



HAL
open science

**Vécus et expériences des soignants en établissements
d'hébergement pour personnes âgées dépendantes suite
à l'hospitalisation en unité cognitivo-comportementale
de patients présentant des troubles
psycho-comportementaux dans le cadre d'une pathologie
neurodégénérative**

Coline Tison

► **To cite this version:**

Coline Tison. Vécus et expériences des soignants en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes suite à l'hospitalisation en unité cognitivo-comportementale de patients présentant des troubles psycho-comportementaux dans le cadre d'une pathologie neurodégénérative. Médecine humaine et pathologie. 2022. dumas-03719244

HAL Id: dumas-03719244

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03719244>

Submitted on 11 Jul 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

IMPORTANT : OBLIGATIONS DE LA PERSONNE CONSULTANT CE DOCUMENT

Conformément au *Code de la propriété intellectuelle*, nous rappelons que le document est destiné à un **usage strictement personnel**. Les "analyses et les courtes citations justifiées par le caractère critique, polémique, pédagogique, scientifique ou d'information" sont autorisées sous réserve de mentionner les noms de l'auteur et de la source (article L. 122-4 du *Code de la propriété intellectuelle*). Toute autre représentation ou reproduction intégrale ou partielle, faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit, est illicite.

De ce fait, nous vous rappelons notamment que, **sauf accord explicite** de l'auteur de la thèse ou du mémoire, **vous n'êtes pas autorisé** à rediffuser ce document sous quelque forme que ce soit (impression papier, transfert par voie électronique, ou autre). Tout contrevenant s'expose aux peines prévues par la loi.

UNIVERSITÉ DE NANTES

FACULTÉ DE MÉDECINE

Année : 2022

N°

THÈSE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

(DES DE MEDECINE GENERALE)

par

Coline TISON

Présentée et soutenue publiquement le mercredi 11 mai 2022

**Vécus et expériences des soignants en établissements
d'hébergement pour personnes âgées dépendantes suite à
l'hospitalisation en unité cognitivo-comportementale de patients
présentant des troubles psycho-comportementaux dans le cadre
d'une pathologie neurodégénérative**

Président : Madame le Professeur Laure DE DECKER

Directeur de thèse : Madame le Docteur Bénédicte PHILIBERT

REMERCIEMENTS

A Madame le Professeur Laure De Decker, vous me faites l'honneur de présider ce jury et de juger ce travail. Soyez assurée, Madame, de ma profonde gratitude.

A Madame le Professeur Anne Sauvaget, vous me faites l'honneur d'être membre du jury et de juger ce travail. Je vous remercie vivement pour l'intérêt que vous portez à cette thèse.

A Madame le Docteur Céline Bouton, vous me faites l'honneur d'être membre du jury et de juger ce travail. Soyez assurée de ma reconnaissance pour le temps dédié à cette thèse et votre présence lors de la soutenance.

A Madame le Docteur Bénédicte Philibert, merci d'avoir accepté la direction de cette thèse. Je te suis infiniment reconnaissante pour les choses que tu m'as m'enseignées et ton aide pour ce travail. Merci également à toute l'équipe de l'UCC de La Roche-Sur-Yon, pendant les six mois de stage puis par les éléments récoltés dans ces entretiens, j'ai pu constater le travail formidable que vous fournissez pour les patients avec beaucoup d'humanité et d'empathie.

A mon papa, médecin généraliste de campagne et ma maman, infirmière libérale, merci pour toutes les choses que vous m'avez transmises. J'ai pu observer durant des années votre engagement pour les autres. Votre générosité et votre empathie autant dans la vie personnelle que professionnelle font de vous des exemples. J'espère pouvoir reproduire ces valeurs au cours de mon activité future.

A Alice, ma sœur jumelle. Merci pour ton travail acharné dans les études et ton excellence qui ont toujours eu un rôle moteur pour moi. Nous avons toujours voulu cultiver la différence et nous ne voulions pas faire le même métier, finalement aucune de nous deux n'a lâché. Aujourd'hui nous sommes toutes les deux médecin, nous y sommes arrivées ensemble et c'est une grande fierté pour moi. Merci pour ton travail de relecture pour cette thèse.

A mes copains de toujours, rencontrés au collège et au lycée, nous nous suivons depuis des années, nous ne voyons pas souvent et pourtant rien n'a changé. Merci pour ces superbes moments passés à Port-Blanc et ailleurs et ceux à venir.

A tous mes copains Rennais et co-externes, qu'est-ce qu'on a vécu des moments chouettes, merci pour ça ! A mon groupe de copines en or, un soutien sans limite aussi efficace pour choisir une robe de soirée que pour motiver à rester tard à la BU. Nous avons vécu tellement de bons moments qu'il est difficile d'en faire la liste. Ces études ont parfois été difficiles mais arriver jusqu'ici a été une superbe aventure grâce à vous.

A mes co-internes et rencontres nantais, nous nous sommes serrés les coudes en stage, nous avons partagé des bons moments et parfois le même toit. J'ai créé de nouvelles amitiés que j'espère bien garder.

A Quentin, mon pilier pour la vie, un immense merci pour ton soutien sans faille, ta bienveillance et ton optimisme à toute épreuve. Ce n'est qu'une infime partie de tout ce que tu m'apportes au quotidien.

TABLE DES MATIERES

<u>LISTE DES ABREVIATIONS UTILISEES</u>	5
<u>INTRODUCTION</u>	6
1. Les troubles neurocognitifs : définitions et épidémiologie	6
2. Les symptômes comportementaux et psychologiques en lien avec la démence : définitions et prise en charge	6
3. La création des unités cognitivo-comportementales	7
4. Les études existantes sur les UCC et le but de cette étude	8
<u>METHODOLOGIE</u>	10
1. La détermination de la population cible et de l'échantillon	10
2. Le déroulement des entretiens	11
3. L'analyse qualitative	11
4. La rédaction	11
<u>RESULTATS</u>	12
1. La description de l'échantillon	12
2. Avant l'hospitalisation en UCC : les raisons qui ont motivé la demande de prise en charge	12
2.1. La description des troubles observés	12
2.1.1. Des comportements gênants pour les soignants	12
2.1.2. Des comportements dangereux pour le patient	13
2.1.3. Des comportements gênants pour les autres résidents de l'EHPAD	13
2.2. Les actions de l'équipe face à ces troubles	14
2.2.1. Les réactions et attitudes des soignants	14
2.2.2. Les essais de moyens et approches de l'équipe soignante	14
2.2.3. Le recours à d'autres professionnels	15
2.3. Le ressenti des soignants face à ces situations	16
2.4. Les attentes des soignants concernant l'hospitalisation en UCC	17
2.4.1. Diminuer les troubles psycho-comportementaux	17
2.4.2. Donner du soutien et du répit aux soignants et aux autres résidents	17
2.4.3. Réaliser une nouvelle évaluation du patient par une équipe spécialement formée	17
2.4.4. Réaliser une adaptation des traitements pharmacologiques	18
2.4.5. Délivrer des recommandations pour mieux gérer les troubles du comportement au quotidien	18
3. Pendant l'hospitalisation en UCC : les expériences des soignants	18
3.1. Les types d'échanges avec le service	18
3.2. Les avis des soignants sur ces échanges	19
4. Après l'hospitalisation en UCC : les constats et ressentis des soignants	20
4.1. Les modifications sur le plan du comportement du résident	20
4.1.1. Globalement, constat d'une amélioration comportementale	20
4.1.2. Une amélioration pas toujours durable	20
4.1.3. Les raisons possibles de ce manque de durabilité	21
4.2. Les soignants ont trouvé un soutien à leur demande	22
4.2.1. Une demande d'hospitalisation qui a abouti	22
4.2.2. Une prise en charge pas assez précoce	22

4.2.3. Un manque de suivi.....	23
4.2.4. L'équipe soignante et les autres résidents ont eu une période de répit	23
4.3. Une évaluation globale par une équipe pluridisciplinaire	23
4.3.1. Une appréciation par une nouvelle équipe	23
4.3.2. Une meilleure compréhension des besoins du patient	24
4.3.3. Des prises en charges validées et des soignants mis en confiance	24
4.4. Les constats sur le plan thérapeutique	25
4.5. Les recommandations formulées par l'équipe de l'UCC sur les activités de la vie quotidienne	25
4.5.1. Des recommandations inégalement diffusées	26
4.5.2. Des recommandations jugées claires et souvent applicables à la structure.....	26
4.5.3. Les freins à leur mise en application	26
4.5.4. Des recommandations sans répercussion sur les attitudes des soignants.....	28
5. Les attentes des soignants concernant l'équipe mobile cognitivo-comportementale	28
5.1. Créer un moment dédié de discussion en équipe	29
5.2. Observer directement le comportement du résident et la réaction du soignant.....	29
5.3. Éviter de déplacer le patient	29
5.4. Suivre les situations plus précocement.....	30
5.5. Permettre un meilleur suivi	30
<u>DISCUSSION</u>	31
1. La discussion des résultats et la confrontation avec la littérature	31
1.1. Les ressentis des soignants concernant les modifications comportementales des résidents	31
1.2. Les ressentis des soignants concernant le soutien fourni pour la gestion des SCPD	32
1.3. Les ressentis des soignants concernant l'évaluation par l'équipe de l'UCC.....	34
1.4. Les ressentis des soignants concernant les adaptations thérapeutiques.....	34
1.5. Les ressentis des soignants concernant le projet de soins personnalisé et les conseils en matière d'approche cognitivo-comportementale	35
2. Les forces de ce travail	37
3. Les faiblesses de ce travail	37
4. Les perspectives	38
<u>CONCLUSION</u>	39
<u>BIBLIOGRAPHIE</u>	40
<u>ANNEXE I</u>	44
<u>ANNEXE II</u>	46
<u>ANNEXE III</u>	47
<u>ANNEXE IV</u>	49
<u>ANNEXE V</u>	50
<u>SERMENT MEDICAL</u>	51

LISTE DES ABREVIATIONS UTILISEES

AMP : Aide médico-psychologique

ASG : Assistant de soins en gérontologie

CANTOU : Centres d'activités naturelles tirées d'occupations utiles

COVID 19 : Coronavirus disease 2019

DPC : Développement professionnel continu

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EMCC : Equipe mobile cognitivo-comportementale

ESA : Equipe spécialisée Alzheimer

NPI : Neuropsychiatric Inventory

PMND : Plan maladies neurodégénératives

SCPD : Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence

UCC : Unité cognitivo-comportementale

UVP : Unité de vie protégée

INTRODUCTION

1. Les troubles neurocognitifs : définitions et épidémiologie

Selon la cinquième édition de la classification américaine *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, un trouble neurocognitif est une réduction acquise des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs, ne pouvant pas être expliquée par un autre trouble mental. Un trouble neurocognitif est considéré comme majeur lorsque la perte de capacité s'accompagne d'une perte d'autonomie dans la réalisation des activités de la vie quotidienne (1). Les causes les plus fréquentes de telles affections sont la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées : les troubles neurocognitifs vasculaires, la maladie à corps de Lewy, les troubles neurocognitifs d'origine parkinsonienne, la dégénérescence lobaire fronto-temporale ou les troubles neurocognitifs avec lésions associées (1,2).

Le nombre de personnes souffrant d'un trouble neurocognitif en France était estimé à 1,2 million en 2014. La prévalence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées augmente fortement avec l'âge. Ainsi, en prenant en compte le vieillissement démographique, les projections prévoient une prévalence estimée à 1,75 million de personnes en 2030 (3). À l'échelle régionale, en Pays de La Loire en 2018, le taux moyen de personnes diagnostiquées de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées vivant en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) s'élevait à 51% de la totalité des résidents (4). Au regard de ces données, la gestion de ces pathologies et de leurs répercussions apparaît être un enjeu majeur de santé publique.

2. Les symptômes comportementaux et psychologiques en lien avec la démence : définitions et prise en charge

Outre le déclin cognitif, des symptômes comportementaux et psychologiques sont fréquemment observés au cours des pathologies neurodégénératives. En 1996, l'International Psychogeriatric Association définit ces manifestations comme des signes de troubles de la perception, du contenu de la pensée, des émotions ou du comportement et les regroupe sous l'appellation « Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence » (SCPD) (5). L'apparition de tels symptômes marque une rupture avec le fonctionnement antérieur de la personne. Ils sont imprévisibles, indépendants les uns des autres et fluctuants. Ils peuvent être inauguraux et apparaître avant que des troubles cognitifs n'aient été diagnostiqués. Leur fréquence augmente avec la sévérité de la maladie (6).

La Haute Autorité de Santé regroupe dans le terme « troubles du comportement perturbateurs » tous les comportements, attitudes ou expressions jugés par l'entourage comme dérangeants ou dangereux pour le patient ou pour autrui. Parmi ces conduites, également appelés troubles « productifs », on retrouve notamment l'agitation, l'agressivité, la déambulation, les réactions d'opposition et les hallucinations (7).

Par opposition aux troubles « productifs », on peut observer des symptômes « déficitaires » avec des attitudes de retrait, d'indifférence, de l'aboulie. L'apathie est l'un des SCPD les plus fréquemment observés (6,8).

L'existence des SCPD, et surtout des troubles du comportement perturbateurs, peut avoir de lourdes conséquences sur la qualité de vie du patient et de son entourage. Ils peuvent être une source de souffrance pour l'aidant et générer un sentiment de fardeau plus important

ou une symptomatologie dépressive (6,7). Ils peuvent également favoriser l'épuisement professionnel des soignants (9).

Les troubles du comportement sont en général à interpréter comme une réaction à un stimulus de l'environnement. En effet, les capacités d'adaptation de ces patients au monde qui les entoure sont réduites du fait de leur déficit cognitif. Le moindre changement peut être vécu avec une grande anxiété. Par ailleurs, il peut s'agir d'un mode d'expression chez des patients qui, pour certains, ont perdu l'usage de la parole et ne sont plus en capacité d'exprimer leurs besoins les plus élémentaires (10).

La prise en charge des symptômes psycho-comportementaux consiste donc en premier lieu à les observer et les comprendre, pour mettre en évidence d'éventuels facteurs déclenchants. Cela permet d'élaborer des approches psycho-comportementales personnalisées, centrées sur le patient, en prenant en compte ses préférences, ses habitudes de vie, son lien avec l'environnement et autrui (7). Cet accompagnement par une équipe pluridisciplinaire facilite l'élaboration de modes de communications verbales et non verbales, et de techniques d'apaisement. De plus, elles peuvent permettre l'entretien et le maintien de capacités fonctionnelles (2).

De nombreux travaux de recherche ont démontré que cette approche globale permet une diminution significative des SCPD, avec un faible coût, sans causer d'effet indésirable. Deux revues de la littérature rappellent néanmoins que la plupart des études existantes présentent des faiblesses méthodologiques du fait de la diversité des interventions proposées, avec une variabilité des acteurs et des lieux d'application. Les auteurs appellent à des protocoles plus standardisés avec un plus fort niveau de preuve (10,11).

L'utilisation de certains psychotropes ou encore d'antalgiques peut engendrer également une réduction des troubles (11,12). Cependant les effets indésirables associés à ces traitements et leurs conséquences sont nombreux dans cette population (13). La diminution des troubles est souvent en lien avec un effet sédatif des médicaments, majorant le risque de chutes, fausses routes et autres complications de décubitus (12). Ainsi, les recommandations internationales sur la prise en charge des SCPD préconisent les approches psycho-comportementales en première intention. Un traitement pharmacologique n'est à envisager qu'en complément, après échec des mesures non médicamenteuses, en cas d'inconfort ou de mise en danger du patient ou de son entourage (7,14).

La prise en charge des démences et des troubles du comportement fait partie des éléments qui mettent le plus en difficulté les médecins généralistes dans la gestion de leur patientèle âgée. Ils décrivent des conditions d'accès complexes aux structures d'hébergement et aux différents intervenants médicaux et paramédicaux (15). Il peut arriver que, faute d'autre solution, les médecins traitants ou les familles aient recours aux consultations dans les services d'urgences, ou aux hospitalisations dans les services de gériatrie ou de psychiatrie. Ces hospitalisations parfois inappropriées se font souvent de manière précipitée (15).

3. La création des unités cognitivo-comportementales

A partir de ces constats, un plan gouvernemental appelé « Plan Alzheimer 2008-2012 » a été élaboré pour mieux répondre aux problématiques rencontrées par les patients et leurs aidants. Parmi les mesures proposées, on trouve la création d'unités cognitivo-comportementales (UCC) au sein des services de soins de suite et de réadaptation.

Ces unités répondent à un cahier des charges précis (Annexe I). Elles accueillent les patients présentant des SCPD dont la gestion est devenue trop complexe au sein du lieu de vie habituel. L'hospitalisation est provisoire, et a pour but d'améliorer le comportement du patient avant un retour au domicile ou dans un autre lieu mieux adapté au niveau de dépendance et aux troubles observés. Un soutien psychologique est prévu pour le patient et les aidants. L'équipe pluridisciplinaire doit avoir reçu les formations adéquates pour permettre une réhabilitation cognitivo-comportementale et une rééducation afin de maintenir les capacités fonctionnelles dans les activités de la vie quotidienne. Les locaux sont également adaptés aux personnes présentant des troubles neurocognitifs pour garantir leur sécurité : la déambulation y est possible dans une structure fermée et rassurante.

