



UNIVERSITE LILLE 2 DROIT ET SANTE  
**FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG**

Année : 2015

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT  
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Troubles du comportement et thérapies non médicamenteuses en Unité  
spécifique Alzheimer : Vécu des aidants soignants.**

Présentée et soutenue publiquement le 20 avril à 16h  
au Pôle Recherche  
**Par Stéphanie Sockeel**

---

**JURY**

**Président :**

**Madame le Professeur F. PASQUIER**

**Assesseurs :**

**Monsieur le Professeur R. GLANTENET**

**Monsieur le Professeur E. BOULANGER**

**Monsieur le Docteur D. DEWEERDT**

**Directeur de Thèse :**

**Monsieur le Docteur D. DEWEERDT**

---

## **Avertissement**

**La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.**

## Liste des abréviations

AMP	Aide médico-Psychologique
AS	Aide-Soigante
AVS	Auxiliaire de Vie Sociale
BEHAVE-AD	Behavioural pathology in Alzheimer's Disease
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
HAS	Haute Autorité de Santé
MA	Maladie d'Alzheimer
MDD	Maison des Dunes
Mobiquat	Mobilisation pour la qualité des pratiques professionnelles
MMS	Mini-Mental Score
NEXT	Nurse's Early Exit Study
NPI	Neuro Psychiatric Inventory
NPI-ES	Neuro Psychiatric Inventory version Equipe Soignante
PASA	Pôle d'Activités et de Soins Adaptés
SPCD	Symptômes Psychologiques et Comportementaux de la Démence
TNM	Thérapies Non Médicamenteuses
VE	Van Eeghem

## Table des matières

<b>Résumé .....</b>	<b>1</b>
<b>Introduction .....</b>	<b>1</b>
I. Contexte .....	1
II. Prise en charge des SPCD .....	2
III. Retentissement sur les aidants .....	3
IV. Objectifs de l'étude .....	4
<b>Matériels et méthodes.....</b>	<b>5</b>
I. Population de l'étude .....	5
II. Déroulement du travail des soignants.....	5
A. Les ateliers .....	5
B. Les formations des soignants.....	6
C. Organisation .....	6
D. Activités physiques supplémentaires.....	6
III. Le recueil des données.....	7
IV. L'analyse des données .....	7
V. Liste des références .....	8
VI. Ethique .....	8
<b>Résultats .....</b>	<b>9</b>
I. Population de l'étude .....	9
A. Description de la population .....	9
B. Motivations pour le travail dans le milieu spécifique Alzheimer .....	11
1. Contact humain .....	12
2. Intérêt pour la maladie d'Alzheimer .....	12
3. Les expériences antérieures et difficultés rencontrées.....	13
II. Maladie d'Alzheimer .....	14
A. Connaissance de la maladie d'Alzheimer.....	14
1. Troubles de la mémoire.....	14
2. Perte d'autonomie, évolution de la maladie.....	14
3. Troubles du comportement.....	15
B. Vécu de la maladie d'Alzheimer .....	15
1. Maladie difficile.....	15
2. Crainte de la maladie .....	16
3. Traitements de la maladie .....	16
III. Les troubles du comportement : états des lieux .....	17
A. Connaissance des troubles du comportement .....	17
1. Agitation, agressivité, cri .....	17
2. Changement de comportement.....	17
3. Méconnaissance initiale des troubles du comportement.....	18
B. Prise en charge et vécu difficile.....	18
1. Soins et sécurité.....	18
2. Sentiment d'incapacité, remise en question .....	18
3. Tristesse, mal être .....	19
4. Sentiment de peur .....	19
5. Manque de connaissances.....	19

6.	Intériorisation.....	19
7.	Echecs et traitements médicamenteux.....	20
C.	Ressenti partagé .....	20
1.	Empathie pour les résidents.....	20
2.	Normalité des troubles liés à la maladie.....	21
3.	Acceptation, optimisme .....	21
D.	Satisfaction lors de la résolution des SPCD.....	21
E.	Retentissement des SPCD.....	22
1.	Fatigue psychologique .....	22
2.	Coupure travail/ vie personnelle.....	22
3.	Retentissement personnel : sous tension au domicile.....	23
4.	Nécessité d'évasion .....	24
F.	Contraste avec l'absence de demande de formation initiale .....	24
IV.	Les troubles du comportement: modifications ressenties .....	25
A.	Prise en charge améliorée : .....	25
1.	Amélioration des connaissances de la MA.....	25
2.	Compréhension des SPCD et de leurs étiologies .....	25
3.	Connaissance de l'histoire de vie.....	26
4.	Adaptation des pratiques et modification de l'approche des patients ...	26
5.	Organisation et travail d'équipe.....	27
B.	Diminution des SPCD ressentie .....	28
C.	Amélioration du vécu.....	29
1.	Détachement, recul .....	29
2.	Acceptation .....	29
3.	Entraide, travail d'équipe.....	30
D.	Vécu difficile lors de l'échec de la résolution des SPCD .....	30
E.	Amélioration du retentissement personnel .....	31
F.	Satisfaction professionnelle et investissement dans le travail .....	31
V.	Thérapies non médicamenteuses et modifications générales .....	33
A.	Améliorations des patients .....	33
1.	Bien être.....	33
2.	Autonomie.....	33
B.	Améliorations des soins .....	34
C.	Ateliers : Points positifs .....	35
1.	Connaissance des patients .....	35
2.	Stimulation des patients .....	36
3.	Organisation.....	37
D.	Satisfaction professionnelle globale améliorée .....	37
1.	Attachement aux résidents.....	37
2.	Avec l'expérience .....	38
3.	Avec formation .....	38
4.	Avec les ateliers .....	39
5.	Globale.....	39
E.	Investissement dans le travail et qualités requises.....	40
1.	Les qualités .....	40
2.	Investissement dans le travail .....	40
VI.	Modifications souhaitées .....	41
A.	Concernant les ateliers.....	41
B.	Personnels soignants et organisation.....	41
C.	Demande de formation.....	42
	<b>Discussion .....</b>	<b>43</b>
I.	Principaux résultats .....	43

---

II.	Les approches de soins .....	44
III.	Des interventions efficaces .....	45
IV.	Comparaison aux données existantes .....	47
V.	Les représentations sociales .....	48
VI.	Les demandes de formation .....	50
VII.	Forces et faiblesses .....	50
A.	Qualités de l'étude.....	50
B.	Biais de l'étude .....	51
VIII.	Implications pratiques.....	51
A.	En médecine générale .....	51
B.	En établissement.....	52
<b>Conclusion.....</b>		<b>53</b>
<b>Références bibliographiques .....</b>		<b>54</b>
<b>Annexes .....</b>		<b>59</b>
Annexe 1 : Données sociodémographiques des patients .....		59
Annexe 2 : Présentation personnelle et guide d'entretien .....		61
Annexe n°3 : Les verbatim .....		64
Annexe n°4 : Livre de code .....		65

## RESUME

**Contexte :** Les symptômes psychologiques et comportementaux de la démence (SPCD) ont un impact sur les aidants soignants. Cette étude qualitative a pour objectif d'évaluer leur vécu de la prise en soin des troubles du comportement, et de mettre en évidence les modifications engendrées par la formation aux techniques de communication non verbale et la mise en place des thérapies non médicamenteuses (TNM).

**Méthode :** Au sein de 2 unités spécifiques Alzheimer dunkerquoise, 15 participantes ont été interviewées. L'analyse des entretiens semi-directifs, et leur codage ont été réalisés à l'aide du logiciel QSR-Nvivo10®.

**Résultats :** Les SPCD sont mieux compris et acceptés par les soignantes. Elles sont moins démunies. La formation des aidants et l'instauration d'ateliers à visée thérapeutique ont permis de valoriser les dimensions humaines de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé. L'investissement émotionnel et la promotion d'une dialectique des perceptions sensorielles soignants-soignés sont une source de bien-être et favorisent l'estime de soi, tant pour le patient que pour l'aidant. Il en résulte une plus grande satisfaction professionnelle.

**Conclusion :** Même si l'étude ne permet pas de démontrer une réduction des SPCD, les TNM ont un effet bénéfique sur les patients et sur le vécu des soignants. Un management de proximité, par un psychomotricien ou ergothérapeute doit permettre l'ajustement des pratiques, l'accompagnement des soignants dans leur démarche de soins, et l'amélioration de la prise en soin globale du patient.

# INTRODUCTION

## I. Contexte

Les démences sont une priorité de santé publique. A l'échelle mondiale, le nombre de personnes touchées en 2010 était estimé à 35.6 millions. Le nombre de nouveaux cas est de 7.7 millions par an, soit un nouveau cas toutes les 4 secondes (1). En 2005, en France, les données épidémiologiques les plus fiables, estimaient la prévalence chez les sujets de 75 ans et plus, à 13.2% pour les hommes, et 20.5% chez les femmes (2). La prévalence augmente avec l'âge. Si les tendances démographiques récentes se maintiennent, le nombre de personnes âgées de 75 ou plus, passerait de 5.2 millions en 2007 à 11.9 millions. Une personne sur 3 aura plus de 60 ans (3). La maladie d'Alzheimer (MA) est la cause principale des démences (4).

A ces chiffres inquiétants, s'ajoute la problématique de soin, économique et sociétale, ayant motivé des actions par les politiques de santé : en France, le plan Alzheimer 2008-2012, en Europe les recommandations « Alzheimer COoperation Valuation in Europe » (ALCOVE)

Un des enjeux de la MA et apparentées, concerne la prise en charge des symptômes psychologiques et comportementaux de la démence (SPCD). Ils peuvent concerner jusqu'à 92.5% des patients(5).

Contrairement au terme « troubles du comportement », ils comprennent en plus des réactions inadaptées ou inattendues. Ils définissent également les comportements spontanés, non réactionnels (6). Ce sont des manifestations typiques des démences, pouvant être des signes d'alerte dans l'évolution. Ils peuvent avoir des conséquences spécifiques sur l'adaptation et le pronostic fonctionnel. Il est nécessaire, chez un patient donné, de repérer les SPCD en fonction de leur retentissement potentiel sur le patient et l'aidant (7).



## II. Prise en charge des SPCD

Ces symptômes sont nombreux, et font l'objet de recommandations de bonnes pratiques. Ces dernières concernent préférentiellement l'agitation, l'agressivité, l'opposition, comportement moteur aberrant, désinhibition, cris, idées délirantes, hallucination, inversion du rythme nyctéméral. Ils sont dits perturbateurs, en opposition aux signes de retrait comme l'apathie, le repli, et jugés comme dérangeants, dangereux, pour le patient ou son entourage (6).

Parmi les instruments d'évaluation les plus utilisés, on retrouve l'inventaire neuropsychiatrique (NPI)(8), l'échelle d'agitation de Cohen-Mansfield(9), la BEHAVE-AD (10). Il s'agit d'hétéro-évaluations. Une adaptation du NPI a été faite, à destination des soignants dans les établissements (NPI-ES). Son utilisation est validée par la Haute Autorité de Santé (6)

En établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) notamment, les pratiques s'adaptent. Elles portent sur une approche centrée sur la personne et son entourage, afin de mieux répondre à leurs besoins (11,12). Cela s'intègre au projet personnalisé du patient (13). L'intérêt porté à la bientraitance est omniprésent, où le « prendre soin » est favorisé par le savoir-être et le savoir-faire des soignants (14).

Les SPCD nécessitent une prise en charge globale : interventions psychosociales, thérapies pharmacologiques et non pharmacologiques (15,16). Les unités spécifiques Alzheimer sont développées en EHPAD (Mesure n°16, plan Alzheimer) (17). Leur mise en place permet de réduire l'utilisation de la contention physique, et la fréquence des symptômes dépressifs. L'environnement adapté améliore la prise en charge. Néanmoins, l'effet sur la consommation de psychotrope n'a pu être démontré (18).

Le programme Alerte et Maîtrise du risque iatrogène, a pour objectif de réduire l'usage inapproprié des neuroleptiques, et d'améliorer la prise en charge des troubles du comportement (programme AMI Alzheimer)(19). Les études montrent que les traitements psychotropes ont peu d'effet sur les SPCD (20), ou sont efficaces à court terme (21,22). Ils sont pourvoyeurs d'effets secondaires (23).

La prise en charge non médicamenteuse doit être privilégiée (mesure n°15 du Plan Alzheimer)(17) Cela comprend par exemple, les approches psycho-sociales, la stimulation sensorielle (musicothérapie, espace Snoezelen, etc.)(24). Ces interventions non pharmacologiques font également l'objet de nombreuses études, afin de déterminer leur efficacité.

### **III. Retentissement sur les aidants**

L'institutionnalisation des patients est multifactorielle. Elle est liée notamment, aux SPCD (en particulier l'agitation et la désinhibition), au déclin cognitif, et à l'épuisement de l'aidant (25–27). Les SPCD dépendent du type de démence. Ils sont influencés par la maladie elle-même et l'environnement psychosocial de l'institution. La prévalence des SPCD est estimée à 78% chez les patients déments (28). Les taux varient selon le type de symptôme, et selon les études. L'agitation est celui qui prédomine (29).

Les soignants exercent une profession difficile, responsable de départ anticipé. Alors que les besoins augmentent, en France, l'étude « PRomouvoir en Europe Santé et Satisfaction des Soignants au Travail » (PRESST), avait pour objectif de mettre en lumière les facteurs responsables, et pouvoir établir des axes d'améliorations. Elle fait partie de l'étude européenne NEXT (30). Pour exemple, le risque de burnout ou de changer de service, ou de profession, était corrélé à l'exposition à la violence. Cette dernière a un taux de prévalence élevé dans certains services, dont la gériatrie (31).

Différents outils ont été élaborés, par exemple : pour évaluer la satisfaction professionnelle (32), « stress of conscience questionnaire » (33), le burn out avec le «Maslach burnout inventory» (34), ou le «copenhagen burnout inventory» (35).

La prise en charge de la dépendance, des troubles comportementaux, des états d'agitation, nécessite une formation dans le domaine des soins et techniques de soins, mais aussi des connaissances psychologiques et sociales, sur l'environnement des personnes âgées. C'est l'objectif n°6 du plan Alzheimer. Les SPCD sont identifiés comme un facteur de stress, et génèrent des difficultés pour des soins de qualité (36). Ils ont un impact sur la santé des soignants, le burnout et leur capacité de travail. Les comportements les plus pourvoyeurs de stress sont l'agressivité (37), la

dépression, l'apathie. Parallèlement, des conditions de travail génératrices de stress s'associent à une prévalence plus élevée des SPCD (38).

Les besoins des patients et des soignants doivent être pris en compte. Il semble important d'identifier leurs conséquences sur les soignants, pour améliorer leurs ressources face aux SPCD. Cela permettrait d'améliorer leur bien-être, et donc celui des patients (39).

En institution, les aidants soignants sont les acteurs principaux de la prise en soin des patients atteints de la MA. Ils ont une influence sur les patients. Peu de données de la littérature existent, en recherche qualitative, sur le vécu spécifique des SPCD chez les aidants soignants. Les thérapies non médicamenteuses (TNM) peuvent-elles avoir un impact, et comment sont-elles perçues ? Les effets des approches centrées sur la personne, que ce soit sur les patients ou sur les soignants, sont difficiles à mettre en évidence (40).

#### **IV. Objectifs de l'étude**

Cette étude qualitative a pour objectif d'évaluer le vécu des soignants de la prise en soin des troubles du comportement, et de mettre en évidence les modifications engendrées par la mise en place des thérapies non médicamenteuses.

## **MATERIELS ET METHODES**

### **I. Population de l'étude**

Pour cette étude qualitative, la population recrutée était le personnel soignant travaillant dans 2 unités spécifiques Alzheimer à Dunkerque : l'unité « Arc-en-ciel » au sein de l'EHPAD Van Eeghem à Rosendael, et la Maison des Dunes à Malo-les-bains. Ces établissements sont gérés par le centre communal d'action social de Dunkerque. Chaque unité comprenait respectivement 13 et 24 patients. Une évaluation gériatrique standardisée, annuelle, est effectuée par le médecin coordonnateur : les données démographiques et médicales avec les échelles NPI-ES et MMS, les traitements médicamenteux de chacun des patients, ont été relevées en janvier 2013 et 2015 (Annexe n°1)

Le recrutement orienté s'est fait par l'intermédiaire de l'infirmière coordinatrice de chaque établissement, en fonction des disponibilités du personnel soignant : Auxiliaire de vie sociale (AVS), aide-soignante (AS), aide médico-psychologique (AMP), animatrice, soit 15 participantes au total. Leurs caractéristiques sont détaillées dans le tableau n°1, comprenant l'âge, le sexe, les professions actuelles et antérieures (médicales et non médicales), l'ancienneté, ainsi que la date d'entrée dans l'établissement.

### **II. Déroulement du travail des soignants**

#### **A. Les ateliers**

Un support écrit est à leur disposition dans chaque unité, pour les aider à réaliser les activités. Une traçabilité écrite doit être faite : doivent y figurer la participation des patients, les difficultés rencontrées. Une réunion mensuelle se tient avec les soignantes, pour la programmation et le contenu de chaque atelier, discutés avec la psychologue de l'établissement.

## **B. Les formations des soignants**

Le médecin coordonnateur organise régulièrement des formations d'une heure et demie, pour aider à la prise en charge des troubles du comportement. Des protocoles ont été mis en place, détaillant la conduite à tenir pour chacun d'eux. Elles ont bénéficié d'une formation complémentaire aux techniques de communication non verbale dans le cadre des maladies neurodégénératives. Elle repose sur le regard, la parole, le toucher, la Capture sensorielle® et la reconsolidation émotionnelle. Cette dernière s'est déroulée à l'extérieur de la structure.

