilisés		Synthèse transversale Divergences / convergences
Indicateurs : connaissances de moyens, méthodes utilisées, spécifique ou non à l'ergothérapie, fréquence d'utilisation, intérêts, formations, échanges entre professionnels, mention de programmes d'activité spécifique ou d'évaluation		
E1		
E2		
E3		
E4		

Thème 5 = les limites et difficultés rencontrées		Synthèse transversale Divergences / convergences
Indicateurs : vis à vis de leur expérience, quand est-ce qu'elles apparaissent, manque de temps, de savoir, de formations, de motivation, de moyen, quelle fréquence d'apparition de ces limites, moyens mis en place, échange pluridisciplinaire, proposition de ressources/ soutiens nécessaires		
E1		
E2		
E3		
E4		

Thème supplémentaire = Information personnelles concernant l'interviewé		Synthèse transversale Divergences / convergences
Indicateurs : date du diplôme, ancienneté et lieux de travail.		
E1		
E2		
E3		
E4		

Annexe H : Grille mini-Zarit

GRILLE MINI – ZARIT

Evaluation de la souffrance des aidants naturels
dans le maintien à domicile des personnes âgées

Patient (Nom - Prénom):

N° SS :

Aidant évalué (nom et situation vis-à-vis du patient):

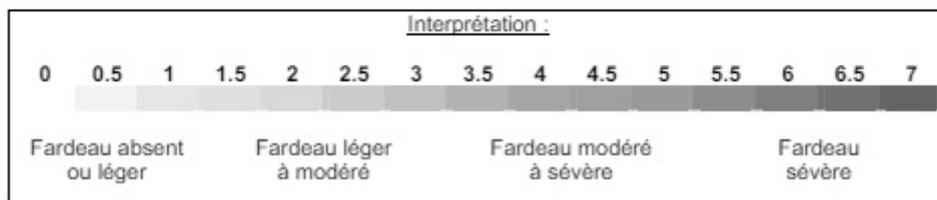
Notation : 0 = jamais , ½ = parfois , 1 = souvent 0 ½ 1

- | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1 - Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il : | | | |
| • des difficultés dans votre vie familiale ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique) ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2 - Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3 - Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4 – Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5 – Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

<u>Date :</u>	<u>Age du patient :</u>	<u>Age de l'Aidant évalué :</u>	
SCORE : + + + + + =			/ 7
<u>Nom, fonction, et signature de l'évaluateur :</u>			

<u>Date :</u>	<u>Age du patient :</u>	<u>Age de l'Aidant évalué :</u>	
SCORE : + + + + + =			/ 7
<u>Nom, fonction, et signature de l'évaluateur :</u>			

<u>Date :</u>	<u>Age du patient :</u>	<u>Age de l'Aidant évalué :</u>	
SCORE : + + + + + =			/ 7
<u>Nom, fonction, et signature de l'évaluateur :</u>			



Annexe I : Formulaire de consentement

DEPARTEMENT DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE

Participation à un entretien, dans le cadre de la rédaction d'un mémoire de recherche réalisé par Hermance CINATO, étudiante en 3ème année d'ergothérapie à l'ISTR, université Claude Bernard de Lyon. Ce mémoire est réalisé sous la direction de Madame Luce TRIOLET, ergothérapeute et membre de l'équipe pédagogique.

Projet et objectifs

Vous êtes invités à participer à un entretien qui s'inscrit dans le cadre d'un mémoire d'initiation à la recherche. Les entretiens individuels semi-directifs auprès d'ergothérapeutes s'inscrivent dans une démarche d'analyse qualitative. L'étude porte sur l'analyse de cette pratique dans la prise en charge de patients ayant la maladie d'Alzheimer.

Participation à l'entretien

L'entretien se déroulera en présentiel ou en visioconférence. La durée de l'entretien est prévue entre 45 et 60 minutes. Les questions seront ouvertes et permettront à la personne interrogée une grande liberté dans les réponses apportées. Il y aura un enregistrement sonore afin de réaliser une retranscription intégrale et de l'intégrer au dossier rendu à l'ISTR en mai 2024. Aucune personne extérieure n'aura accès à cet enregistrement. Celui-ci sera détruit à la fin du travail d'initiation à la recherche. Si vous le souhaitez, il sera possible de recevoir une copie de mon mémoire par mail.

Compensation financière

Votre participation à ce projet ne fera l'objet d'aucune compensation financière.

Constamment libre et éclairé

Votre participation à ce projet est volontaire. Vous acceptez donc d'y participer sans aucune contrainte ni pression extérieure. Votre participation est libre et vous avez la liberté dès lors de l'interrompre à tout moment, sans avoir à fournir de raison, ni à subir de préjudice quelconque.

Formulaire de consentement

Je soussignée (Nom, Prénom, qualité)

.....,

accepte librement de participer à un entretien de recherche réalisé par Hermance CINATO, dans le cadre de son travail de fin d'études en ergothérapie, sous la direction de Luce TRIOLET, ergothérapeute DE.

Par la présente, je confirme :

- Avoir pris connaissance de la note d'information m'expliquant l'objectif de cette recherche, la façon dont elle va être réalisée et ce que ma participation va impliquer ;
- Avoir reçu des réponses adaptées aux questions posées ;

Date

Signature, précédée de la mention "lu et approuvé"