4. Les études existantes sur les UCC et le but de cette étude

Les UCC sont donc des structures existantes depuis une dizaine d'années. On trouve dans la littérature plusieurs études ayant pour but de quantifier l'efficacité des prises en charge en UCC sur les SCPD. Plusieurs d'entre elles utilisent l'évolution du score de l'Inventaire Neuropsychiatrique (NPI) (Annexe II). Il s'agit d'un outil recommandé par les sociétés savantes, fréquemment utilisé en pratique clinique, qui évalue douze troubles du comportement. Un score global est obtenu en multipliant leur fréquence par leur sévérité : on en tire un résultat entre 0 et 144 (16). Dans les études, le score est observé à l'admission, à la sortie de l'UCC, 2 à 3 semaines après la sortie, et jusqu'à 1 an après la sortie (17–21). Les différents auteurs observent tous une baisse significative du NPI, qui se stabilise lors du suivi à long terme. Cette réduction du NPI fait conclure aux auteurs que l'hospitalisation en UCC a eu un effet bénéfique sur la gestion des troubles du comportement (17–21). Cependant le NPI présente quelques limites. Il peut exister un biais inter-évaluateur, comme cela a été décrit dans deux autres études : le score NPI attribué par des chercheurs en psychologie ou en recherche clinique était différent de celui attribué par des soignants non formés (16). De plus, le NPI est une échelle comportementale globale qui étudie douze types de symptômes. Afin de savoir si le trouble à l'origine de la demande de prise en charge a été amélioré, il est important d'analyser chaque item du NPI indépendamment des autres, ce qui n'est pas le cas dans la plupart de ces études.

Un des autres indicateurs utilisés pour évaluer l'apport des UCC est la baisse du nombre de médicaments psychotropes dans les traitements au long cours entre l'entrée et la sortie d'hospitalisation. Sur ce point, les études divergent, montrant pour certaines une baisse significative du nombre de psychotropes prescrits (19) alors que l'on constate que ce nombre a stagné ou augmenté dans d'autres (17,21). Pourtant, tous ces articles concluent à un effet bénéfique global de l'UCC sur les troubles psycho-comportementaux. Ces auteurs ne sont donc pas d'accord sur l'association entre l'amélioration des troubles et la diminution du nombre de traitements psychotropes. Par ailleurs ces études se basent uniquement sur le nombre de traitements, sans prendre en compte d'éventuelles modifications de posologie (17,19,21).

Il a été montré que la présence de troubles psycho-comportementaux bruyants est un facteur de risque de réadmission précoce en UCC (22). Dans une autre étude, les auteurs concluent à un effet bénéfique de l'hospitalisation en UCC notamment par le fait que le taux de réadmission est similaire à celui retrouvé en service de gériatrie aiguë (19). Il peut cependant exister un biais notamment en cas de décès, d'hospitalisation dans une autre structure ou de perdus de vue.

Ainsi, on peut voir que depuis 2012, quelques études épidémiologiques s'intéressent à estimer les apports de l'hospitalisation en UCC. Leurs résultats sont globalement concordants avec une réduction estimée des SCPD après le séjour du patient dans la structure. Cependant, les indicateurs quantitatifs utilisés sont des marqueurs indirects d'efficacité et peuvent présenter des biais. Ces publications ne permettent pas de connaître le ressenti et le vécu des personnes ayant initialement demandé l'hospitalisation. Pour cela, une approche qualitative paraît intéressante (23).

La demande d'hospitalisation en UCC se fait dans un contexte précis par les personnes qui encadrent le patient au quotidien. La place du médecin traitant dans la gestion de ces troubles est essentielle mais les visites sont ponctuelles. Il paraît donc pertinent de questionner les personnels paramédicaux, confrontés quotidiennement aux situations jugées difficiles. Lors de l'hospitalisation en UCC, l'équipe évalue si le lieu de vie du patient est adapté à ses troubles et à son niveau de dépendance. Il arrive fréquemment qu'une entrée en institution soit nécessaire au terme du séjour, les retours au domicile sont plus rares. Ainsi cette étude s'intéresse à l'avis des soignants d'EHPAD.

L'objectif de cette étude qualitative est de recueillir le vécu des personnels soignants d'EHPAD suite à l'hospitalisation de patients en UCC afin d'identifier d'éventuels points d'amélioration de cette prise en charge.

METHODOLOGIE

1. La détermination de la population cible et de l'échantillon

L'étude s'est déroulée auprès de soignants d'EHPAD de Vendée. L'UCC du département se situe à La Roche-Sur-Yon et a été créée en 2012. Elle est composée de 10 chambres individuelles. Les patients évoluent dans un lieu fermé, adapté à la déambulation. Plusieurs espaces communs sont aménagés pour permettre les activités et les interactions sociales comme un coin cuisine ou une terrasse. L'équipe est composée d'aides-soignants, d'assistants de soins en gérontologie¹ (ASG), d'infirmiers, d'un ergothérapeute, d'un psychomotricien, d'un médecin, d'un psychologue, d'un assistant social et de kinésithérapeutes. Les professionnels se réunissent au complet de manière hebdomadaire afin d'échanger sur les comportements observés dans l'unité, d'adapter les différentes interventions et traitements puis d'élaborer un projet de soins personnalisé pour chaque patient. Les familles peuvent rendre visite ponctuellement à leur proche, et sont accompagnées tout au long de l'hospitalisation. Lors du retour des patients dans leur lieu de vie, un compte-rendu est adressé aux soignants des structures. Il contient des propositions d'approche comportementales, l'adaptation des activités proposées et l'aménagement de l'environnement si nécessaire (Annexe III). Un compte rendu médical et une fiche de liaison infirmier étaient également fournis. Les intervenants de l'UCC de La Roche-Sur-Yon ont déployé depuis janvier 2021 une équipe mobile cognitivo-comportementale (EMCC) afin de permettre une meilleure prise en charge des troubles psycho-comportementaux à domicile et en institution, par des avis téléphoniques et interventions sur le lieu de vie.

Pour répondre à l'objectif de cette étude et permettre une comparaison entre l'avant et l'après hospitalisation par les mêmes intervenants, seulement les cas de patients venant d'un EHPAD et retournant dans le même EHPAD ont été retenus. La constitution de l'échantillon des personnes participant aux entretiens a été réalisée de manière raisonnée (24). Lorsqu'un patient hospitalisé à l'UCC de La Roche-Sur-Yon sortait dans l'EHPAD d'où il était originaire, l'établissement était contacté par téléphone entre 1 mois et 3 mois après la sortie. Les premiers EHPAD ont été contactés en novembre 2020. Une fiche d'information a été mise à disposition du personnel soignant pour exposer de manière brève le but de l'étude. Les soignants ont été invités, sur la base du volontariat, à nous contacter pour que nous puissions réaliser un entretien avec un infirmier et un aide-soignant de la structure.

La taille de l'échantillon n'était pas fixée à l'avance. Il a été décidé d'arrêter le recrutement de nouveaux participants une fois que la saturation des données serait constatée c'est-à-dire lorsque les entretiens n'apportaient plus de nouvel élément pour répondre à la question de recherche (24).

Pour chaque participant, plusieurs données ont été recueillies au début de l'entretien. Celles-ci comprenaient l'âge, le sexe, la profession, l'éventuelle qualification supplémentaire, la durée d'exercice dans l'EHPAD et la présence d'une expérience dans une structure de gériatrie ou psychiatrie avant de travailler en EHPAD.

1- La formation d'assistant de soins en gérontologie est une formation complémentaire accessibles aux aides-soignants ou aides médico-psychologiques qui leur permet de développer des techniques de soins et de communications adaptées aux personnes souffrant de maladie d'Alzheimer ou apparentées, pour les accompagner au quotidien (25).

2. Le déroulement des entretiens

Les entretiens se sont déroulés entre février 2021 et décembre 2021. Ils ont eu lieu dans les EHPAD. Ils étaient individuels en face à face, dans un lieu calme sans source de distraction. Le consentement des personnes interviewées a systématiquement été recueilli, après une information claire de leurs droits d'opposition. Toutes les données sur les patients et les personnes réalisant les entretiens étaient anonymisées. Les échanges étaient enregistrés par dictaphone, après accord des participants.

Les entretiens étaient semi-dirigés. Une grille d'entretien était composée de plusieurs questions ouvertes. Pour chaque question ouverte, des questions de relance étaient prévues si les éléments que nous voulions aborder n'étaient pas spontanément évoqués par les interviewés. Cette grille d'entretien a d'abord été élaborée avant les premiers entretiens à partir de la question de recherche et des sujets d'intérêts pour y répondre, ainsi que des données issues de la revue de la littérature. Elle a été modifiée en cours d'étude car de nouveaux points à approfondir ont été mis en évidence aux cours des échanges (Annexe IV).

3. L'analyse qualitative

Le contenu de chaque entretien était ensuite retranscrit de manière textuelle mot-à-mot avec ajout des éléments non verbaux constatés. Ce texte constituait le verbatim sur lequel se basait l'analyse qualitative. Celle-ci s'est déroulée en même temps que le recueil des données, au fur et à mesure que les éléments retranscrits fournissaient du matériel à analyser.

L'analyse a été réalisée selon le procédé de la théorie ancrée c'est-à-dire que chaque conceptualisation s'appuyait toujours sur le vécu pour pouvoir le restituer le plus fidèlement possible (26). Elle a consisté en un codage manuel des mots ou expression porteurs de sens qui ont été classifiés dans un fichier Excel. Ce codage a, dans un premier temps été ouvert puis, ont émergé des catégories et thèmes principaux qui s'articulaient entre eux (23).

Une seule personne a réalisé l'analyse qualitative. Il s'agit de l'enquêteur qui a interrogé les participants.

4. La rédaction

Chaque idée s'appuyant sur du vécu, cela devait apparaître lors de la rédaction des résultats.

Les paroles des participants ont été rapportées telles qu'elles ont été prononcées, entre guillemets. Pour chaque citation, il a été noté l'entretien et la ligne du verbatim auxquels elle appartenait. Les éléments non verbaux ont été retranscrits entre parenthèses, en police italique.

Les références bibliographiques ont été rédigées selon le système Vancouver avec utilisation du logiciel Zotero.

RESULTATS

1. La description de l'échantillon

Les membres du personnel de cinq EHPAD ont été contactés suite à l'hospitalisation d'un de leurs résidents en UCC et tous ont accepté de réaliser des entretiens. Ils ont eu lieu entre 1 et 8 mois après la sortie du patient de l'UCC. La saturation des données a été atteinte au huitième entretien puis confirmée par deux entretiens supplémentaires.

Les caractéristiques des participants sont représentées dans le tableau en Annexe V. L'échantillon était composé d'un homme et de neuf femmes. Il y avait quatre infirmiers et six aides-soignantes, âgés de 29 ans à 58 ans. Leur nombre d'années d'ancienneté dans l'établissement s'étalait de 10 mois à 30 ans.

Sur les dix participants, une personne avait eu une expérience durant quelques années dans un service de gériatrie avant de travailler en EHPAD.

Une infirmière et une aide-soignante travaillaient au sein d'une unité de vie protégée² (UVP). Parmi les quatre infirmiers, deux d'entre eux étaient l'infirmier coordonnateur de l'EHPAD. Trois aides-soignantes avaient fait la formation d'ASG.

2. Avant l'hospitalisation en UCC : les raisons qui ont motivé la demande de prise en charge

2.1. La description des troubles observés

2.1.1. Des comportements gênants pour les soignants

Les agissements des résidents décrits comme dérangeants par les soignants appartenaient aux troubles comportementaux perturbateurs. Ceux-ci étaient variés et une même personne présentait en général plusieurs types de manifestations. On retrouvait surtout l'agressivité, la déambulation, les comportements moteurs aberrants, la désinhibition, la sollicitation très fréquente des soignants, des persévérations. Il y avait fréquemment de l'opposition aux soins ce qui les rendait difficiles à réaliser.

« Beaucoup de violences physiques. Notamment envers nous, envers les autres résidents. » (E5 ; 15)

« Il fallait toujours qu'elle soit en déambulation ou à faire quelque chose, mais jamais apaisée. » (E3 ; 29)

« Il est capable de porter des chaises, de déplacer et bouger les tables. » (E1 ; 24)

« Elle était très tactile. » (E4 ; 12)

« Dès qu'elle voyait un soignant, hop, il fallait qu'elle nous accroche la blouse et les mains et il fallait qu'on reste auprès d'elle. » (E3 ; 24)

2- Anciennement appelées unités CANTOU, les unités de vie protégée, ou unités spécialisées Alzheimer, sont de petites unités fermées au sein d'EHPAD qui accueillent des personnes souffrant de maladies d'Alzheimer ou apparentées. Leur configuration permet la déambulation et les activités en petit groupe. Le nombre de professionnels par rapport au nombre de résidents y est plus important que dans le reste de la structure.

« C'était ingérable la toilette [...] Elle ne veut pas, elle nous donne des coups de pied. » (E9 ; 29)

Outre l'aspect nuisible des actes et gestes décrits, l'autre difficulté était leur répétition incessante. Ce caractère envahissant a souvent été rapporté. Les troubles étaient observés de jour comme de nuit du fait de l'altération du rythme circadien secondaire à la maladie. Ils étaient imprévisibles.

« Nous c'est tous les jours, tout le temps. » (E1 ; 188)

« C'était extrêmement compliqué parce qu'en fait, ça arrivait à n'importe quel moment. » (E6 ; 41)

« Au début ça va, c'était de temps en temps puis ça a été de plus en plus récurrent. » (E7 ; 10)

« C'est surtout la nuit qu'on a des retours comme quoi il a tapé à la porte. » (E8 ; 100)

2.1.2. Des comportements dangereux pour le patient

Du fait de l'anosognosie, les malades n'avaient pas notion de leurs actes et de leur possible gravité. Plusieurs scènes dans lesquelles ils se mettaient en danger ont été décrites par les intervenants. Cela pouvait être favorisé par l'aménagement non adapté des locaux, comme par exemple l'accès à des balcons ou la possibilité de sortir de la structure. L'existence de ces potentiels risques de blessure, de chute ou de fugue contraignait le personnel à réaliser une surveillance accrue.

« Il pourrait lui arriver quelque chose de grave, on ne le saurait pas forcément. On l'a déjà retrouvé sur un balcon. Il peut tomber, il y a pleins d'escaliers. » (E1 ; 123)

« Il commençait à faire énormément de fugues dont une où on l'a perdu toute une nuit. » (E7 ; 18)

« Même quand il n'arrivait pas à s'échapper, il y avait l'alarme donc il fallait vérifier. C'était parfois sept, huit, dix fois dans l'après-midi. » (E8 ; 30)

« Vous avez vu tous les escaliers qu'il y a ? Il y en a à chaque extrémité. C'est surtout ça qui fait peur. » (E9 ; 294)

2.1.3. Des comportements gênants pour les autres résidents de l'EHPAD

Par ailleurs, il existait des répercussions des SCPD sur les autres habitants de l'EHPAD. Parfois, le patient provoquait de l'agressivité chez ses voisins et les réactions de ceux-ci pouvaient entretenir ses propres troubles. Cela créait une ambiance conflictuelle dans l'unité avec parfois de véritables altercations. Les remarques de familles mécontentes étaient également fréquentes.

« Donc les résidents, forcément, ne sont pas contents. Ils s'en prennent un petit peu à lui physiquement et verbalement. » (E1 ; 20)

« Quand les autres résidents refusaient qu'il entre dans leurs chambres lui, du coup, il était agressif. » (E2 ; 24)

« On avait aussi comme retour des familles des résidents : "Ce n'est pas possible, qu'est-ce qu'il fait là ? Il n'a rien à faire là. Il devrait être en psychiatrie". » (E8 ; 59)

2.2. Les actions de l'équipe face à ces troubles

2.2.1. Les réactions et attitudes des soignants

Devant des comportements agressifs, la réaction des soignants, dans la plupart des cas, était de ne pas contraindre le résident, le laisser dans un endroit calme et différer si possible les soins. Pour les personnes interrogées, c'était en général la seule possibilité devant ce genre d'attitude.

« Il ne faut pas les contrer parce que plus on va les contrer, plus de toute façon, ils vont être dans l'obstination. » (E3 ; 198)

« On essayait de l'écouter, de la rassurer, de faire en sorte que la colère ne monte pas plus. » (E5 ; 20)

« On passe le relais à une autre personne ou on reporte le soin. On va chez quelqu'un d'autre et on revient plus tard. » (E10 ; 77)

Dans d'autres entretiens, il a été décrit que le soignant n'a pas toujours eu la possibilité ou la patience de s'adapter aux préférences du patient. Cela a pu, par un geste ou une attitude, provoquer ou entretenir le comportement violent.

« Il ne comprend pas ce qu'on lui dit. Du coup, on le force un petit peu et là ça part assez vite » (E1 ; 29)

« Je pense qu'il faut que les équipes soient zen et ce n'était pas forcément le cas et du coup ça ne faisait qu'amplifier. » (E2 ; 19)

« J'ai des collègues qui s'énervent et je leur dis : "plus vous aller monter en puissance, plus l'agressivité va être terrible". » (E9 ; 218)

Certains des professionnels ont rapporté qu'il leur arrivait d'éviter le résident ou de renoncer à des activités pour ne pas être confrontés à des situations difficiles à gérer.