## **C. Organisation**

Dans l'unité spécifique de l'EHPAD, une équipe soignante fixe est mise en place depuis février 2013. Dans les 2 unités, une réunion mensuelle a également lieu avec les soignantes, l'infirmière coordinatrice et le médecin coordonnateur. Les problèmes rencontrés dans la prise en charge des patients y sont discutés.

## **D. Activités physiques supplémentaires**

Dans le cadre d'un mémoire de Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives, les patients ont bénéficié, de février à mai 2014, d'activités physiques individuelles et collectives à visée thérapeutique. La fréquence était de 2 activités par semaine, et d'une durée de 20 à 45 minutes en fonction des capacités des patients, supervisées par l'étudiant.

### **III. Le recueil des données**

Le choix de la méthode de recueil s'est porté sur des entretiens individuels semi-directifs, adapté à la question de recherche (41). Le guide d'entretien comprenait des questions générales ouvertes, avec les points importants à aborder. Il a été élaboré avec l'aide d'un étudiant en Master 2 de socio-anthropologie. Ce guide a été réévalué après les 2 premiers entretiens «pilotes», il n'a pas été modifié. Il était constitué de 4 grands thèmes, dont un thème d'ouverture sur le vécu de la maladie d'Alzheimer, puis sur leur parcours professionnel et motivation, le vécu des troubles du comportement et l'apport des formations et des thérapies non médicamenteuses. (Annexe n°2)

Les entretiens se sont déroulés du 26 juin 2014 au 06 août 2014, sur le lieu et temps de travail des participantes, au calme dans un bureau de l'établissement. Elles étaient invitées à répondre librement aux questions. Une feuille d'informations générales leur était remise à la fin de l'entretien, permettant de compléter le recueil des données démographiques (cf tableau n°1)

Le nombre des entretiens a été fixé arbitrairement a priori, afin d'obtenir la saturation des données. Sur 17 entretiens prévus : 2 ont été annulés, l'un en raison d'un problème organisationnel et le second suite à un arrêt de travail imprévu.

La durée moyenne des entretiens était de 47.2 minutes, avec une durée minimale de 28.5 minutes et maximale de 74.4 minutes. Ils ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone. L'ensemble des données recueillies a été retranscrit intégralement, mot à mot, puis anonymisé.

### **IV. L'analyse des données**

Il a été convenu initialement d'analyser les données à la fin de l'ensemble des entretiens. Une analyse thématique a posteriori a été réalisée : le corpus, constituant la retranscription des entretiens, a tout d'abord été lu dans son intégralité. Un entretien retranscrit correspond à un verbatim (V). L'ensemble des verbatim constitue l'annexe n°3. Un découpage thématique simple des verbatim a été effectué, permettant le regroupement en thèmes et sous thèmes hiérarchisés (42).

Une synthèse des différentes analyses a été faite pour permettre de présenter les éléments les plus pertinents du ressenti des aidants soignants. Les éléments pressentis mais intéressants ont également été notifiés. Le livre de code est reporté dans l'annexe n°4. Le logiciel d'aide à l'analyse QSR-Nvivo10® a été utilisé.

L'analyse a fait l'objet d'un double codage et une triangulation des données par un deuxième chercheur, médecin généraliste, afin de limiter le biais d'interprétation.

Ce chercheur a réalisé simultanément l'étude qualitative du vécu des aidants familiaux sur les troubles du comportement et les TNM dans les 2 mêmes structures.

## **V. Liste des références**

La recherche bibliographique a été effectuée à partir de la base de données accessible à partir du service de documentation de la faculté de Lille 2 : Pubmed, Google Scholar, Cochrane Library, Pepite, avec les mots clés Cismef suivants: Démence, Maladie Alzheimer, Troubles cognitifs, Etablissement de soins de long séjour, Aidants professionnels, Thérapies complémentaires. Le logiciel Zotero® a permis leur gestion et référencement pour l'étude.

## **VI. Ethique**

L'étude a fait l'objet d'un enregistrement à la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL) à la date du 18 novembre 2013. La déclaration auprès du Comité de Protection des Personnes (CPP) ou du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) n'était pas requise, en l'absence d'intervention sur les participants ou résidents.

La participation était basée sur le volontariat. Chaque participante a reçu une information orale et écrite. Elles pouvaient demander des informations complémentaires si besoin, et se retirer de l'étude à tout moment. Leur consentement éclairé, signé a été recueilli.

## RESULTATS

### I. Population de l'étude

#### A. Description de la population

L'étude comprenait 15 participantes au total, dont 6 à la Maison des dunes et 9 à l'EHPAD Van Eeghem : 2 AMP, 4 AS, 8 AVS, 1 animatrice, La population était représentait exclusivement par des femmes, âgées de 23 à 60 ans, avec une moyenne d'âge de 40 ans. Les caractéristiques sociodémographiques sont détaillées dans le tableau n°1, leur expérience dans le domaine et l'entourage atteint de la MA dans le tableau n°2 ci-dessous.

L'expérience dans ce domaine était un facteur semblant influencer sur leur vécu: 7 d'entre elles avaient déjà travaillé avec des personnes atteintes de la MA (V.1,2,4,6,8,10,12), soit en structure et/ou à domicile. Douze d'entre elles avaient bénéficié de la formation complémentaire aux techniques de communication non verbale spécifique aux maladies neurodégénératives (sauf pour V.1, 5, 6). Elles participaient toutes aux activités mises en place au sein de leur structure respective.



**Tableau n°1 : Description de la population**

Participant	Age (années)	Profession(s) antérieure(s)	Profession actuelle	Ancienneté (années)	Entrée dans l'unité (EHPAD)
V1	48		AS	9	févr-14
V2	23	Animatrice	AVS	3	juil-12
V3	45	Secteur agro-alimentaire	AVS	4	déc-11
V4	23	Agent d'entretien, animatrice	AVS	6	janv-10
V5	24	Esthéticienne/ Téléconseillère	Animatrice	1	oct-13
V6	27	Esthéticienne	AVS	3	janv-13
V7	45	Vente/Technicienne de surface	AVS	12	Avril 2014 (Juillet 2007)
V8	49	Technicienne de surface	AS	19	Février 2013 (Octobre 2005)
V9	50	Mère au foyer	AVS	11,5	Avril 2014 (Mai 2005)
V10	50	Boulangère	AS	12	Mai 2014 (Avril 2014)
V11	31	Infirmière au Maroc	AS	3	Février 2013 (Décembre 2012)
V12	33	Vendeuse	AVS	9	Février 2013 (Aout 2011)
V13	60	Technicienne de surface	AVS	9	Décembre 2013 (octobre 2005)
V14	38		AMP	3	Février 2013 (Aout 2012)
V15	55	Ressources Humaines	AMP	3	mars-14

**Tableau n°2 : Description de la population (suite)**

Participant	Travail avec MA	Entourage atteint
V1	18 mois en EHPAD	oui
V2	1 mois en accueil de jour	non
V3	non	oui
V4	1 an en unité spécifique	non
V5	non	oui
V6	non	oui
V7	non	non
V8	non	non
V9	non	oui
V10	10 ans soins à domicile	non
V11	non	oui
V12	1 an à domicile	non
V13	non	oui
V14	non	oui
V15	<1 an en soins de suite	oui

## **B. Motivations pour le travail dans le milieu spécifique Alzheimer**

Lors des entretiens était abordée la question des motivations des participantes pour le travail en Unité spécifique Alzheimer. Elles y répondaient librement. Il a été constaté pour une majorité d'entre elles, une reconversion professionnelle : 11 participantes travaillaient dans un secteur non médical et ont fait des formations professionnelles. Les activités antérieures étaient vastes, par exemple : du secteur commercial, agro-alimentaire à l'esthétique.

La majorité de la population de l'étude avait pour intérêt le contact humain, la maladie d'Alzheimer, le désir de travailler en structure pour un suivi du patient et pouvoir établir un projet de soin. Certaines mentionnaient également l'intérêt logistique: la proximité du lieu de travail et horaires postés ainsi que les avantages sociaux.

## 1. Contact humain

Concernant la reconversion professionnelle, certaines déplorait le manque de relation humaine, de partage, source d'insatisfaction professionnelle. Il pouvait également s'agir de vécu personnel, motivant le changement d'orientation : « *Et puis mon mari il a eu un AVC. Et il a eu, j'ai vu comment il a eu, comment ils l'ont soigné, comment il était bien... prise en charge ! Et après, ça a été le déclic !* » (V.15)

« *Et ce que j'aimai bien en fait, euh, c'était pas comme au Maroc, à l'hôpital, euh... C'était pas pareil ! Là, on est en contact direct avec les personnes !* » (V.11)

« *On m'a pas donné la possibilité d'avoir la bonne voie, donc euh, donc arriver un moment donné, j'ai trouvé ma voie !* » (V.10)

## 2. Intérêt pour la maladie d'Alzheimer

Sur les 15 participantes, 9 avaient dans leur entourage une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Parmi elles, 4 ont déclaré l'influence de leur proche atteint dans leur orientation professionnelle (V.3, V.6, V.9, V.15) :

« *Aussi, avec la pathologie Alzheimer, aussi. Je voulais euh... Fin, je vous dis, un peu comme ma grand-mère ! Je voulais... justement, aider ces personnes-là quoi ! J'ai vu ça... Je voulais faire tout ce que je pouvais pour aider.* » (V.12)

« *Bon, je vais, même pour moi, en savoir plus ! Par rapport à ma mère. Voilà !* » (V.9)

Elles étaient une grande majorité à être intéressées par le milieu, notamment en unité spécifique Alzheimer :

« *Et, c'est... quelque chose qui m'a attiré, en fait, c'est un monde qui m'a attiré.* » (V.4)

« *Mais je voulais pour l'expérience en fin de compte, bien découvrir euh la maladie quoi parce que c'est rare qu'on trouve une structure Alzheimer comme ça, quoi, souvent c'est dans des établissements avec d'autres personnes euh, tandis qu'une unité c'est très rare* » (V.6)

### 3. Les expériences antérieures et difficultés rencontrées

Lors de l'entretien était abordé, lorsqu'elles avaient déjà travaillé avec des personnes atteintes de la MA, les éventuelles difficultés rencontrées. Il s'agissait des soins lourds de nursing, des repas. Deux participantes ont évoqué des difficultés liées aux SPCD, l'une en structure, et l'autre à domicile :

*« Ba, après, c'est plus au niveau du comportement, quand ils font leur CAP ou quoi ! Quand on arrive dans ce domaine-là, on sait pas ! En fait, on est perdu ! On sait pas c'est quoi un CAP, on sait pas... » (V.2)*

*« Mais le plus difficile, c'était de leur dire qu'il était l'heure de manger ! » (V.10)*

Concernant les soins à domicile, le manque de suivi et l'isolement rendaient difficile la qualité des soins apportée :

*« Et quand on ne connaît pas, et qu'on intervient juste pour une ou deux interventions, c'est pff c'est... Je le prenais en situation d'échec. C'était... difficile pour moi à vivre et me dire bah... Je n'ai peut-être pas apporté. » (V.12)*

*« Donc ça a été pour ça aussi mon but de rejoindre une structure. Au moins, il y a une équipe qui est là, on peut parler. Il y a un suivi, il y a... Il y a un projet de vie qui est mis en place. Il y a... C'est mieux. Et puis aussi, on sait qu'ils sont là à long terme. C'est pas des courts séjours. Surtout en unité de vie protégée. » (V.6)*

## II. Maladie d'Alzheimer

En premier lieu lors des entretiens, une question « brise-glace » concernant la MA leur était posée. Elles décrivaient leur connaissance de la MA, ainsi que leur vécu. Il existait une disparité des connaissances. Les points les plus majoritairement évoqués sont présentés.

### A. Connaissance de la maladie d'Alzheimer

Les symptômes les plus fréquemment retrouvés ont été détaillés. Il s'agissait des troubles mnésiques, la dépendance, des troubles du comportement, une maladie évolutive, différente selon les personnes.

#### 1. Troubles de la mémoire

A l'évocation de la MA, toutes les participantes ont cité les troubles de la mémoire, symptômes prédominant dans leur connaissance de la pathologie :

*« Au niveau des... du... du temps ! Oui, ça. Et ils oublient très très vite ce qu'il s'est passé il y a 5 minutes ! Alors que... y'a des choses du passé qui se souviennent très bien ! »* (V.1) *« Les oublis de mémoire »* (V.5),

*« C'est marrant ! Dans le truc du cerveau, il doit y avoir un truc, un... creux ou un trou, je sais pas ! Que... Ils oublient ! »* (V.13)

#### 2. Perte d'autonomie, évolution de la maladie

Elles évoquent pour une grande majorité, l'évolution de la maladie, l'existence de plusieurs « stades », qui s'associe à la dépendance de la personne, pour les actes de la vie quotidienne, la communication.

*« De, dépendre d'autres personnes... Pour tout ! Pour tout. », « Parce qu'elle ne peut plus ! Faire toute seule, elle ne sait plus... Elle ne sait plus quoi faire de ses mains, quoi faire... pour sa toilette, fin pour tout. »* (V.9)

« La grabatisation. » (V.14), « une perte des capacités de la vie quotidienne » (V.12)

« Stade où on peut encore... L'autonomie elle est encore là. Elle se dégrade. » (V.7)

Elles soulignent également les différences existantes selon les personnes.

« C'est une maladie qui va en fin de compte très très vite euh, dans les troubles euh...

Pour certaines personnes, ça va se faire très lentement ! » (V.1)

« Y'a des personnes qui vont, c'est pris à temps, qui reste à ce stade. Pi y'a des autres, d'un seul coup ils peuvent descendre ! » (V.7)

### 3. Troubles du comportement

La signification de la MA semble marquée par les symptômes comportementaux. Ils sont évoqués pour la moitié d'entre elles spontanément (V.1,3,4,5,7,9,11,12) en particulier l'agressivité :

« Au niveau du comportement. C'est... ça dépend les comportements, ils peuvent être agressifs, ils peuvent être... Ça dépend leur comportement, l'agressivité... » (V.7)

« Ba les troubles du comportement ! Et... Y'a aussi l'agressivité chez... certains patients. » (V.3)

## B. Vécu de la maladie d'Alzheimer

### 1. Maladie difficile

La MA est vécue comme difficile, voire pesante pour l'entourage. Les sentiments prédominants sont la tristesse, l'empathie :

« Donc, il faut la prendre au sérieux quand même cette maladie, la preuve ! Sinon, il y aurait pas autant de moyens ! », « Et, pour moi, c'est la maladie du siècle, aussi ! »

(V.14) « C'est... pour l'entourage je trouve c'est, c'est... une maladie quand même très pesante. » (V.1)

« Oh ! C'est la maladie qui est pas facile, c'est sûr ! Après euh... Ca fait... Je veux dire devant les gens comme ça, c'est ce qu'on se dit souvent entre collègues, c'est de voir qu'on arrive à faire une vie comme ça, de construire notre vie. Et fin, je veux dire, de finir euh... par cette maladie ! Fin, c'est... C'est assez dur quand même je trouve... » (V.3)

En particulier liée à la non reconnaissance des proches par le patient (V.1,2,3,5,6,11,14), notamment lorsqu'elles étaient personnellement concernées (V.1,3,5,6,11,14) :

« *Mais euh... C', c'est dur quoi ! Quand on reconnaît pas ses enfants, ses propres enfants... Son mari ! (Soupire) Pi c'est dur aussi pour les familles ! Voir leur parent comme ça ! Changer quoi ! C'est vrai que... (Voix basse) ça a pas été évident...* » (V.3)

« *Et, d'avoir toute cette perte de mémoire, et limite même pas savoir qui c'est ses enfants ! C'est ça, moi qui me... Fin, qui touche quoi quand même, c'est assez... Euh...* » (V.5)

## **2. Crainte de la maladie**

Comme pour les troubles de la mémoire avec non reconnaissance des proches, il s'agissait principalement des participantes ayant une personne atteinte dans leur entourage, qui ressentaient de la peur, pour elle-même ou leur entourage (V.5,6,9,11,13,15 et V.10) : « *Mais elle fait peur cette maladie. Moi, c'est ce que je ressens. Ça me fait peur !* » (V.9)

## **3. Traitements de la maladie**

Il a été évoqué l'incurabilité de la maladie, l'efficacité limitée des traitements (V.2,7,10,14,15) : « *Je veux dire, pas guérir, on peut pas guérir de ça.* » (V.14)

« *Mais... Et le malheur c'est qu'il a pas de traitement, y'a rien... Un traitement qui ralentit la... la progression de la maladie, mais y'a rien hein !* » (V.15)

### III. Les troubles du comportement : états des lieux

#### A. Connaissance des troubles du comportement

##### 1. Agitation, agressivité, cri

Ce sont les troubles majoritairement décrits : l'agitation, l'agressivité, les cris : « *Alors, euh... Les troubles du comportement, y'a aussi, ba, l'agressivité je dirais, qu'il y a pas mal de personnes qui sont...Fin, plus ou moins agressives.* » (V.3) Ainsi que les comportements d'opposition, les refus de soins : « *Y'a des moments ils ne vous écoutent pas, ils veulent pas !* » (V.3). Elles décrivaient également, de façon moins prononcée, les comportements de répétition, la déambulation.