« On peut échanger avec elle mais c'est vrai qu'on ne le fait pas tant que ça finalement. » (E1 ; 135)

« On la fuyait on va dire, ça arrivait des fois, ce n'était peut-être pas bien mais oui, (*soupirs*) on la fuyait. » (E4 ; 13)

« On aurait pu aller le promener mais le problème c'est qu'il ne voulait plus revenir donc voilà on évitait de trop le sortir. » (E8 ; 47)

2.2.2. Les essais de moyens et approches de l'équipe soignante

Avant de faire appel à l'UCC, les personnels paramédicaux ont entrepris des actions pour tenter de calmer les troubles observés et apaiser les patients. Ces initiatives étaient décidées en équipe lors de réunions dédiées ou bien lors des transmissions. Ces mesures étaient variées allant d'idées simples à des interventions plus élaborées.

« En transmission en équipe on parle de ce genre de cas. » (E1 ; 72)

« On a essayé le doudou aussi, on a demandé à ses filles de nous ramener des choses : rien du tout. » (E3 ; 32)

« On a essayé de se relayer, de former un relais auprès d'elle pour qu'elle soit toujours contenue. » (E4 ; 28)

« On allait sans blouse à l'extérieur pour pouvoir aller à sa rencontre et voir si ça se passait mieux. » (E6 ; 19)

Le seul recours à une contention physique qui a été déclaré était la mise en place d'une barrière de lit pour prévenir une chute.

« Nous on n'attache pas les gens, on est anti-contention. Voilà, je sais que ça se fait mais pas ici, on est contre. » (E2 ; 53)

« On est obligés de mettre la barrière, il suffit qu'elle se retourne du mauvais côté (*silence*). » (E9 ; 97)

2.2.3. Le recours à d'autres professionnels

Le médecin traitant était également sollicité pour essayer de trouver des solutions. Son intervention avait été d'adapter les traitements pharmacologiques. Parfois c'était l'équipe soignante qui faisait la demande d'introduire les médicaments psychotropes. Dans certaines situations, des avis auprès des équipes mobiles de gériatrie ou de soins palliatifs voire des hospitalisations avaient été nécessaires.

« Le médecin traitant avait également mis en place des thérapeutiques, bien entendu. Des anxiolytiques, des neuroleptiques mais c'était sans succès. » (E6 ; 27)

« Ce sont beaucoup les équipes qui demandent à ce qu'on ait recours aux traitements. » (E2 ; 20)

« Les aides-soignantes qui nous disent : "Il faut faire quelque chose". Et puis nous notre recours, c'est les médicaments. » (E2 ; 35)

« On était même passés avec les services de gériatrie, de soins palliatifs qui avaient également essayé de trouver des solutions. » (E6 ; 52)

Les soignants ont eu recours à d'autres professionnels de la structure comme les psychologues, les aides médico-psychologiques³ (AMP). Il y a également eu des intervenants extérieurs comme des infirmiers de gérontopsychiatrie.

« Les AMP nous aident un petit peu, elles sont plus formées sur tout ça. Pour nous c'est compliqué. On est un peu limités quand même. » (E1 ; 184)

« On a vraiment essayé, avec les psychologues du service, de mettre en place des choses. » (E6 ; 33)

« C'est l'infirmière psy qui vient. Alors, on avait essayé, avec elle, de voir comment on pourrait améliorer les choses. » (E4 ; 26)

3- Les aides médico-psychologiques sont des professionnels ayant un rôle d'accompagnement des personnes âgées dépendantes pour les activités de la vie quotidienne ainsi que pour le maintien des capacités par des animations d'éveil et de stimulation (27).

2.3. Le ressenti des soignants face à ces situations

Dans ce contexte, les membres de l'équipe étaient en difficulté. Ils étaient également exposés à des violences verbales et physiques de manière répétée. Ils étaient directement confrontés à la tristesse des patients, leur anxiété, parfois à leur détresse sans réussir à les apaiser. Il en découlait un épuisement physique et moral pour un grand nombre d'entre eux, et parfois un sentiment d'insécurité.

- « Des plaintes qui étaient (*silence*). Comment dire, qui nous empoignaient. » (E3 ; 22)
- « On était épuisés. » (E4 ; 14)
- « C'était vraiment très, très compliqué. » (E5 ; 21)
- « L'agressivité c'est compliqué à gérer quand on nous agrippe, qu'on nous pince. » (E10 ; 105)
- « Ce n'est pas un monsieur qui me faisait peur en soit, je savais qu'il fallait que je me méfie un petit peu. » (E7 ; 32)

Les personnels paramédicaux se sentaient régulièrement dépassés par la charge de travail supplémentaire que pouvaient engendrer les sollicitations des personnes souffrant de troubles neurocognitifs. En effet, la survenue imprévisible de certains comportements les mettait en difficulté pour gérer leur emploi du temps et toutes les tâches à accomplir. Les soignants appréhendaient de ce fait les périodes en effectifs réduits comme les week-ends. Ils se trouvaient souvent dans l'incapacité d'apporter au résident l'attention dont il avait besoin.

- « À côté on voyait notre travail, et personne ne venait faire notre travail » (E4 ; 15)
- « Si elle se met en colère, comment je vais gérer? Parce que j'en ai treize autres à côté. » (E6 ; 113)
- « C'était la surveillance que ça demandait surtout le week-end, quand on est tout seul. Il fallait l'avoir à l'œil. » (E7 ; 27)

Malgré les initiatives entreprises, les SCPD étaient persistants. Les équipes avaient l'impression d'avoir utilisé tous les recours possibles. Il en résultait un sentiment marqué d'impuissance et de fatalité.

- « Quand on voit qu'on ne sait plus quoi dire où quoi faire et que ça monte en pression, on se sent un peu démuni. » (E1 ; 195)
- « Franchement, on ne pouvait plus garder cette dame dans les conditions que c'était. » (E6 ; 118)
- « Je me dis, ce n'est pas possible, on fait tout ce qu'on peut et voilà. » (E9 ; 92)

Des soignants ont même rapporté une inadéquation entre le vécu de leur métier et l'idée qu'ils s'en faisaient. Ils étaient insatisfaits du travail qu'ils fournissaient. Ils ont exprimé que la gestion de ce genre de situations au quotidien était un obstacle à leur épanouissement professionnel.

- « Si j'ai choisi ce métier ce n'est pas pour (*hésitation*) voilà forcer quelqu'un à faire quelque chose, être insistant. Mais je suis obligée de le faire donc ça va contre mon métier. » (E1 ; 41)
- « Quand on s'en va d'ici on n'est pas satisfait de notre journée. » (E1 ; 196)

« Notre boulot c'est vraiment d'apaiser et que les gens soient bien surtout. Là non, elle n'était jamais apaisée. » (E3 ; 90)

2.4. Les attentes des soignants concernant l'hospitalisation en UCC

2.4.1. Diminuer les troubles psycho-comportementaux

Les attentes formulées par les soignants lors de la demande d'hospitalisation étaient similaires. Dans un premier temps, leur souhait était que les troubles psycho-comportementaux cessent ou soient au moins atténués. Par ailleurs, ils espéraient que l'intervention de l'UCC parvienne à soulager le patient. En effet, bien qu'anosognosique, il existait des signes manifestes d'anxiété et de tristesse qui étaient inaccessibles aux traitements et approches déjà entrepris.

« On attendait qu'elle ne soit plus dans la lamentation. » (E3 ; 99)

« Qu'ils l'apaisent. » (E4 ; 39)

« Les attentes c'était d'apaiser ses angoisses pour diminuer l'agressivité, qu'elle se sente bien ici en fait. » (E5 ; 23)

« Qu'il y ait moins d'agressivité, moins d'insultes, qu'il y ait un mieux, en global. » (E10 ; 31)

2.4.2. Donner du soutien et du répit aux soignants et aux autres résidents

En outre, le désir des soignants était de calmer une situation devenue critique. Ils avaient besoin d'un soutien et réclamaient une intervention extérieure. Ils évoquaient la nécessité de prendre du recul par rapport à cette situation et de bénéficier de repos pour permettre de mieux prendre en charge le patient à son retour. Cette notion de répit était, à leurs yeux, également nécessaire pour les autres résidents de l'EHPAD.

« Alors déjà c'était pour (*hésitation*) comment dire, nous soulager, soulager les équipes. » (E2 ; 41)

« Pour souffler aussi » (E4 ; 108)

« Pour que l'équipe récupère et le reprenne en charge dans de meilleures conditions psychologiques. » (E8 ; 107)

« Faire souffler les résidents aussi parce que du coup je pense qu'ils en avaient marre. » (E7 ; 52)

2.4.3. Réaliser une nouvelle évaluation du patient par une équipe spécialement formée

Les personnes interrogées ont également signalé la nécessité pour eux d'une appréciation par une autre équipe, avec un œil nouveau sur le patient, et sans a priori. De leur point de vue, une équipe spécialisée et formée dans les pathologies neurodégénératives pourrait mieux comprendre le mode de fonctionnement du patient. Cette évaluation globale permettrait d'optimiser la prise en charge en EHPAD.

« Essayer de partir de zéro [...] Pouvoir regrouper tout pour, voilà, faire un petit bilan et voir ce qui serait le mieux pour lui. » (E1 ; 60)
« Ce regard extérieur et cette prise de hauteur moi je trouve qu'elle est vraiment indispensable dans la prise en charge des résidents. » (E6 ; 158)
« On se demandait comment elle fonctionne, pourquoi elle n'est jamais apaisée, pourquoi on n'y arrive pas ? » (E3 ; 88)
« Nous, on n'est pas spécialisés [...] On n'a pas la même approche. (E9 ; 77)

2.4.4. Réaliser une adaptation des traitements pharmacologiques

Par ailleurs, les modifications thérapeutiques qui avaient été réalisées en amont de la demande d'hospitalisation en UCC avaient été parfois inefficaces ou s'étaient accompagnées d'effets secondaires délétères. En effet, la majoration de la somnolence ou l'apparition de chutes questionnaient les équipes d'un point de vue éthique. Les soignants attendaient donc une adaptation adéquate des psychotropes selon la tolérance, par une surveillance étroite plus aisée à réaliser en hospitalisation.

« Qu'est-ce que l'on pouvait mettre pour ne pas qu'elle soit trop endormie, pour qu'elle déambule et qu'elle continue à marcher ? » (E3 ; 53)
« Il y avait vraiment besoin d'une équilibration thérapeutique très poussée par des gériatres et des professionnels de cette unité. » (E6 ; 84)
« Je sais que là-bas ils réadaptent les traitements. Il y avait peut-être un moyen de le calmer sans le faire baver comme ça. » (E7 ; 49)
« Les équipes nous disent : "Maintenant il dort, il somnole". [...] C'est mieux pour l'environnement, pour les autres résidents mais pour les soignants ce n'est pas forcément facile. » (E8 ; 223)

2.4.5. Délivrer des recommandations pour mieux gérer les troubles du comportement au quotidien

Enfin, ils attendaient que l'équipe de l'UCC leur fournisse des propositions d'approches pour optimiser la prise en charge des personnes présentant des troubles neurocognitifs. Du fait de l'expérience de cette équipe pluridisciplinaire dans ce domaine, ils espéraient avoir des recommandations à reproduire quotidiennement.

« Toute idée peut être bénéfique après pour la continuité du traitement. » (E4 ; 108)
« Voir ce qu'on peut mettre en place peut-être au niveau des activités, des centres d'intérêts. » (E5 ; 27)
« Il y a toujours des choses, on ne sait jamais des petites astuces. » (E7 ; 57)
« On voulait avoir des petites astuces, comment il fallait faire la prise en soin ? » (E9 ; 15)

3. Pendant l'hospitalisation en UCC : les expériences des soignants

3.1. Les types d'échanges avec le service

Lorsque le patient était hospitalisé, les équipes étaient régulièrement informées de l'évolution de la situation par le personnel de l'UCC. Ces échanges se faisaient majoritairement

par téléphone. Quand le retour du patient dans son lieu de vie était envisagé, il était systématiquement proposé aux personnels soignants qui le prenaient en charge de venir dans les locaux de l'UCC. Certains des membres de l'EHPAD se sont déplacés. Ils ont pu observer les lieux et le comportement du patient dans le service avant son retour, et échanger sur l'approche comportementale.

« On appelait souvent pour prendre des nouvelles [...] Oui, il y avait toutes les semaines un appel. » (E2 ; 49)

« On avait des nouvelles par téléphone. » (E8 ; 72)

« C'est une de mes collègues avec l'infirmière coordinatrice qui ont été sur place. » (E4 ; 48)

« C'est vrai que c'est une unité dans laquelle on est bien accueillis. » (E7 ; 216)

3.2. Les avis des soignants sur ces échanges

Les retours sur ces échanges au cours de l'hospitalisation étaient mitigés. Certains des soignants n'en n'ont pas eu connaissance.

« Moi non, après contact téléphonique avec les infirmières je pense, c'est sûr même, mais sinon je ne sais pas. » (E1 ; 66)

D'autres ont trouvé ces nouvelles décourageantes. Le fait de connaître les conditions dans lesquelles se déroulait l'hospitalisation a suscité chez eux de l'appréhension vis-à-vis du retour du patient. Ils craignaient, en effet, de ne pas réussir à reproduire le même cadre qu'à l'UCC par comparaison des locaux, des professionnels présents, et des autres résidents.

« Ils fermaient la porte, voilà, elle ne bougeait pas, il n'y avait pas de bruit. Mais nous, elle est dans un endroit où il y a beaucoup de passages. Et déjà là, ça nous a cassé le moral. » (E4 ; 40)

« On se disait : "Oh mon dieu, nous on n'aura pas la possibilité de mettre tout ça en place". » (E6 ; 70)

« Il y a des choses qui nous paraissaient un peu décalées avec les possibilités ou la réalité du terrain. » (E8 ; 76)

Au contraire pour d'autres ces échanges ont été constructifs. Cela leur a permis d'avoir une nouvelle vision sur l'organisation du personnel, le déroulement des activités et l'aménagement des locaux, paramètres à optimiser afin de reproduire le plus fidèlement possible les conditions présentes à l'UCC. Avec ces informations, le retour du patient a pu être mieux anticipé. Par ailleurs, ils ont vu qu'une amélioration du comportement était possible.

« Super bénéfique, ah oui, oui très bénéfique parce qu'on s'est rendu compte d'où elle était, comment elle était. » (E3 ; 122)

« Ça nous rassurait en quelque sorte. On était content quand ça évoluait bien, quoi. On se disait : "Bon, ils vont nous trouver des pistes". » (E5 ; 35)

« On a pu la réaccueillir grâce à cet entretien, où on avait vraiment eu plein de bribes d'informations qui étaient essentielles à mettre en place. » (E6 ; 86)

« Je trouve que c'est très bien aussi le fait qu'à la sortie d'un résident, on aille le voir. Moi j'ai vraiment apprécié. » (E7 ; 213)

4. Après l'hospitalisation en UCC : les constats et ressentis des soignants

4.1. Les modifications sur le plan du comportement du résident

4.1.1. Globalement, constat d'une amélioration comportementale

Dans l'ensemble, les personnes interviewées ont décrit une amélioration comportementale du résident après son retour d'UCC. Ces constats concernaient notamment l'agressivité et l'agitation. Ces évolutions ont été discrètes ou plus marquées.

« Il y a moins d'agressivité, il y a moins d'agitation. » (E2 ; 57)

« Quand elle est revenue de l'UCC, elle était bien. » (E3 ; 93)

« Elle faisait beaucoup moins angoissée, on arrivait à la rassurer, on avait moins besoin de la famille. » (E5 ; 41)

« Elle sortait à l'extérieur, elle allait voir les autres résidents et là, elle ne le fait pas. » (E9 ; 252)

« On voit qu'on rentre moins dans l'agressivité avec elle. » (E10 ; 89)

D'autres troubles étaient inchangés voire aggravés. Cela a surtout été rapporté pour les déambulations et les sollicitations fréquentes des soignants. La plupart des soignants ne trouvait pas les déambulations persistantes gênantes car le patient semblait apaisé. Des épisodes d'agressivité étaient dans certains cas encore présents.

« Il déambule beaucoup mais rien qui n'embête la vie de l'établissement. » (E2 ; 57)

« Il y a des personnes qui vont beaucoup déambuler, à qui on ne va jamais mettre d'anxiolytique parce qu'on sent que le fait de déambuler ça lui suffit à apaiser ses tensions. » (E6 ; 205)

« Il faut qu'elle soit toujours avec nous, qu'elle nous donne la main, ça la rassure. » (E5 ; 79)

« Ses répétitions, elles sont toujours présentes. » (E10 ; 36)

« Pendant l'hospitalisation, ils lui laissaient une cuillère dans la main. Le problème c'est qu'elle s'en sert aussi pour nous taper. » (E9 ; 101)

4.1.2. Une amélioration pas toujours durable

Plusieurs équipes ont néanmoins rapporté que certaines des améliorations comportementales constatées n'ont malheureusement pas été pérennes. Des intervenants ont décrit que l'accalmie n'avait été que transitoire avec souvent un sentiment de retour à la problématique antérieure. Cette dégradation secondaire du comportement avait été observée entre quelques jours et quelques semaines après le retour du patient.