##### 2. Changement de comportement

Il ressortait pour la plupart, une description des troubles qui survenaient de façon brutale, sans étiologie apparente évidente : « *Et d'un seul coup, ba les personnes elles explosent en fait. Pour moi, c'est plus ça !* » (V.4), et comme un état de souffrance : « *Les troubles du comportement c'est, c'est, t'es bien ! Pi d'un seul coup tu, t'es plus bien !* » (V.8) Pour l'une d'entre elles, il était évoqué un trouble du comportement positif : « *On peut obtenir un mal être, on peut, d'un coup une jouissance, sans comprendre pourquoi.* » (V.12)

Ces troubles étaient compris pour certaines, comme symptômes appartenant et s'expliquant par la maladie : « *Ba... Je dis... C'est normal ! C'est la maladie ! Voilà ce que je me dis... C'est la maladie qui fait mais bon ! Je suis quand même pas là pour me faire frapper.* » (V.7)



### 3. Méconnaissance initiale des troubles du comportement

D'autres participantes ne connaissaient les troubles du comportement avant de travailler dans l'unité :

« Ben, je euh, c'est vrai que c'est le premier établissement, où je me rend compte en fin de compte, de ce que c'est que les CAP. » (V.1)

« Non ! Mais des fois que ! Moi je.... Peut-être c'est un trouble ! Pour leur maladie. Mais je ne sais pas. Franchement je ne sais pas ! Moi je ne peux pas vous répondre, je ne sais pas. » (V.7)

## B. Prise en charge et vécu difficile

### 1. Soins et sécurité

Elles rencontraient des difficultés pour la réalisation des soins, y compris pour les activités, lors de la survenue d'un trouble du comportement :

« Pour trouver... surtout lors des couchers, c'est très difficile. On a beaucoup de mal au niveau des couchers. » (V.6) « Ça dépend, même en pleine activité, ils peuvent euh... S'ils arrivent pas ils sont... Ils se mettent vite en colère ! » (V.7)

Néanmoins, le problème le plus conséquent était de pouvoir assurer la sécurité du patient, de son entourage, et celle du soignant :

« Après c'est, c'est, vraiment sécuriser les résidents comme nous hein, et la personne. Sécuriser la personne pour pas que... » (V.8) « Donc, il faut être vigilant pour tout ! En arc-en-ciel. » (V.9)

### 2. Sentiment d'incapacité, remise en question

Face aux SPCD, il s'agissait du vécu le plus représentatif et le plus exprimé :  
« De l'impuissance. C'est vraiment euh, on peut rien faire pour elle en fait. C'est vraiment ça. » « C'est vraiment une sensation de... On sait plus quoi faire quoi. On sait pas euh... » (V.2) L'attitude soignante vis-à-vis des SPCD était principalement marquée par une remise en question, source d'insatisfaction professionnelle : « Je me sentais pas bien. Parce que je dis, « Mais cette dame a quoi ? » Pourquoi elle fait ça,

*pourquoi... Qu'est-ce que je dois faire pour euh... Pour calmer, pour... C'était ça ! C'était toujours des questions ! » (V.11)*

### **3. Tristesse, mal être**

Ce sentiment était corollaire à l'impuissance et l'insatisfaction, qui survenait en cas d'échec de la résolution du SPCD : Il est conséquent chez les participantes :  
*« Ba... Je suis mal ouais ! Parce que j'ai pas pu faire quoi que ce soit pour cette dame ! On est mal. Ouais. C'est vrai que des fois on est mal ! » (V.7)*

### **4. Sentiment de peur**

Le changement brutal de comportement, ainsi que le caractère agressif, participaient à la peur, le stress ressentis par les soignantes :  
*« Des fois, c'est angoissant quand même quoi ! » (V.4), « Après ça peut faire peur aussi hein ! Pour le personnel soignant comme pour les résidents. » (V.8)*  
*« Comment faire, comment euh... pas montrer qu'on a peur ! Euh... Pas montrer qu'on est... Qu'on angoisse, qu'on est stressé ! » (V.10)*

### **5. Manque de connaissances**

Quelques participantes exprimaient leur incompréhension : *« Qui s'énerve, qui a une angoisse, on ne sait pas d'où ça vient. On ne sait pas si c'est la douleur... ou ba voilà, des fois c'est... » (V.4), « C'est... Pi, ba on essaie de l'aider malgré tout ! On essaye de comprendre, mais on y arrive pas ! Et ça c'est... C'est pas simple. » (V.5)*

### **6. Intériorisation**

Lorsque survenaient des SPCD, plusieurs participantes tentaient de ne pas montrer leurs émotions, notamment de l'énervement, engendré par les difficultés de prise en charge, ou bien de la colère, lors des échecs.  
*« Ba, la colère ! De la colère, mais pas la colère... qui se... que je vais, exploser devant la personne, non ! C'est de la colère à l'intérieur ! Sinon, euh... C'est tout ! » (V.7)*

« Faut pas abandonner ! Mais ne jamais abandonner. Pas baisser les bras et de...voilà! Pas s'énerver, essayer de « Ffouu » soi-même, ce qui n'est pas des fois facile. Parce que des fois, ils demandent beaucoup de... Tous en même temps ou... Ils ont tous besoin, et... Voilà ! » (V.9)

## 7. Echecs et traitements médicamenteux

Les vécus négatifs étaient exacerbés lors des échecs, en particulier lors de la nécessité des injections : « Donc à la fin, elle a eu une injection. Et là, j'ai senti... pas bien. » (V.11), « Pi moi ! Ça me travaille beaucoup quand euh, on y arrive pas. » (V.13) Une participante évoquait les effets secondaires des traitements:

« Je, je, je sais pas ! J'ai ce blocage par rapport aux médicaments ! J'arrive pas, c'est... Ba c'est les droguer entre guillemets ! Après on a une résidente qui a des injections si besoin, si ça va pas. On sait qu'après, pendant 2-3 jours elle ne sera pas bien ! Dans quel état, comment elle se sent elle, comment... On sait pas ! Elle doit pas être bien ! Et ça, j'arrive pas... J'arrive pas... Je préfère à la limite moi me prendre un coup, qu'ils aillent mieux ! Que... Ce traitement ! » (V.12)

## C. Ressenti partagé

### 1. Empathie pour les résidents

La tristesse était mêlée à l'empathie, pour la plupart des participantes :

« Moi ça me fait mal hein ! Quand c'est comme ça, je suis...euh... Fin je suis mal à leur place quoi ! » (V.9)

« Voilà ! Je pense qu'à un moment donné euh... Je me mets à leur place, on bouge pas d'ici, à un moment donné c'est obligé, il y a quand même une angoisse qui va se créer. Et puis ils ont envie de péter un câble ! » (V.2)

## 2. Normalité des troubles liés à la maladie

Certaines voyaient les SPCD comme partie intégrante de la maladie, avec anosognosie, et déclaraient moins de ressenti négatif. Les patients n'en étaient pas responsables : « *Faut se dire aussi que ba voilà ! C'est la maladie ! Et, je pense que, ils disent des choses des fois, qu'ils ne veulent pas dire.* » (V.5)

« *Parce que si ils sont là, (Marque une pause) c'est pas de leur faute. Ils y peuvent rien (Dit d'un ton grave). Ils ne se rendent même pas compte qu'ils sont comme ça donc euh....* » (V.9)

« *Hein, après... c'est la maladie aussi... Si, des fois, par exemple, là, la dame qui m'a griffé, je vais pas dire... J'ai rien dit. C'est la maladie... Donc, euh... C'est ça.* » (V.11)

## 3. Acceptation, optimisme

De manière beaucoup moins univoque, le vécu exprimé par les participantes n'était que positif : « *Mais bon ba, en même temps euh... C'est pas... C'est la maladie qui fait que hein ! Donc euh... Non, mais j'ai jamais euh, jamais éprouvé...* » (V.1)

« *Mais, des fois, je je, j'ai des défaites ! Et je l'accepte ! Je me dis ça ira mieux demain!* » (V.10)

## D. Satisfaction lors de la résolution des SPCD

Toutes les soignantes ressentait de la satisfaction à la réussite de la prise en soin. Les mots employés étaient forts de signification, relevant son caractère difficile, notamment : « *Ah ! Euh, bah en fait ça dépend si les troubles du comportement, j'ai réussi à les... à les vaincre entre guillemets. Ou si j'ai réussi à calmer la personne, et à passer un peu plus de temps avec elle, euh... Et voilà, qu'elle parte, qu'elle va se coucher, elle est bien ou qu'à 14 heures, elle part faire sa sieste et qu'elle est bien, voilà ! On a accompli notre mission, et moi... voilà, j'ai fait mon travail, j'ai fait mon devoir ! Je sais que cette personne est bien.* » (V.2)

Cette partie de leur travail était importante, d'autant que le trouble était associé à un état de mal être du patient : « *Soit, on arrive, à rassurer la personne. Donc, on va voir, on va près d'elle, on la rassure. Si on arrive à faire ça, c'est très bien.* » (V.10)

## E. Retentissement des SPCD

### 1. Fatigue psychologique

Même si leur travail était fatiguant dans la globalité, elles décrivaient en majorité, la fatigue imputable aux SPCD, fluctuante selon les troubles :

« *Fatigue psychologique* » (V.12) « *Hou ! Euh, ça dépend ! Tout dépend des moments de la journée, comment ça s'est passé !* » (V.2)

Elle pouvait être la conséquence des difficultés de prise en charge des troubles, « *Et bah, avec tout ça, fatiguée ! Parce que des fois, quand je m'en vais, je me dis, j'ai pas réussi avec cette dame !* » (V.13) « *Fatiguée ! Tu as pu, tu as plus envie de rien faire parfois. Parfois tu... quand ça passe bien c'est bien ! Parfois quand c'est... il y a un CAP, t'es lessivée !* » (V.15)

Elle était également fonction du caractère des troubles : « *Des fois, je suis fatiguée, épuisée. Des fois, ça va, je suis bien. Ça dépend des jours... Parce qu'il y a des jours où, par exemple, les résidents sont énervés... Donc nous aussi, on le sent.* » (V.11)

### 2. Coupure travail/ vie personnelle

Lorsque l'on abordait le retentissement personnel, les réponses des participantes n'étaient pas tranchées. Il en ressortait néanmoins qu'elles essayaient un maximum de mettre une barrière entre le travail et leur vie personnelle :

« *Bah des fois, je rentre chez moi euh... J'essaye de Pff ... J'y pense, fin, je veux dire, j'essaye de mettre une barrière aussi, entre mon travail et... et ma vie personnelle, quoi. Parce que c'est ce qu'il faut !* », « *On essaye ! Mais bon, après c'est pas toujours évident. Mais bon...* » (V.3)

« *Pas, pas toujours, moi j', j'essaye hein, c'est pas, j'essaye de faire euh... Pas mélanger travail et ma vie. Parce que j'ai des enfants, donc si je reste comme ça, ça va être euh...* » (V.11)

« *J'ai un petit garçon de 3 ans, donc euh... Toutes ces émotions que j'ai au travail, et toute cette fatigue, psychologiquement aussi par moment, bah je dois la mettre de côté pour lui !* » (V.5)

Le retentissement était marqué par la survenue des SPCD pour certaines : « *Moi, sincèrement, il y a des soirs, où je rentre, et je pense tout le temps à... à mes résidents. Je me dis bah madame untel elle a pleuré quand elle est allée se coucher euh...* » (V.1)

Et pour d'autres, le retentissement des SPCD était moins évident :

« *J'veux dire à partir du moment où j'ai quitté le boulot, je parle plus du boulot, quoi. C'est boulot boulot, maison maison !* » (V.2), « *Mais il fait faire la part des choses hein! Je veux dire euh... Vous savez, quand je rentre ? Je laisse mes soucis dehors ! Et quand je sors, je les reprends ! Donc si j'ai des soucis ici ! Bah vous imaginez ! Il faut plus qu'un sac hein ! Un grand sac pour y arriver hein ! Non. Ah non, non. Ffou, non, c'est net et clair !* » (V.8)

### 3. Retentissement personnel : sous tension au domicile

Les SPCD étaient générateurs de stress et d'irritabilité, même à domicile :

« *Tandis que là, quand je suis en unité de vie protégée, j'ai besoin de calme en sortant, j'ai besoin de... Et même c'est depuis... En fait j'étais quelqu'un de très speed, je ne savais pas rester en place, je sais pas, j'étais toujours occupée. Toujours. Tandis que là, mon poste, il me faut bien une heure, pour me poser, me calmer* » (V.12)

« *Et je vais rentrer chez moi, je vis être énervée ! Par exemple, quand mon conjoint il va me parler, et ben je vais plus facilement l'envoyer... Je vais facilement l'envoyer chier entre guillemets, alors que lui, il y est pour rien mais voilà.* » (V.2)

Elles précisaient, encore ici, que leur impact était fonction du déroulement de la journée et du comportement des résidents :

« *Oui parfois. Bah en fait, ça dépend, c'est toujours en fonction, en fait on travaille en fonction des résidents. C'est toujours en fonction des résidents en fait qu'on... que notre euh...* » (V.2)

« *Du stress. Qu'on peut avoir, en fait... Euh... Suffit qu'il y a quelqu'un qui a hurlé toute l'après-midi... Ou « madame ceci, madame cela » Répéter, répéter, répéter... ! C'est vrai que des fois, le soir on rentre, on est un peu... à bout de nerf quoi !* » (V.5)

#### 4. Nécessité d'évasion

Il en découlait un besoin de décompression, par une activité sportive pour la plupart, ou un autre loisir (ordinateur...) selon leur préférence :

*« Du coup dès qu'on peut faire un sport ou quoi, vaut mieux l'faire ! Comme ça ça permet de nous défouler et ... un bon coup ! » (V.6)*

*« Et quand je rentre le soir, généralement ils sont au lit, donc euh... Y'a pas cette rencontre... avec mes enfants. Ils ne me voient pas pas bien et généralement quand c'est vraiment dur, je me tape un bon footing, un bon 12 kilomètres et après c'est bon on en parle plus, c'est passé... » (V.12)*

#### F. Contraste avec l'absence de demande de formation initiale

Les participantes étaient en majorité en faveur des formations. Que ce soit pour les SPCD ou non. Les demandes n'étaient pas forcément spontanées :

*« Non ! Pas spécialement, non. Non... Je, j'avais pas... » (V.3), « Pour la maladie d'Alzheimer et troubles du comportement, et tout ça ! J'ai, c'est vrai que j'ai pas demandé. » (V.9)*

Les raisons de l'absence de demande initiale étaient rarement précisées :

*« Bah, je ne sais pas à qui je dois m'adresser ! Et quand tu travailles, tu peux t'absenter comme ça. S'il y a une formation comme ça, ils vont rien prendre, en remplacement et tout hein ! Tu vas pas... Je vais pas... chercher une formation, je suis là ! » (V.15)*

## IV. Les troubles du comportement: modifications ressenties

### A. Prise en charge améliorée :

#### 1. Amélioration des connaissances de la MA

Certaines participantes n'avaient jamais travaillé avec les personnes atteintes de la MA. L'amélioration de leur connaissance était plurifactorielle : l'expérience, les formations et les activités :

« *Et au fur et à mesure, bah j'ai appris aussi un petit peu les personnes, les cas... l'évolution de la maladie en fait ! Par rapport à... Parce qu'ils ne sont pas tous pareils! Et... là, j'ai beaucoup appris !* » (V.9)

« *Une simple perte de mémoire quoi, euh. Ouais, perte de mémoire, je croyais que... Ouais qu'ils perdaient la mémoire, mais que c'était tout !* », « *Parce que c'est vrai que, en fait ça fait, la maladie d'Alzheimer, ça fait une montagne ! Ça monte, ça descends. Des fois on croit comme quoi ils sont plus là et hop ! En fin de compte ils reviennent. C'est vraiment...* » (V.6)

« *Moi je ne m'imaginai pas que malgré leur maladie, ils pouvaient faire plein de choses !* » (V.13)

#### 2. Compréhension des SPCD et de leurs étiologies

Leur compréhension des troubles était globalement améliorée : « *Certains on arrive à les comprendre. D'autres non.* » (V.4), « *En fait, maintenant j'arrive un peu de comprendre, euh, par exemple, une personne Alzheimer (Marque une pause) En cas de CAP. Par exemple, c'est pas pour tous, mais j'arrive un peu à dire, bah peut-être c'est pour ça qu'elle fait un CAP ! Peut-être c'est... j'arrive un peu...* » (V.11)

Elles recherchaient activement l'étiologie probable du trouble:

« *Bah, on essaye de trouver une solution quoi, pour dire que... Pour pas que ce trouble il dure en fait ! Que ce soit vite... euh, comme je vous disais, soit on part, et pis c'est*



*tout. Ça se termine, ou soit y'a une conséquence derrière, et on essaye de trouver ce qu'il peut y avoir ! » (V.4)*

Elles décrivaient une cause organique possible (constipation, douleur, déshydratation...) ou bien un rapport avec l'histoire de vie de la personne :

*« Y'a certaines personnes qui sont agitées... Après ça peut être aussi la constipation... le, ce qui sont déshydratés !... Et euh... Vous savez, y'a pas beaucoup de choses qui rentrent ! Moi je regarde tout de suite la constipation ou si ils ont bu. C'est le premier truc que je regarde. » (V.8)*

### **3. Connaissance de l'histoire de vie**

Lorsqu'il n'y avait pas d'étiologie évidente, le travail fait pour connaître l'histoire de vie, les aidait beaucoup pour la compréhension des troubles, ainsi que pour leur prise en charge :

*« Ou on évite les troubles du comportement, grâce à des petites choses qu'on sait, sur leur histoire de vie. On revient toujours à l'histoire de vie en fait. » (V.2)*

*« C'est pour ça aussi, faut connaître l'histoire de vie des personnes ! Comme ça, on sait un petit peu... Comment s'y prendre aussi. » (V.3)*

### **4. Adaptation des pratiques et modification de l'approche des patients**

Elles comprenaient le rôle important qu'elles avaient de recherche des troubles, d'évitement des SPCD :

*« Donc c'est jamais évident, mais je pense que c'est aussi à nous à nous soignants de... de... Bah de repérer les CAP en fin de compte ! » (V.1)*

*« On arrive mieux à... à traverser le CAP ! Du coup, même pour nous quoi... c'est mieux quoi. On arrive mieux à... à cerner ! Du coup, hop ! On arrive à prendre une déviation, pour qu'le CAP il se ferme » (V.6)*

Leur attitude et abord du patient étaient importants :

*« Faut avoir toujours le sourire ! Avec ces gens-là. Parce qu'autrement après... T'as, le visage il se fige tout de suite ! C'est des gens à prendre avec euh... le sourire, et toujours être euh... en face d'eux ! Pas derrière mais toujours en face d'eux ! » (V.7)*

« Un exemple tout simple ! D'arriver derrière une personne Alzheimer, sur ses épaules et dire « Ah bonjour madame ! » Euh... Ils ont peur quoi ! Ça, pour eux, c'est une agression ! Pareil, apparemment, un Alzheimer ne voit pas sur les côtés ! Donc euh, jamais se mettre sur le côté mais toujours bien se mettre en face. » (V.5)

En partie grâce aux formations, elles avaient adapté leur approche initiale du patient. En cas de SPCD, elles agissaient différemment :

« Ces personnes oublient aussi, je veux dire, une personne qui est agressive, on retourne, après c'est terminé quoi. Tandis que si... Si cette personne s'énerve, qu'on force, qu'on fait. Ça ne sert à rien. Elles vont encore plus s'énerver, et pis... » (V.3)

L'apport des formations était souligné pour plusieurs d'entre elles :

« On, on sait plus comment réagir en fait, si on a un CAP maintenant. Que avant, bah moi, je faisais comme je le sentais en fait ! » (V.2)

« Ne pas, ne pas s'acharner sur une personne qui...qui est en opposition par exemple ! » (V.3) « Donc on arrive mieux à... Ouais, à appréhender. » (V.4)

Cela leur permettait d'avoir plusieurs solutions pour la prise en charge et la résolution des SPCD. Elles se sentaient moins démunies :

« On essaye toujours de trouver des ptites solutions comme ça ! Parfois toute bête ! Mais qui ont une grande importance. » (V.5)

« Mais, là je sais que, rien que par exemple une poupée, un sourire, une caresse... Ça va... ça va calmer un peu » (V.11)

« La musique ça calme. Donc on lui met la radio, et pis... voilà ! Si ça marche pas, on essaye autre chose ! Jusqu'à ce que ça marche ! » (V.9)

« On trouvera bien une solution...Pi, si on en trouve pas, ben... On s'adaptera ! On adaptera les ateliers, ou on adaptera... Ça pour ça, faut bien connaître la personne avant ! » (V.14)

## 5. Organisation et travail d'équipe

Avec les modifications de l'organisation, les participantes communiquaient d'avantage. Cela les aidait pour mieux appréhender les troubles :

« Pi même, quand on fait les synthèses, on décrit... la personne... On doit décrire les CAP, qu'il peut y avoir chez tel ou tel résident. Donc en fait après, bin... On en parle, et pis... Voilà ! Y'a toujours euh... Y'a toujours ces échanges en fait, qui continuent, qui y'a, et qui...sont très bien. Qui sont très bien. » (V.4)

En cas de difficultés, elles pouvaient passer le relais : « *Pi, si j'ai un souci, ben j'appelle une collègue... Je lui explique. Peut-être qu'avec moi, ça va pas aller, mais peut-être qu'avec ma collègue ça va très bien se passer ! Donc euh... Voilà* » (V.2)

Cela leur permettait d'avoir la même attitude, pour faciliter la prise en charge :

« *Ou quand on se parle comme ça, tous ensemble, on... on dit ce qu'on fait, ce qu'on... ce qu'on pense ! Comme ça le lendemain, on fait comme euh les autres.* » (V.13)

## B. Diminution des SPCD ressentie

Elles déclarent majoritairement une diminution des troubles chez les résidents :

« *Et... C'est vrai que... Bah franchement, de manière générale, on en a moins !* » (V.4)

« *Il y en a moins. Fin pour, quand je suis en poste, on peut pas dire chaque personne est différente. Donc pour moi, y'en a moins.* » (V.14)

Certaines soulignaient les moments de la journée où cette différence était constatée :

en fin d'après-midi, la nuit « *C'est, c'est rare que ça, après ça peut arriver qu'il y ait une personne ou 2 qui, qui se lèvent, je veux dire, c'est normal aussi ! Sur 13 personnes, c'est vraiment pas... Mais au début ! Ah ! Han !... Bah on pleurait la nuit ! Ca sortait de tous les côtés ! Ingérable ! Et quand je dis ingérable, c'était Ffou !* » (V.8)

« *On a quand même beaucoup moins de CAP, la nuit ou en fin d'après-midi.* » (V.12)

D'autres expliquaient cette diminution en rapport avec l'effet bénéfique des activités :

« *Bah ils ont moins de troubles ! Du comportement, justement qu'on s'occupe beaucoup d'eux. Ils sont plus attentifs. Oui, ils sont moins... Tant qu'ils ont le travail, ils sont moins... euh moins... Il y en a moins.* » (V.7)

« *Son esprit, il va être ailleurs. Elle va plus penser au CAP qu'elle occupait de faire, ou à cette colère qu'elle a !* » (V.10)

Elles n'avaient cependant pas toutes le même avis, mettant en évidence le

caractère fluctuant des troubles : « *Non, il n'y en a pas eu plus.* », « *Enfin bon, c'est ce que je dis quoi, ça fait souvent montagne donc euh... Y'en a... qui régressent... pi qui reviennent... ça fait souvent ça quoi* » (V.6) Ou soulignant les difficultés persistantes avec certains résidents :

« *Ça a pas trop... trop...changé ! Euh... Ca dépend les personnes quoi, les... Ouais. Ouais, ça c'est.... Mais y'a certains résidents c'est vrai que... Y'en a que ça aide ! Mais y'en a, bon bah ça dépend, y'en a que c'est... Madame X, ici, ben... C'est plus dur quoi.* » (V.3)

## C. Amélioration du vécu

### 1. Détachement, recul

L'amélioration du vécu concernait presque toutes les participantes. Elle était liée à la meilleure compréhension des troubles et à l'approche différente des patients :

« *Ouais, c'est, on les prend différemment, on les prend plus euh... On les prend moins personnellement en fait. On les prend professionnellement. On sait comment réagir face à telle personne et euh ...* » (V.2)

« *Oui, ça va mieux. Oui, on les prend moins... à cœur peut-être, certains. On les prend moins à cœur.* » (V.4)

« *Donc, je veux dire, on travaille quand même, un peu plus... Léger !* » (V.14)

L'expérience et l'habitude participaient à ce détachement :

« *Au début, ça affecte peut-être un peu ! Parce que bon ! On connaît pas trop ! C'est vrai qu'on prend peut-être beaucoup pour soi ! Mais après... Non... Non, sur ça, ça va! (Riant)* » (V.5)

### 2. Acceptation

Ces ressentis étaient liés, avec une acceptation des troubles d'une part : « *Tout ça... Bon ben... Mais bon, après, en fin de compte, quand j'ai connu sa vie, je me suis dit : bon bah c'est normal pour elle !* » (V.1), « *Parce que bon c'est... Ils vont par exemple, nous traiter, euh, on va retourner 5 minutes après, on sera la plus belle, la meilleure ! On... C'est tout ! Ils ont... Ça c'est, c'est la maladie qui veut ça quoi !* » (V.3)

Et à l'acceptation de la non résolution des troubles d'autre part. Les sentiments d'interrogation et de remise en question étaient diminués :

« *Et du coup, bah ça va beaucoup mieux quoi ! Et des fois... y'a des choses qu'on n'arrive pas à tout résoudre, et je pense que c'est normal !* » (V.4)

« *Ah non, non ! Bah ! Ils font comme ils peuvent hein ! J'allais dire les pauvres. Non, non mais c'est vrai ! C'est pas... Non. Non, non. Si j'y arrive pas, bah j'y arriverai le lendemain, euh... C'est tout ! Il faut continuer quoi !* » (V.8)

### 3. Entraide, travail d'équipe

Le partage entre soignants, le travail d'équipe, renforcés par l'organisation et l'acquisition de compétences vis-à-vis des SPCD, les aidaient au quotidien :

« *Si j'arrive pas à le gérer, je vais voir ma collègue, et je lui dis voilà « j'arrive pas, ça va pas, donc vas-y ! ». Tandis qu'avant, j'aurais peut-être pas osé aller la voir. »* (V.2)

« *Ah oui ! Bah de toute façon, si on arrive pas seul euh, on est... Il y a nos collègues hein ! On... On passe le relais. »* (V.10)

« *Une équipe fixe. C'est très important ! Et... Bah ouais nous on voit sur le Ffou ! On le voit hein ! Déjà, Han ! Ils nous connaissent et puis, c'est beaucoup mieux. »* (V.8)

Elles se transmettaient leur savoir :

« *Donc euh, heureusement j'ai les collègues, ils savent comment faire pour qui... Ils m'ont appris un peu ! Donc je sais quand il y en a qui, y'a de l'agressivité, soit qu'on la met au calme, on écoute, en la faisant écouter de la musique euh... ou alors, on la laisse déambuler ! »* (V.7)

### D. Vécu difficile lors de l'échec de la résolution des SPCD

Même si la prise en charge des SPCD était améliorée, il persistait toutefois une insatisfaction lorsqu'elles étaient face à un échec, cela malgré la modification de leur approche, avec un ressenti d'impuissance :

« *Ça dépend leur humeur. Et ça dépend leurs jours. Y'a...des jours qui sont biens, y'a des jours... qui sont mal ! Rien ne va ! On peut faire tout ce qu'on veut, euh... Même avec un sourire !... Ou même une activité... »* (V.7)

La crainte de la survenue de SPCD était toujours présente :

« *Ah bah, je me dis ouf ! Il... Il s'est rien passé, tout va bien ! Je suis contente, la journée est passée, c'est très bien ! Voilà. Voilà. »* (V.9)

## E. Amélioration du retentissement personnel

Celles qui déclaraient un retentissement sur leur vie personnelle, montraient un impact à présent moins important : imputable à une meilleure gestion des troubles, permettant une coupure plus facile :

*« Bah y'a moins, moins de tension. Comme on sait plus gérer, justement, ces CAP, qui faisaient qu'on était sur tension, comme y'en a moins, ben... Forcément, quand je rentre chez moi c'est « bah ça été le boulot ? », « oui ! ». Donc voilà, point quoi ! On va pas tout commencer à détailler les choses » (V.2)*

*« Donc, moi je parlais plus... plus tranquille ! Parce que je sais qu'on avait réussi quelque chose ! » (V.13)*

La prise en soin identique y contribuait : *« On fait la même démarche, mais bon, ça devient routinier, ça prend moins. Qu'avant ça, ça tapait, bon des fois ça tape sur le système mais bon quoi ! Mais... Un peu moins quand même quoi. » (V.4)*

Une des participantes était moins fatiguée psychologiquement :

*« Avant, j'étais épuisée quand il y avait un CAP. Donc je vous ai dit, fatiguée. J'étais vidée ! Là, maintenant, on peut pas dire que je passe la porte et pis « youyou » c'est derrière. Non, je vais plus creuser, mais on va dire que ça va pas me...me lapider ! Je veux dire, c'est encore une sortie après, comme vous disiez, en famille, ça va aller ! » (V.14)*

## F. Satisfaction professionnelle et investissement dans le travail

Une partie de l'amélioration de la satisfaction professionnelle était en relation avec les SPCD. Elle était liée au succès facilité de la résolution des SPCD :

*« Ouais, là, j'étais bien ! J'étais heureuse ! J'étais fière ! Bien... J'ai même parlé avec mes collègues après, en transmission « donc j'ai réussi à calmer madame... Juste par euh, une poupée ! » » (V.11)*

*« Je pense c'est un enrichissement pour nous. Et plus on en a et plus on est prêt pour euh... C'est tout quand les personnes ils sont en CAP ou autre ! C'est pareil. Plus on est prêt, mieux c'est ! » (V.9)*

Pour certaines, ils ne représentaient pas un obstacle à la satisfaction :

*« Parce qu'il y a ce côté Alzheimer, j'a, j'adore quoi ! C'est... de... fin, du tout ou rien! D'être adorable... et 10 minutes après, d'être euh... fin, moi je dis, c'est ange et démon, la maladie d'Alzheimer ! » (V.5)*

Elles se sentaient efficaces et utiles, notamment pour limiter la prise de traitement médicamenteux. Cette dernière avait une connotation négative, synonyme d'échec, et néfaste pour le patient :

*« C'est mieux que de prendre les médicaments ! Ça c'est sûr. » (V.9) « Ouais non si, par contre si j'arrive à les calmer, et que tout se passe bien, sans médicament, sans machin, là ouais, c'est le pied ! C'est... fin on a réussi ! » (V.12)*

*« Je sais pas, on a la sensation d'essayer de bien faire et... Et d'être un médicament nous-même en fait ! » (V.14)*

Cette évolution positive leur donnait envie de s'investir :

*« Au contraire, essayer de voir pourquoi là, l'inverse, pourquoi ça marche ? Toujours creuser ! C'est pour ça que je dis qu'on apprend tout le temps en fait ! C'est peut-être ça que j'aime bien ! », « Franchement, pour éviter une piqûre, je vais faire tout ce qu'on m'a appris pour, je veux dire lors des formations aussi. » (V.14)*

*« Mais c'est vrai que j'ai vraiment envie de m'investir dans... Pff, euh... Bah, justement de comment appréhender ces CAP ! Bien que j'ai jamais vraiment été face à des... des crises euh... Aussi on a une dame qui... euh, c'est pareil... Maintenant, j'arrive à la... à m'en occuper tranquillement quoi ! Sans qu'il y ait de souci. » (V.1)*

## V. Thérapies non médicamenteuses et modifications générales

### A. Améliorations des patients

#### 1. Bien être

Plusieurs participantes évoquaient le bien être palpable des patients, constaté depuis l'instauration des thérapies non médicamenteuses :

*« Sa manière qu'il nous regarde ! Même que la personne ne parle pas ! On le voit à ses yeux ! On... On voit, son ressenti aussi hein. » (V.3)*

*« Même leur, leur façon d'être, les personnes âgées ils sont contents en fait ! On parle, on fait plus de communication, on fait des ateliers ! Même vis-à-vis des familles ils sont contents, parce que bon, ils arrivent, ils sont plus je vais dire, entre guillemets plus épanouis ! » (V.8)*

#### 2. Autonomie

Elles s'efforçaient de préserver leur autonomie, et observaient une amélioration pour certains patients. Cela pouvait être pour ce qui concernait les soins, ou les déplacements, source de satisfaction pour les soignantes.

*« Y'a des choses que je vois... Rien que de... C'est, des personnes je donne le gant ils se lavent tout seul, c'est... C'est magnifique ! C'est... » (V.3)*

*« Leur parler, comme là, j'ai vu une dame que je, elle marche toujours comme ça, mais elle traîne ! Et depuis que je dis son prénom, je dis toujours « Hihi » et bah elle regarde et pis après elle avance ! Parce qu'on avait du mal à la faire marcher. » (V.9)*

*« En unité de vie protégée, on a quasiment plus de fauteuil roulant tandis que quand je suis arrivée, il devait y en avoir 3,4 ! Aujourd'hui, on n'en a plus, ils remarchent tous ! Certains avec une aide humaine, d'autres avec une aide matérielle ! Et y'a plus ces fauteuils, et c'est... c'est génial ! » (V.12)*



## B. Améliorations des soins

L'attitude soignante était différente. Plusieurs participantes parlaient des modifications faites pour les levers, et précisaient le caractère bénéfique pour les patients et pour elles-mêmes. Elles s'efforçaient de respecter les habitudes des patients, et ainsi que la personne :

*« Il y en a qui aiment dormir, il y en qui se lèvent plus tôt, y'en a qui... Donc, moi quand j'arrive plus tôt le matin, je sais qui je dois laisser dormir, je sais qui lever plus tard ! Donc je, je m'organise, par rapport aux personnes que j'ai le matin, comme ça ! C'est, c'est très bien aussi ! Parce qu'avant c'était « Allez on se lève ! » Et pis, tout le monde était pareil ! Et pis voilà ! Que là, au moins on apprend à prendre chaque personne comme elle est. » (V.3)*

Elles devaient s'adapter également en fonction des impératifs du service.