« Mais là c'est revenu quand même, je trouve qu'il est à nouveau agressif. » (E1 ; 79)

« Peut-être plus calme dans les premiers jours puis hop, c'est reparti de plus belle. » (E4 ; 64)

« On avait trouvé qu'il était plus calme pendant une quinzaine de jours mais ça n'a pas duré beaucoup plus longtemps. » (E8 ; 83)

« Après l’UCC, quand elle est revenue, elle était bien pendant deux semaines voire trois. » (E9 ; 261)

4.1.3. Les raisons possibles de ce manque de durabilité

Lorsque des soignants le signalaient, il leur était demandé les raisons qui pouvaient expliquer la récurrence des troubles. Selon eux, cela s’expliquait d’une part par l’architecture des espaces qui n’étaient pas adaptée pour les personnes présentant des troubles neurocognitifs. En effet, les locaux leur semblaient trop vastes avec des recoins. De plus, il y avait beaucoup de passages dans l’EHPAD.

En comparaison, la petite structure fermée de l’UCC leur paraissait plus adaptée. Un des patients a changé de structure vers une Unité Alzheimer rapidement après son retour en EHPAD devant la réapparition secondaire des troubles.

« Je pense que la structure n’est pas la même déjà, je pense qu’il y a beaucoup de résident et donc beaucoup d’informations à gérer. » (E7 ; 85)

« Il faudrait des petites structures, un peu à la manière de l’UCC. » (E7 ; 167)

« Ils ne changent pas vraiment le fond du problème [...] On voit bien que c’est parce que les structures que nous avons ne sont pas adaptées aux comportements des gens déments. » (E8 ; 171)

« On avait fait des démarches en parallèle pour qu’il aille dans une autre structure fermée [...] et ils l’ont pris donc à priori c’était mieux adapté pour lui. » (E8 ; 53)

En outre, les personnels soignants s’estimaient en trop petit effectif par rapport au nombre de résidents. Cela imposait de réaliser certaines tâches précipitamment et rendait les soignants moins disponibles pour apaiser les patients en cas d’agitation ou agressivité.

« On n’est pas un CANTOU. Je sais que là-bas les patients déambulent et il y a des personnels pour les occuper toute la journée. » (E1 ; 113)

« Nous on est cadrés par des horaires [...] on ne peut pas forcément faire la toilette à quatre heures de l’après-midi [...] on est obligés de les remettre dans un rythme. » (E7 ; 89)

« Il y a la réalité qui évolue et le personnel qui évolue mais souvent avec un temps de retard. » (E8 ; 203)

Par ailleurs, ils ont mentionné que le fait de retrouver son lieu de vie habituel et les soignants de l’EHPAD pourrait être une explication à la réapparition des troubles. Les équipes pensaient que le patient n’avait pas la même attitude s’il connaissait ses interlocuteurs.

De plus, ils considéraient qu’en retrouvant les autres résidents de l’EHPAD, des conflits pouvaient réapparaître et provoquer des SCPD. Selon eux, l’écart important entre les capacités cognitives des différents résidents de l’EHPAD n’était pas adapté.

« Alors peut être le fait qu’elle reconnaissait la maison ? » (E4 ; 63)

« Après, le fait qu’elle connaissait tout le monde, ça reprenait l’engrenage. » (E9 ; 262)

« Quand elle est arrivée dans notre service, les premières semaines, elle était bien. Elle ne nous connaissait pas encore. » (E10 ; 129)

« Les résidents du secteur ne l’avaient pas oublié donc ils l’avaient un petit peu à l’œil. » (E7 ; 86)

« Il revoit des gens qui crient, d'autres résidents plus valides qui ne le supportent pas, qui l'agressent ou qui lui disent de se pousser. » (E8 ; 92)

« Un petit peu le mélange des différents niveaux de capacités cognitives qui fait que les gens ne se supportent pas quoi. » (E8 ; 96)

D'autres intervenants se sont demandés s'il existait un phénomène d'accoutumance aux traitements qui pouvait expliquer que ceux-ci deviennent moins efficaces avec le temps.

« Et puis est-ce qu'il s'habitue aux traitements ? Je ne sais pas non plus. » (E7 ; 93)

« Au début ça les sédate un peu, ça les ralentie, ils sont moins agressifs puis au bout d'un moment on voit que l'effet du médicament s'estompe. » (E8 ; 89)

4.2. Les soignants ont trouvé un soutien à leur demande

4.2.1. Une demande d'hospitalisation qui a abouti

Comme décrit plus haut, les professionnels qui ont formulé la demande d'hospitalisation en UCC avaient le sentiment d'être dans une impasse. La demande de prise en charge du patient a été satisfaite ce qui a permis un soulagement pour l'équipe. De nombreuses personnes ont trouvé rassurant qu'il existe un interlocuteur dédié en cas de difficultés pour la gestion des SCPD en EHPAD.

« C'est plutôt très aidant parce que nous, en EHPAD, on était perdu face à cette dame, au niveau de son accompagnement. » (E3 ; 126)

« Ah oui. Oui, ça a répondu à la demande, tout à fait. » (E5 ; 45)

« C'était important qu'on soit entendu rapidement et ça a été le cas. » (E6 ; 124)

« Oui c'est rempli dans le sens où on a demandé une hospitalisation et la personne a été prise en charge. » (E7 ; 157)

4.2.2. Une prise en charge pas assez précoce

La structure de l'UCC n'avait qu'un nombre limité de places et la durée moyenne de séjour au sein de l'unité était souvent de plusieurs semaines. De ce fait, les délais d'accès à une hospitalisation pouvaient être longs. Certains soignants ont trouvé dommageable que la prise en charge ne soit pas plus précoce. Selon eux, cela aurait permis d'éviter l'apparition de comportements défavorables et dangereux pour le patient et pour autrui. Néanmoins, ils ont apprécié que, dans l'attente d'une place en hospitalisation, le médecin de l'UCC se mette en relation avec le médecin traitant pour lui proposer des approches comportementales et des adaptations thérapeutiques.

« Il n'y a peut-être pas assez de place mais c'est vrai que des fois on a l'impression de galérer, on se demande s'ils vont être pris en charge. » (E7 ; 158)

« Après ce qui est dommage c'est qu'on a l'impression qu'il faut aller loin dans la situation. » (E7 ; 158)

« Le médecin traitant, pour mettre en place son traitement, était perdu. [...] Que le médecin se mette en relation avec le Dr C. et qu'il nous aide pour trouver un traitement, déjà ça, c'était super. » (E3 ; 254)

4.2.3. Un manque de suivi

Un des points d'amélioration serait un suivi après l'hospitalisation. En effet, l'intervention de l'UCC était ponctuelle et un des soignants aurait apprécié que l'équipe prenne des nouvelles du patient après son retour en EHPAD. L'évolution de la pathologie imposerait selon lui des réévaluations des approches.

« Ce qu'on se disait, c'est qu'il faudrait peut-être un suivi après. » (E5 ; 45)

« Il y a des choses qu'elle ne peut plus faire, je trouve que ça évolue sa pathologie. » (E5 ; 70)

4.2.4. L'équipe soignante et les autres résidents ont eu une période de répit

Les durées d'hospitalisations en UCC étant de plusieurs semaines, la mise à distance demandée par l'équipe a pu être possible. Durant cette période, les soignants qui étaient épuisés par la situation ont pu consacrer du temps à d'autres résidents et d'autres tâches.

« Il y a eu vraiment un séjour de rupture qui a permis aux équipes de se recentrer sur les autres résidents. » (E6 ; 120)

« Vous les prenez quand même sur un assez long terme donc ça, c'est vrai que ça fait du bien à tout le monde. » (E7 ; 163)

« C'est vrai que le bénéfice le plus grand c'est quand même que l'équipe a soufflé. » (E8 ; 105)

Malgré cette période d'apaisement pour la situation donnée, les soignants ont rappelé que les patients présentant des troubles neurocognitifs occupaient une proportion de plus en plus importante dans les EHPAD. Ainsi cette accalmie était relative devant la présence de comportements gênants chez les autres résidents de la structure.

« On a de plus en plus de personnes difficiles à gérer. » (E1 ; 44)

« Il va y avoir de plus en plus de résidents qui vont devenir comme ça [...] ça va être des problématiques du futur je pense. » (E7 ; 190)

« Ce n'est plus du tout le même lieu de vie. Avant, c'était une exception des gens comme ça, maintenant c'est un bon quart. » (E8 ; 201)

4.3. Une évaluation globale par une équipe pluridisciplinaire

4.3.1. Une appréciation par une nouvelle équipe

L'hospitalisation en UCC a permis de réaliser une évaluation nouvelle en prenant le patient dans sa globalité. Tous les antécédents cognitifs et non cognitifs étaient repris et des

causes somatiques étaient éliminées. Pour un patient, cela a permis de mettre en évidence que son agressivité était en lien avec un phénomène douloureux. Il a été opéré au cours de son séjour en UCC ce qui a permis de diminuer les troubles.

« Quand il avait été hospitalisé ils avaient trouvé quelque chose. C'est parce qu'il était douloureux ce monsieur [...] et son agressivité, c'était de là qu'elle venait. » (E1 ; 77)

4.3.2. Une meilleure compréhension des besoins du patient

Plusieurs équipes ont rapporté que suite à l'hospitalisation et à l'évaluation faite par le personnel de l'UCC, la compréhension du mode de fonctionnement du patient était plus claire. En effet, le manque de connaissance des besoins en lien avec cette maladie était parfois à l'origine de réactions non adaptées des soignants.

« Elle était hyper stimulée et donc ça n'était pas ce qu'il lui fallait et pourtant elle, elle recherchait la stimulation puisqu'elle nous cherchait. » (E3 ; 58)

« Ça nous aide à comprendre comment gérer la crise en fait. » (E5 ;89)

« En fait cette dame, elle demandait toujours son sac. Alors nous on pensait que ça allait l'apaiser de lui donner, alors que c'était complètement l'inverse. » (E6 ;88)

4.3.3. Des prises en charges validées et des soignants mis en confiance

L'hospitalisation a permis une évaluation par une équipe spécialement formée dans le domaine, ce qui a mis les équipes en confiance et renforcé certaines prises en charge. Les soignants d'EHPAD ont vu que l'amélioration des troubles du comportement était possible grâce à de nouvelles approches. Ils ont constaté qu'il était important de réévaluer la prise en charge du fait des fluctuations de l'état clinique du patient en lien avec la maladie. En effet, des soignants ont mentionné l'essai d'une activité en EHPAD non concluante, donc rapidement abandonnée. L'UCC a tenté la même mesure qui a été efficace. Cela a rassuré l'équipe qui l'a à nouveau essayée avec cette fois-ci le succès attendu.

« On avait commencé mais ça n'avait pas marché [...] puis quand vous avez réessayé ça a mieux fonctionné et hop nous on a pris le relais. Non, ça impeccable. » (E4 ; 87)

« L'objet transitionnel c'est quelque chose qu'on avait essayé au tout début, ça ne fonctionnait pas [...] vous l'aviez remis en place, c'est des choses qu'on n'aurait peut-être pas pensé à proposer. » (E6 ; 95)

L'échec de certaines approches de l'UCC, pourtant experte en la matière, a permis de rassurer certains soignants d'EHPAD. En effet, ils se sont rendus compte que d'autres ont été mis en difficulté par les mêmes problématiques. Cela a permis de les déculpabiliser.

« Il y avait aussi des difficultés là-bas. » (E3 ; 95)

« On est allés jusqu'au bout quand même [...] pour nous on a fait notre job quoi. » (E3 ; 108)

« On a vraiment mené tout ce qu'on pouvait, on a vu aussi que c'était relativement chaotique sur l'unité de l'UCC dans les débuts. » (E6 ; 83)

« Elle nous a dit qu'il ne faut pas attendre une solution miracle. » (E8 ; 239)

« C'est bien, on sait qu'on a tout fait et que maintenant on n'y peut rien. Donc on va faire comme c'est et puis voilà. » (E10 ; 164)

4.4. Les constats sur le plan thérapeutique

Des modifications ont été faites sur le plan thérapeutique. Pour plusieurs résidents, les soignants ont constaté une diminution de certains symptômes qui étaient évocateurs d'effets indésirables des psychotropes. Cette diminution de la iatrogénie ne s'accompagnait pas d'une augmentation du trouble productif.

« Il y avait eu un arrêt de tous les traitements dans un premier temps pour voir. » (E2 ; 42)

« Elle marchait comme ça, en arrière, et je l'ai trouvée vraiment plus droite quand elle est arrivée. » (E4 ; 67)

« Il était moins endormi mais pour autant, pas agressif. » (E7 ; 76)

A l'inverse, un soignant a trouvé la patiente plus somnolente après son passage en UCC.

« Au départ je la trouvais très tassée du coup je pense que le traitement avait été réévalué. » (E5 ; 39)

Dans certains cas, des psychotropes ont été introduits en prise ponctuelle. Ce recours possible uniquement en cas d'agitation, agressivité ou angoisse inaccessibles aux techniques de réassurance ou d'apaisement a permis de mieux contenir le patient. Cependant dans certaines structures, ces prises « si besoin » étaient données de manière presque systématique.

« En si besoin, on a du Loxapac le midi, il en a eu une fois la semaine dernière mais c'est rare. » (E2 ; 68)

« On a tendance à demander dès qu'on voit qu'il s'énerve, ce qui est souvent, presque tous les jours en fait. » (E1 ; 90)

4.5. Les recommandations formulées par l'équipe de l'UCC sur les activités de la vie quotidienne

A la sortie du résident, le médecin de l'UCC rédigeait le compte-rendu d'hospitalisation résumant les faits marquants du séjour sur le plan médical. Le psychomotricien et l'ergothérapeute élaboraient, en lien avec le reste de l'équipe, un compte-rendu détaillé des observations faites au cours de l'hospitalisation, avec les recommandations qui en découlaient. Ce compte-rendu faisait part des éléments marquants de vie qui pouvaient être intéressants dans la compréhension du comportement du patient. Par ailleurs, il rendait compte de différentes caractéristiques sensorielles, motrices et cognitives du patient qui permettaient de mieux apprécier sa perception du monde qui l'entoure et d'élaborer des modes de communication adaptés. Enfin, il regroupait toutes les approches ayant eu un bénéfice sur le patient lors de l'hospitalisation. Le déroulement des activités de la vie quotidienne comme la toilette ou les repas y était également retranscrit (Annexe III).

4.5.1. Des recommandations inégalement diffusées

Ce document n'avait pas été communiqué à tous les soignants.

« *Est-ce que vous en avez déjà pris connaissance ? Non.* » (E1 ; 96)

« *Est-ce que vous en avez pris connaissance ? Non, non.* » (E4 ; 71)

4.5.2. Des recommandations jugées claires et souvent applicables à la structure

Par contre, les personnes qui en avaient pris connaissance l'ont jugé clair et compréhensible. Il était aisé de s'y référer régulièrement. Globalement, les soignants ont trouvé qu'au terme du séjour du patient dans le service, ils avaient un compte-rendu détaillé des essais réalisés en UCC.

« Oui et il y avait un tableau aussi qui était super bien. Oui très satisfaisant et très clair. » (E3 ; 161)

« C'était vraiment bien de pouvoir se référer à ce support et pouvoir mettre en place des choses qui avaient fonctionné et qui avaient été testées en plus, par des professionnels sur l'unité. » (E6 ; 134)

« Quand ils reviennent, le compte-rendu, il est affiché et il est lu. Il est accessible. » (E8 ; 118)

De nombreuses équipes ont rapporté que la majorité des conseils donnés étaient facilement applicables à leur structure et reproductibles. Parfois, lors du retour du résident il fallait réaliser quelques ajustements comme se fournir en matériel. Plusieurs structures ont réussi à développer des activités adaptées aux capacités cognitives.

« On a fait un tableau d'activités avec des trous et des vis pour qu'il puisse retrouver des activités qu'il faisait. » (E2 ; 59)

« Ce sont des choses qui sont tout à fait possibles en EHPAD. » (E7 ; 141)

« Après le matériel c'est pareil des fois il y a du délai mais normalement si on juge que c'est vraiment utile, on arrive à l'obtenir. » (E8 ; 162)

« Il y avait la gym pour les gens plus autonomes et il y avait la gym pour les gens plus désorientés. Et là, du coup, c'était un plus petit groupe. » (E7 ; 121)

4.5.3. Les freins à leur mise en application

Parfois, les locaux ne permettaient pas de mettre en place les recommandations. Les équipes essayaient parfois d'aménager l'espace avec les moyens disponibles. Cela menait à des résultats qui n'étaient pas toujours optimaux et relevaient parfois de la « débrouille ».

« Ils peuvent déambuler. C'est ce qui manque ici. » (E9 ; 291)

« Il y a un ascenseur avec un miroir dedans et ça il ne supporte pas. Donc on a déjà proposé de cacher le miroir mais ce n'est pas nous qui décidons. » (E2 ; 102)

« On fermait nos deux portes coupe-feu et puis là il y avait un espace de petite déambulation donc elle pouvait se retrouver dans un truc clos. » (E3 ; 169)

Dans certains cas, les activités conseillées n'ont pas pu être proposées de manière fréquente devant l'absence de personnel dédié. Il en résultait le sentiment que les patients n'étaient pas autant occupés que s'ils avaient été dans des structures avec du personnel plus disponible.

« On propose des activités à ces personnes-là en petit groupe mais ce n'est pas tous les jours, c'est quand il y a quelqu'un, quand il y a des stagiaires. » (E1 ; 111)

« Je pense qu'il a perdu en autonomie parce qu'on devrait être plus souvent avec lui et parler avec lui mais ce n'est pas possible. » (E2 ; 109)

« On n'a pas les professionnels qui sont là vraiment de telle heure à telle heure pour faire des activités. » (E6 ; 139)

Par ailleurs, pour le cas particulier du toucher thérapeutique, certains professionnels n'étaient pas à l'aise avec cette approche.