*« Il y a une grande différence. Même au niveau des levers tout ça, on attend que les gens soient levés, on leur demande s'ils veulent se lever, bien sûr on doit pas attendre midi ! Parce qu'il y a des, aussi... » (V.7)*

Elles appliquaient cela pour les toilettes aussi. On retrouvait cette notion de bienveillance, une attitude plus humaine, le « vouloir faire bien sans faire mal » comme il était dit :

*« Et surtout au niveau des toilettes, c'est que je faisais beaucoup de toilettes au lit, maintenant j'en fais plus une seule au lit. » (V.2)*

Suite aux formations, leur approche se réajustait en se basant d'avantage sur la capture sensorielle. Elles relataient une amélioration pour la toilette, l'alimentation :

*« Ben de toute façon je pense que la toilette même c'est une animation hein ! Par les sens, par les odeurs, par... Moi je, moi quand je fais une toilette euh, bah je leur fais sentir le savon je fais « Sentez ! ». Je fais pas la toilette comme ça ! Donc euh, c'est déjà une animation ! » (V.1)*

*« On n'y pense pas, mais c'est vrai que c'était important de, de les regarder en fait ! Parce que nous on donnait, c'est vrai qui c'est qui a pas donné à manger comme ça ? Comme ça ? Ce serait mentir. C'est vrai que quand on les regarde, ils nous regardent, bah ils ouvrent, ils mangent mieux, ils sont plus souriants! » (V.8)*

*« C'était instinctif de donner à manger à des personnes, alors qu'on, en mettant la cuillère ! Et en les stimulant ! Bien sûr, c'est plus long ! Mais y'a... C'est pas grave ! Du moment qu'ils y arrivent ! » (V.3)*

La marche et les transferts étaient plus faciles :

*« Bah la façon... de faire les transferts. Parce qu'on se faisait mal... Et on pouvait leur faire mal aussi, alors que là, au contraire, on, on corrige en fait euh, nos gestes. On fait plus attention à... à, comment les déplacer, comme les transferts du lit, pour les faire marcher jusque la salle de bain... » (V.8)*

## **C. Ateliers : Points positifs**

Pour la grande majorité, les ateliers étaient bénéfiques pour les patients sur différents points :

### **1. Connaissance des patients**

Les soignantes participaient toutes aux activités, et au possible, s'occupaient des activités pour lesquelles elles avaient le plus d'intérêt. Elles leur permettaient de passer du temps avec eux, de communiquer, et ainsi mieux connaître le patient, son histoire de vie. Cela facilitait la prise en soin globale :

*« Parce qu'en fait, y'en a euh, des fois rien qu'avec une activité, ils vont vous raconter leur vie... vraiment... du coup on pose des questions, et on repose des questions. Comme ça, la mémoire elle revient et ça permet aussi à nous, de mieux savoir leur euh... qu'est-ce qu'il s'était passé avant dans leur vie. Pour améliorer la prise en charge. Et comme ça des fois, durant la toilette, on peut revenir aussi sur cette anecdote. » (V.6)*

*« Ça me permet de voir aussi un petit peu ce, qu'est-ce qu'ils savent faire. Jusqu'où ils peuvent aller. » (V.8)*

## 2. Stimulation des patients

Les ateliers étaient vus comme un moyen de préserver l'autonomie des patients, de stimulation cognitive.

*« Chaque atelier, tu as toujours ben un objectif, de euh... travailler la motricité ! Par exemple ! Travailler... quand on fait atelier mémoire, donc ça travaille la mémoire ! Donc chaque, chaque, la parole aussi ! On peut faire ça aussi hein ! Parce que, ils ont, ils n'arrivent plus à parler un certain temps ! Donc on peut faire ça aussi, donc... Ça aide beaucoup ! » (V.15)*

*« Les activités c'est bien ! Au moins, ils manipulent, ils... Ils stimulent ou tout ça ! Donc c'est bon ! », « On est là pour aider, on n'est pas là pour faire leur travail à eux. On est là pour les aider. Pour les rendre toujours autonome. » (V.7)*

Ils permettaient également, selon quelques des participantes, de valoriser l'estime de soi :

*« Donc justement, le fait que, on fait de la gym douce, on leur fait faire du pédalo, on leur fait faire des choses. Alors oui, c'est peut-être des choses bêtes pour nous ! Mais pour eux, c'est peut-être aussi une satisfaction de se dire, ben je suis encore capable de faire ça... » (V.2)*

*« Vous les remettez comme avant, dans la vie quotidienne, ce qu'ils pouvaient faire chez eux. Donc, moi, je trouve que ça peut aller que mieux, quand c'est comme ça. » (V.10)*

Ils peuvent permettre une adaptation de la prise en charge au cas par cas, une surveillance de la dégradation des patients :

*« Parce que des fois, ils arrivent plus à faire l'activité, et pis t'as, 2-3 semaines après, l'activité, ils arrivent re bien à le faire et tout ! Et ça permet de voir ceux qui diminuent aussi quoi. Du coup, on peut reprendre en main, autre chose quoi. » (V.6)*

### 3. Organisation

Elles soulignaient, pour beaucoup, l'apport indéniable de la modification de l'organisation dans le travail, avec le personnel soignant attiré aux unités spécifiques, et le travail d'équipe :

*« Donc c'est vrai que les personnes âgées déjà, ils savent que c'est comme ça, parce que tout le monde fait la même chose. » (V.2)*

*« Il y a une équipe qui est là, on peut parler. Il y a un suivi, il y a... Il y a un projet de vie qui est mis en place. Il y a... C'est mieux. » (V.12)*

Les supports pour les soins étaient mis en avant, avec la toilette évaluative :

*« On a une toilette évaluative d'une personne, et justement après...c'est cette toilette, qui est mise sur euh...le papier. On suit ! Comment faire. Comme ça tout le monde fait pareil ! Y'a pas un soignant qui va faire autrement qu'un autre ! » (V.3)*

Les changements étaient vécus positivement dans les 2 structures :

*« Maintenant c'est plus organisé, c'est quand même plus, plus cadré. C'est mieux ! Moi, je trouve que c'est beaucoup mieux, qu'avant. » (V.8)*

## D. Satisfaction professionnelle globale améliorée

### 1. Attachement aux résidents

Cela s'expliquait par leur contact rapproché au quotidien. Elles sont en première ligne dans la prise en charge :

*« Nous, c'est nous les soignants qui sont le plus à côté d'eux ! Et faut... C'est, c'est nous qui les connaissons par cœur, et qui les connaissons mieux que l'infirmière ou autre hein ! » (V.8)*

Elles ressentaient un lien particulier, familial :

*« Oui, c'est un petit groupe, c'est comme une petite famille. On est une petite famille ! On mange ensemble. On fait tout ensemble ! Même jusqu'à leur... intimité ! Même par la toilette. On... C'est... C'est fort ! Ça fait... Mais c'est fort maintenant ! », « On s'attache ! C'est ça. » (V.7)*

Beaucoup d'entre elles montraient de l'affection pour les patients « *Ba si moi je m'attache, je les adore tous. Et puis, euh, un bisou, ça n'a jamais euh, tué quelqu'un et puis euh, ça leur fait du bien.* » (V.4), avec des partages d'émotions fortes :

« *On passe des bons moments ! On rigole bien, on chante, on danse, on rigole bien ! Je trouve. Y'a pas toujours que des CAP, et heureusement.* » (V.10)

« *Pays des bisounours !* » (V.14) « *Je pense que je ne changerai pas ! (Riant) Parce que c'est un public, très attachant !* » (V.5)

## 2. Avec l'expérience

L'expérience était un facteur à prendre en compte dans la satisfaction professionnelle des soignantes, d'autant que grand nombre d'entre elles découvraient le milieu.

« *Au début, c'était dur. C'était pas la même façon, je veux dire. Pendant un ou deux mois, on se dit, est-ce que c'est vraiment cette voie-là que je veux !* » (V.14)

« *Moi, je pense que j'apprends tous les jours... en fait avec mes collègues, parce que j'ai pas fait de formation avec les personnes Alzheimer, ça fait que 6 mois ! Donc, j'apprends tous les jours... Par exemple, là, là je suis plus satisfaite que avant.* » (V.11)

## 3. Avec formation

Elles exprimaient presque toutes l'importance des formations, pour améliorer leur prise en charge.

Pour certaines, cela a modifié leur attitude soignante, leur permettant d'avoir un regard différent sur leur travail : « *C'est vrai que ça nous a fait quelque chose ! De redé, de découvrir la personne ! Autrement !* » (V.9)

Elles avaient l'impression d'une approche plus humaine : « *Au niveau de la bientraitance, de la maltraitance, fin... ! Tant qu'on le sait pas, on peut pas savoir ! Fin... Pour nous, des fois on pense bien faire ! Mais, en fin de compte on fait mal, sans le vouloir... Mais on le fait quoi !* » (V.5)

« *Voilà, c'est différent j'vais dire, on est plus euh , je suis plus en contact avec la personne. On prend plus le temps en fait. On prend vraiment, le temps de faire les choses BIEN. Et voilà, dire euh, non, on n'est pas dans une usine !* » (V.2)

L'une d'elles expliquait avoir été aidée pour répondre aux interrogations des familles : « *Donc la formation Humanitude nous permet, de parler plus avec les familles quand-même ! Mais, on peut pas leur apporter toutes les questions. Toutes les réponses je veux dire !* » (V.14)

#### 4. Avec les ateliers

Les points positifs soulignés précédemment, participaient à la satisfaction professionnelle des soignantes : « *Mais là, on apprend quand même, à faire des ateliers, du coup ça nous apprend à les prendre, à les occuper, et voilà quoi ! Voilà ! J'aime bien.* » (V.9), « *On parle, on fait plus de communication, on fait des ateliers ! Même vis-à-vis des familles ils sont contents, parce que bon, ils arrivent, ils sont plus je vais dire, entre guillemets plus épanouis !* » (V.8)

#### 5. Globale

Toutes les participantes se disaient plus satisfaites. Quelques points étaient soulignés :

- L'organisation : « *Je pense par rapport à la prise en soin qui est différente. Le fait que tous les... les agents ont été formés, avec la même formation, et euh, qu'il y ait vraiment un suivi derrière, euh... vis-à-vis du médecin co... de la direction, de l'infirmière, voilà ! Tout le monde, les familles qui sont au courant... euh... Je pense que tout ça, aide beaucoup. Et pis le fait qu'on connaisse mieux, leurs histoires aussi, de vie, avec des référents, euh... Ça aide quand même aussi.* » (V.4)

- De l'impact bénéfique pour les patients : « *Pour moi avant, Alzheimer, automatiquement ça descendait, de toute façon, c'est. Ça l'est encore aujourd'hui, mais on peut ! Passer, mettre des paliers ! Donc au lieu de descendre du 2 au 1, y'a le « et demi » peut-être ! Déjà rien que ça on...* » (V.14)

- De la valorisation de leur travail : « *C'est... On est là, on les aide ! On se sent... Mmh. Moi, mon ressenti la dessus c'est que... Je me sens, on va dire... J'ai fait quelque chose pour eux quoi ! Euh... Je repars d'ici, euh... Je sais que... J'aurais donné quelque chose euh....* » (V.3)

- Confortée par l'amélioration des soins et des patients : « *On a des résultats ! On a des résultats, et ça c'est... C'est génial, quoi !* » (V.4)

« *Ça m'a fait du bien à moi aussi je trouve. Fin, de voir des choses qui les intéressent! Ba ça me fait plaisir du coup !* » (V.9)

## E. Investissement dans le travail et qualités requises

### 1. Les qualités

Elles avaient toutes évoqué la pénibilité du travail. Certaines faisaient part des qualités nécessaires : « *Mais en fin de compte, je crois qu'il faut avoir le physique et la psychologie aussi pour dire de travailler en Alzheimer parce que c'est vrai que c'est pas tous les jours facile* » (V.6)

Et principalement, il s'agissait de la patience, l'écoute, être calme, respectueux, d'avoir de l'empathie ainsi qu'une des qualités essentielle : aimer le métier.

« *La première des choses, c'est que faut savoir, faut savoir écouter ! C'est la... C'est primordial dans notre métier ! Faut avoir de la patience.* », « *J'aime ce métier ! J'aime le faire, heureusement ! Parce que si on l'aime pas ce métier, on peut pas le faire !* » (V.15)

### 2. Investissement dans le travail

De cette satisfaction globale découlait une envie des participantes de s'investir dans leur travail. Elles voyaient que les améliorations étaient possibles, pour les patients, et qu'elles en étaient les actrices.

« *Je crois que tout le personnel est vraiment investi, euh, pour les résidents ! Et ça c'est agréable. Y'a, y'a personne qui euh, dit « allez hop !je fais mon boulot (Tape dans ses mains) et pis voilà !* » » (V.1)

« *Je veux... faire tout mon possible... Essayer de préserver leur autonomie...* » (V.3)

« *Ça nous a revalorisé un petit peu, ça nous a donné un petit peu de punch !* » (V.8)

« *Que là, c'est une équipe ! Et donc on va monter quand même pas mal de chose ensemble. On va travailler ensemble ! C'est autre chose !* » (V.9)

« *Et pis après, il y a les projets aussi qui font avancer* » (V.12)

## VI. Modifications souhaitées

### A. Concernant les ateliers

Certaines soulignaient les difficultés dans la participation des patients aux ateliers liées à la pathologie : « *L'animation, c'est plus compliqué avec le, le public Alzheimer, c'est difficile !* », « *Avec certains groupes, on n'a pas d'échange...* » (V.5)

Elles pensaient que les activités n'étaient peut-être pas toujours adaptées, et l'apport des activités parfois limité. Il était également suggéré la réalisation de plusieurs ateliers moins longs, plus variés : « *C'est des personnes qui vite se lassent euh, de ce qu'on leur propose ! Donc ça dure pas longtemps ! Donc en fait il faut que ça aille, il faut qu'il y ait plusieurs choses. Plusieurs ateliers.* » (V.9)

D'autres proposaient plus d'animations, de personnel, de support pour les aider à les réaliser : « *Il pourrait y en avoir un peu plus ! D'animations ! Mais, il faut aussi... Plus de personnels, forcément !* » (V.1)

« *Qu'ils s'organisent un petit peu mieux. L'organisation. Et au niveau des supports, qu'il doit avoir des supports bien clairs, bien détaillés, ciblés.* » (V.15)

Des propositions d'amélioration étaient faites : des activités personnalisées, des sorties en extérieur, la création d'un espace Snoezelen : « *Euh, un espace Snoezelen ça serait bien ! Parce qu'on en parlait justement, il y a quelques temps en réunion, qu'on aimerait en faire un !* » (V.2)

### B. Personnels soignants et organisation

Les soignants venant ponctuellement dans ces unités spécifiques semblaient leur poser soucis. Le changement d'habitude des patients, les attitudes soignantes différentes pouvaient engendrer des SPCD : « *Quand c'est pas le personnel fixe, je dirais, on a toujours peur qu'une autre personne en déclenche un, quand on est occupé avec une personne, plus une qui déclenche, qui peut déclencher une autre !* » (V.14)

Une des participante donnée l'exemple des stagiaires : « *Mais pas changer comme ça, régulièrement ! Ils ont, c'est des gens qui ont besoin d'habitude !* » (V.5)



Ces changements sont parfois difficiles à éviter : « *Y'a des congés, y'a des... maladies, y'a...* » (V.15)

Certaines souhaitaient plus de personnel (V.1,12), notamment lors des repas (V.8). Quelques-unes ont évoqué les difficultés ou le stress engendré par des problèmes de management et d'organisation : « *Je suis arrivée à 7 heures, il faudrait que... à 8 heures 30, j'ai fait euh... 3 personnes ! Avant le petit déjeuner !* », « *Comment vous faites ? Donc ! Stress ! Stress, stress, stress.* » (V.8)

### C. Demande de formation

Toutes les participantes étaient favorables aux formations sans pour autant en faire la demande. Celles-ci variaient mais étaient principalement portées sur la MA, puis sur les SPCD, et l'animation. Certaines souhaitaient améliorer leur connaissance sur la MA, afin de faciliter leur investissement professionnel (V.4,5,7,8,9,12,13). Pour l'une d'entre elles, la motivation était liée à l'atteinte de l'entourage (V.9) :

« *Donc après, avec les recherches, il faut toujours euh revoir un petit peu ce qu'il se dit sur la maladie d'Alzheimer ! Donc j'aimerais en savoir plus ! C'est sûr. Pour pouvoir encore euh, encore mieux je vais dire, donner, donner encore plus aux personnes quoi ! Parce que malgré tout, on travaille, on les aide !* » (V.9)

« *Pff ! Si, j'ai eu des formations ! Qu'est-ce que c'est, elle vient comment la maladie ! Mais pas plus. J'en sais pas... J'en sais pas des tonnes quoi !* », « *Même carrément sur la maladie. J'aimerais bien.* » (V.7)

Les demandes concernaient les SPCD (V.7,8,12,13) : « *Ba ! On devrait aussi suivre des formations là-dessus ! Je pense. Y'a pas des formations sur euh... ? Les... Non ?* » (V. 8) Ou de manière plus générale : « *Oui, trouble du comportement, l'Alzheimer, tout ce qui englobe les problèmes de démence* » (V.12)

D'autres semblaient moins à l'aise avec les animations (V.5,9,11) : « *Donc, avec ce qui comprend aussi euh, par rapport aux ateliers, cognitifs et tout ça. Qu'est-ce que... Qu'est-ce qui peut être mis en place quoi ! Pour avoir un petit peu d'aide en fait.* » (V.5) « *Parce que, on y connaît rien en... animation ! C'est ça ! Si, si on pouvait... Si on avait une formation ! Ce serait plus simple hein !* » (V.9)

## DISCUSSION

### I. Principaux résultats

Dans notre étude, les SPCD sont difficiles à prendre en charge. Ils engendrent des sentiments d'impuissance, de remise en question lors des échecs. Ils sont partagés avec une empathie de la part des soignantes.

Depuis la mise en place des TNM au sein de ces 2 structures, le vécu de la prise en soin des SPCD s'est modifié, voire même amélioré. Cela s'explique par une meilleure compréhension, de la MA et des SPCD, l'expérience du métier, des compétences acquises lors des formations aidant à leur prise en charge. Il faut noter l'importance de la connaissance de l'histoire de vie du patient, nécessaire lorsqu'aucune étiologie organique n'est retrouvée, pour adapter au mieux leur attitude à chaque patient. A cela, s'ajoutent l'entraide et le travail en équipe. Le respect des habitudes de vie des patients est assuré par la volonté d'une attitude commune, ainsi que les efforts organisationnels mis en place. Le tout contribue à une diminution des SPCD ressentie.