« La limite c'est qu'il y a des personnels qui ne sont pas forcément à l'aise avec ça. Le contact, le toucher c'est un peu culturel. » (E8 ; 114)

« Certaines de mes collègues ont des soucis, je pense qu'elles n'aiment pas. Mais bon, on est obligé de toucher. » (E9 ; 136)

Il existait une hétérogénéité concernant l'accès à certaines professions paramédicales. Le recours aux ergothérapeutes ou aux psychomotriciens était exceptionnel dans certaines structures. En revanche plusieurs personnes faisaient facilement appel au psychologue ou à l'équipe mobile de gérontopsychiatrie en cas de difficulté.

« Des psychomotriciens, non je n'en ai jamais vu. » (E1 ; 136)

« On n'a pas la même possibilité sur le service de mettre en place par une ergo ou une psychologue, toutes ses activités là. » (E6 ; 113)

« On ne demande pas très souvent. Mais on peut avoir un avis, il y a un ergothérapeute qui peut venir. » (E8 ; 161)

« C'est l'infirmière psy qui vient, alors on avait essayé avec elle de voir comment on pourrait améliorer les choses. » (E4 ; 26)

« Elle est présente dès qu'il y a un petit souci c'est vrai qu'on se dirige vers elle. » (E10 ; 114)

Un soignant a fait remarquer qu'il appliquait une consigne sur un résident, qu'il constatait la mesure efficace mais qu'il ne comprenait pas dans quel but elle était réalisée. Cela n'avait pas été expliqué par l'équipe de l'UCC.

« Ils préconisent pour la toilette une cabine de plage. On pense que c'est moins agressif quand on la lave car l'eau ruisselle sur la serviette, enfin bon je suppose que c'est ça. » (E8 ; 152)

4.5.4. Des recommandations sans répercussion sur les attitudes des soignants

De manière générale, les soignants n'ont pas eu l'impression d'avoir eu de conseils sur les attitudes à adopter face à un comportement donné. Selon eux, les bonnes réactions face une situation difficile, comme l'agressivité d'un patient, leur venaient plutôt de leur expérience ou de leurs formations passées. Plusieurs d'entre eux ont cité les formations « Humanitude⁴ » et « Naomi Feil⁵ ». Ils estimaient avoir de bons réflexes sur ce sujet.

« J'ai évolué mais après je ne peux pas vous dire si c'est vraiment l'UCC. » (E7 ; 153)
« L'expérience sert à ça. Je pense que tout ce qu'on traverse dans notre activité professionnelle, il faut piocher ces éléments un peu partout pour pouvoir progresser. » (E6 ; 231)
« J'ai fait la formation Naomi Feil qui m'a beaucoup aidée pour les troubles du comportement. » (E3 ; 191)
« Ça on le fait avec Humanitude c'est-à-dire que quand quelqu'un commence à être opposant, agressif, tout de suite on arrête, on revient, on le laisse tranquille. » (E8 ; 138)

Aucun des intervenants n'a spontanément évoqué le manque de formation pour expliquer les difficultés éprouvées dans la gestion des troubles du comportement.

Cependant lorsqu'on posait la question, certains ont nommé leurs lacunes. La plupart se disaient intéressées pas des formations complémentaires si on leur proposait. Des rappels sur des formations passées seraient également intéressants.

« On n'est pas formés pour réagir, on est vite agacés, on perd vite patience. » (E1 ; 164)
« Ce serait intéressant parce que moi je n'y connais absolument rien. » (E2 ; 138)
« On a quelques agents sur le service [...] il y a moins de connaissance du vieillissement et des troubles cognitifs sur ces personnes-là, par manque de formation. » (E6 ; 223)
« J'ai fait la formation mais ça fait un moment donc je pense qu'il faudrait un rappel. » (E5 ; 104)
« Oui bientraitance, je l'ai fait la semaine dernière. Je l'avais fait aussi dans mon ancien travail. » (E10 ; 96)

5. Les attentes des soignants concernant l'équipe mobile cognitivo-comportementale (EMCC)

Lors de la réalisation des entretiens, l'équipe mobile cognitivo-comportementale de La Roche-Sur-Yon venait de débiter ses fonctions en janvier 2021. Les participants ont donc été questionnés sur les bénéfices possibles que pourrait apporter l'équipe mobile cognitivo-comportementale en comparaison à ce qui était déjà mis en place avec l'hospitalisation en UCC.

4- Créée en 1995 par Rosette Marescotti et Yves Gineste, la « philosophie de l'Humanitude » repose sur une approche relationnelle entre le soignant et la personne âgée. Le but de ces formations est de favoriser le bien-être et l'estime de soi du patient en utilisant quatre piliers : la parole, le regard, le toucher et la verticalité quand celle-ci est possible (28).

5- La « méthode de validation Naomi Feil » est une formation qui permet de développer des techniques de communication adaptées aux personnes âgées présentant des troubles neurocognitifs. Le respect de leurs émotions est primordial et permet de développer une empathie nécessaire à un meilleur accompagnement et des échanges optimisés (29).

5.1. Créer un moment dédié de discussion en équipe

Cela a été perçu comme un bon moyen pour créer un temps de discussion et de réflexion en équipe autour des difficultés que pose la gestion des troubles psycho-comportementaux. En effet, certains des professionnels ont rapporté que dans l'organisation actuelle de la structure il n'y avait pas de moment dédié à cette problématique. Selon eux, des temps d'échange en face à face seraient de meilleure qualité que par téléphone.

« En équipe on n'a pas vraiment de temps pour parler des résidents. » (E1 ; 165)

« Parfois d'en discuter, de mettre des mots, ça nous permet de trouver des solutions. » (E2 ; 157)

« C'est plus une discussion de l'équipe, donner des petits outils, des repères. » (E8 ; 240)

« Ce n'est pas facile par téléphone. On n'arrive pas à expliquer correctement. » (E9 ; 270)

5.2. Observer directement le comportement du patient et la réaction du soignant pour mieux apprécier les difficultés

Lors d'une demande d'hospitalisation en UCC, l'évaluation de la situation en EHPAD se fait par mail ou téléphone. Le médecin traitant ou le médecin coordonnateur de l'EHPAD rapporte les faits, les comportements et les mesures entreprises au médecin de l'UCC. Les soignants estimaient que si une équipe mobile se déplaçait sur place, cela permettrait d'observer le patient dans son lieu de vie. L'appréciation des difficultés rencontrées serait alors plus exacte.

« Sur les comportements ça nous permettrait peut-être mieux de comprendre aussi, pourquoi il a telle ou telle réaction. » (E2 ; 160)

« S'ils viennent voir et qu'ils constatent vraiment où est le problème. » (E7 ; 199)

« Pour voir son comportement à elle face à nous parce qu'elle nous connaît depuis un petit moment maintenant. » (E10 ; 127)

Les soignants ont également signalé que l'EMCC pourrait observer leurs propres comportements et attitudes afin de mettre en évidence des gestes ou attitudes qui pourraient être corrigés.

« On a aussi des choses à améliorer et peut-être, quand on est pris tout le temps dedans, peut-être qu'on ne voit pas les choses de la même manière. » (E2 ; 163)

« Faire une analyse de comment, par rapport au comportement, nous aussi on doit réagir. Quels sont nos points forts, nos points faibles. » (E3 ; 222)

« Peut-être que nous, il y a des choses qu'on fait mal et on ne s'en rend pas compte. » (E9 ; 277)

5.3. Eviter de déplacer le patient

Cela permettrait également que le patient ne soit pas déplacé. Ainsi, il n'aurait pas à s'adapter à un nouvel environnement, avec toutes les conséquences anxieuses que cela pourrait engendrer.

« Ça serait bien car cela ne changerait pas la personne de ses habitudes de vie. » (E4 ; 148)

De plus, des essais de prise en charge pourraient être réalisés directement sur place, ainsi tous les freins organisationnels seraient rapidement identifiés. Cela permettrait également une participation active du soignant de l'EHPAD dans l'élaboration d'une prise en charge personnalisée.

« Pour le soignant qui ne la voit pas partir pendant un certain temps et qui pourrait apporter les idées à la mise en place de choses sur place, sur le lieu de l'EHPAD. » (E4 ; 149)

5.4. Suivre les situations plus précocement

Par ailleurs, l'équipe mobile pourrait être sollicitée dès que les troubles apparaissent. Cette action en amont pourrait permettre de prévenir la détérioration de situations et éviter certaines hospitalisations. Par ailleurs, si l'intervention de l'EMCC ne permettait pas d'atténuer les troubles, ils estimaient qu'une hospitalisation en UCC serait facilitée car l'équipe aurait déjà connaissance de la complexité de la situation qu'elle aurait suivi précocement.

« Une bonne aide pour éviter une hospitalisation. » (E4 ; 153)

« Répondre à tel ou tel symptômes et ça va éviter que ceux-ci se majorent et finissent sur une hospitalisation. » (E6 ; 253)

« Ça peut permettre d'accélérer, s'il y a une place et, si vraiment ils jugent que la situation nécessite d'avoir une place un petit peu plus rapidement. » (E7 ; 200)

De plus, certaines situations peuvent poser question au soignant sans relever d'une situation de crise qui nécessiterait une hospitalisation en UCC. Dans ce cas, l'équipe mobile aurait un rôle de conseil pour des questions ponctuelles sans forcément qu'une évaluation globale ou de grands changements soient nécessaires.

« C'est indispensable de pouvoir aller chercher des informations dans les services qui sont spécialisés. » (E6 ; 239)

« Ça permet aussi éventuellement de poser des questions, si vraiment on est en difficulté, d'avoir des réponses sur l'instant. » (E7 ; 202)

« C'est peut-être mieux pour des problématiques plus précises. » (E8 ; 248)

5.5. Permettre un meilleur suivi

Un des aspects critiqués de l'UCC était le manque de suivi de l'équipe suite à l'hospitalisation des patients. Ainsi plusieurs soignants pensaient qu'assurer le suivi des patients à distance de leur sortie du service devrait être une des missions de l'équipe mobile cognitivo-comportementale.

« Réévaluer ce qu'on a pu mettre en place parce que la situation évolue, la maladie évolue et elle a d'autres problématiques. » (E5 ; 142)

« Quelqu'un qui est déjà passé par l'UCC, vous avez une connaissance qui est encore plus approfondie de la situation. Vous l'avez côtoyé, vous avez su mettre en place des adaptations. » (E6 ; 162)

« Oui on refera appel à vous si jamais, le dossier peut être réenclenché ? » (E10 ; 170)

DISCUSSION

1. La discussion des résultats et la confrontation avec la littérature

Cette étude a permis de recueillir de nombreuses données sur le vécu des soignants d'EHPAD suite à l'hospitalisation d'un résident en UCC et sur la gestion des troubles psycho-comportementaux au quotidien. Il s'agit d'un sujet d'intérêt pour le personnel de ces structures puisque tous les établissements contactés ont accepté de participer aux entretiens, avec plusieurs volontaires par équipe.

1.1. Les ressentis des soignants concernant les modifications comportementales des résidents

Les personnes interrogées avaient pour point commun des difficultés à contenir les SCPD. Ceux-ci étaient envahissants, répétitifs et imprévisibles. Ils étaient responsables d'une insécurité pour le résident concerné, d'une surcharge de travail pour les soignants et d'une perturbation de la sérénité de l'unité, avec des répercussions sur les autres habitants de l'EHPAD. Les SCPD étaient productifs, ce qui montre que l'orientation vers l'UCC était adéquate et répondait à son cahier des charges (Annexe I).

Suite à l'hospitalisation, les retours de la plupart des soignants étaient positifs, ceux-ci ayant constaté que les épisodes d'agressivité et d'agitation étaient moins fréquents. Les SCPD persistants étaient principalement les déambulations et les sollicitations des soignants, qui semblaient être mieux vécues par les équipes.

Cependant, une récurrence des troubles a parfois été observée après un certain intervalle de temps. Cela a également été décrit dans une autre thèse qualitative auprès de médecins généralistes et médecins coordonnateurs d'EHPAD du Maine et Loire (30).

Selon les soignants, ce phénomène pouvait s'expliquer par l'architecture des EHPAD. Ils les décrivaient comme des lieux trop vastes, avec de nombreuses stimulations qui pouvaient être anxiogènes et favoriser l'agitation. Cela est en accord avec plusieurs études qui montrent que des unités à petite échelle et une atténuation des distractions sont associées à une diminution de l'agitation (31).

Outre les considérations architecturales, le manque de soignants disponibles pour s'occuper des résidents était aussi mis en cause. Ils étaient parfois accaparés par leurs tâches et n'étaient pas en mesure d'apaiser ou distraire par une activité un résident qui devenait agressif. Ainsi, de petites structures avec des soignants en nombre adéquat, comparables à l'UCC, paraissent être des lieux de vie plus adaptés pour les personnes présentant des troubles neurocognitifs (31).

Du fait de cette association forte entre l'environnement et la survenue des SCPD, l'EMCC pourrait contribuer à les diminuer. En observant directement le patient dans son lieu de vie, les professionnels de l'EMCC pourraient élaborer des adaptations au sein de l'EHPAD, centrées sur le résident. De plus, cela éviterait une hospitalisation et une majoration de l'anxiété du fait d'une perte de repères.

Pour au moins une situation, l'orientation du patient à la sortie d'UCC vers son EHPAD d'origine a été un échec, avec un transfert secondaire vers une unité fermée. Le risque de sortie inopinée avait peut-être été mal évalué par l'équipe de l'UCC, cependant ce danger est difficile à apprécier, le service de l'UCC étant fermé pour tous les patients. Par ailleurs, les disponibilités de places ne permettaient peut-être pas de faire une sortie directe vers une structure fermée. Selon une enquête menée par la Fondation Médéric Alzheimer, le nombre d'unités spécialisées Alzheimer (ou UVP) a augmenté de 53% entre 2011 et 2019 (32). De plus, suite au plan maladie neurodégénérative (PMND) de 2014-2019⁶ le nombre d'unités d'hébergements renforcés⁷ (UHR) a également été majoré (33). Malgré ces fortes augmentations du nombre de places d'hébergement spécifique, l'accès à ces structures reste problématique. Cela a été rappelé dans une étude menée auprès de cinq UCC d'Ile de France en 2019 (34). Ces difficultés expliquent des durées moyennes de séjour prolongées en UCC (17,18,34).

Les personnels interrogés ont également attribué la récurrence des troubles au fait que le résident reconnaissait l'EHPAD. Selon leurs interprétations, en retrouvant son lieu de vie et les soignants qu'il connaissait, il a rapidement retrouvé les attitudes antérieures, comme par habitude. Ce sentiment n'est pas en accord avec plusieurs études qui concluent qu'un environnement familial est associé à une meilleure qualité de vie et à une diminution des SCPD (31,35).

En revanche, le fait de retrouver certains résidents avec qui il pouvait exister des conflits peut être une des explications à la nouvelle dégradation du comportement. Selon les professionnels interviewés, si les habitants des unités avaient des niveaux cognitifs équivalents, la cohabitation serait meilleure.

Enfin certains soignants ont évoqué la possibilité que la recrudescence des troubles soit imputable à une diminution d'efficacité des médicaments avec le temps. La pharmacodépendance à certains psychotropes, et notamment aux benzodiazépines, avec nécessité d'augmenter les doses pour retrouver un effet similaire, est connue (36). De plus, dans une méta-analyse de 2006, l'efficacité des neuroleptiques sur l'agressivité n'a été démontrée qu'à court terme (12). Ce point nécessiterait des études plus rigoureuses, qui étudieraient les effets des traitements dans le temps, classe par classe, en évitant les biais liés à la polymédication ou à d'autres facteurs. Cependant, au vu des connaissances actuelles, cela paraît non éthique d'appliquer des interventions uniquement médicamenteuses sans approche comportementale.

1.2. Les ressentis des soignants concernant le soutien fourni pour la gestion des SCPD

Avant l'intervention de l'UCC, les équipes soignantes étaient éprouvées du fait de la présence des troubles psycho-comportementaux. Elles décrivaient un épuisement physique et moral et un sentiment d'impuissance. Il pouvait arriver que les professionnels renoncent à certaines activités ou fuient le résident par peur de ne pas réussir à gérer ses troubles. Les

6- Plan gouvernemental ayant fait suite au Plan Alzheimer 2008-2012.

7- Les UHR sont des structures au sein des EHPAD qui accueillent des patients souffrant de troubles neurocognitifs avec d'importants troubles du comportement pouvant porter atteinte à leur sécurité. Ceux-ci sont stabilisés, à la différence de la période de crise durant laquelle intervient l'UCC. La prise en charge en UHR a vocation à permettre un retour à domicile ou en EHPAD traditionnel une fois les troubles atténués mais la durée de séjour n'y est pas limitée comme en UCC (37).

professionnels d'EHPAD font partie des soignants les plus exposés aux comportements agressifs (38). Ils sont de ce fait plus susceptibles de développer un syndrome d'épuisement professionnel car la présence de SCPD et l'exposition aux cris répétés en sont des facteurs de risque (9). Les soignants attendaient donc un accompagnement pour les aider à contrôler les SCPD. Cette demande a été satisfaite car ils ont trouvé avec l'équipe de l'UCC un interlocuteur qui proposait des solutions, ce qui a atténué ce sentiment d'impasse. De plus, la période d'hospitalisation a été un temps de répit pour eux et pour les autres résidents de la structure. Ce besoin de distance des soignants, exposés quotidiennement aux troubles psycho-comportementaux, a déjà été rapporté (34). Les mesures gouvernementales ont permis de développer des solutions de répit temporaires pour les proches aidants mais, hormis l'UCC, il n'existe pas de telle structure pour soulager les soignants.

Les structures visitées semblaient sensibilisées à la prévention de la souffrance psychologique du soignant car le recours aux psychologues ou infirmiers de psychiatrie, seul ou en groupe, a été plusieurs fois rapporté lors des entretiens. Ce sentiment contraste avec une étude de 2002 portant sur 228 soignants travaillant en maisons de retraite, où 61% des personnes interrogées étaient insatisfaites ou très insatisfaites de l'accompagnement psychologique fourni au travail (38). Il se peut qu'il y ait eu des améliorations dans ce domaine, bien que les pratiques soient variables d'un établissement à l'autre.

Cependant, comme les professionnels l'ont rappelé, les situations complexes sont de plus en plus fréquentes, en lien avec le nombre grandissant de personnes âgées dépendantes et souffrant de maladies d'Alzheimer ou apparentées. Il est donc important de faciliter l'accès aux structures de soutien en cas de difficultés avec les SCPD. Les différents plans gouvernementaux vont dans ce sens, puisque le PMND 2014-2019 a permis l'ouverture de 25 UCC supplémentaires en France et la feuille de route pour le PMND 2021-2022 en prévoit davantage (33,39). Un des objectifs du PMND 2021-2022 est également une harmonisation des différentes UCC, en raison d'une hétérogénéité des pratiques et des besoins entre les différentes structures. En ce sens, une révision du cahier des charges des UCC doit être publiée (39).

Par ailleurs, les soignants ont exprimé le besoin d'avoir des temps d'échange en équipe, dédiés au sujet de l'accompagnement des personnes âgées présentant des troubles neurocognitifs et la prévention des SCPD. Selon eux, l'EMCC pourrait animer et enrichir ces débats par la diffusion de bonnes pratiques. D'autres équipes ont évoqué les groupes de parole comme un bon moyen de soutien des soignants, permettant aussi une analyse de leurs pratiques (9).

Les intervenants ont par ailleurs reproché à l'UCC son manque d'anticipation. Ils ont jugé que les hospitalisations étaient décidées uniquement pour des troubles sévères et que des prises en charge plus précoces permettraient d'éviter que les situations se détériorent. Sur ce point, ils estimaient que l'EMCC pourrait avoir un rôle déterminant. En intervenant dès l'émergence des troubles comportementaux, l'équipe mobile pourrait contribuer à les apaiser, et éviter des hospitalisations. Des médecins généralistes ont partagé ce sentiment dans une enquête réalisée en 2010 (15).

De plus, les soignants ont rapporté un manque de suivi de l'UCC après le retour du résident dans son lieu de vie. Selon eux, une réévaluation serait nécessaire pour une prise en charge complète et globale. Ils ont suggéré que l'EMCC assure ce suivi. Cet aspect était déjà prévu dans ses actions, lors de sa création. Ainsi depuis janvier 2021, les équipes de l'EMCC de La Roche-Sur-Yon réalisent systématiquement une réévaluation téléphonique deux semaines

après la sortie d'UCC pour les patients qui sont retournés en EHPAD. Ce délai est d'une semaine pour ceux qui sont rentrés à domicile.

1.3. Les ressentis des soignants concernant l'évaluation par l'équipe de l'UCC

Pendant que le patient était hospitalisé, les soignants ont globalement jugé les échanges avec le service de bonne qualité et ont apprécié aller constater les modalités du séjour sur place. Cela a permis à certains d'entre eux d'observer la mise en pratique des thérapies cognitivo-comportementales et les attitudes des soignants d'UCC. Le retour du résident a pu ainsi être mieux préparé. Cependant pour certaines personnes, ce déplacement a suscité des craintes qui n'étaient pas présentes auparavant. Les intervenants jugeaient l'EHPAD inadapté pour reproduire les pratiques de l'UCC, les deux structures étant trop différentes. La connaissance de cet aspect devra être un point d'attention pour le personnel de l'UCC. A l'avenir, lorsque les soignants d'EHPAD se déplaceront dans le service, les membres de l'UCC pourraient les questionner sur leurs appréhensions afin de mieux les accompagner et tenter de trouver des solutions conjointes.

Lors de l'hospitalisation, les membres de l'UCC ont réalisé une évaluation globale de la situation. L'hospitalisation a permis de réaliser une évaluation somatique et une pathologie pouvant majorer les troubles a été diagnostiquée pour un patient.

Le personnel a aussi rapporté avoir mieux compris le fonctionnement et les besoins du patient suite à l'intervention de l'UCC. Dans une enquête, les soignants de maison de retraite estimaient que l'agressivité était une réponse à un besoin non satisfait (40). Suite à l'intervention de l'UCC, certains aspects de l'histoire de vie du patient ou de ses préférences dans les activités de la vie quotidienne étaient mieux connus. Par ailleurs, selon une étude réalisée dans plusieurs EHPAD, une meilleure compréhension des troubles permet de diminuer l'épuisement des soignants (9).

L'équipe de l'UCC est composée de professionnels ayant reçu une formation spécifique et acquis une expérience dans la gestion des SCPD. De ce fait, les soignants d'EHPAD avaient confiance en leur expertise. Les échanges avec l'UCC ont également permis de les déculpabiliser, les soignants constatant qu'ils n'étaient pas seuls à rencontrer des difficultés. Ils ont intégré que malheureusement certains troubles étaient réfractaires à toute approche comportementale. Globalement, la prise en charge a été renforcée de manière positive.

1.4. Les ressentis des soignants concernant les adaptations thérapeutiques

Pour tenter de diminuer les SCPD en EHPAD, des traitements psychotropes ont systématiquement été introduits. Le médecin traitant était à l'initiative de cette prescription, d'ailleurs les soignants n'ont pas décrit d'autre rôle du médecin généraliste que celui de prescripteur. Parfois, la recherche d'une solution pharmacologique était la demande des membres de l'EHPAD. Cet élément a également été rapporté dans d'autres travaux (30,41). Les soignants étaient cependant bien sensibilisés à la iatrogénie car la réduction des effets indésirables des traitements faisait partie de leurs attentes de l'hospitalisation en UCC. Cet objectif a été rempli selon plusieurs soignants qui ont été satisfaits de voir les patients moins

somnolents au retour d'UCC. Néanmoins, dans un cas, des prescriptions anticipées prescrites sur conseil de l'UCC, uniquement en cas de troubles importants, étaient délivrées de manière systématique. Cela laisse penser qu'une réévaluation des traitements suite à l'hospitalisation n'avait pas été faite régulièrement par le médecin traitant. Ces prescriptions doivent se faire de manière raisonnée, adaptée à la tolérance de la personne âgée avec une recherche de la dose minimale efficace et une réévaluation régulière de l'indication et de la posologie (7,14).

La prescription des psychotropes chez les patients présentant des troubles neurocognitifs reste encore importante. En effet, en Pays de la Loire en 2018, un tiers des patients atteints d'une maladie d'Alzheimer résidant en EHPAD prenait au moins un neuroleptique au long cours (4). Dans une enquête auprès de médecins généralistes australiens, la majorité d'entre eux estimaient que les neuroleptiques avaient un bénéfice important sur les SCPD en maison de retraite, alors que la littérature conclue à une efficacité modeste. Cette surestimation de l'effet attendu des traitements pouvait contribuer à en augmenter leur prescription (41). Dans une autre étude, un mois après une sensibilisation des médecins généralistes sur l'usage inapproprié des antipsychotiques, les prescriptions de psychotropes en EHPAD avaient diminué de 15% (42). Afin d'éviter ces prescriptions inappropriées, il apparaît nécessaire de développer les connaissances sur les thérapies médicamenteuses et non médicamenteuses, par la formation continue notamment. En ce sens, le PMND 2014-2019 a permis de développer des formations sur les maladies neurodégénératives dans le Développement Professionnel Continu⁸ (DPC). Un des objectifs du PMND 2021-2022 prévoit de poursuivre cette action dans le domaine du diagnostic des troubles cognitifs.(39)

Dans cette étude, les soignants ont rapporté que le médecin traitant était souvent en difficulté pour le choix de la molécule et l'adaptation posologique. L'EMCC pourrait être une aide accessible et rapide dans ces situations. Dans une enquête menée auprès de médecins généralistes, ceux-ci attendaient d'une équipe mobile extrahospitalière qu'elle soit rapidement disponible par contact téléphonique et que son intervention se fasse dans les 48 à 72 heures (15).

1.5. Les ressentis des soignants concernant le projet de soins personnalisé et les conseils en matière d'approche cognitivo-comportementale

La fiche « ergothérapie-psychomotricité » (Annexe III) fournie par l'UCC à la sortie du patient n'avait malheureusement pas été diffusée à tous les membres de l'équipe soignante. Cela sera un point à améliorer. Chez les soignants qui en ont pris connaissance, elle a été jugée claire, accessible et compréhensible, permettant d'avoir une prise en soins plus cadrée, avec une réelle ligne de conduite. L'approche était individuelle et adaptée aux capacités cognitives du résident. La majorité des préconisations étaient adaptées à une exécution en EHPAD, elles ont donc été reproduites sans difficulté pour la plupart d'entre elles.

8- Le DPC est un dispositif créé en 2009 qui a pour mission d'approfondir ou maintenir les connaissances ou compétences des professionnels de santé. Ces professionnels ont l'obligation de suivre des actions du DPC. Elles peuvent être sur différents supports (outil numérique à distance, réunions...) et doivent être validées par l'Agence Nationale du DPC (43).

Parmi les obstacles identifiés à leur application, le manque de moyens pour l'aménagement des espaces a été cité. Par ailleurs, les professionnels impliqués dans la rééducation cognitivo-comportementale comme les psychomotriciens ou les ergothérapeutes n'étaient pas toujours bien déployés dans les structures.

Les faibles effectifs d'infirmiers et d'aides-soignants au sein des unités ont, à nouveau, été pointés du doigt. Les professionnels étaient frustrés de ne pas prodiguer des soins de qualité et d'avoir peu de temps pour proposer les activités préconisées aux résidents. Ce manque de disponibilité a également été décrit dans une enquête à grande échelle : 33% des soignants d'EHPAD estimaient avoir rarement le temps de parler avec les résidents (38). Les thérapies cognitivo-comportementales peuvent être chronophages et leur efficacité n'est démontrée qu'à court terme, c'est pourquoi leur continuité et répétitivité sont primordiales (10). Cela renforce le constat que les petites structures avec un nombre de soignants satisfaisant paraissent plus adaptées à l'encadrement de cette population de résidents.

De plus, il existait parmi les soignants des réticences à la réalisation de certaines approches, comme le toucher thérapeutique par exemple. Il serait approprié de réserver ce genre de pratiques aux professionnels motivés, en leur proposant une formation adéquate. Par ailleurs la grande variabilité entre intervenants pour les stimulations sensorielles nécessiterait d'élaborer des protocoles standardisés reproductibles et des formations pour leur bonne réalisation (10).

D'autre part, toutes les mesures conseillées par l'UCC n'ont pas été comprises. Dans un cas, il était en effet préconisé de faire porter un drap de bain à une personne lors de sa toilette afin qu'elle ne voie pas son corps nu, élément qui pouvait provoquer ses troubles. Les soignants d'EHPAD appliquaient ce conseil machinalement mais n'avaient pas l'information qu'il fallait porter une attention particulière à la pudeur de la résidente. L'équipe de l'UCC devra veiller à bien leur exposer la signification des interventions lors de la remise de cette fiche, afin de favoriser leur adhésion et la bonne exécution des mesures.

Afin d'améliorer tous ces points, une communication d'équipe et des échanges facilités entre les différents acteurs de la structure seront nécessaires. Le médecin traitant ou le médecin coordonnateur de l'EHPAD pourraient intervenir pour promouvoir le développement des approches non médicamenteuses et permettre une bonne articulation entre les différents intervenants. Une fois de plus, les interventions de l'EMCC pourraient contribuer à améliorer les faiblesses citées, en jouant également un rôle de coordination (15). L'application des approches cognitivo-comportementales pourrait être facilitée en étant directement testées sur place. Ainsi, leur faisabilité et les aménagements nécessaires seraient rapidement mis en évidence, avec la participation des soignants d'EHPAD.

En outre, les participants aux entretiens n'ont pas eu le sentiment de modifier leurs attitudes ou réactions face à un trouble donné suite à l'intervention de l'UCC. Ils ont plusieurs fois énoncé des connaissances issues de formations, notamment le fait de ne pas contraindre le patient et d'adopter une attitude calme et rassurante sans s'opposer à lui. Le recours aux contentions était raisonné. Cependant plusieurs intervenants ont décrit des situations où le soignant avait perdu son calme ou n'avait pas réussi à respecter les préférences du patient.

Les soignants n'ont pas évoqué le manque de savoir pour expliquer leurs difficultés persistantes dans la gestion des troubles psycho-comportementaux. Ils avaient tous eu au moins une formation en lien avec l'accompagnement des personnes présentant des troubles neurocognitifs mais il existait des disparités entre eux. Ils ont estimé leur base de connaissances en la matière plutôt solides. Cependant, dans la littérature, le manque de formation des professionnels travaillant avec les personnes ayant des troubles neurocognitifs est souvent rapporté (9,38,40). Selon plusieurs articles, une meilleure formation des professionnels permettrait de diminuer les SCPD et d'améliorer l'estime des soignants (9,44). L'apprentissage de compétences relationnelles et empathiques est primordiale pour l'accompagnement des personnes âgées désorientées (44).

Dans ce travail, quand on leur posait la question, les professionnels estimaient nécessaire de poursuivre une formation continue pour réactualiser leurs connaissances. L'EMCC pourrait aussi proposer des rappels de conduite à tenir en terme d'attitude et de réactions face à des situations concrètes comme un épisode de crise aiguë en lien avec de l'agressivité. En effet, il a été démontré que les techniques d'approche comportementales étaient mieux appliquées quand elles étaient suivies d'une phase de supervision (44). La déploiement de toilettes évaluatives par l'EMCC pourrait également permettre une analyse des pratiques des soignants d'EHPAD.

2. Les forces de ce travail

Il s'agit d'une étude originale qui a donné la parole au personnel soignant des EHPAD, qui est en première ligne au quotidien face aux SCPD. Cela a permis d'explorer une nouvelle dimension du sujet étant donné que les études existantes sont quantitatives.

Les soignants rencontrés avaient tous pu observer le résident avant et après son hospitalisation. Ils avaient donc un point de comparaison pour évaluer les apports et limites de l'intervention de l'UCC. Les âges et durées d'expérience des personnes interrogées étaient variés. Leurs statuts au sein de la structure étaient différents également, ainsi il arrivait que les infirmières coordonnatrices décrivent le ressenti global de l'équipe alors que les autres avaient un point de vue plus personnel. Il y avait par ailleurs des disparités sur les formations que les soignants avaient reçues (Annexe V). Cela a permis d'obtenir une diversité de perceptions et d'opinions.

Ce travail valorise les actions des UCC et montre le service rendu par ces structures, qui sont encore peu connues par les différents professionnels de santé (34). Les conclusions de cette étude, au cœur des pratiques, pourra par les constats dressés motiver des changements et améliorations dans la prise en charge des patients au quotidien.

Les résultats de cette enquête ont été confrontés aux données de la littérature, ce qui a permis de renforcer ou non leur validité.

3. Les faiblesses de ce travail

Cette étude présente cependant des faiblesses méthodologiques. En effet, il existe un biais de recrutement dès la constitution de l'échantillon. En faisant appel au volontariat, les soignants ayant accepté de participer aux entretiens étaient probablement des personnes plus concernées ou touchées par le sujet que leurs collègues.

En outre, il existe des biais liés à l'enquêteur qui sont inévitables dans une recherche qualitative par entretiens (24). En effet, par son attitude, son intonation, sa façon de poser les questions, l'enquêteur peut influencer sur la réponse de l'interviewé, cela s'appelle le biais d'investigation. Il peut également y avoir un biais d'interprétation quand l'enquêteur interprète les données selon son expérience, les connaissances issues de la revue de la littérature ou son opinion personnelle. Ce biais aurait pu être limité par une triangulation de l'analyse. Par ailleurs, il n'y a pas eu de lecture des résultats par les participants qui aurait pu renforcer leur validité (23).

Dans certains cas, les entretiens ont dû se faire de manière retardée par rapport au retour du patient dans la structure du fait de soucis organisationnels en lien avec la crise sanitaire de la COVID-19 (confinement de la structure du fait de cluster, personnel occupé à la vaccination des résidents) ou par manque de personnel. Cela a entraîné un biais de mémorisation, les intervenants interrogés à 1 mois du retour du patient n'ayant pas les mêmes souvenirs que ceux qui ont été questionnés après 8 mois.