Le vécu de la prise en soin a évolué : les SPCD sont mieux compris et acceptés par les soignantes. Elles sont moins démunies. Le succès de leur prise en charge est bénéfique, tant pour le patient que pour les soignantes. Il en résulte une plus grande satisfaction professionnelle globale, un retentissement personnel en lien avec les SPCD moins important.

Toutefois, il n'est pas possible d'affirmer que cette amélioration soit en lien avec la seule prise en soin des SPCD. Elle est confondue avec la mise en place des TNM, les changements d'organisation, le travail d'équipe avec un sentiment d'unité renforcé.

Les TNM ont un effet positif pour les patients, physique et psychique (autonomie, bien être...). Il en est de même pour les soignants avec une approche plus humaine et une meilleure prise en soin. Cette dernière est influencée par un sentiment de vouloir bien agir, jugeant la qualité de leur travail bonne, dans le respect de la personne et de son intégrité.

Les résultats soulèvent plusieurs points : une étude néerlandaise, sur un programme d'aide à la prise en charge des SPCD en unité spécifique Alzheimer, avait pour objectif d'évaluer son impact sur la satisfaction professionnelle et le burn out. Elle comparait les infirmières et les aides-soignants. Les résultats ne sont pas concluants, et soulèvent des limitations possibles. Il est évoqué l'influence d'autres facteurs que la prise en charge des SPCD. Certains paramètres ont pourtant été pris en compte dans l'analyse, comme l'âge, l'ancienneté, et les expériences antérieures (43). Elle souligne les difficultés rencontrées dans notre étude d'évaluer la satisfaction professionnelle en ne considérant que la prise en charge des SPCD.

Ils montrent également une différence entre les 2 populations soignantes, avec un moindre épuisement émotionnel. Les hypothèses avancées sont un niveau éducationnel plus élevé chez les infirmières, et une utilisation moins complète du programme chez les autres soignants. Ils mettent en évidence l'amélioration des connaissances du personnel, de l'aide à la décision et du travail d'équipe. Nos résultats en font état également.

## **II. Les approches de soins**

Dans la présente étude, les membres du personnel soignant, l'infirmière coordinatrice ainsi que le médecin coordonnateur ont bénéficié de la formation à la méthodologie Gineste-Marescotti®. L'utilisation qui en découle, « CAP », Comportement d'Agitation Pathologique, est utilisé par les soignants. Il correspond à un trouble du comportement, différent des SPCD (16), car ils surviennent par inadaptation à la situation. Il est personnel dépendant, par exemple, lors des modifications des habitudes des patients ou lors des soins. La formation visait à la prévention et au repérage de ces troubles, afin de faciliter leur compréhension et leur prise en charge (44,45) Ce qui a été retenu de cette méthode est l'apprentissage d'une communication non verbale. La méthodologie Humanitude® et son application concrète sont intéressantes mais d'autres méthodologies pédagogiques pourraient certainement avoir leur intérêt.

Le terme employé « Humanitude », de la philosophie de l'Humanitude®, est controversé, dans une société et une politique de soin où le respect de la personne, la bientraitance, l'éthique sont une préoccupation constante. La présentation de cette méthode, suggérant et mettant en avant une approche qui se veut « plus humaine », teintée d'un aspect semblant « marketing » est critiquée (46). Ces grands axes se retrouvent dans les autres approches utilisées. La théorie de la validation® Naomi Feil (47) est également en relation avec les piliers regard, toucher, parole. Celles centrées sur la personne retrouvées dans la littérature, partagent des bases semblables: notamment sur les relations, la communication, l'autonomisation. En fonction du point de vue du patient, le comportement de la personne est interprété, et les prises de décision sont partagées (48). Toutes ces méthodes tendent à la réintroduction de l'humain dans les soins.

Le concept de bientraitance chez les personnes âgées dépendantes repose sur 2 dimensions complémentaires : la qualité du « prendre soin » et la qualité des soins. Le projet national Mobiquat a élaboré un outil de bientraitance validé, réalisé avec le groupe de travail de la société française de gériatrie et de gérontologie, afin de permettre un questionnement des soignants sur leur pratique, dans un but d'amélioration. Il est basé sur les recommandations actuelles avec plusieurs thématiques, dont la prise en soin des personnes atteintes de la MA (49). Les participantes en ont bénéficié en complément de leur formation.

### **III. Des interventions efficaces**

Seuls les programmes spécifiques d'éducation du personnel ont un niveau de preuve satisfaisant à l'heure actuelle (grade B). Il existe une hétérogénéité fonction de l'amélioration des connaissances et des qualités de communication. Pour l'efficacité de l'entraînement des soignants, de nouvelles recherches sont nécessaires. Il n'y pas de preuve suffisante pour les ateliers thérapeutiques, et les résultats sont contradictoires (50). Une revue systématique plus récente, montrent les effets bénéfiques des interventions non médicamenteuses sur les SPCD à type d'agitation: immédiat et à long terme (6 mois) pour les activités et la musicothérapie avec une prise en soin centrée sur la personne. Les formations améliorent les compétences en

communication des soignants. Les activités basées sur la méthode Montessori® n'ont pas montré plus d'efficacité que les activités ludiques (51).

La signification des SPCD pour les soignantes est majoritairement l'agitation, l'agressivité. Une diminution des SPCD est ressentie pour plus de la moitié des participantes. Cependant, on ne peut que supposer le rôle des formations et des ateliers. Quelque soit la méthode, l'intérêt réside dans les résultats : une des participantes déclarait « On a la sensation d'essayer de bien faire et... Et d'être un médicament nous-même en fait ! » (V.14) soulignant les propos de Philippe Pinel (1745-1826), précurseur de la psychiatrie, « Ce n'est pas un art de peu d'importance que de prescrire correctement des médicaments, mais c'est un art d'une bien plus grande difficulté de savoir quand les arrêter ou ne pas les prescrire ».

Il a été constaté une amélioration de l'autonomie des résidents, conséquence d'une amélioration de leur condition physique. On peut s'interroger sur un éventuel lien avec la survenue de SPCD. Une méta-analyse sur les bénéfices de l'activité physique chez les patients atteints de la MA, évoque un effet positif sur le conditionnement physique, les symptômes comportementaux et performances fonctionnelles et cognitives. Cependant, la réalisation d'autres recherches est nécessaire car l'étude manque de puissance, avec des effectifs insuffisants (52). Plus récemment, l'activité physique n'a pas fait la preuve de son efficacité sur les SPCD à type d'agitation (51). On peut toutefois évoquer l'effet bénéfique des activités physiques, et de la stimulation des patients par les soignants.

Les participantes déclarent un manque de personnel : Dans les 2 structures de l'étude, les équivalents temps plein sont de 0.60 pour l'une, de 0.56 pour l'ensemble de l'EHPAD, et légèrement supérieur au sein même de l'unité spécifique.

Le ressenti de certaines participantes d'un besoin supplémentaire de personnel, soulève questionnement. Il peut être la conséquence des congés annuels associés à l'absentéisme suite à des arrêts maladie, selon une des participantes. Les motifs de ces derniers ne sont pas connus, et l'hypothèse de la pénibilité du travail peut seulement être supposée. Le soignant manque toujours de temps.

## IV. Comparaison aux données existantes

Les résultats semblent concorder avec ceux décrits dans la littérature : la prise en soin centrée sur la personne permet l'amélioration de la satisfaction professionnelle et l'accomplissement personnel. Un des points soulevé par une revue systématique de ces approches, sont les résultats moins probants de certaines études, en rapport avec une durée d'exécution et d'entraînement insuffisants, ainsi qu'un manque de supervision des soignants (53).

Une étude suédoise qualitative avec entretiens semi-directifs, fait ressortir de nombreux points communs, comme l'importance de la connaissance de l'histoire de vie, des habitudes de la vie quotidienne, d'éviter les confrontations lors de la survenue de SPCD, et de changer d'intervenant en cas d'échec (54).

L'attitude des participantes, la plus souvent décrite, apprise lors des formations, est la passivité. Lorsque le soin est à l'origine de la survenue des SPCD, il est reporté. Elles s'assurent de la sécurité du patient et de l'entourage. Elles passent le relais à un collègue si besoin. En fonction des patients, elles s'aident de leurs habitudes de vie pour résoudre les SPCD : l'exemple d'une poupée a été donné.

Il ressort également un besoin de formation, approfondissement dans la prise en soin des patients. Les ressentis sont partagés entre expériences positives et négatives. La satisfaction professionnelle est augmentée lorsque la prise en charge leur semble bonne, dictée par leur conscience. Elle est d'autant plus grande lorsqu'un sourire leur est rendu, ou qu'une lueur dans les yeux des patients est perçue : ces derniers points sont semblables à ceux exprimés par les soignants des 2 structures. Leur approche se voulait plus humaine, dans l'écoute. Elles sont actrices dans la prise en soin, où les améliorations des patients sont possibles.

Il a déjà été mis en évidence que leur conscience est un atout et un guide dans l'accomplissement de leur travail (55). Cela ressort de façon moins explicite chez les participantes. L'étude retrouve également un stress et retentissement dans leur vie personnelle lorsqu'il est ressenti un manque de temps pour assurer les soins adaptés aux besoins des patients. Concernant la satisfaction professionnelle au travail, elle est sous tendue par l'importance de la qualité des soins aux yeux des soignants (56). Le repérage, par les coordinateurs, de la satisfaction de la qualité des soins s'avère nécessaire.

Une étude qualitative américaine, s'est basée sur la photoethnographie, afin d'analyser les interactions entre les soignants et les patients, et celles entre soignants. L'approche des soins est voulue communautaire plutôt qu'institutionnelle. Les activités et les interactions interpersonnelles sont reconnues comme un aspect important de la qualité des soins, outre les soins physiques. C'est à travers un investissement émotionnel et la promotion des relations que les soignants se disent le plus satisfaits. La communication, le travail d'équipe, une attitude positive, sont nécessaires pour assurer des soins de bonne qualité (57). Ces points ressortent également dans l'étude. Les participantes mettent l'accent sur l'adaptation de leur pratique, permettant de meilleurs soins physiques. La familiarité et l'attachement aux patients contribuent à cette satisfaction. Les participantes n'hésitent pas à s'impliquer, et à communiquer par l'émotionnel. Cela conduit, comme décrit précédemment dans l'étude suédoise, aux ressentis partagés (54). Ils sont d'autant plus intenses, avec d'une part la souffrance des soignants, et d'autre part, le bonheur que peut procurer la prise en soin des patients.

Les échanges, la communication, verbale et non verbale, sont essentiels. Ils sont à valoriser d'autant plus que l'émotion est préservée chez ces patients, même si elle est exprimée différemment selon le degré de la maladie. En effet, la communication non verbale est un véritable échange qui renseigne les partenaires sur leurs attitudes et intentions et sur leurs états cognitifs et émotionnels (58). Le regard porté sur l'autre, c'est-à-dire le patient, a changé. Les participantes leur portent plus d'attention, avec une altérité de l'échange qui s'ajoutait à la satisfaction.

## **V. Les représentations sociales**

Parmi les participantes, on constate la déclaration d'un manque de connaissance de la MA, ainsi que des SPCD, partie intégrante de la maladie. Lorsque le manque de connaissance n'est pas déclaré, les propos tenus sont contradictoires, témoignant d'une grande confusion des connaissances. Pour aider à la compréhension de ces résultats, l'enquête qualitative réalisée auprès des personnels soignants retrouve des similitudes (59): les définitions sont vagues et communes à la démence en général (perte de mémoire, déambulation...) ou erronées, voire fantaisistes (maladie avec des stades, grabatisation...).

Quelques pistes sont évoquées, où sont mêlées les connaissances médicales, les représentations de la maladie véhiculées par les médias et les convictions individuelles. Le sens possible des réponses, peut être lié, d'une part à une grande incertitude du répondant, et d'autre part, aux compromis établis entre ce que le soignant pense et ce qu'il faut dire.

Ces résultats sont retrouvés dans une revue systématique (60). Ils concordent avec ceux de la présente étude : une relation étroite entre MA et perte de mémoire (toutes les participantes), avec des images teintées par l'incurabilité, la dégradation, et la perte d'identité. Est également retrouvé, le sentiment de peur, que ce soit de contracter la maladie soi-même, ou la peur de l'accompagnement d'une personne atteinte de la MA (appréhension du travail avec la MA de certaines participantes). Cette crainte est doublée d'un sentiment d'impuissance, plus marquée dans ces études chez les personnes directement confrontées à la maladie : proches et professionnels de santé.

Tout comme ici, en dépit du caractère incurable, elles évoquent la possibilité d'une prise en charge réelle du patient atteint de la MA, aboutissant à des résultats ressentis chez les patients. Leur discours est également plus centré sur la prise en soin, n'évoquant que peu ou pas le patient lui-même. (« J'ai fait euh... 3 personnes ! » V.8) Cela se retrouve chez les participantes, de façon amoindrie. Les nouvelles performances acquises lors des formations y contribuent probablement. Néanmoins, certains propos font penser que ce changement de perception est difficile et que la poursuite des efforts mis en place est nécessaire, même si l'approche est plus humaine.

Les perceptions de découragement, voire exaspération des soignants, l'absence de conviction et de motivation d'une prise en charge soignante, ne sont cependant pas retrouvées (59). Cette modification des représentations peut être supposée en lien avec les TNM mises en place dans les 2 structures.



## **VI. Les demandes de formation**

L'importance des formations est connue et évidente. Les soignants expriment un sentiment d'incompétence, d'impuissance face aux SPCD, aux difficultés de communication (« quand il ne parle pas, on peut pas savoir... » V.2). Les formations initiales ne peuvent pas suffire. Celles encourageant le « prendre en soin » sont importantes, notamment avec des solutions adaptatives attendues par les soignants. Une analyse des pratiques est suggérée pour une cohérence de l'action et réajustement. Elle est à réaliser rapidement lors de situations nouvelles et régulièrement, par des groupes de parole, une supervision d'équipe (61).

Il en ressort l'importance des formations articulées aux projets des institutions, afin d'obtenir une modification durable des comportements et de l'institution. L'apport proposé de formation centrée sur la pratique interinstitutionnelle est intéressante, pour dépasser les cultures institutionnelles, (normativité des pratiques et comportements).

C'est dans cette optique que des efforts ont été réalisés, au sein de l'EHPAD, en vue de l'ouverture d'un PASA prochainement, qui ont motivé certaines modifications récentes, y compris du management, dans l'unité spécifique Alzheimer.

## **VII. Forces et faiblesses**

### **A. Qualités de l'étude**

Les résultats ont été présentés de façon neutre, en minimisant les commentaires afin qu'ils puissent être les plus claires possibles (41). Concernant la détermination de la taille de l'échantillon, elle a été estimée et arrêtée dès le protocole. Les participantes ont été sélectionnées par l'infirmière coordinatrice de chaque structure : en fonction de leurs disponibilités et de celle de l'investigatrice selon un planning établi au préalable. Les 2 participantes, prévues initialement mais non interviewées, n'ont donc pas eu d'impact. La saturation des données a été obtenue. L'analyse des données a fait l'objet d'un double codage et triangulé pour limiter le biais d'interprétation. Il a été effectué par une chercheuse réalisant une étude simultanée sur le vécu des aidants familiaux. Cela n'a cependant pas influencé les résultats.

## **B. Biais de l'étude**

Concernant les biais internes : lors des entretiens, les réponses proposées des participantes ont été à plusieurs reprises inadéquates. Deux d'entre elles avaient une maîtrise partielle de la langue française, responsable de difficultés de compréhension. Pour d'autres, certains termes ou vocabulaires utilisés n'ont pas été compris : c'était le cas des « troubles du comportement », alors que les « symptômes psychologiques et comportementaux » n'ont pas été employés délibérément, pour éviter toute incompréhension. Chaque fois que possible, le discours a été adapté et leurs propos reformulés afin de s'assurer de la bonne compréhension. Une partie des résultats a été surprenante : alors qu'ils se voulaient centrés sur les SPCD, les participantes rapportaient plutôt leur ressenti sur leur satisfaction du travail en général. Si le guide d'entretien avait été modifié, peut être que leurs discours auraient été mieux orientés sur l'objectif de l'étude.

Afin de limiter au mieux le biais d'investigation, les questions et relances, ont été les plus neutres possibles pour ne pas influencer les réponses des participantes.

Concernant les biais externes, il y a eu un incident technique avec perte de données pour le verbatim n°8, concernant la partie « parcours professionnel ». Un entretien a dû être écourté, par obligation professionnelle (Verbatim n°15, durée 28 minutes 30 secondes).

## **VIII. Implications pratiques**

### **A. En médecine générale**

Ces expériences partagées sur le vécu des soignants apportent un enrichissement pour les intervenants ponctuels en unité spécifique Alzheimer. Elles confortent l'importance des formations des aidants formels, informels, y compris des médecins généralistes. L'amélioration de la communication et des échanges, la valorisation des dimensions humaines pourraient permettre de porter un regard différent sur la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé, et d'adapter l'approche dans les soins, et dans leur vie quotidienne.

## **B. En établissement**

Afin de pérenniser les modifications positives, il est important de renforcer la supervision des soignants, afin d'identifier rapidement les dysfonctionnements ou problématiques rencontrées par les soignants. Le repérage des capacités restantes des patients, pour une adaptation des activités et leur planification est nécessaire. Il permettrait aux soignants une meilleure mise en pratique. L'observation du comportement des soignants, par un ergothérapeute, un psychomotricien ou psychologue s'avérerait utile.