De plus, cette étude s'est déroulée sur plusieurs mois. Au début, l'EMCC venait d'être créée et les intervenants ne connaissaient pas son existence. A l'inverse, pour les derniers entretiens, les soignants avaient bénéficié d'une prise en charge par l'EMCC, en amont de l'hospitalisation, puis par rappel téléphonique après le retour du résident en EHPAD. Ainsi, les attentes vis-à-vis de l'EMCC qu'ils ont formulées pouvaient être biaisées par le fait qu'ils avaient déjà pu observer ses actions.

4. Les perspectives

Afin de compléter cette évaluation, il serait intéressant de questionner les intervenants qui accompagnent les patients ayant pu regagner leur domicile après l'hospitalisation en UCC. En effet, les besoins et attentes des infirmiers libéraux, structures soins infirmiers à domicile, ASG, auxiliaires de vies vis-à-vis de l'UCC et de l'EMCC peuvent différer de ceux des soignants d'EHPAD. Il existe des structures pour favoriser le maintien des personnes ayant des troubles neurocognitifs à domicile comme les Equipes Spécialisées Alzheimer⁹ (ESA) mais leur intervention est ponctuelle.

De plus, il serait également enrichissant de connaître le point de vue des proches aidants suite à l'hospitalisation en UCC. Dans ce travail, cela n'a pas pu être réalisé car de nombreuses structures n'ont pas permis les visites pendant plusieurs mois, du fait de la crise sanitaire de la COVID-19. Une étude qualitative a commencé à recueillir ce ressenti avec un échantillon de 10 proches aidants mais leur point de vue a été peu développé car ce n'était pas l'objectif premier de ce travail (34).

Les soignants ont énuméré plusieurs attentes concernant l'EMCC. Dans la continuité de ce travail, il serait pertinent de recueillir leur avis après son intervention.

9- Les ESA interviennent sur prescription médicale afin d'accompagner les patients souffrant de maladie d'Alzheimer et leurs proches à domicile. L'équipe est constituée d'ASG, d'ergothérapeutes et de psychomotriciens et d'un infirmier coordonnateur. Les patients peuvent bénéficier de 12 à 15 séances sur une durée de 3 mois (45).

CONCLUSION

Ce travail a permis de recueillir le ressenti des soignants d'EHPAD après l'hospitalisation d'un de leur résident en UCC. Plusieurs de leurs attentes ont été satisfaites, avec une diminution de la fréquence des SCPD, un soutien et une période de répit, un plan de soin personnalisé permettant une prise en charge plus cadrée et reproductible en EHPAD. L'expertise de l'UCC a redonné confiance aux équipes, via une meilleure compréhension de la maladie, avec identification des besoins spécifiques au patient. Par ailleurs, les symptômes évocateurs de iatrogénie étaient moins fréquents. Les UCC ont donc un rôle bénéfique dans la prise en charge des SCPD, structures pourtant encore mal connues par les autres professionnels de santé.

Des limites ont néanmoins été mises en évidence. La diminution des SCPD n'a pas toujours été durable, ce qui pouvait s'expliquer par un aménagement inadéquat des espaces, un effectif trop faible de soignants au sein des EHPAD, et des difficultés de cohabitation entre les résidents dues à des écarts cognitifs trop importants. Pour ces raisons, des unités à petite échelle paraissent plus adaptées aux personnes âgées désorientées. L'équipe de l'UCC devra également être vigilante à identifier les craintes des soignants d'EHPAD, afin de les rassurer et être clair dans les mesures préconisées pour permettre aux soignants de les reproduire.

En développant les formations des médecins généralistes aux thérapies médicamenteuses et non médicamenteuses spécifiques aux SCPD, des prescriptions médicamenteuses inappropriées pourraient être évitées. Le médecin traitant pourrait aussi avoir un rôle de coordination entre les différents acteurs, pour favoriser la mise en place des interventions cognitivo-comportementales.

Bien que les soignants estimaient avoir de bonnes connaissances dans la gestion des SCPD, la revue de la littérature a rappelé l'importance de développer des capacités relationnelles et de maintenir les acquis par la formation continue.

Par ailleurs, les entretiens ont permis de dégager plusieurs objectifs pour l'EMCC. Elle pourrait favoriser des prises en charge plus anticipées et mieux suivies. Elle pourrait également favoriser les échanges entre professionnels et fournir une aide accessible en cas de besoins ponctuels, un soutien aux équipes en cas de situations chroniques complexes.

Il serait aussi intéressant de mener un travail afin de connaître le ressenti des soignants d'EHPAD après le passage de l'EMCC, afin de savoir si les interventions ont répondu à leurs attentes.

BIBLIOGRAPHIE

1. Sachdev PS, Blacker D, Blazer DG, Ganguli M, Jeste DV, Paulsen JS, et al. Classifying neurocognitive disorders: the DSM-5 approach. *Nat Rev Neurol*. 1 nov 2014;10(11):634-42.
2. Haute Autorité de Santé. Patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée [Internet]. 2018 [cité 20 avr 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2906096/fr/patients-presentant-un-trouble-neurocognitif-associe-a-la-maladie-d-alzheimer-ou-a-une-maladie-apparentee
3. Santé Publique France. Maladie d'Alzheimer et autres démences [Internet]. 2019 [cité 10 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-neurodegeneratives/maladie-d-alzheimer-et-autres-demences>
4. Agence Régionale de Santé des Pays de la Loire. Direction de l'Offre de Santé et en faveur de l'Autonomie. Qualité et sécurité de l'accompagnement en EHPAD. Enquête flash 2019 [Internet]. 2019 [cité 20 oct 2021]. Disponible sur: <https://www.pays-de-la-loire.ars.sante.fr/media/17089/download>
5. Finkel SI, Costa e Silva J, Cohen G, Miller S, Sartorius N. Behavioral and psychological signs and symptoms of dementia: a consensus statement on current knowledge and implications for research and treatment. *Int Psychogeriatr*. 1996;8 Suppl 3:497-500.
6. Benoit M, Staccini P, Brocker P, Benhamidat T, Bertogliati C, Lechowski L, et al. Symptômes comportementaux et psychologiques dans la maladie d'Alzheimer : résultats de l'étude REAL.FR. *Rev Médecine Interne*. 1 oct 2003;24:319-24.
7. Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs [Internet]. 2012 [cité 7 avr 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_819667/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-prise-en-charge-des-troubles-du-comportement-perturbateurs
8. Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge de l'apathie [Internet]. 2014 [cité 10 avr 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1660673/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-diagnostic-et-prise-en-charge-de-l-apathie
9. Calvet B, Charles J-M, Clément J-P. Ressenti des professionnels et risque de burnout face aux résidents crieurs en EHPAD. *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie*. 1 avr 2017;17(98):125-35.
10. Scales K, Zimmerman S, Miller SJ. Evidence-Based Nonpharmacological Practices to Address Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. *The Gerontologist*. 18 janv 2018;58(1):88-102.
11. Dyer SM, Harrison SL, Laver K, Whitehead C, Crotty M. An overview of systematic reviews of pharmacological and non-pharmacological interventions for the treatment of behavioral and psychological symptoms of dementia. *Int Psychogeriatr*. mars 2018;30(3):295-309.

12. Ballard C, Howard R. Neuroleptic drugs in dementia: benefits and harm. *Nat Rev Neurosci.* juin 2006;7(6):492-500.
13. Mullan J, Burns P, Mohanan L, Lago L, Jordan M, Potter J. Hospitalisation for medication misadventures among older adults with and without dementia: A 5-year retrospective study. *Australas J Ageing.* déc 2019;38(4):135-41.
14. Reus VI, Fochtmann LJ, Eyler AE, Hilty DM, Horvitz-Lennon M, Jibson MD, et al. The American Psychiatric Association Practice Guideline on the Use of Antipsychotics to Treat Agitation or Psychosis in Patients With Dementia. *Am J Psychiatry.* 1 mai 2016;173(5):543-6.
15. Bosson L, Lanièce I, Moheb B, Lapouge-Bard V, Bosson J-L, Couturier P. Difficultés rencontrées par le médecin généraliste dans la gestion des personnes âgées en situation médicale et psychosociale complexe : place des équipes mobiles. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil.* 1 mars 2016;14(1):23-30.
16. Lai CK. The merits and problems of Neuropsychiatric Inventory as an assessment tool in people with dementia and other neurological disorders. *Clin Interv Aging.* 8 juill 2014;9:1051-61.
17. Koskas P, Belqadi S, Mazouzi S, Daraux J, Drunat O. Expérience d'une unité pilote (unité cognitivocomportementale) spécialisée dans la prise en charge des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. *Rev Neurol (Paris).* 1 mars 2011;167(3):254-9.
18. Noblet-Dick M, Balandier C, Demoures G, Drunat O, Strubel D, Voisin T. Description of cognitive-behavioral specialized units in France: results of a national investigation. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Viellissement.* juin 2013;11(2):151-6.
19. Saidlitz P, Sourdet S, Voisin T, Vellas B. Management of behavioural symptoms of dementia in a specialized unit care. *Psychogeriatrics.* 2017;17(2):81-8.
20. Delphin-Combe F, Roubaud C, Martin-Gaujard G, Fortin M-E, Rouch I, Krolak-Salmon P. Effectiveness of a cognitive-behavioral unit on behavioral and psychological symptoms of dementia. *Rev Neurol (Paris).* juill 2013;169(6-7):490-4.
21. Rouch I, Pongan E, Trombert B, Fabre F, Auguste N, Sellier C, et al. One-Year Evolution of Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia in Patients Initially Hospitalized in Cognitive Behavioral Units: The EVITAL Prospective Cohort. *J Alzheimers Dis.* 4 mars 2017;57(1):147-55.
22. Baudemont C, Merlet I, du Boisgucheneuc F, Liuu É, Tartarin F, Ragot S, et al. Cognitive-behavioral specialized units: predictive factors of readmissions within three months. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil.* sept 2012;10(3):277-83.
23. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer.* 2008;19(84):142-5.
24. Frappé P. Initiation à la recherche. 2e édition. Saint-Cloud: Global Média Santé, CNGE Productions; 2018. 224 p.

25. Assistant de soins en gérontologie - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. [cité 30 mars 2022]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/metiers-et-concours/les-metiers-de-la-sante/les-fiches-metiers/article/assistant-de-soins-en-gerontologie>
26. Lejeune C. Manuel d'analyse qualitative. Analyser sans compter ni classer. 2e édition. Louvain-La-Neuve: De Boek Supérieur; 2019. 155 p.
27. Aide-médico-psychologique - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. [cité 30 mars 2022]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/metiers-et-concours/les-metiers-de-la-sante/les-fiches-metiers/article/aide-medico-psychologique>
28. L'Humanitude [Internet]. [cité 30 mars 2022]. Disponible sur: <https://www.humanitude.fr/l-humanitude/>
29. Qu'est-ce que la Validation® de Naomi Feil ? [Internet]. Vivre Alzheimer. 2013 [cité 14 mars 2022]. Disponible sur: <http://vivre-alzheimer.fr/validation-naomi-feil/>
30. Rousseau A. Attentes et besoins des médecins généralistes envers les Unités Cognitivo-Comportementales [Internet] [Thèse d'exercice]. [Angers, France]: Université d'Angers. Unité de Formation et de Recherche en Santé; 2016 [cité 10 avr 2020]. Disponible sur: <https://dune.univ-angers.fr/fichiers/20117127/2016MCEM5527/fichier/5527F.pdf>
31. Marquardt G, Bueter K, Motzek T. Impact of the design of the built environment on people with dementia: an evidence-based review. *HERD*. 2014;8(1):127-57.
32. Fondation Mederic Alzheimer. Accompagnement et prise en charge de la maladie d'Alzheimer : évolution de l'offre de 2011 à 2019 [Internet]. 2021 [cité 30 mars 2022]. Disponible sur: https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/lettre_observatoire_57.pdf
33. Grand A, Joannette Y. Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 - Evaluation [Internet]. 2020 [cité 14 mars 2022]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/plan-maladies-neuro-degeneratives-rapport-d-evaluation>
34. Ngatcha-Ribert L, Morvillers J-M. Enquête qualitative portant sur les unités cognitivo-comportementales en Ile-de-France. Etude KALIUCC [Internet]. 2021 [cité 20 mars 2022]. Disponible sur: <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/2021-rapport-ucc-fma-gerondif.pdf>
35. Fleming R, Goodenough B, Low L-F, Chenoweth L, Brodaty H. The relationship between the quality of the built environment and the quality of life of people with dementia in residential care. *Dementia*. juill 2016;15(4):663-80.
36. Haute Autorité de Santé. Améliorer la prescription des psychotropes chez la personne âgée [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2007 [cité 14 mars 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_601523/fr/ameliorer-la-prescription-des-psychotropes-chez-la-personne-agee
37. Les UHR : des lieux d'hébergement aménagés dans les EHPAD [Internet]. [cité 30 mars 2022]. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-dans-un->

ehpad/prevention-accompagnement-et-soins/les-ubr-des-lieux-dhebergement-amenages-dans-les-ehpad

38. Estryn-Behar M, Salbreux R, Paoli M-C, Le Nezet O. Occupational status of caregivers in institution for elderly or disabled. *Rev Geriatr.* 2007;32(2):95-110.
39. Ministère des Solidarités et de la Santé. Feuille de route Maladies neuro-dégénératives 2021-2022 [Internet]. 2021 [cité 10 sept 2021]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/feuille-de-route-maladies-neuro-degeneratives-2021-2022>
40. Roe J, Coulson S, Ockerby C, Hutchinson AM. Staff perceptions of caring for people exhibiting behavioural and psychological symptoms of dementia in residential aged care: A cross-sectional survey. *Australas J Ageing.* sept 2020;39(3):237-43.
41. Cousins JM, Bereznicki LR, Cooling NB, Peterson GM. Prescribing of psychotropic medication for nursing home residents with dementia: a general practitioner survey. *Clin Interv Aging.* 2017;12:1573-8.
42. Philippe A-S, Braunstein D, Clot-Faybesse P, Teissier S, Roch B, Micallef J, et al. Impact of an awareness of the doctors treating on the decrease of the prescriptions of antipsychotics in the demented residents in Ehpads. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil.* 1 déc 2018;16(4):383-90.
43. Développement professionnel continu - DPC - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. [cité 30 mars 2022]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/se-former-s-installer-exercer/dpc>
44. Spector A, Orrell M, Goyder J. A systematic review of staff training interventions to reduce the behavioural and psychological symptoms of dementia. *Ageing Res Rev.* janv 2013;12(1):354-64.
45. Les équipes spécialisées Alzheimer (ESA) [Internet]. [cité 29 mars 2022]. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/a-qui-s-adresser/les-equipes-specialisees-alzheimer-esa>

ANNEXE I

Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative. Circulaire DHOS/O2/O1/DGS/MC3 n°2008-291 du 15 septembre 2008 relative à la mise en œuvre du volet sanitaire du plan Alzheimer 2008-2012. Annexe III. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2008/08-10/ste_20080010_0100_0131.pdf

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES, DE LA FAMILLE ET DE LA SOLIDARITÉ
MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE

ANNEXE III

CAHIER DES CHARGES DES UNITÉS COGNITIVO-COMPORTEMENTALES EN SSR

Principes d'organisation générale

Les unités cognitivo-comportementales sont identifiées dans des services existants de SSR et comportent entre 10 et 12 lits. Ce calibrage a été fixé sur la base des caractéristiques des patients pris en charge, du contenu du programme de rééducation et de la mise en évidence des effets négatifs sur le comportement de la proximité d'un trop grand nombre de personnes en état de crise.

Ces unités doivent élaborer un projet spécifique pour la prise en charge de ces malades intégrant les différents volets (projet médical, projet de soins, lieu de vie, considérations éthiques) et être identifiées au sein de l'établissement de santé sous forme d'unité fonctionnelle et d'unité médicale.

Critères d'orientation

Les unités cognitivo-comportementales situées en SSR s'adressent à des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées, présentant l'ensemble des caractéristiques suivantes : mobilité (patient valide), agressivité, troubles du comportement productifs (hyperémotivité, hallucinations, troubles moteurs, agitation, troubles du sommeil graves). Les patients proviennent essentiellement de leur domicile ou d'établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes.

L'orientation se fera dans une structure adaptée à la complexité de la situation et de la polyopathie associée dans un SSR polyvalent pour les patients monopathologiques, dans un SSR gériatrique en cas de pathologies associées et intriquées.

L'orientation de patients en SSR est faite soit par le médecin de ville quand le malade est à domicile, soit par le médecin responsable du service de court séjour gériatrique ou les autres services d'aigu après la réalisation d'un bilan médical approprié, pour les patients hospitalisés.

Nature des soins

Un programme d'activités structuré et adapté peut conduire à une réduction de 20 % de ces troubles. Ce programme a également pour intérêt majeur de diminuer l'utilisation des psychotropes sédatifs et de la contention ; il permet en outre de stabiliser, voire de diminuer, les troubles du comportement, de mettre en place des stratégies compensatoires du déficit cérébral ; d'assurer les soins préventifs d'une situation de crise en l'absence d'une indication d'hospitalisation en court-séjour en spécialité d'organe ou de réanimation et de maintenir voire d'améliorer l'adaptation aux actes de la vie quotidienne.

De même, la rééducation de l'orientation, les groupes de validation cognitive, de thérapie par évocation du passé, les démarches comportementales et, d'une façon plus générale, le traitement psychosocial permettent d'améliorer très nettement la qualité de vie et de réduire l'apparition des troubles du comportement.