La satisfaction professionnelle comprend plusieurs facteurs, qu'ils semblent difficile à étudier isolément et qui interagissent entre eux. La qualité des soins, l'importance du management et des formations continues semblent être des éléments importants.

L'investissement émotionnel et la promotion d'une dialectique des perceptions sensorielles soignants-soignés sont une source de bien-être et d'estime de soi, tant pour le patient que pour l'aidant.

## CONCLUSION

Même si l'étude ne permet pas de démontrer une réduction des SPCD, les TNM ont un effet bénéfique sur les patients et sur le vécu des soignants. L'investissement émotionnel et la promotion d'une dialectique des perceptions sensorielles soignants-soignés sont une source de bien-être et d'estime de soi, tant pour le patient que pour l'aidant. Il s'y ajoute les valeurs humaines, le tout contribuant à la satisfaction professionnelle. Un management de proximité, par un psychomotricien ou ergothérapeute doit permettre l'ajustement des pratiques, l'accompagnement des soignants dans leur démarche de soins, et l'amélioration de la prise en soin globale du patient.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. World Health Organization, Alzheimer's Disease International. Dementia a public health priority. [Internet]. Geneva; London: World Health Organization ; Alzheimer's Disease International; 2012 [cité 22 mars 2015]. Disponible sur: [http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241564458\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241564458_eng.pdf)
2. Helmer C, Pasquier F, Dartigues J-F. [Epidemiology of Alzheimer disease and related disorders]. *Médecine Sci MS*. mars 2006;22(3):288-96.
3. Nathalie Blanpain, Olivier Chardon, Insee. Projections de population à l'horizon 2060. oct 2010;(1320).
4. Ramarosan H, Helmer C, Barberger-Gateau P, Letenneur L, Dartigues J-F, PAQUID. [Prevalence of dementia and Alzheimer's disease among subjects aged 75 years or over: updated results of the PAQUID cohort]. *Rev Neurol (Paris)*. avr 2003;159(4):405-11.
5. Benoit M, Staccini P, Brocker P, Benhamidat T, Bertogliati C, Lechowski L, et al. [Behavioral and psychologic symptoms in Alzheimer's disease: results of the REAL.FR study]. *Rev Médecine Interne Fondée Par Société Natl Française Médecine Interne*. oct 2003;24 Suppl 3:319s - 324s.
6. HAS. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées: prise en charge des troubles du comportement perturbateurs [Internet]. 2009 mai [cité 25 mars 2015]. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie\\_dalzheimer-troubles\\_du\\_comportement\\_perturbateurs-recommandations.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-recommandations.pdf)
7. Benoit M, Brocker P, Clement J-P, Cnockaert X, Hinault P, Nourashemi F, et al. [Behavioral and psychological symptoms in dementia: description and management]. *Rev Neurol (Paris)*. mars 2005;161(3):357-66.
8. Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*. déc 1994;44(12):2308-14.
9. Cohen-Mansfield J. Agitation in the elderly. *Adv Psychosom Med*. 1989;19:101-13.
10. Reisberg B, Auer SR, Monteiro IM. Behavioral pathology in Alzheimer's disease (BEHAVE-AD) rating scale. *Int Psychogeriatr IPA*. 1996;8 Suppl 3:301-8; discussion 351-4.
11. Ruault G, Anne De Peuffelhox, Claudine Parayre, Jean-pierre Aquino, Barges I. L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentées en établissement médico-social [Internet]. Anesm; 2009 févr [cité 25 mars 2015]. Disponible sur: [http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco\\_accompagnement\\_maladie\\_alzheimer\\_et](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_accompagnement_maladie_alzheimer_et)

- ablissement\_medico\_social.pdf
12. Société Alzheimer du Canada. Lignes directrices sur les soins centrées sur la personne. Prise en charge des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui vivent dans un foyer de longue durée [Internet]. Canada; 2011 janv [cité 25 mars 2015] p. 48-50. Disponible sur: [http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/Culture-change/culture\\_exec\\_summary\\_f.pdf](http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/Culture-change/culture_exec_summary_f.pdf)
  13. Anesm. Les attentes de la personne et le projet personnalisé [Internet]. Anesm; 2008 déc [cité 25 mars 2015] p. 15-7. Disponible sur: [http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco\\_projet.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_projet.pdf)
  14. Groupe Bientraitance FORAP HAS. Le déploiement de la bientraitance, Guide à destination des professionnels en établissement de santé et EHPAD [Internet]. 2012 mai [cité 25 mars 2015] p. 13-8. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-10/bientraitance\\_-\\_rapport.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-10/bientraitance_-_rapport.pdf)
  15. Leperre Desplanques A, Nathalie Riolacci Dhoyen, Christine Barr, Maggie Galbraith. ALCOVE synthesis report [Internet]. Alzheimer COoperative Valuation in Europe; 2013 [cité 25 mars 2015]. Disponible sur: [http://www.alcove-project.eu/images/pdf/ALCOVE\\_SYNTHESIS\\_REPORT\\_VF.pdf](http://www.alcove-project.eu/images/pdf/ALCOVE_SYNTHESIS_REPORT_VF.pdf)
  16. International Psychogeriatric Association. The IPA complete guides of Behavioural and psychological symptoms of Dementia, specialists guide [Internet]. 2012 [cité 25 mars 2015] p. Module 5. Disponible sur: [http://www.bsa.ualberta.ca/sites/default/files/\\_\\_\\_\\_IPA\\_BPSD\\_Specialists\\_Guide\\_Online.pdf](http://www.bsa.ualberta.ca/sites/default/files/____IPA_BPSD_Specialists_Guide_Online.pdf)
  17. HAS. Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012 [Internet]. 2008 févr [cité 25 mars 2015]. Disponible sur: [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan\\_Alzheimer\\_2008-2012-2.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_Alzheimer_2008-2012-2.pdf)
  18. Lai CK, Yeung JH, Mok V, Chi I. Special care units for dementia individuals with behavioural problems. In: The Cochrane Collaboration, éditeur. Cochrane Database of Systematic Reviews [Internet]. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2009 [cité 24 mars 2015]. Disponible sur: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD006470.pub2>
  19. HAS. Les indicateurs d'Alerte et Maitrise du programme AMI-Alzheimer [Internet]. HAS; 2010 oct [cité 25 mars 2015]. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-10/v18\\_brochure-ami\\_alzheimer.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-10/v18_brochure-ami_alzheimer.pdf)
  20. Zuidema SU, van Iersel MB, Koopmans RTCM, Verhey FRJ, Olde Rikkert MGM. [Efficacy and adverse reactions of antipsychotics for neuropsychiatric symptoms in dementia: a systematic review]. Ned Tijdschr Geneeskd. 15 juill 2006;150(28):1565-73.
  21. Sink KM, Holden KF, Yaffe K. Pharmacological treatment of neuropsychiatric symptoms of dementia: a review of the evidence. JAMA. 2 févr 2005;293(5):596-608.
  22. Seitz DP, Gill SS, Herrmann N, Brisbin S, Rapoport MJ, Rines J, et al. Pharmacological treatments for neuropsychiatric symptoms of dementia in long-term care: a systematic review. Int Psychogeriatr. févr 2013;25(02):185-203.
  23. Lopez OL, Becker JT, Chang Y-F, Sweet RA, Aizenstein H, Snitz B, et al. The long-term

- effects of conventional and atypical antipsychotics in patients with probable Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry*. sept 2013;170(9):1051-8.
24. Verger P, Anne-marie Tahrat, Marty M, Olivier Hanon, Burnel P. La politique du médicament en EHPAD [Internet]. Ministère des affaires sociales et de la santé; 2013 déc [cité 25 mars 2015] p. 48-9. Disponible sur: [http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport\\_Politiquedu\\_medicament\\_en\\_EHPAD\\_final.pdf](http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Politiquedu_medicament_en_EHPAD_final.pdf)
  25. Benoit M, Robert PH, Staccini P, Brocker P, Guerin O, Lechowski L, et al. One-year longitudinal evaluation of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease. The REAL.FR Study. *J Nutr Health Aging*. 2005;9(2):95-9.
  26. Okura T, Plassman BL, Steffens DC, Llewellyn DJ, Potter GG, Langa KM. Neuropsychiatric symptoms and the risk of institutionalization and death: the aging, demographics, and memory study. *J Am Geriatr Soc*. mars 2011;59(3):473-81.
  27. Okura T, Langa KM. Caregiver burden and neuropsychiatric symptoms in older adults with cognitive impairment: the Aging, Demographics, and Memory Study (ADAMS). *Alzheimer Dis Assoc Disord*. juin 2011;25(2):116-21.
  28. Seitz D, Purandare N, Conn D. Prevalence of psychiatric disorders among older adults in long-term care homes: a systematic review. *Int Psychogeriatr IPA*. nov 2010;22(7):1025-39.
  29. Zuidema S, Koopmans R, Verhey F. Prevalence and predictors of neuropsychiatric symptoms in cognitively impaired nursing home patients. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. mars 2007;20(1):41-9.
  30. Estryne-Behar M, le Nezet O, Bonnet N, Gardeur P. [Health behavior of healthcare personnel: The European Presst-Next Study]. *Presse Médicale Paris Fr* 1983. oct 2006;35(10 Pt 1):1435-46.
  31. Estryne-Behar M, van der Heijden B, Camerino D, Fry C, Le Nezet O, Conway PM, et al. Violence risks in nursing--results from the European « NEXT » Study. *Occup Med Oxf Engl*. mars 2008;58(2):107-14.
  32. Dahlqvist V, Eriksson S, Glasberg A-L, Lindahl E, Lützén K, Strandberg G, et al. Development of the perceptions of conscience questionnaire. *Nurs Ethics*. mars 2007;14(2):181-93.
  33. Juthberg C, Eriksson S, Norberg A, Sundin K. Stress of conscience and perceptions of conscience in relation to burnout among care-providers in older people. *J Clin Nurs*. juill 2008;17(14):1897-906.
  34. Langevin V, S. Boini, M. François, Riou A. Maslach Burnout Inventory (MBI). *Réf En Santé Au Trav*. sept 2012;(131):157-9.
  35. Kristensen TS, Borritz M, Villadsen E, Christensen KB. The Copenhagen Burnout Inventory: A new tool for the assessment of burnout. *Work Stress*. 1 juill 2005;19(3):192-207.
  36. Cherry B, Ashcraft A, Owen D. Perceptions of job satisfaction and the regulatory environment among nurse aides and charge nurses in long-term care. *Geriatr Nurs N Y*

- N. juin 2007;28(3):183-92.
37. Brodaty H, Draper B, Low L-F. Nursing home staff attitudes towards residents with dementia: strain and satisfaction with work. *J Adv Nurs*. déc 2003;44(6):583-90.
  38. Edvardsson D, Sandman PO, Nay R, Karlsson S. Associations between the working characteristics of nursing staff and the prevalence of behavioral symptoms in people with dementia in residential care. *Int Psychogeriatr IPA*. août 2008;20(4):764-76.
  39. Schmidt SG, Dichter MN, Palm R, Hasselhorn HM. Distress experienced by nurses in response to the challenging behaviour of residents - evidence from German nursing homes. *J Clin Nurs*. nov 2012;21(21-22):3134-42.
  40. Brownie S, Nancarrow S. Effects of person-centered care on residents and staff in aged-care facilities: a systematic review. *Clin Interv Aging*. 2013;8:1-10.
  41. Association française des jeunes chercheurs en médecine générale, Frappé P. Initiation à la recherche. Neuilly-sur-Seine; [Paris]: GM Santé ; CNGE; 2011.
  42. Atelier de formation au logiciel NVivo : L'analyse thématique du disc... [Internet]. 13:43:02 UTC [cité 22 mars 2015]. Disponible sur: <http://fr.slideshare.net/hervestecq/atelier-de-formation-au-logiciel-n-vivo>
  43. Zwijsen SA, Gerritsen DL, Eefsting JA, Smalbrugge M, Hertogh CPM, Pot AM. Coming to grips with challenging behaviour: a cluster randomised controlled trial on the effects of a new care programme for challenging behaviour on burnout, job satisfaction and job demands of care staff on dementia special care units. *Int J Nurs Stud*. janv 2015;52(1):68-74.
  44. Gineste Y, Marescotti R, Pellissier J. L'humanité dans les soins. *Rech Soins Infirm*. 2008;94(3):42.
  45. Yves Gineste, Rosette Marescotti. La capture sensorielle dans la méthodologie de soin Gineste-Marescotti: éthologie des outils de la relation dans les soins difficiles. *Rev Francoph Gériatrie Gérontologie*. oct 2009;Tome XVI(158):414-7.
  46. Amyot J-J. Débat autour de la méthodologie de soin Gineste-Marescotti ®. *Gérontologie Société*. 2008;126(3):178.
  47. Munsch-Roux K, Munsch F. La méthode de validation<sup>TM</sup> de Naomi Feil: Une pratique thérapeutique innovante en gérontologie ? *Gérontologie Société*. 2008;126(3):189.
  48. Edvardsson D, Winblad B, Sandman PO. Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward. *Lancet Neurol*. avr 2008;7(4):362-7.
  49. Ruault G, Aquino J-P, Doutreligne S. BIENTRAITANCE DES PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES : la trousse de bientraitance du programme national MobiQual. *Gérontologie Société*. 2010;133(2):159.
  50. Livingston G, Johnston K, Katona C, Paton J, Lyketsos CG, Old Age Task Force of the World Federation of Biological Psychiatry. Systematic review of psychological approaches to the management of neuropsychiatric symptoms of dementia. *Am J*



- Psychiatry. nov 2005;162(11):1996-2021.
51. Livingston G, Kelly L, Lewis-Holmes E, Baio G, Morris S, Patel N, et al. Non-pharmacological interventions for agitation in dementia: systematic review of randomised controlled trials. *Br J Psychiatry*. 1 déc 2014;205(6):436-42.
  52. Heyn P, Abreu BC, Ottenbacher KJ. The effects of exercise training on elderly persons with cognitive impairment and dementia: A meta-analysis. *Arch Phys Med Rehabil*. oct 2004;85(10):1694-704.
  53. Pol-Grevelink A, Jukema JS, Smits CHM. Person-centred care and job satisfaction of caregivers in nursing homes: a systematic review of the impact of different forms of person-centred care on various dimensions of job satisfaction: A systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry*. mars 2012;27(3):219-29.
  54. Ericson-Lidman E, Larsson LF, Norberg A. Caring for people with dementia disease (DD) and working in a private not-for-profit residential care facility for people with DD. *Scand J Caring Sci*. juin 2014;28(2):337-46.
  55. Juthberg C, Eriksson S, Norberg A, Sundin K. Perceptions of conscience, stress of conscience and burnout among nursing staff in residential elder care. *J Adv Nurs*. août 2010;66(8):1708-18.
  56. Schmidt SG, Dichter MN, Bartholomeyczik S, Hasselhorn HM. The satisfaction with the quality of dementia care and the health, burnout and work ability of nurses: a longitudinal analysis of 50 German nursing homes. *Geriatr Nurs N Y N*. févr 2014;35(1):42-6.
  57. Shenk D. Interactions and relationships in long term care: photography and narratives by direct care workers. *Cult Med Psychiatry*. sept 2012;36(3):535-56.
  58. Schiaratura LT, Laboratoire PSITEC, Université Charles de Gaulle, Lille3. Communication non verbale dans la maladie d'Alzheimer. sept 2008;6(3):183-8.
  59. Grosclaude M. [Nurses in geriatrics and Alzheimer's disease: knowledge, image, and common practice-results from a survey in a French area (Alsace)]. *Psychol Neuropsychiatr Vieil*. juin 2007;5(2):139-52.
  60. Pin Le Corre S, Benchiker S, David M, Deroche C, Louassarn S, Scodellaro C. Perception sociale de la maladie d'Alzheimer : les multiples facettes de l'oubli. *Gérontologie Société*. 2009;128-129(1):75.
  61. Amyot J-J. Maladie d'Alzheimer et formation des professionnels en EHPAD. *Gérontologie Société*. 2009;128-129(1):273.

## ANNEXES

### Annexe 1 : Données sociodémographiques des patients

#### 1. Unité spécifique de l'EHPAD Van Eeghem, en 2013 et 2015

Résidents VE	AGE	Maladie	MMS (2013)	NPI 2013	Psychotropes 2013	TTT fond 2013
2	81	MA		3	20 Théralene® / Atarax®	Ebixa® 20mg
3	90	VASCUL		18	35 Zopiclone® / Sertraline®	
4	78	MA		5	78 Seresta® / Norset® /	
5	91	MA		13	30	
7	71	MA		14	26 Seroplex®	
8	82	mixte (ma/v)		16	30 Seresta® / Risperdal®	Ebixa® 20mg/ Exelon
9	69	MA	DM	122		
10	80	VASCUL		13	17 Risperdal® / Stilnox®	
12	90	MA		20	17	Ebixa® 20mg
13	86	VASCUL	DM		56 Lexomil®	Ebixa® 20mg
16	73	MA		0	22 Seroplex®	Ebixa® 20mg
17	88	MA		17	28	
18	89	MA		16	45	Remynil®
19	85	MA	DM	DM		
<b>13 permanents</b>	Moyenne = <b>82,3</b>	<b>10 MA</b>	Médiane = <b>14</b>	Médiane = <b>30</b>	<b>4 Hypnotiques</b>	<b>7 ACE</b>
<b>1 temporaire</b>		<b>3 Vasculaires</b>			<b>6 Benzodiazépines</b>	
		<b>1 mixte</b>			<b>3 Neuroleptiques</b>	
					<b>3 IRS (NA)</b>	
					<b>3 Antihistaminiques</b>	

Résidents VE	Age (ans)	Maladie	MMS 2015	NPI 2015	Psychotropes 2015	TTT fond 2015
1	83	MA		3	25	Ebixa® 20mg
2	83	MA		3	27 Théralene® / Atarax®	
3	92	VASCUL		23	31 Seresta® / Sertraline® / Zopiclone®	
4	80	MA		4	66 Norset® / Xeroquel®	
5	93	MA		9	25	
6	90	MA		14	28	Exelon® 4,6
7	73	MA		15	35 Temesta® / Seroplex®	
8	84	mixte (ma/vasc)		19	39 Seresta® / Risperdal®	
9	71	MA		18	49 Xanax® / Imovane® / Xeroquel®	
10	82	VASCUL		15	31 Stilnox®	
11	85	MA	DM	DM	Seresta®	
12	92	MA		24	9	Ebixa® 20mg
13	88	VASCUL		6	51 Lexomil®	Ebixa® 20mg
14	DM	MA	DM	DM	Atarax® / Stresam® / Imovane®	
15	84	MA		0 DM		Ebixa® 20mg
<b>13 permanents</b>	Moyenne = <b>84,3</b>	<b>11 MA</b>	Médiane = <b>14</b>	Médiane = <b>31</b>	<b>4 Hypnotiques</b>	<b>5 ACE</b>
<b>2 temporaires</b>		<b>3 Vasculaires</b>			<b>6 BZD</b>	
		<b>1 mixte</b>			<b>3 NL</b>	
					<b>3 IRS (NA)</b>	
					<b>3 Antihistaminiques</b>	
					<b>1 autre anxiolytique</b>	

## 2. Unité spécifique de la Maison des Dunes, en 2013 et 2015

Résidents MDD	Age (ans)	Maladie	MMS 2013	NPI 2013	PSychotropes 2013	TTT fond 2013
	20	71 DCL		24		Exelon®
	22	90 MA		11		Ebixa® 20mg
	23	88 MA		0	Temesta®	
	25	76 MA		11	Prazepam® / Effexor®/ Zopiclone®	
	27	93 MA		17	Xanax® / Sertraline®	
	28	85 MA		12	Théralène®	Remynil®
	29	85 MA		0		Exelon®
	31	94 MA		14		Ebixa® / Remynil®
	32	80 MA		18	Seroplex® / Imovane®	
	33	87 MA	DM		Seroplex®	
	34	82 MA		14		Ebixa® 20mg
	35	79 MA		19	12	Ebixa® 20mg
	36	71 MA		9	Norset®	Ebixa® 20mg
	37	89 MA		0		Aricept®
	38	91 MA		12	Sertraline®	
	39	93 mixte (ma/v)		4		
	41	71 MA		0	Xanax® / Norset®	
	42	77 MA		5		EBixa® 20mg
	43	79 MA		16		Ebixa( r) / remynil®
	44	92 MA		20		Ebixa® 20mg
	45	81 MA		0	Effexor® / Seresta®	Ebixa® 20mg
	46	82 MA		11	Sertraline®	Ebixa® 20mg
	26	92 MA		0		
<b>22 permanents</b>	<b>Moyenne = 83,8</b>	<b>21 MA</b>	<b>Médiane = 11</b>		<b>2 Hypnotiques</b>	<b>16 ACE</b>
<b>1 temporaire</b>		<b>1 DCL</b>			<b>5 Benzodiazépines</b>	
		<b>1 mixte</b>			<b>9 IRS (NA)</b>	
					<b>1 Antihistaminique</b>	

Résidents MDD	Age (ans)	Maladie	MMS 2015	NPI 2015	Psychotropes 2015	TTT fond 2015
	20	73 DCL		25	Seroplex®	Exelon® 9,5
	21	82 MA		10		Ebixa® 10mg
	22	92 MA	DM			
	23	90 MA		0	Seresta® / keppra®	
	24	81 MA		14		
	25	78 MA		6	Prazepam® / Effexor®/ Zopiclone®	Ebixa® 10mg
	27	95 MA		16	Zoloft® / Seresta®	
	28	87 MA		13	Théralène® / xanax®	Remynil®
	29	87 MA		0	Deroxat®	
	30	83 tr mémoire		20	Seroplex® / seresta®	Ebixa® 20mg
	31	96 MA		19	Xeroquel®	Ebixa® 10mg
	32	82 MA	DM		Seroplex® / imovane®	
	33	89 MA		17	Athymil®	Ebixa® 20mg
	34	84 MA		15	Sertraline®	Ebixa® 20mg
	35	81 MA	DM			
	36	73 MA		9		
	37	91 MA		0	Trileptal®	Aricept®
	38	93 MA		12	Zoloft®	
	39	95 mixte (ma/v)		0	Lamictal® / Seropram®	
	40	70 MA	DM			
	26	94 MA	DM			
<b>19 permanents</b>	<b>Moyenne = 85,5</b>	<b>18 MA</b>	<b>Médiane = 13</b>		<b>2 hypnotiques</b>	<b>9 ACE</b>
<b>2 temporaires</b>		<b>1 DCL</b>			<b>6 BZD</b>	
		<b>1 non défini</b>			<b>9 IRS (NA)</b>	
		<b>1 mixte</b>			<b>1 antihistaminique</b>	
					<b>1 NL</b>	
					<b>3 Antiépileptiques</b>	

## **Annexe 2 : Présentation personnelle et guide d'entretien**

### **1. Présentation personnelle :**

Bonjour et bienvenue,

Nous vous remercions de nous recevoir aujourd'hui, et de consacrer du temps à notre étude.

Je suis Stéphanie Sockeel, doctorante en médecine générale, et je réalise une étude sur le ressenti des aidants soignants vis-à-vis des troubles du comportement des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et apparentée, après une prise en soins globale. Cette prise en soin comporte toutes les thérapeutiques non médicamenteuses mises en place dans l'établissement, comme les ateliers occupationnels, votre formation spécifique sur la prise en charge des troubles du comportement.

En quelques mots, l'entretien d'aujourd'hui fait partie d'une recherche qualitative dans la prise en charge des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs.

En particulier, cette recherche a pour but de comprendre le vécu et le ressenti des aidants soignants en rapport avec les troubles du comportement en unité spécifique Alzheimer.

Le but de l'étude est de déterminer au travers des entretiens des variables et des hypothèses nécessaire à la compréhension du ressenti des troubles du comportement, qui font partie de l'évolution de la maladie.

Cette étude a également pour objectif de mettre en place une échelle standardisée pour évaluer le retentissement péjoratif (physique, psychique, social, personnel et professionnel) des troubles du comportement sur vous. Il semble important de pouvoir l'évaluer pour adapter au mieux la prise en charge des patients, prévenir le burnout. La prise en soin du patient, en unité de vie protégée, nécessite un bien-être de l'équipe soignante.

Nous souhaitons recueillir votre avis, votre perception personnelle d'homme/de femme, d'aidant soignant, confronté dans votre quotidien au comportement parfois difficile des résidents et à leur prise en charge.

Les entretiens se déroulent au calme dans le bureau médical de l'établissement.

Nous souhaitons recueillir le maximum d'idées possibles sur votre ressenti, votre vécu des troubles du comportement.

Bien entendu, tout ce qui sera dit au cours de cet entretien restera absolument confidentiel. Si nous vous proposons de l'enregistrer, c'est pour améliorer la fidélité des propos échangés et éviter des erreurs dans notre prise de notes. Si vous le désirez, nous vous remettrons l'enregistrement une fois que nous aurons retranscrit les informations qui sont nécessaires à notre recherche.

La durée de l'entretien ne devrait en principe pas excéder 45minutes. Je tiens à dire qu'il n'existe pas de bonne ou mauvaise réponse : ce que nous cherchons à connaître c'est votre ressenti, votre vécu des choses.

Avez-vous des questions ?

## **2. Guide d'entretien**

*Transition :*

*La maladie d'Alzheimer et apparentées est un problème médical et de santé publique important dans la société vieillissante. Après plusieurs années d'évolution de la maladie, ou parfois plus tôt, le maintien à domicile n'est plus possible. Le patient est alors institutionnalisé.*

1. Que pouvez-vous me dire sur la maladie d'Alzheimer ?

- Qu'évoque pour vous la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées?
- Avez-vous dans votre entourage des personnes souffrant de la maladie

d'Alzheimer ?

2. Concernant votre parcours professionnel :

- Avant votre embauche au sein de l'établissement, aviez-vous déjà travaillé avec des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et apparentées ? (dans quelle structure, combien de temps ?)

- Quelles difficultés dans leur prise en charge rencontriez-vous ?

- Quelles étaient vos motivations pour venir travailler au sein de l'établissement ?

*Transition :*

*Des recherches sont en cours, mais actuellement, les traitements médicamenteux sont limités, et source d'effets secondaires.*

*Les prises en charge non médicamenteuses sont en développement, notamment pour les troubles du comportement :*

3. Que pouvez-vous me dire sur les troubles du comportement ?

- Que signifient pour vous, les troubles du comportement ?
- Que ressentez-vous, quand vous êtes face à un trouble du comportement ?
- Comment vous sentez vous à la fin de votre journée de travail ?
- Cela joue-t-il sur votre satisfaction professionnelle ?
- Cela a-t-il un retentissement dans votre vie personnelle ? Si oui, comment

le gérez-vous ?

- Vous étiez vous déjà poser la question d'une éventuelle formation, pour améliorer et mieux appréhender les troubles du comportement ?

*Transition :*

*Les troubles du comportement sont nombreux, et sont différents selon les patients : de l'apathie à l'agitation, du mutisme à l'agressivité...*

4. Vous avez bénéficié d'une formation à ce sujet, et des ateliers occupationnels ont été mis en place au sein de l'EHPAD :

- Votre formation vous a-t-elle aidée dans votre exercice professionnel ? Sur quels points ?

- Qu'en est-il des ateliers occupationnels ?

- Avez-vous l'impression que cela a modifié votre approche avec les patients ?

- Est-ce que vous comprenez mieux ces troubles ? Comment vivez-vous ces troubles à présent ?

- Avez-vous ressenti un changement dans votre satisfaction professionnelle ? Sur le plan émotionnel ? Sur le plan personnel ?

## Annexe n°3 : Les verbatim

La retranscription ad integrum des entretiens est disponible sur le CD-ROM ci-joint.

(Total de 258 pages)

### Durée des entretiens :

Entretiens	Durée (min)
V1	38,4
V2	42
V3	42,5
V4	46,5
V5	35
V6	29
V7	42,7
V8	63,8
V9	74,4
V10	68
V11	47,5
V12	39,2
V13	55,5
V14	55,5
V15	28,5

**Annexe n°4 : Livre de code**

<b>Nom</b>	<b>Sources</b>	<b>Références</b>
01 Déroulement travail	0	0
Ateliers points négatifs et améliorations proposées	12	32
Difficultés propres au travail	0	0
Manque de reconnaissance famille	2	6
Manque de temps	2	3
Manque et changement de personnel	10	26
Mésentente collègue	3	5
Qualités requises pour le métier	8	18
Retentissement hors SPCD	5	8
02 Amélioration travail	0	0
Adaptation à chaque personne	5	5
Amélioration avec expérience	3	3
Amélioration avec formation	11	44
Amélioration connaissance MA	8	13
Améliorations des patients hors SPCD	0	0
Amélioration bien être des patients	4	8
Amélioration prise en charge globale	3	7
Marche - autonomie	7	14
Amélioration des soins généraux	0	0
Toilette	6	8
Transferts	2	3
Amélioration organisation générale	13	59
Amélioration satisfaction professionnelle	13	85
Approche du patient	6	14
Ateliers points positifs	12	46
Attachement famille	6	11
Investissement dans le travail	11	36
03 Formations	0	0
Demande de formation/informations	5	11
MA	9	19
Ateliers/animations	4	5
Autres formations	4	6
Formation fin de vie	3	3
Capture sensorielle/Verticalisation	7	13
Recherche personnelle	2	3
SPCD	5	10



Formations réalisées	0	0
Autres	3	5
Formation MA	5	11
Capture sensorielle/Verticalisation	9	12
Attentes des formations prédominant sur les soins	9	15
Aide pour prise en charge SPCD	3	3
Pas de demande de formation initiale SPCD	9	12
04 Parcours professionnel	0	0
Activités antérieures	1	2
Médicales	13	29
Non médicales	9	13
Travail antérieur avec MA	14	29
Difficultés (domicile surtout)	6	16
Diplôme ancienneté	13	15
Ancienneté dans la structure	8	12
Diplôme en cours	2	3
Motivation	4	10
Choix de la structure (logistique)	5	5
Contact humain	8	11
Intérêt pour la MA	13	33
Liée à l'entourage atteint	4	6
Pas de souhait travail avec MA	1	1
05 SPCD	0	0
Attitude soignant	5	13
Etiologies des SPCD	8	18
Définition	0	0
Agitation	5	6
Agressivité	9	14
Angoisse	1	1
Apathie - repli - isolement	4	5
Changement de comportement+- brutal	10	18
Colère	3	3
Comportement répétitif	3	4
Cri	7	8
Déambulation	5	6

Définition vaste	3	3
Démence - troubles cognitifs	4	4
Désorientation	3	3
Différent selon les personnes	5	6
Incapacité pour actes de la vie quotidienne	2	2
Moments de la journée	4	4
Normalité	3	5
Patient dans son monde	3	4
Pleurs	2	2
Refus de soins opposition	7	9
Rire	1	1
Souffrance	2	2
Difficultés de prise en charge	11	42
Difficulté sécurité	6	9
Méconnaissance des SPCD	5	7
Ressenti	5	42
Absence de ressenti négatif	7	18
Acceptation/optimisme	4	5
Agression	1	3
Colère frustration = insatisfaction	5	5
Empathie	7	10
Impuissance incapacité	12	47
Intériorisation	5	7
Interrogation	9	11
Maladie	6	6
Manque de compréhension/impuissance	7	8
Peur angoisse stress	9	19
Remise en question	10	20
Satisfaction résolution SPCD	8	11
Tristesse - mal être	10	29
Vécu difficile injection - médicament	4	6
Retentissement fin de journée et personnel	0	0
Coupure travail - vie personnelle	9	19
Fatigue	14	42
Moyen décompression	6	10
Pas de coupure travail - vie personnelle	11	34
Sous tension	6	9

06 Modifications prise en charge SPCD	9	19
Absence de modification du vécu	4	6
Adaptation des pratiques	14	52
Amélioration connaissance compréhension	10	23
SPCD		
Amélioration retentissement personnel	9	23
Détachement	13	67
Diminution médicament injection	1	1
Histoire de vie	8	13
07 Diminution des SPCD constatée	10	23
08 Maladie d'Alzheimer	0	0
Connaissance diagnostic	2	3
Définition démence	12	28
Changement de la personne	4	4
Dans leur monde	2	3
Dépendance, autonomie	14	28
Désorientation	4	6
Différent selon les personnes	8	9
Evolution	13	24
Incurabilité	5	12
Mémoire	15	30
SPCD	8	9
Entourage	0	0
Entourage atteint	13	20
Pas d'entourage atteint	2	2
Mauvaise manque connaissance de la MA	8	18
Ressenti maladie	0	0
Désappointement	4	5
Difficile lié non reconnaissance des proches	7	12
Fatalité	1	3
Fléau	2	2
Peur	7	15
Tristesse/empathie	14	45
Améliorations proposées hors ateliers	4	5

**AUTEUR : Nom : SOCKEEL**

**Prénom : Stéphanie**

**Date de Soutenance : 20 Avril 2015**

**Titre de la Thèse :** Troubles du comportement et thérapies non médicamenteuses en unité spécifique Alzheimer : Vécu des aidants soignants.

**Thèse - Médecine - Lille 2015**

**Cadre de classement :** *Gériatrie*

**DES:** Médecine Générale

**Mots-clés :** Démence, Maladie Alzheimer, Troubles cognitifs, Etablissement de soins de long séjour, Aidants professionnels, Thérapies complémentaires.

**Résumé :**

**Contexte :** Les symptômes psychologiques et comportementaux de la démence (SPCD) ont un impact sur les aidants soignants. Cette étude qualitative a pour objectif d'évaluer leur vécu de la prise en soin des troubles du comportement, et de mettre en évidence les modifications engendrées par la formation aux techniques de communication non verbale et la mise en place des thérapies non médicamenteuses (TNM).

**Méthode :** Au sein de 2 unités spécifiques Alzheimer dunkerquoise, 15 participantes ont été interviewées. L'analyse des entretiens semi-directifs, et leur codage ont été réalisés à l'aide du logiciel QSR-Nvivo10®.

**Résultats :** Les SPCD sont mieux compris et acceptés par les soignantes. Elles sont moins démunies. La formation des aidants et l'instauration d'ateliers à visée thérapeutique ont permis de valoriser les dimensions humaines de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé. L'investissement émotionnel et la promotion d'une dialectique des perceptions sensorielles soignants-soignés sont une source de bien-être et favorisent l'estime de soi, tant pour le patient que pour l'aidant. Il en résulte une plus grande satisfaction professionnelle.

**Conclusion :** Même si l'étude ne permet pas de démontrer une réduction des SPCD, les TNM ont un effet bénéfique sur les patients et sur le vécu des soignants. Un management de proximité, par un psychomotricien ou ergothérapeute, doit permettre l'ajustement des pratiques, l'accompagnement des soignants dans leur démarche de soins, et l'amélioration de la prise en soin globale du patient.

**Composition du Jury :**

**Président : Madame le Professeur F. PASQUIER**

**Assesseurs : Monsieur le Professeur R. GLANTENET**

**Monsieur le Professeur E. BOULANGER**

**Monsieur le Docteur D. DEWEERDT**