Les pratiques suivantes doivent pouvoir être proposées à ces patients : psychomotricité, ergothérapie, orthophonie.

Les modalités de fin de prise en charge dans cette unité spécifique doivent être définies lors de l'élaboration de chaque projet thérapeutique.

Ressources humaines

En plus des personnels habituels de l'unité SSR, il faut des professionnels dédiés et spécifiques du soin et de l'accompagnement :

- médecin ayant une expérience ou une formation en réhabilitation cognitivo-comportementale ;
- psychologue ;
- professionnels de rééducation (psychomotricien, ergothérapeute,...) ;
- et personnels paramédicaux (la qualification d'assistant de gérontologie n'étant pour l'instant pas mise en place, il est possible de substituer cette compétence par celle d'aide médico-psychologique ou d'aide-soignant ayant bénéficié ou s'engageant dans une formation appropriée).

Le recours à un psychologue doit être prévu pour les équipes soignantes.

Considérations architecturales et matérielles :

- Intégration ou juxtaposition de cette unité avec le reste du service auquel elle appartient ;
- plateau technique de réadaptation aux actes de la vie courante adapté aux activités thérapeutiques et plateau de réhabilitation cognitive ;
- accès à des plateaux techniques d'exploration et de rééducation spécialisés ;
- chambres à un lit ;
- espace de déambulation ;
- environnement sécurisé et rassurant ;
- lieu commun de vie sociale et d'activité.

ANNEXE II

Inventaire Neuropsychiatrique pour les équipes soignantes (NPI-ES).

INVENTAIRE NEUROPSYCHIATRIQUE NPI/ES

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

Fonction de la personne interviewée:

Type de relation avec le patient :

Très proche/ prodigue des soins quotidiens;

proche/ s'occupe souvent du patient;

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

NA = question *inadaptée* (non applicable) F x G = Fréquence x Gravité

Items	NA	Absent	Fréquence	Gravité	F x G	Retentissement
Idées délirantes	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Hallucinations	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Agitation/Agressivité	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Dépression/Dysphorie	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Anxiété	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Exaltation de l'humeur/ Euphorie	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Apathie/Indifférence	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Désinhibition	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Irritabilité/Instabilité de l'humeur	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Comportement moteur aberrant	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Score total 10					[]	
<i>Changements neurovégétatifs</i>						
Sommeil	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Appétit/Troubles de l'appétit	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Score total 12					[]	

ANNEXE III

Exemple anonymisé d'un compte-rendu psychomotricité et ergothérapie remis à l'équipe de l'EHPAD, au moment de la sortie d'UCC d'un patient.

Résidence du Pont Rouge **Unité Cognitivo-Comportementale**

Compte-rendu Psychomotricité et Ergothérapie

La Roche-Sur-Yon le

NOM - Prénom : _____ né(e) le

Date d'entrée :

Date de sortie :

Présentation

Mr _____ a été hospitalisé à l'UCC le _____ pour des troubles psycho-comportementaux à type de déambulation, d'agressivité physique envers autrui, de risque de « fugue » et de comportements moteurs aberrants. Il présente des troubles cognitifs non étiquetés. Il vit à l'EHPAD de _____. Au sein de l'unité, Mr _____ se montre en lien avec les autres et en recherche de contact. Il participe aux différentes activités et montre des capacités d'indépendance dans les activités de la vie quotidienne.

Aspects sensoriels et perceptifs

Vue : Les gnosies visuelles sont plutôt correctes. Mr _____ peut reconnaître les images et les objets.

Ouïe : Des troubles auditifs sont présents. Mr _____ peut dire qu'il n'entend pas toujours très bien. Il est nécessaire de parler suffisamment fort.

Toucher : Mr _____ se montre réceptif au toucher relationnel et au toucher thérapeutique (massages) s'il n'est pas envahi par des idées délirantes. Le toucher lors des soins n'est pas problématique.

Concernant l'expression de ses ressentis corporels, Mr _____ est parfois en difficulté pour exprimer des douleurs. Il a alors tendance à s'agiter. Il est de fait important de lui demander régulièrement s'il est douloureux.

Organisation tonico-posturale et motricité

Mr _____ se déplace sans aide technique. Le risque de chute est faible. Mr _____ montre une posture relativement adaptée. Son équilibre statique et dynamique est correct. Il conserve un bon périmètre de marche ce qui permet d'effectuer des promenades à l'extérieur.

Mr _____ montre des raideurs et de fait des limitations articulaires. Il se plaint parfois de douleurs aux genoux.

La motricité fine est préservée. Il est en capacité par exemple d'éplucher des fruits avec minutie ou encore de découper lors d'activités manuelles.

Aspects cognitifs

Repères identitaires : Mr _____ se présente par son nom et son prénom. Il peut évoquer des éléments de vie personnelle.

Repères spatiaux : _____ est désorienté dans l'espace. Il a régulièrement besoin d'être rassuré et orienté (idem pour les moments de la journée).

Repères temporels : Le rythme nyctéméral est conservé.

Mr _____ montre des capacités à comprendre les consignes.

Les capacités cognitives de Mr _____ fluctuent en fonction de sa disponibilité attentionnelle. Il peut être parasité par son environnement mais aussi par des idées délirantes.

Aspects émotionnels et image de soi

Au cours de son hospitalisation, Mr _____ a montré de l'agitation avec de la déambulation. Cette agitation est apparue principalement dans un contexte douloureux. Mr _____ a pu s'apaiser suite à la prise d'antalgique. De plus, le fait de participer à des activités thérapeutiques a pu permettre de l'apaiser et de faire diversion. La participation aux activités permet également à Mr _____ de lui donner des repères dans la journée et d'éviter les temps de vide. Mr _____ a tendance à se dévaloriser. Il apparaît important d'éviter la mise en échec.

Communication et relation

La communication verbale de Mr _____ est plutôt préservée. Il a tendance à parler vite et n'articule pas toujours ce qui rend parfois difficile la compréhension de ce qu'il dit. Son dentier ne tient pas toujours ce qui facilite encore moins l'articulation. Mr _____ peut exprimer ses choix. Il apprécie communiquer avec les autres et est même en recherche de lien avec les patients comme les soignants. C'est un élément moteur du groupe.

Activités de la vie quotidienne

Toilette/habillage : Mr _____ conserve des capacités praxiques. Il a besoin d'un guidage verbal et qu'on lui présente le matériel. Il lui arrive de ne pas comprendre. Dans ce cas, il est nécessaire d'initier le geste. Il peut se raser, faire la toilette du haut et du bas ainsi que sa toilette intime.

Continence : Mr _____ est continent urinaire et fécale. Il peut demander à aller aux WC parfois.

Repas : Il mange de façon autonome avec les autres patients. Il apprécie la compagnie du groupe.

Sommeil : Mr _____ dort généralement bien la nuit. Il lui arrive de déambuler pour se rendre aux WC. Il a alors besoin d'être accompagné.

Activités thérapeutiques : Mr _____ participe aux différentes activités occupationnelles et aux ateliers thérapeutiques (gym douce, relaxation, cuisine, stimulation cognitive, loto...). Il apprécie y participer et est un élément moteur.

Conclusion

Mr _____ s'est montré réceptif aux activités thérapeutiques et occupationnelles au sein de l'UCC. Celles-ci lui permettent de rythmer sa journée et ainsi de limiter les moments de vide source d'agitation. Ces activités peuvent également l'amener à s'apaiser en faisant diversion quand il présente des idées délirantes. Il apprécie la compagnie et a tendance à la rechercher, il est un élément moteur au sein du groupe.

ANNEXE IV

Guide d'entretien, dernière version.

Bonjour, je suis médecin généraliste et je réalise un travail de recherche dans le but d'évaluer votre ressenti suite au séjour d'un patient de l'EHPAD dans le service d'unité cognitivo-comportementale de La Roche-Sur-Yon. Je vous rappelle que toutes les données que je vais recueillir lors de notre entretien sont anonymes. M'autorisez-vous à enregistrer notre entretien pour me permettre de le retranscrire dans un second temps ?

Afin d'avoir une idée de votre profil, pouvez-vous me dire :

Quel âge avez-vous ?

Depuis combien de temps travaillez-vous dans l'établissement ? Avez-vous une expérience dans un service de gériatrie ou de psychiatrie avant de travailler dans cet EHPAD ?

Tout d'abord, concernant le patient de votre résidence qui a été hospitalisé en UCC. Pouvez-vous me dire ce qui a motivé une demande d'hospitalisation ?

Relances possibles :

Quels troubles du comportement aviez-vous observé avant l'hospitalisation ?

Quelles étaient vos réactions face aux troubles ?

Qu'est-ce qui avait été entrepris par l'équipe soignante ?

Que ressentiez-vous face à cette situation ?

Quelles étaient vos attentes concernant l'hospitalisation en UCC ?

Lors de la période d'hospitalisation, quels-ont été vos échanges avec l'UCC et qu'en avez-vous pensé ?

Relances possibles :

Quels types d'échanges avez-vous eu (ou un collègue) avec le service ?

Quels ont été les bénéfices ou inconvénients de ces échanges ?

Depuis le retour du patient. Avez-vous trouvé que l'hospitalisation a permis de répondre aux attentes que vous en aviez ?

Relances possibles :

Quels ont été les apports de cette hospitalisation ?

Quels changements ont été observés dans le comportement du patient suite à l'hospitalisation ?

Ces changements ont-ils été durables ? Si non, qu'est-ce qui peut expliquer que cela n'ait pas duré ?

Quels changements avez-vous observé sur le plan thérapeutique ?

Qu'avez-vous pensé de la fiche psychomotricité/ergothérapie donnée à la sortie d'hospitalisation ?

Relances possibles :

Quels ont été les éléments que vous avez pu mettre en application dans votre structure ?

Quels ont été les freins à sa mise en application ?

Quels sont les éléments qui vous mettent encore en difficulté avec ce patient ?

Relances possibles :

Qu'avez-vous modifié dans votre pratique ou votre attitude devant ce genre de comportement ?

Avez-vous déjà participé à des formations sur la gestion des troubles du comportement ?

Si oui, les trouvez-vous suffisantes ? Si non, seriez-vous intéressé ?

Quels seraient selon vous les bénéfices de l'intervention dans votre structure d'une équipe mobile cognitivo-comportementale ?

Relances possibles :

Pour quels motifs auriez-vous recours à l'équipe mobile ?

Quelles seraient les apports par rapport à une hospitalisation en UCC ?

Nous avons abordé les sujets que je souhaitais approfondir avec vous. Avez-vous d'autres remarques à ajouter ?

Merci pour votre participation.

ANNEXE V

Caractéristiques des participants aux entretiens.

Entretien	Profession	Sexe	Age	Durée d'expérience dans la structure	Formations antérieures citées lors des entretiens	Expérience antérieure dans un service de gériatrie ou de psychiatrie	Délai entre la sortie du résident et l'entretien
E1	Aide-soignante	Femme	36 ans	8 ans	Humanitude ⁴	Non	7 mois
E2	Infirmière	Femme	47 ans	8 ans	Humanitude	Non	7 mois
E3	Infirmière coordonnatrice	Femme	58 ans	14 ans	Naomi Feil ⁵	Quelques années en service de gériatrie	3 mois
E4	Aide-soignante	Femme	45 ans	11 ans	Formation d'ASG ¹	Non	3 mois
E5	Aide-soignante en Unité spécialisée Alzheimer ²	Femme	34 ans	14 ans	Formation d'ASG Naomi Feil Activités pour les personnes désorientées Techniques de relaxation	Non	5 mois
E6	Infirmière coordonnatrice en Unité spécialisée Alzheimer	Femme	41 ans	9 ans	Naomi Feil Formation sur les pathologies neurodégénératives	Non	5 mois
E7	Aide-soignante	Femme	38 ans	10 ans	Humanitude	Non	8 mois
E8	Infirmier	Homme	57 ans	30 ans	Humanitude	Non	8 mois
E9	Aide-soignante	Femme	44 ans	18 ans	Formation d'ASG Humanitude Gestion de l'agressivité	Non	1 mois
E10	Aide-soignante	Femme	29 ans	10 mois	Bientraitance	Non	1 mois

1- La formation d'assistant de soins en gérontologie est une formation complémentaire accessibles aux aides-soignants ou aides médico-psychologiques qui leur permet de développer des techniques de soins et de communications adaptées aux personnes souffrant de maladie d'Alzheimer ou apparentées, pour les accompagner au quotidien (25).

2- Anciennement appelées unités CANTOU, les unités de vie protégée ou unités spécialisées Alzheimer sont de petites unités fermées au sein d'EHPAD qui accueillent des personnes souffrant de maladies d'Alzheimer ou apparentées. Leur configuration permet la déambulation et les activités en petit groupe. Le nombre de professionnels par rapport au nombre de résidents y est plus important que dans le reste de la structure.

4- Créée en 1995 par Rosette Marescotti et Yves Gineste, la « philosophie de l'Humanitude » repose sur une approche relationnelle entre le soignant et la personne âgée. Le but de ces formations est de favoriser le bien-être et l'estime de soi du patient en utilisant quatre piliers : la parole, le regard, le toucher et la verticalité quand celle-ci est possible (28).

5- La « méthode de validation Naomi Feil » est une formation qui permet de développer des techniques de communication adaptées aux personnes âgées présentant des troubles neurocognitifs. Le respect de leurs émotions est primordial et permet de développer une empathie nécessaire à un meilleur accompagnement et des échanges optimisés (29).

SERMENT MEDICAL

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me le demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

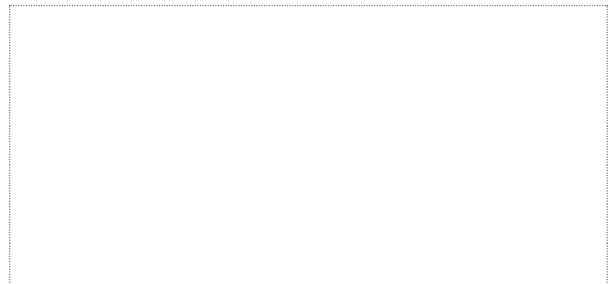
Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

Vu, le Président du Jury,
(tampon et signature)



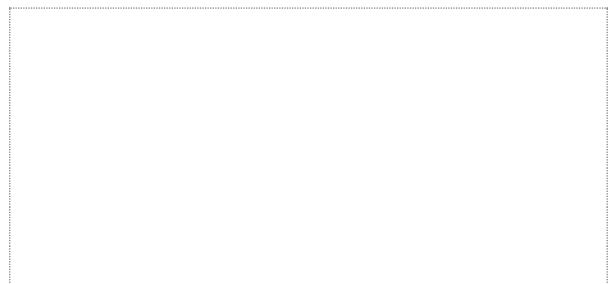
Professeur Laure DE DECKER

Vu, le Directeur de Thèse,
(tampon et signature)



Docteur Bénédicte PHILIBERT

Vu, le Doyen de la Faculté,



Professeur Pascale JOLLIET

Titre de Thèse : Vécus et expériences des soignants en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes suite à l'hospitalisation en unité cognitivo-comportementale de patients présentant des troubles psycho-comportementaux dans le cadre d'une pathologie neurodégénérative

RESUME

- **Introduction** : Des symptômes comportementaux et psychologiques en lien avec la démence (SCPD) peuvent apparaître dans l'évolution des pathologies neurodégénératives. Les unités cognitivo-comportementales (UCC) accueillent depuis 2012 les patients dont les SCPD entraînent une situation de crise, et ne peuvent être gérés à domicile.

- **Objectif** : L'objectif de cette étude était de recueillir les points de vue des soignants d'EHPAD suite à l'hospitalisation en UCC d'un de leurs résidents pour identifier d'éventuels points d'amélioration de cette prise en charge.

- **Matériels et méthodes** : Une étude qualitative a été réalisée auprès de 10 infirmiers et aides-soignants d'EHPAD vendéens entre février 2021 et décembre 2021. Des entretiens semi-dirigés ont été menés, entre 1 mois et 8 mois après la sortie du patient d'UCC.

- **Résultats** : Les soignants attendaient de l'hospitalisation une amélioration comportementale du résident, un soutien dans ces situations complexes, une évaluation globale par une équipe spécialement formée, une diminution de la iatrogénie médicamenteuse, et des recommandations pour mieux prendre en charge le patient au quotidien. La plupart de ces attentes ont été satisfaites. Cependant dans plusieurs cas, les troubles ont récidivé après le retour du patient en EHPAD. Cela pouvait notamment s'expliquer par des aménagements environnementaux inadéquats et un personnel trop peu nombreux. Il était parfois reproché des hospitalisations trop tardives, un manque de suivi après retour à l'EHPAD, et des préconisations parfois inadaptées à l'établissement.

- **Conclusion** : L'hospitalisation en UCC a permis une meilleure compréhension de la maladie, et une prise en charge plus cadrée lors du retour à l'EHPAD. Des unités dédiées, à petite échelle et avec un nombre de soignants adapté pourraient mieux répondre aux besoins des patients atteints de SCPD. L'équipe mobile cognitivo-comportementale (EMCC) pourrait apporter un soutien au personnel soignant via des temps d'échange, l'analyse des pratiques, et la promotion des approches cognitivo-comportementales. Elle pourrait également permettre une meilleure anticipation et un suivi des situations complexes.

MOTS-CLES

Troubles neurocognitifs, Troubles du comportement, Unité cognitivo-comportementale, Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes