



HAL
open science

Étude des représentations des soignants en EHPAD sur les Symptômes Comportementaux et Psychologiques rattachés à la maladie d'Alzheimer : impact des représentations sur le prendre soin et axes d'intervention possibles pour l'Infirmière de Pratique Avancée

Séverine Perrin

► To cite this version:

Séverine Perrin. Étude des représentations des soignants en EHPAD sur les Symptômes Comportementaux et Psychologiques rattachés à la maladie d'Alzheimer : impact des représentations sur le prendre soin et axes d'intervention possibles pour l'Infirmière de Pratique Avancée. Médecine humaine et pathologie. 2023. dumas-04537512

HAL Id: dumas-04537512

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04537512>

Submitted on 8 Apr 2024

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License



Étude des représentations des soignants en EHPAD sur les Symptômes Comportementaux et Psychologiques rattachés à la maladie d'Alzheimer.

Impact des représentations sur le prendre soin et axes d'intervention possibles pour l'Infirmière de Pratique Avancée.

Mémoire de recherche pour l'obtention du diplôme d'état d'infirmier en pratique avancée.

Mention Pathologies Chroniques Stabilisées

UFR Santé de Besançon -Promotion 2021-2023

Présenté par : Perrin Séverine

Sous la direction de :

Madame le Dr Bourscheid Sophie, médecin gériatre au Groupe Hospitalier de la Haute-Saône et

Madame Georges Pascale, cadre de santé, Institut de Formation aux Métiers de la Santé de Montbéliard.

REMERCIEMENTS

Je remercie tout particulièrement mes directrices de mémoire, Madame le Docteur Sophie Bourscheid et Madame Georges Pascale pour leur patience, leur disponibilité et leur guidance qui ont contribué à structurer et à étayer ma réflexion.

Je remercie également l'ensemble des professionnels de l'Équipe Mobile de Gériatrie de Vesoul pour leur accueil en stage de deuxième année, pour leur bienveillance et leur partage d'expérience qui m'a permis de renforcer ma culture du soin auprès du sujet âgé et a nourri ma passion pour l'approche gériatrique à travers la dimension de soin global. Merci aussi à l'équipe de la médecine gériatrique de Vesoul, à l'équipe de l'hôpital de jour de Vesoul et aux différents acteurs de la filière gériatrique pour nos échanges enrichissants et pour leur contribution au développement de mes compétences gériatriques.

Je remercie l'ensemble de l'équipe médicale du pôle médecine générale de l'AHBFC pour leur accueil tout aussi bienveillant et chaleureux en stage de première année et pour leur accompagnement dans l'intégration des compétences cliniques et sémiologiques.

J'adresse également mes remerciements à tous les professeurs et intervenants universitaires qui ont su guider mes réflexions.

Je remercie mes camarades de promotion pour leur aide et leur soutien durant toute la durée de la formation, avec une tendresse particulière pour Catherine, Chloé et Camille.

Merci à tous les professionnels qui ont contribué et ont participé à l'élaboration de ce travail de recherche.

Un grand merci à mon conjoint et à mes enfants, pour leur patience, leur tolérance, leur soutien et leurs encouragements durant la durée de la formation.

Table des matières

REMERCIEMENTS	2
RÉSUMÉ	4
1. INTRODUCTION	5
2. METHODOLOGIE	7
2.1. Type de méthode	7
2.2. La population de l'enquête	7
2.3. Les outils d'enquête, durée et lieux de recherche	8
2.4. Plan d'analyse	8
2. RESULTATS	9
3.1. Données générales	9
3.1.1. La population, l'échantillon, les données socio-professionnelles	9
3.1.2. La formation continue	10
3.2. Les représentations	10
3.2.1. Les représentations rattachées à la maladie d'Alzheimer, analyse thématique	10
3.2.2. Les représentations sur les troubles du comportement rattachés à la maladie d'Alzheimer, analyse thématique	11
3.2.3. Les représentations sur les facteurs déclenchant les troubles du comportement, analyse thématique	12
3.2.4. Les représentations sur les troubles du comportement rattachés à la maladie d'Alzheimer et noyau central	12
3.2.5. La perception d'un rôle clé dans la prise en charge de troubles du comportement	13
3.2.6. Les représentations autour des actions de prévention et de gestion des troubles du comportement	13
4. DISCUSSION	16
4.1. La maladie d'Alzheimer, des représentations en mouvance	16
4.2. La maladie d'Alzheimer, un aller vers cet autre si sensible	17
4.3. Le noyau central de la représentation des troubles du comportement rattachés à la maladie d'Alzheimer, une vision à élargir	19
4.4. La représentation des facteurs déclenchants, l'intelligence collective à l'œuvre dans la reconstruction de la compréhension des étiologies multidimensionnelles	20
4.5. Les actions de prévention et de gestion des troubles du comportement, un prendre soin singulier à mieux formaliser	21
4.5.1. Soigner la relation, lutter contre les approches inappropriées	21
4.5.2. Communication verbale et non-verbale : d'une relation d'aide vers une autre, une invitation à changer de modalités	21
4.5.3. Les actions de soins proposées comparativement aux Recommandations de Bonnes Pratiques (RBP) de la Haute Autorité de Santé (HAS), écarts et axes d'interventions	22
5. Les limites de l'étude	24
5. CONCLUSION	24
BIBLIOGRAPHIE	26
ANNEXES	28

RÉSUMÉ

En établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), jusqu'à 80 % des résidents peuvent souffrir de symptômes comportementaux et psychologiques (SCP) au cours de l'évolution d'un trouble neurocognitif (TNC) majeur. Ces symptômes sont des déterminants importants de la détresse des patients, du fardeau du soin et de l'issue de la maladie. Les théories explicatives issues des données probantes élargissent la compréhension des facteurs étiologiques en jeu dans l'émergence de ces troubles du comportement. Ils sont à présent appréhendés comme des tentatives d'adaptation, viseraient un horizon stratégique ou seraient un mode d'expression des besoins. Les auteurs se dirigent vers un changement de paradigme passant d'une vision organique à une vision plus globale et multifactorielle. Ces modèles théoriques révèlent la complexité de ces symptômes et leurs auteurs invitent les soignants à faire évoluer leur regard sur ces derniers. Quelles sont justement les représentations soignantes actuelles sur les symptômes psycho-comportementaux ?

Cette recherche a eu pour objectif de décrire les représentations soignantes en EHPAD sur les troubles du comportement rattachés aux troubles neurocognitifs majeurs, d'observer l'impact des représentations sur les pratiques de soins et d'identifier le contenu des représentations. Cette analyse a eu aussi pour finalité d'identifier des axes d'interventions pour l'Infirmière de Pratique Avancée. La méthodologie reposait sur une approche qualitative utilisant la méthode des associations libres. Une analyse thématique et comparative des représentations sur les symptômes psycho-comportementaux rattachés à la maladie d'Alzheimer a été réalisée. Un axe d'étude portait sur la recherche du noyau central des représentations entourant les symptômes psycho-comportementaux.

Les résultats obtenus, confrontés à la littérature internationale montrent une évolution encourageante des représentations, mais aussi des axes à améliorer notamment une vision à élargir, un prendre soin à mieux formaliser, des connaissances à actualiser et à étayer au sein des équipes de soins. Des axes d'interventions possibles et multiples ont émergé pour l'Infirmière de Pratique Avancée qui peut venir s'inscrire comme un nouveau maillon de la pluridisciplinarité dans cette prise en soin complexe.

Mots clés : Maladie d'Alzheimer, Troubles neurocognitifs majeurs, représentations des soignants, SCPD, EHPAD.

1. INTRODUCTION

D'après l'Organisation Mondiale de Santé (OMS), la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées représentent 55,2 millions de personnes dans le monde en 2019, 139 millions d'ici 2050. Elles touchent 15 % des personnes au-delà de 80 ans et sont la première cause de dépendance sévère du sujet âgé. La maladie d'Alzheimer est la plus fréquente avec une prévalence de 60 à 70 %, soit 900 000 malades en France (1). En 2019, on estimait à 40 % la proportion de résidents souffrant de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées dans les EHPAD (2). Dans le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5), les Troubles Neurocognitifs Majeurs (TNC) sont définis par la présence d'un déclin cognitif par rapport aux capacités antérieures, dans un ou plusieurs domaines cognitifs avec perte d'autonomie (3). Des symptômes psycho-comportementaux accompagnent les TNC majeurs, ils sont liés à une perturbation de la perception, de l'humeur, du contenu de la pensée ou du comportement (4). Ces symptômes sont fréquents, en EHPAD jusqu'à 80 % des résidents souffrant de TNC peuvent les présenter au cours de l'évolution de leur maladie(5). Ce sont des déterminants importants de la détresse des patients, du fardeau du soin, de l'issue de la maladie et ils jouent un rôle important dans la prescription de psychotropes et l'institutionnalisation (5). Aussi, ils sont catégorisés en 6 symptômes comportementaux que sont l'errance, l'agitation-agressivité, la résistance aux soins, les comportements sexuels inappropriés, la réaction de catastrophe, le syndrome crépusculaire et 6 symptômes psychologiques : les idées délirantes, les hallucinations, les illusions, la dépression, l'apathie et l'anxiété (6).

Des modèles explicatifs contribuent à la compréhension des symptômes psycho-comportementaux. En effet, « Si les maladies dégénératives produisent des altérations structurales et chimiques et que ces modifications biologiques sont nécessaires pour produire les symptômes neuropsychiatriques, des facteurs additionnels contribuent aussi à déterminer quel patient présentera les modifications comportementales » (7). Mc Keith et Cumming expliquent que bien qu'ils aient une neurobiologie identifiable, il existe aussi des influences environnementales et des facteurs psychologiques. Le comportement final étant alors la somme des interactions entre les lésions du cerveau, les facteurs de l'hôte et l'environnement. Ils en déduisent la nécessité d'analyser les différentes dimensions contributives pour aboutir à des interventions adaptées (5). Parallèlement, des modèles théoriques viennent analyser ces dimensions contributives. On peut citer, la théorie du Moi-environnement décrite par Quaderi (8), le modèle de pression environnementale explicité par Charras (9), l'étayage identitaire développé par Thomas (10), le modèle des besoins compromis d'Algate (11), le modèle des besoins non satisfaits de Cohen-Mansfield (12), ou encore le concept d'inconfort introduit par Sylvie Rey (13).

Ces modèles nous proposent de voir les troubles du comportement comme ayant un sens et une valeur de communication, la personne vivrait « dans le sensible et l'immédiateté de sa perception » avec la nécessité

de réduire les stimuli menaçant (8). Aussi, « l'impact de l'environnement est d'autant plus important que les aptitudes comportementales et cognitives d'une personne à y faire face sont faibles », la psychologie environnementale propose d'adapter l'environnement physique et social aux besoins psychologiques et aux capacités cognitivocomportementales de l'individu (9). Également, le trouble du comportement viserait un « horizon stratégique » (10) ou serait une manière d'exprimer un besoin insatisfait ou un inconfort (11). Dans cette même perspective, la théorie « unmet needs » de Cohen-Mansfield démontre que les facteurs prédominant dans l'émergence des troubles du comportement sont la difficulté à satisfaire soi-même ses besoins, l'ennui, la privation sensorielle, la solitude et le besoin d'activités significatives (12). Aussi, les comportements de résistance aux soins seraient une réponse à une expérience vécue comme menaçante pour l'intégrité et la sécurité. Il faudrait donc resituer les comportements d'opposition vécus comme agressifs par les professionnels dans une tonalité défensive, car « les soins sont incommodants » et passer de la perspective du comportement exprimé à la *perspective de l'expérience vécue* (13).

Par l'exploration des modèles explicatifs et des dimensions contributives, nous pouvons conclure que les modèles actuels invitent à sortir d'une perception négative des symptômes psycho-comportementaux pour les resituer dans une perspective de mode d'expression des besoins, de stratégies de communication, de comportements réactionnels à l'environnement et aux soins perçus comme menaçants ou incommodants. Les auteurs se dirigent vers un **changement de paradigme** passant d'une « vision avec primauté de l'organique » vers une vision plus globale et multifactorielle. De ce fait, ces modèles théoriques invitent les professionnels impliqués dans la prise en charge des symptômes psycho-comportementaux à faire évoluer leurs représentations sur ces derniers.

En 2009, une revue de littérature mettait en avant les relations entre les représentations et une possible stigmatisation de la personne malade avec la nécessité de recherches complémentaires pour préciser l'importance de l'impact des représentations sur les personnes malades, leur entourage, ainsi que sur les comportements des professionnels chargés de leur prise en charge (14). La théorie des représentations sociales précise que l'étude des représentations permet de comprendre les raisons pour lesquelles les individus agissent ou non, elle permet l'identification des croyances sous-tendant les logiques d'action (15). Pour comprendre les pratiques sociales, il est nécessaire de procéder à une analyse fine des représentations sociales des groupes. Pour espérer changer les comportements, il faut en connaître les logiques, et donc les représentations qui les sous-tendent (16). En effet, « les représentation sociales, les conceptions, les images participent, par-delà les connaissances médicales, à la construction de la réalité sociale des malades et de tous ceux et celles qui, de près ou de loin, de manière informelle ou formelle s'en occupent. Elles font partie intégrante de la maladie et conditionnent tant sa prise en charge que les attitudes à l'égard de ceux qui en sont atteints. » (17).

Problématique : En quoi les représentations soignantes concernant les symptômes psycho-comportementaux influencent les pratiques de soin auprès des personnes présentant un trouble neurocognitif majeur en EHPAD ?

Comment les soignants en EHPAD se représentent-ils les symptômes psycho-comportementaux ? Identifient-ils leur valeur de communication, d'attitude défensive, d'adaptation à l'environnement ou de tentative de réponse à un besoin ? Se représentent-ils leur possibilité d'action notamment sur les facteurs modifiables des symptômes ? Comment les représentations influencent les pratiques de soins ?

Les objectifs de cette étude sont de décrire les représentations soignantes en EHPAD sur les symptômes psycho-comportementaux, d'en identifier le contenu thématique et la structure à des fins d'interventions et d'observer comment les représentations influencent les pratiques de soins.

Les hypothèses émises sont :

- Les représentations sur les troubles du comportement ont de fortes concordances avec les représentations sur la maladie d'Alzheimer et elles **sont connotées négativement**.
- Les soignants **identifient de façon partielle les facteurs déclenchants** des troubles du comportement.
- Les soignants **ne perçoivent pas leur rôle clé** dans la gestion et la prévention des troubles, ils se représentent peu leurs possibilités d'action sur les facteurs modifiables.
- Les représentations **influencent le prendre soin**.

2. METHODOLOGIE

2.1. Type de méthode

La méthodologie retenue est une méthodologie qualitative reposant **sur la méthode des associations libres** qui a permis une analyse thématique et comparative d'exploration des **représentations sur les symptômes psycho-comportementaux** rattachés à la maladie d'Alzheimer, ainsi qu'une analyse de structure de la représentation. La méthode de **l'association libre** a été retenue, car elle est décrite comme une technique adaptée à l'exploration des représentations et à l'analyse de structure (18). Elle permettrait par son caractère spontané, moins contrôlé et par sa dimension projective d'accéder plus facilement que dans un entretien aux éléments qui constituent l'univers sémantique (19), et d'actualiser des éléments latents qui seraient noyés ou masqués dans les productions discursives (19).

2.2. La population de l'enquête

Cette enquête s'est déroulée sur 7 EHPAD. Le choix de la population s'est porté sur le personnel soignant suivant : les infirmières diplômées d'état (IDE), les aides-soignantes (AS), les agents des services hospitaliers aux soins (ASHS) et les assistantes de soins en gérontologie (ASG). Cette population est retenue pour son

intervention au plus près des résidents dans le prendre soin au quotidien. Au total, la population se composait de 262 soignants.

2.3. Les outils d'enquête, durée et lieux de recherche

Le recueil par **questionnaire** a été retenu, car il permet un recueil collectif, sur un échantillon large et représentatif d'une population. De plus, la méthode de l'association verbale est souvent proposée sous forme d'un questionnaire, qui présente plusieurs avantages selon les auteurs : il est bien accepté par les sujets, est économique, permet un recueil de données collectif, de disposer d'un corpus large recouvrant une partie importante du champ représentationnel (15). Les questionnaires ont été anonymisés.

Un pré-test a permis de modifier différentes questions pour favoriser une passation fluide et une meilleure complétude. Le recrutement s'est fait sur la base du volontariat par diffusion du questionnaire en version papier du 8 décembre au 24 décembre 2022.

Le questionnaire se divisait en différentes parties (annexe 1) :

Une partie introductive exposait l'objet de l'étude, la population concernée, l'information d'anonymisation et les remerciements, elle était suivie d'une partie de recueil des variables sociodémographiques (profession, âge, sexe, ancienneté dans la profession) et d'une partie des données sur la formation continue (thèmes de formation continue suivis et thèmes de formation continue faisant besoin).

Une partie basée sur la méthode de l'association verbale permettait l'accès au contenu des représentations. Les répondants devaient donner jusqu'à 3 mots ou expressions leur venant à l'esprit à la lecture de mots-thèmes inducteurs. Ensuite, ils devaient classer les mots induits en fonction du niveau d'importance qu'ils leur attribuaient. Les mots-thèmes inducteurs choisis étaient *Maladie d'Alzheimer, Troubles du comportement rattachés à la maladie d'Alzheimer, Facteurs déclenchants des troubles du comportement*.

Une question de type Likert situait le degré d'accord ou de désaccord à la proposition : « Dans votre profession, vous avez un rôle clé dans la prise en charge des troubles du comportement ». Il s'agissait là d'explorer si le soignant percevait son rôle central dans la prise en charge des symptômes.

Pour finir, la dernière partie portait sur les représentations concernant les actions de prévention et de gestion des symptômes psycho-comportementaux afin d'explorer les attitudes et stratégies mise en œuvre dans le prendre soin des troubles du comportement.

2.4. Plan d'analyse

Les données des questionnaires ont fait l'objet d'un **codage sur logiciel Numbers**. L'analyse des données socio-professionnelles a offert un descriptif de la composition de l'échantillon et une synthèse des besoins de formation continue et de formations suivies antérieurement. Puis, **une analyse thématique de corpus** a

permis d'identifier les opinions et croyances entourant les représentations et de comparer la distribution des représentations dans les différentes catégories professionnelles composant l'échantillon. Différentes catégories thématiques ont été extraites et ont permis une comparaison avec les données de la littérature dans la partie discussion. Ensuite, l'analyse a porté sur la **recherche de structure de la représentation autour des troubles du comportement selon la théorie du noyau central** proposée par différents auteurs (15)(19)(20). L'approche dite **analyse prototypique** consiste à relever d'une part la fréquence d'apparition de chacune des évocations et d'autre part son rang moyen d'importance (15). Des précisions sur cette approche et sur les formules de calcul utilisées sont développées dans la partie résultats, puis la partie discussion vient interroger les résultats comparativement à la littérature. Pour finir, une **analyse des thèmes abordés sur les actions** de prévention et de gestion des troubles du comportement est venue éclairer la dimension de prendre soin entourant les symptômes psycho-comportementaux.

2. RESULTATS

3.1. Données générales

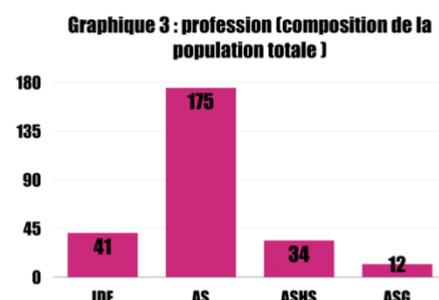
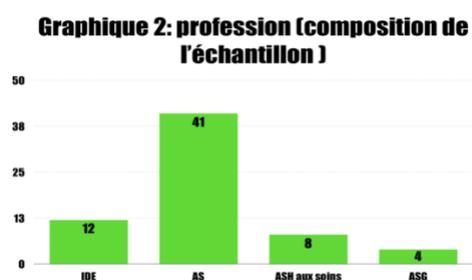
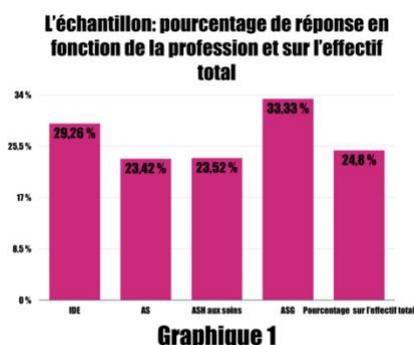
3.1.1. La population, l'échantillon, les données socio-professionnelles

L'enquête portait sur une population de 262 soignants travaillant sur 7 EHPAD. La population globale se composait de 41 Infirmières diplômées d'état (IDE), 175 Aides-Soignantes (AS), 34 ASH aux soins (ASHS) et 12 Assistantes de soins en gérontologie (ASG). Au total, 71 personnes (27 %) ont répondu.

Six questionnaires n'étaient pas exploitables. 65 questionnaires ont donc été intégrés dans les résultats. **Le taux de réponse sur l'effectif total fut de 24,8 %** : 29,26 % des IDE ont répondu, 23,42 % des AS, 25,52 % des ASH aux soins et 33,33 % des ASG, ces données sont illustrées sur le graphique 1.

La profession la plus représentée est la fonction AS avec 41 répondants, suivie des IDE avec 12 répondants, des ASHS avec 8 répondants et des ASG avec 4 répondants (graphique 2). Cette répartition est un reflet de la composition des équipes soignantes comme le représente le graphique 3.

Concernant l'ancienneté dans la profession : 42 % des agents ont plus de 15 ans d'ancienneté dans la profession, 17 % entre 10 à 15 ans, 14 % entre 5 à 10 ans et 28 % entre 0 et 5 ans. Aussi, 95% des répondants étaient des femmes.



3.1.2. La formation continue

Sur les cinq dernières années, **43 % des répondants n'ont pas suivi de formation**. Les formations suivies et faisant besoin sont illustrées dans les tableaux des annexes 2 et 2 bis. En filtrant les données (annexe 3) sur les personnes ayant suivi des formations spécifiques (Toucher Conscient/relationnel, Validation®, maladie d'Alzheimer, interventions non médicamenteuses (INM), Communication thérapeutique ou positive) **24,6 % des répondants sont formés à ces approches** dans les 5 dernières années. La formation sur ces domaines d'intervention est donc **perfectible**. D'ailleurs, **81,53 % des agents expriment des souhaits de formation continue** contre 18,46 % n'en exprimant pas. Les agents sont donc en demande d'acquérir de nouvelles compétences professionnelles. Les techniques de communication émergent de façon significative dans les besoins de formation avec des souhaits autour des thèmes comme la Validation®, l'Humanitude® ou encore l'approche de type toucher conscient ou relationnel. L'axe de formation sur la maladie d'Alzheimer est également plébiscité, de même que les thèmes de l'alimentation-nutrition, la sexualité, les soins palliatifs et la prévention des chutes.

Nous pouvons noter une forte attente autour de l'Attestation de Formation aux Soins d'Urgence (AFGSU) et un souhait entourant des formations diplômantes comme la formation d'Assistante de Soins en Gériatrie ou le Diplôme d'état d'aide-soignante.

3.2. Les représentations

3.2.1. Les représentations rattachées à la maladie d'Alzheimer, analyse thématique

Au total, 192 associations sont obtenues pour **le terme inducteur « maladie d'Alzheimer »**. Soit une moyenne de 2,95 associations libres par répondant. Le corpus est codé sur Numbers (annexe 4) pour dégager les différents mots-thèmes afin de réaliser l'analyse thématique.

Les représentations induites par le terme « maladie d'Alzheimer » ouvrent sur les thèmes suivants :

La maladie d'Alzheimer renvoie **prioritairement à la mémoire et à son dysfonctionnement** à travers les notions d'altération, de perte et de troubles de la mémoire, d'oublis, d'amnésie. *La notion de perte est aussi en forte prévalence* dans les idées de perte d'autonomie, de perte des repères, de perte des capacités dans les actes de la vie quotidienne et de pertes cognitives. Elle est également signifiée avec le terme de régression physique, ou encore avec le mot incontinence renvoyant à la perte de contrôle des sphincters. Elle transparaît aussi dans les *mots très nombreux avec le préfixe "dé"* qui renvoie à la négation, la privation ou la séparation : déambulation, décompensation, dégénérescence, démence, dépendance, dépression, désorientation temporo-spatiale. Elle est encore renforcée par des mots composés du préfixe « a » qui renvoie à la « privation de » avec agnosie (hapax), anosognosie (hapax) et apraxie (2 occurrences).

L'axe comportemental, psychologique et émotionnel est retrouvé avec les mots agressif-agressivité, apathie, comportement répétitif, errance, hallucinations, angoisse, anxiété, chagrin, peur et solitude.

Nous retrouvons la dimension de soin avec le besoin d'aide, de soutien et d'accompagnement, d'empathie, d'écoute et de patience. Des approches spécialisées comme l'Humanitude® et la Validation® sont évoquées. Certains soignants parlent d'une « prise en charge compliquée », avec un caractère « usant pour le personnel », un agent évoque aussi la notion de « mauvaise prise en charge ». Aussi, la communication se révèle compliquée, pouvant être un « dialogue de sourds » avec une « relation difficile avec les autres ».

La famille émerge dans les représentations avec une forte connotation d'effet négatif de la maladie : épuisement familial, fatigue de l'entourage et sa tristesse, douleur et mal-être de la famille.

Un renvoi à l'histoire de vie est fait avec les termes enfance, passé, souvenirs, personne âgée et vieillesse.

La dimension de risques avec le danger, la chute et la fugue est signifiée. Le thème de l'institutionnalisation vient compléter les termes induits. Une personne utilise aussi l'adjectif « mystérieuse ».

3.2.2. Les représentations sur les troubles du comportement rattachés à la maladie d'Alzheimer, analyse thématique

Au total, 177 associations libres sont obtenues pour « **Troubles du comportement rattachés à la maladie d'Alzheimer** ». Soit une moyenne de 2,7 associations libres par répondant (annexe 5).

Les thèmes émergents sont d'une part l'axe comportemental avec la notion d'agressivité, de déambulation, de désorientation, d'opposition, d'agitation, de désinhibition et de répétitions. La personne « fait ou dit des choses non-conformes à la réalité ». Certaines personnes abordent des comportements particuliers comme les comportements impudiques, excrémentiels ou d'urination, les cris ou les paroles répétitives, l'errance et le fait que la personne « cherche à sortir ». Les troubles sont multiples, ils peuvent être du sommeil, alimentaires ou de la parole. Nous notons un terme particulièrement négativement connoté « méchanceté » et un terme familier « yoyote » faisant référence au verbe yoyoter signifiant perdre la tête, divaguer.

D'autre part, la dimension psychologique et émotionnelle est perçue avec la dépression, l'anxiété, l'apathie, la peur, la tristesse, la colère, la détresse, l'instabilité émotionnelle, les attitudes d'énervement, d'impatience et d'incompréhension ou encore le mal-être. La dimension de soin est évoquée avec le besoin de réassurance et d'aide.

On retrouve de nouveau la notion de perte dans la perte d'autonomie, de mémoire et l'oubli, la perte de repères. Cette perte s'exprimant aussi dans les notions de dépendance, d'état grabataire, d'incontinence, de dysfonctionnement, de démence, avec de nombreuses difficultés pour s'habiller, se mobiliser, pour effectuer les gestes du quotidien.

La communication comprend un manque du mot, des troubles de la parole, une jargonaphasie ou des propos incohérents, la personne « ne comprend pas ce qu'on lui demande », il existe des difficultés de relation et de communication. D'autres thèmes sont abordés comme le danger, les chutes et la dimension d'inconnu.

3.2.3. Les représentations sur les facteurs déclenchant les troubles du comportement, analyse thématique

Au total, 162 associations sont obtenues pour ***l'induction Facteurs déclenchant les troubles du comportement***. Soit une moyenne de 2,50 associations libres par répondant (annexe 6).

Les facteurs décrits comme déclenchant les troubles du comportement sont d'une part les facteurs environnementaux : principalement les changements d'environnement, d'habitat, d'habitudes, de lieu, de soignants, mais aussi le bruit, la tombée de la nuit et la nuit. Cela peut-être les personnes autour ou « ce qui se passe autour » comme le monde (beaucoup de personnes), les résidents qui déambulent ou crient, ou encore les visites de la famille. D'autre part, nous retrouvons les facteurs relationnels comme *une approche relationnelle inadaptée* évoquée sous les termes absence de sourire, brutalité, non-respect du rythme de vie, rapidité d'exécution des actes de la vie quotidienne. Les facteurs déclenchants sont aussi reliés à la perte d'autonomie ou d'un proche, à la perte de la mémoire ou des repères. Le fait que la communication soit difficile est aussi abordé comme facteur favorisant.

Aussi, sont décrits des états émotionnels et psychologiques propices au déclenchement des troubles du comportement : principalement le stress suivi de l'anxiété, du choc émotionnel, de la peur, mais également l'angoisse, la contrariété, la frustration, l'incompréhension, la tristesse, la surprise, la solitude, le sentiment d'insécurité, les hallucinations, l'impatience, l'ennui, la dépression, le refus/l'opposition aux soins, enfin le sentiment d'isolement ou d'enfermement, car « ils se sentent enfermés et veulent sortir ». Les troubles du comportement peuvent aussi être réactionnels et favorisés par des situations d'agression ou d'agressivité. L'axe de la maladie ou des facteurs somatiques sont aussi proposés comme facteurs déclenchants, notamment la maladie, la dégénérescence cérébrale, l'altération de la vue et de l'ouïe, les antécédents de traumatismes crâniens, la constipation, les douleurs, les troubles neurologiques et les médicaments. Nous notons l'émergence de la dimension de besoins à satisfaire à travers l'envie d'uriner ou d'aller à la selle.

Certains répondants citent comme facteurs favorisants : l'âge, la vieillesse, le diabète, l'alcool, l'alimentation malsaine, les facteurs héréditaires et génétiques, le tabac, l'hygiène de vie, les saisons. Ces dernières propositions laissent penser que pour certains répondants la question a été mal comprise, ces réponses semblant davantage illustrer certains facteurs de risque associés à la maladie d'Alzheimer proprement dite.

3.2.4. Les représentations sur les troubles du comportement rattachés à la maladie d'Alzheimer et noyau central

Le tableau ci-dessous, illustre l'analyse prototypique qui étudie la structure de la représentation et permet de repérer les éléments relevant du noyau central. En effet, « toute représentation est organisée autour d'un noyau central. Ce noyau est l'élément fondamental de la représentation, car c'est lui qui détermine à la fois la signification et l'organisation de la représentation », ainsi le noyau est l'élément le plus stable de la représentation qui va le plus résister au changement (19). Cette analyse repose sur l'utilisation combinée de deux indicateurs : la fréquence d'apparition des associations produites et leur rang d'importance

(15,20). Il s'agit donc de repérer les **éléments saillants**, avec fréquence élevée et importance élevée qui relèvent plutôt du noyau central. Les axes de calcul utilisés sont le calcul de f correspondant à la fréquence observée dans la population et le calcul du rang d'importance moyenne dans la population, rapport d/f , « d » étant la somme des évaluations individuelles d'importance divisée par le nombre de sujets ayant produit ce mot (15)(16). Les tableaux de calcul et la synthèse globale sont consultables en annexes (7 et 7 bis). Le tableau ci-dessous reprend les données pour lesquelles la fréquence était supérieure à 1,53 % (soit supérieure à une occurrence). Nous relevons que le noyau de la représentation sur les troubles du comportement s'articule principalement autour de **la notion d'agressivité (43 %)**, celle-ci est suivie de la dimension de déambulation (33,84 %) et de désorientation (13,84 %). Un rappel en périphérie de la notion de désorientation peut être identifié dans la notion de perte des repères (4,16 %) et à travers l'adjectif désorienté (3,07 %). La périphérie s'articule autour de l'agitation (10,76 %), de la perte d'autonomie (6,15 %), de l'anxiété (4,61 %), de la dépression (3,07 %) et de la perte de mémoire (6,15 %) pouvant s'associer avec l'oubli (3,7 %). Nous développerons dans la partie discussion l'analyse de ces résultats au regard des

Analyse prototypique : tableau de synthèse .

	Rang d'importance élevé <2	Rang d'importance peu élevé >2
Fréquence maximale >10%	Agressivité (43%) (1,96) Déambulation (33,84%) (1,68) Désorientation (13,84%) (1,44)	Agitation (10,76%) (2,28)
Fréquence minimale <10%	Perte d'autonomie (6,15%)(1,75) Perte de mémoire (6,15 %) (1,75) Anxiété (4,61%)(1,66) Perte des repères (4,61%) (1,33) Dépression (3,07%) (1,5) Désorienté (3,07%) (1) Oubli (3,7%) (1)	Désinhibition (9,23%) (2,5) Apathie(4,61%)(2,66) Fugue (4,61%) (2,33) Alimentation (3,67%) (2) Comportements excrémentiels (3,07%) (2,5) Maladie (3,07%) (2,05) Mémoire (3,07%) (2) Perdu (3,07%) (3) Peur (3,07%) (2,5) Tristesse (3,07%) (2,5) Troubles du sommeil (3,07%) (2,5)

hypothèses de départ.

3.2.5. La perception d'un rôle clé dans la prise en charge de troubles du comportement

À l'affirmation « Dans votre profession, vous avez un rôle clé dans la prise en charge des troubles du comportement », les soignants sont 58 % Tout à fait d'accord, 37 % D'accord, 3 % Ni d'accord, ni pas d'accord, 1,5 % Pas du tout d'accord. **95 % des soignants considèrent donc avoir un rôle clé à jouer.**

3.2.6. Les représentations autour des actions de prévention et de gestion des troubles du comportement

Au total, 336 propositions d'actions de prévention et de gestion des troubles du comportement sont produites, celles-ci sont consultables en annexe 8.

Les infirmiers proposent des actions se rapportant à la **dimension relationnelle** avec l'entretien infirmier, la réassurance, l'apaisement relationnel. La **posture** doit-être calme, centrée, il faut arriver avec le sourire, être à l'écoute. Ils font référence à la **dimension d'équipe** avec différents niveaux : celui de l'intervention

pluridisciplinaire (médecin/IDE/AS), de la discussion avec l'équipe, de la coordination, de la nécessité de prévenir le médecin si nécessaire. Ils proposent **l'intervention de la famille** comme ressource face aux troubles du comportement. Ils suggèrent également la **surveillance** et la **recherche d'un sens aux troubles** : « trouver la cause du déclenchement », « **observer** la personne, ses changements de comportement ».

L'approche médicamenteuse est évoquée avec la « médication », le « suivi des thérapeutiques », « traitement, voir s'il y a un si besoin ». **L'axe des INM et des activités thérapeutiques** est abordé avec le toucher massage, le Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA), la musicothérapie, le chant et les sorties extérieures. **Des actions environnementales** peuvent être identifiées dans les propositions de « privilégier des petits espaces » ou dans l'action d'isoler la personne des autres résidents si besoin. Plusieurs **approches appropriées** sont identifiées : prévenir et suivre le rythme, instaurer un climat de calme, expliquer et s'adapter, aller dans le même sens, utiliser la Validation®, « laisser la déambulation qui diminue l'anxiété », préserver l'autonomie. **Les comportements inappropriés** sont signifiés dans le terme « ne pas brusquer ». La **contention** est citée une fois, nous reviendrons dans la discussion concernant son utilisation.

Les aides-soignantes proposent aussi la **dimension de relation et de communication**. Elle occupe une place importante à travers diverses propositions : être calme/posé, avoir des gestes et paroles bienveillantes, utiliser une approche douce, garder la même tonalité dans la voix, prendre le temps d'écouter, mettre en confiance, sécuriser et rassurer, questionner, faire preuve d'empathie et de patience. **La communication doit être adaptée** avec la nécessité de dialoguer en reprenant ses mots, d'utiliser des questions ouvertes, de recourir à la Validation® car « on ne communique pas avec la personne Alzheimer comme on communique avec les autres personnes ». Certaines lient les **dimensions verbales et non-verbales** dans leurs propositions : « le regard-la parole-le toucher-la confiance » « Toucher-attitude-expression-douceur ». Les comportements **inappropriés** sont évoqués avec la nécessité de « ne pas brusquer le résident ». Des **stratégies de soins appropriées** sont décrites : suivre le rythme, report du soin, réaliser avec, faire changer les idées, accompagner les déambulations, laisser déambuler si possible. Une vision positive émerge dans « **l'évaluation des acquis** » et leur **maintien** « marcher avec (mobilité maintenue) », préserver l'autonomie et stimuler pour les gestes de la vie quotidienne, prendre en compte les changements positifs vus chez le résident. Un autre aspect positif apparaît avec la **dimension d'autonomie et de singularité** : Renseignement sur ce que la personne veut, réaliser avec, parler avec, s'adapter à chaque situation à la personne, prendre en compte la vision-regard du résident. Cette dimension positive rejoint Kitwood et l'approche VIPS, nous y reviendrons dans l'analyse. Des AS font référence à la **réorientation** : remettre toujours la personne dans le moment présent ou remettre la personne dans son contexte, repositionner dans le temps, parler des événements de maintenant. Ceci est **un axe de connaissances à ajuster**, car l'utilisation systématique de la réorientation n'est pas toujours préconisée. La nécessité de **dépistage** est signifiée dans la proposition de

repérer et distinguer les troubles cognitifs. **L'approche environnementale** apparaît dans les actions suivantes : allumer les lumières, donner de l'espace, respecter certains repères, adapter et sécuriser l'environnement, environnement serein et approprié, mettre en place un cadre de vie rassurant, du calme, permettre la liberté et faire preuve de vigilance. Différentes **INM** sont proposées par les AS comme le chant, la gym, la cuisine, la balnéothérapie, les activités manuelles, l'approche sensorielle Snoezelen®, les animations flash, les jeux de société ou de mémoire, la musique, le PASA. Ainsi, elles identifient le **besoin d'activités significatives** décrit par Cohen Mansfield, nous y reviendrons dans la discussion. **L'axe de réponse à certains besoins** apparaît dans les propositions à travers des actions d'hydratation, de sommeil, de repas équilibré, de collations, de coucher si besoin. Comme pour la catégorie infirmière, le travail est perçu dans **sa dimension pluridisciplinaire** : transmissions ciblées pour une prise en charge adéquate, partager avec les autres soignants des connaissances, discussion avec l'équipe, le psychologue ou passer le relais à une collègue. D'autres actions comme la surveillance de la prise des **médicaments**, **l'isolement** en cas d'agressivité, la **contention**, le refuge si violence sont abordés. La contention est citée une fois.

De leur côté, les ASH aux soins font référence à **plusieurs axes de stratégies appropriées** comme le fait d'attirer l'attention (main sur l'épaule, attirer le regard), nous nous rapprochons ici de la dimension de capture sensorielle. Elles évoquent aussi, le **besoin de solliciter l'aide du patient** dans les activités de la vie quotidienne, de **sollicitation de leur vie passée** tout en donnant des **explications des soins apportés** et en privilégiant l'autonomie. Il s'agira aussi **d'écouter et de comprendre le sens du refus, d'adapter l'environnement**, de **décaler le soin** si possible et de revenir si besoin. Prévenir et agir sur les troubles du comportement nécessitera de **laisser le temps, d'utiliser l'humour, de prévenir et d'aller dans le même sens, d'adapter son comportement**. Pour les ASH aux soins, la **communication** est empreinte de calme et de patience, il s'agira de parler d'une voix douce, de mettre en confiance, d'arriver avec le sourire. La dimension de **sous-stimulation ou de sur stimulation** est abordée dans les propositions d'activités et de stimulation versus « isoler pour retrouver son calme ».

Les Assistantes de Soins en Gériatrie rejoignent les autres catégories professionnelles sur la nécessaire instauration d'un **accompagnement adapté** et d'une **relation** comprenant écoute, patience, mise en confiance, réassurance et réconfort, toujours avec la notion de prendre le temps à la prise en soins. Les objectifs seront de canaliser l'angoisse, d'apaiser. **L'approche environnementale** nécessitera un environnement calme, l'atténuation du bruit. La prise en charge s'oriente aussi sur **des activités thérapeutiques** : musique, mandala, cuisine. **Les approches appropriées** mobiliseront les techniques spécifiques comme la Validation®, la réorientation, le questionnement, détourner ou capter l'attention, le « recentrage sur quelque chose qui parle à la personne ».

4. DISCUSSION

4.1. La maladie d'Alzheimer, des représentations en mouvance

L'enquête réalisée auprès des professionnels en EHPAD montre **des représentations autour de la maladie d'Alzheimer s'articulant fortement autour de la perte de mémoire** à laquelle se rattache des **pertes multiples** : d'autonomie, de repères, de capacités, des pertes cognitives. Cet axe de perte se retrouve également à travers une forte occurrence des mots avec préfixe « dé » (dégénérescence, démence, dépendance, désorientation...). Aussi, la maladie d'Alzheimer renvoie à **des troubles** (agressivité, errance, répétitions, hallucinations...) et à des **émotions négatives** (solitude, peur, chagrin, angoisse...).

La famille émerge des représentations avec une **forte connotation d'effet négatif de la maladie** conduisant à l'épuisement de l'entourage, voire à un véritable mal-être. La dimension de soin si elle fait appel à l'empathie et à des approches comme l'Humanitude® et la Validation®, fait également évoquée le **caractère usant et compliqué** de la prise en charge.

De plus, la communication se révèle parfois être « un dialogue de sourds » et la relation s'avère « difficile avec les autres ». Ce premier constat nous conduit à supposer que **les représentations sont connotées négativement**. *Mais est-ce que malgré ce constat négatif, le champ représentationnel autour de la maladie d'Alzheimer a évolué ces dernières années grâce notamment aux actions des différents plans successifs luttant contre la stigmatisation des malades ?*

En 2009, un article de Pin le Corre et al. explore les représentations sociales de la population, des aidants familiaux et des professionnels de santé à l'égard de la maladie d'Alzheimer. Les résultats obtenus sont d'une grande homogénéité dans les discours qu'il s'agisse du public, des proches aidants ou des professionnels. L'étude concluant a une image extrêmement sombre de la maladie d'Alzheimer et à une stigmatisation des malades. Les représentations s'articule alors autour des notions de perte de la mémoire et d'identité, mais aussi d'incurabilité, de déchéance, de fléau avec un effet dévastateur sur les familles des malades (14).

Comparativement, à cette recherche, l'enquête réalisée auprès des professionnels en EHPAD met en lumière **une évolution des représentations des professionnels vers un contenu moins péjoratif** : les notions de fléau, d'incurabilité, de déchéance ou de perte d'identité ne sont pas retrouvées dans les associations produites. Si les notions de perte sont citées, elles sont aussi descriptives des symptômes et des conséquences fonctionnelles rejoignant la définition du DSM 5 des TNC majeurs. En effet, rappelons que les TNC majeurs sont un déclin cognitif d'un ou plusieurs domaines cognitifs avec perte d'autonomie (21). Nous pouvons donc constater que les représentations semblent à présent s'éloigner des notions de fléau, de déchéance, d'incurabilité. Un hapax pour « **régression physique** » pourrait renvoyer à la notion de déchéance, le Larousse définit la régression comme « une évolution en sens inverse d'un phénomène qui cesse de progresser, diminution, baisse » alors que la déchéance est « décrépitude et décadence », on constate donc qu'en réalité la régression est moins négativement connotée.

Pour notre recherche et celle de Pin Le Corre et al, **une similitude est retrouvée dans les effets de la maladie sur les familles dans la dimension de lourdeur et d'épuisement**, on peut s'interroger si cet axe relève d'une **vision péjorative** ou s'il reflète un état de fait ?

Les données probantes précisent que le statut d'aidant est relié à un risque accru de mortalité et de morbidité physique et psychologique (22). La charge liée au rôle d'aidant est estimée à plus de 6 heures par jour pour 70 % des conjoints (22), elle peut conduire au sentiment dit « de fardeau » qui se définit comme « l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportées par les aidants »(23). Ce fardeau peut être évalué notamment par l'Échelle de Zarit (24) et nous pouvons préciser que les symptômes psycho-comportementaux sont associés à un fardeau plus lourd (25). Sur ce point, nous pouvons donc conclure que la représentation de l'impact à type d'épuisement sur les familles relève donc plutôt des conséquences effectives de la maladie et d'une réalité documentée plutôt que d'une vision négative.

Si le champ représentationnel autour de la maladie d'Alzheimer semble être en mouvance et moins négativement connoté, nous pouvons nous demander si les représentations autour de la relation avec le malade ont subi également une évolution ces dernières années ?

4.2. La maladie d'Alzheimer, un aller vers cet autre si sensible

Les résultats de notre étude montrent que la personne est associée à un **vécu subjectif** relié à de multiples états psychologiques et émotionnels. La **notion de sensibilité** notamment à **l'environnement et à la qualité des interactions** est identifiée par l'ensemble des catégories professionnelles enquêtées. **L'axe relationnel est majeur**, c'est la pierre angulaire des actions de prévention et de gestion : rassurer, expliquer, valider, écouter, apaiser, accompagner.... Cet axe relationnel comporte aussi une **certaine posture** centrée, empreinte d'empathie, de bienveillance qui s'appuie sur des approches particulières. La relation est perçue comme devant être élargie à la **dimension sociale** à travers des activités collectives. La préoccupation compassionnelle des soignants, si elle est attachée au vécu douloureux de la famille, est aussi tournée vers la personne malade qui **a besoin d'aide et d'accompagnement**. À noter que cet accompagnement peut conduire à un **épuisement** avec le caractère dit « usant » de la prise en charge. Aussi, la communication se révèle parfois être un « dialogue de sourds », la « **relation difficile** avec les autres ».

Une comparaison avec une étude menée en 2007 par Michèle Grosclaude (26) montre une **évolution des représentations sur la relation** avec le malade. En effet, son article « Soignants en gériatrie et maladie d'Alzheimer : savoirs, représentations et usages à partir d'une enquête », faisait un état des lieux alarmant. « C'est alors un patient « lourd », « qui ne comprend pas », « ne se rend pas compte », « ne souffre pas », n'a pas de vécu subjectif, est exclu des échanges, des questions de la relation. Il est réduit à une sémiologie

déficitaire organique d'où sont exclus le psychique, le ressenti, le compréhensible (...). La préoccupation compassionnelle des soignants se détourne, monopolisée par la souffrance des familles (...). L'ensemble des réponses confronte à l'expression de sentiments d'impossibilités d'établir une relation (...), d'impuissance et d'incompétence, d'épuisement professionnel (...), d'absence d'aide à un véritable soin (la solution ne pouvant être que ségrégative, chimio-thérapeutique et non relationnelle ou psychologique), avec aussi l'exclusion de la personne hors du circuit des humains » (26).

En comparant ces constats aux représentations qui ont émergé dans le cadre de notre recherche, nous pouvons mesurer **les évolutions considérables qu'a subi le champ représentationnel** sur la maladie d'Alzheimer et les logiques s'y rattachant. *En effet, à présent le vécu subjectif est reconnu. Les composantes psychiques et émotionnelles sont identifiées, la relation bien que complexe occupe une place centrale. La personne n'est pas exclue et la dimension sociale occupe une place importante dans la relation soignant-soigné et dans les propositions d'activités de groupe.*

Grosclaude relevait également une « **inanité thérapeutique** ». Une évolution s'est aussi opérée, la **dimension thérapeutique** est à présent appréhendée sur différents aspects : relation thérapeutique, environnement contenant, activités thérapeutiques, approches non-médicamenteuses et médicamenteuses. Aussi, **le prendre soin occupe une place centrale** dans les notions de besoin d'accompagnement et de soutien, d'empathie, d'écoute et d'Humanitude®, de référence à la Validation®. Les professionnels abordent l'élaboration d'une prise en charge impliquant l'équipe pluridisciplinaire. Le vide thérapeutique décrit par Grosclaude n'est donc pas retrouvé. Le sentiment d'incompétence semble aussi occuper une moindre place. D'ailleurs, **l'hypothèse que les soignants perçoivent peu leur rôle clé dans la prise en charge est infirmée** par la question Likert, **95 %** des personnes interrogées **considèrent jouer un rôle clé** dans la prévention et la gestion des troubles.

Cependant, nous retrouvons le risque d'épuisement face à cette prise en soin complexe qui recouvre un caractère dit « usant ». Ce sentiment d'épuisement en EHPAD est peu documenté, mais il pourrait atteindre environ 38 % des soignants (27) et ceux travaillant auprès des patients souffrant d'un trouble neurocognitif majeur seraient particulièrement exposés (28). Aussi, l'utilisation de l'adjectif « **mystérieuse** » révèle que la maladie reste encore difficile à comprendre, à expliquer ou relève d'un caractère obscur. De plus, le fait que l'agnosie soit un hapax, que l'apraxie ait juste 2 occurrences, que l'aphasie ne soit pas citée laisse supposer **qu'il existe des pans cliniques pourtant majeurs non perçus**. Leur connaissance est pourtant indispensable à un prendre soin ajusté.

4.3. Le noyau central de la représentation des troubles du comportement rattachés à la maladie d'Alzheimer, une vision à élargir

Au regard de la ventilation des réponses associatives selon le rang d'importance et la fréquence, le noyau central de la représentation sur **les troubles du comportement rattachés à la Maladie d'Alzheimer s'articule principalement autour de la dimension d'agressivité (43 %).**

Le Larousse définit l'agressivité comme « le caractère agressif de quelqu'un », les synonymes s'y rapportant sont la combativité, la hargne, l'hostilité, la malveillance (29). Pourtant, « l'agressivité du malade Alzheimer ne peut être uniquement pensée comme un symptôme de la maladie, car elle est bien souvent révélatrice d'une incompréhension dans la relation soignant-soigné. Le terme d'agressivité, régulièrement utilisé, apparaît impropre à désigner ce que nous percevons de cette violence, qui apparaît plus souvent réactionnelle qu'intentionnelle. Or, cela change tout car entre faire mal et la réaction violente face à une situation incomprise, l'écart est considérable. Tenter de donner du sens à ces comportements, par l'analyse de l'environnement et de l'incompréhension des malades, est le propre de la prise en soins »(30).

Dans notre étude du noyau central, il existe une **prévalence de la notion d'agressivité. La représentation autour des troubles comportementaux est connotée négativement, cette hypothèse est confirmée.**

Les troubles sont surtout appréhendés sur un mode d'agressivité « orientée contre » plutôt que sur un mode de réaction « défensive de protection de l'intégrité », d'ailleurs **l'opposition est un hapax** (annexe 7bis). Les représentations doivent donc être élargies vers une vision incluant au-delà de l'agressivité, la notion de réaction défensive comme le propose Sylvie Rey dans le concept d'incommodité (13). Quaderi soutient aussi cette vision défensive en précisant que « les effets des stimulations des soins ne sont pas compréhensibles du fait de la diminution des capacités cognitives. Ces soins sont perçus comme un envahissement non demandé provoquant les foudres comportementales »(8).

Nous notons d'après l'analyse prototypique que les **autres représentations saillantes** par ordre de fréquence-importance sont la déambulation (33,84 %, qui renvoie à l'errance citée une fois seulement), la désorientation (13,84 %) et l'agitation (10,75 %).

L'anxiété, l'apathie et la dépression apparaissent à **faible fréquence <10%** (apathie 4,61 %, dépression 3,07 % et anxiété 4,61 %), d'autres symptômes psycho-comportementaux ne sont pas cités (réaction de catastrophe, syndrome crépusculaire, idées délirantes, hallucinations, illusions). L'opposition n'est citée qu'une seule fois (1,53 %) malgré les difficultés qu'elle induit dans le prendre soin.

D'après les données de la littérature, on observe que la prévalence de l'apathie est estimée à 60 % (31), que la symptomatologie dépressive varie de 28 à 80 %, 30 % en moyenne (32,33), la prévalence de l'anxiété atteint 31 % (32), celle de l'agitation de 40 à 60 % (34), celle du syndrome crépusculaire entre 2,5 à 66 % (35), des Comportements Sexuels Inappropriés (CSI) de 2 à 18 % (36). Aussi, d'après les données probantes l'errance à une prévalence de 15 à 60 % (37), les hallucinations de 18 % et les illusions de 36 % .

L'intervention auprès des équipes peut viser une actualisation des connaissances comprenant l'identification des différents symptômes psycho-comportementaux.

Si nous pouvons supposer que les symptômes non-productifs comme l'apathie soient mal repérés, car peu gênants, il est très surprenant de noter l'absence complète de la réaction de catastrophe, de la résistance aux soins (outre un hapax pour opposition) ou encore du syndrome crépusculaire, de même que l'absence des idées délirantes, des hallucinations ou des illusions. Les professionnels rencontrent probablement des **difficultés à différencier et objectiver les différents symptômes psycho-comportementaux.**

Un perfectionnement des connaissances est à opérer sur cet axe. *D'ailleurs, qu'en est-il des connaissances sur l'axe des facteurs déclenchants ? Sont-elles aussi à élargir et à améliorer ?*

4.4. La représentation des facteurs déclenchants, l'intelligence collective à l'œuvre dans la reconstruction de la compréhension des étiologies multidimensionnelles

Les associations produites dans l'enquête en EHPAD montrent que les soignants identifient comme facteurs déclenchants : les **facteurs environnementaux** (tombée de la nuit, bruits, changement d'environnement-d'habitudes-de lieu-de soignants, les personnes autour, les résidents qui déambulent, ce qui se passe autour), **les interactions inappropriées** (ne pas respecter leur rythme, absence de sourire), **les étiologies somatiques** (l'altération vue et ouïe, la douleur, l'envie d'uriner ou d'aller à la selle, la constipation), et **un panel d'états psychologiques et d'émotions** (tristesse, angoisse, dépression, hallucinations, solitude et isolement, ennui, anxiété, stress, surprise, peur, insécurité, incompréhension, impatience, frustration, contrariété, choc émotionnel, sentiment d'enfermement, communication difficile, refus...).

Dans la théorie « *Unmet needs* », Cohen Mansfield identifie comme principaux facteurs générateurs des troubles du comportement : **l'ennui-la privation sensorielle (70,8 %)**, **la solitude-le besoin d'interaction (68,8 %)**, **la nécessité d'une activité significative (59,8 %)**, **l'inconfort (32,6 %)**, **l'anxiété (23,6 %)**, **le besoin de contrôle (11,2 %)** et **la douleur (8 %) (12)**. Aussi, les types d'inconfort les plus relevés par Mansfield sont **le besoin d'aller aux toilettes, l'assise inconfortable, la fatigue, la faim et la soif, l'inconfort causé par le comportement d'un autre résident**. Si nous pouvons remarquer que certains éléments ne sont pas cités par les soignants en EHPAD, nous retrouvons des actions relevant de leur correction dans la partie des actions de prévention et de gestion qui laisse supposer qu'ils sont connus : activités occupationnelles pour la nécessité d'activités significatives, le fait de proposer une collation pour la faim, de coucher la personne pour la fatigue, d'assurer l'hydratation pour la soif. En revanche, l'assise inconfortable n'est pas citée et elle est donc probablement moins connue comme facteur déclenchant et devra faire l'objet d'une sensibilisation des équipes. Les représentations soignantes sur les facteurs déclenchants rejoignent aussi les points développés dans les besoins compromis d'Algase pour les facteurs précipitants : facteurs sensoriels et

besoins (douleur, soif, inconfort, insécurité, élimination), environnement physique (sur/sous stimulation, manque de repères/changements) et environnement social (qualité et quantité des interactions)(11).

Globalement, **les soignants semblent identifier la majeure partie des facteurs favorisants** décrits par Algate ou Mansfield dans leurs recherches : environnement, bas niveau d'occupation, besoins de base, inconfort, interactions inappropriées. **L'hypothèse que les soignants identifient de façon partielle les facteurs déclenchants des troubles du comportement est infirmée**, leur savoir expérientiel semble leur permettre de **reconstituer de façon collective** les principaux motifs de déclenchement des troubles du comportement rapportés par les chercheurs dans les données probantes. *On peut s'interroger sur les modalités des actions de prévention et de gestion qu'ils vont mettre en œuvre en réponse à ces facteurs déclenchants, comment le prendre soin en sera-t-il impacté ?*

4.5. Les actions de prévention et de gestion des troubles du comportement, un prendre soin singulier à mieux formaliser

4.5.1. Soigner la relation, lutter contre les approches inappropriées

Concernant les actions proposées, tout d'abord, nous notons **une dimension de communication largement intégrée comme support thérapeutique**, l'ensemble des catégories font référence à l'importance d'une dynamique relationnelle adaptée. Certains points rejoignent la dimension VIPS développée par Kitwood : valorisation, individualisation, perspective de la personne, soutien social et relationnel (38,39).

Les **approches inappropriées sont également abordées** dans la référence aux comportements qui doivent être proscrits comme la rapidité d'exécution des actes de la vie quotidienne, le fait de ne pas respecter leur rythme de vie ou de faire preuve d'absence de sourire, de brutalité, dans la nécessité de « ne pas brusquer les choses ou les résidents ». Ceci nous renvoie **aux interactions délétères de Kitwood**, « ces troubles des interactions doivent être connus des professionnels comme inappropriés, mieux les identifier pour mieux les prévenir et lutter contre, ce sont : l'infantilisation, les mensonges, l'étiquetage, la stigmatisation, la désynchronisation, la désautonomisation, l'invalidation, le bannissement, la réification, l'indifférence, l'imposition, l'inattention, les accusations, l'interruption brutale, les dépréciations ou encore les brimades. Ces attitudes sont responsables en partie des troubles de l'humeur et du comportement, elles peuvent être banalisées et **doivent faire l'objet d'un travail auprès des équipes** »(40) .

D'où la nécessité d'accompagner les équipes à une réflexion sur les pratiques et sur l'éthique du soin, c'est-à-dire développer une vigilance à soigner la relation et **lutter contre les approches inappropriées**.

4.5.2. Communication verbale et non-verbale : d'une relation d'aide vers une autre, une invitation à changer de modalités

Sur l'axe de la communication, une comparaison aux données probantes montre que certaines propositions d'actions nécessitent **une mise à jour des connaissances** sur l'utilisation des questions ouvertes. En effet,

les travaux de Rousseau sur la communication démontrent la nécessité d'adapter sa communication avec des questions plutôt fermées, des phrases courtes (41). Un ajustement sur l'utilisation des techniques de réorientation est également nécessaire. En effet, elles ne sont pas souhaitables systématiquement et doivent faire l'objet d'une évaluation de la tonalité émotionnelle associée, le plongeon rétrograde pouvant revêtir une fonction de soutien de l'identité ou de résolution de conflits psychiques (10,42). Naomi Feil avec la Validation® vient proposer une technique ne consistant plus à ramener à tout prix la personne vers la réalité objective, mais cherche à s'immiscer dans sa propre réalité, sans toutefois alimenter une perception erronée (42). De nombreux professionnels citent l'écoute, la communication et la Validation® comme actions de prévention et de gestion des symptômes psycho-comportementaux. À ce propos, nous pouvons nous demander comment les professionnels appliquent ces approches qui invitent à changer certaines modalités de communication. Ces aspects ne peuvent être **lisibles que sur le terrain**, cet axe observationnel pourrait s'inscrire dans une **recherche complémentaire** à cette étude sur les représentations.

4.5.3. Les actions de soins proposées comparativement aux Recommandations de Bonnes Pratiques (RBP) de la Haute Autorité de Santé (HAS), écarts et axes d'interventions

Nous avons constaté une évolution des représentations et un impact sur le prendre soin avec le passage d'un vide thérapeutique vers un prendre soin occupant à présent une place centrale. *Nous pouvons toutefois nous demander si les actions proposées sont en adéquation avec les recommandations de bonnes pratiques et quels sont les axes d'amélioration à envisager ?*

La HAS édite des recommandations sur la prise en charge des comportements perturbateurs (43). Le tableau consultable en annexe 9 a pour objectif de synthétiser les recommandations **retrouvées ou non** dans les associations verbales produites sur les actions de prévention et de gestion des troubles du comportement. Cette synthèse montre que les professionnels abordent le prendre soin des symptômes psycho-comportementaux en y appliquant des RBP. Les axes proposés **s'appuient majoritairement sur les techniques de soins appropriées**, auxquelles s'ajoutent les approches non-médicamenteuses ou médicamenteuses et la contention.

Concernant les techniques de soins, on observe **qu'il reste à développer certaines stratégies de soins**. Elles sont à diffuser auprès des équipes afin d'élargir les clés relationnelles favorisant le prendre soin : phrases courtes, séquençage, mime, recours aux questions fermées, laisser faire des choix, éviter les distractions.... Parallèlement aux RBP sur les techniques de soins, d'autres approches peuvent venir enrichir ce panel d'outils relationnels mobilisables : auto-feedback, ancrage, diversion (44)(42).

Certaines **INM** sont proposées, ce sont des interventions connues comme « un nouvel arsenal de solutions pertinentes et sûres pour la santé des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer » (45), qui peuvent

aider à prévenir ou traiter les troubles du comportement (46) et qui font l'objet de recherches sur leur efficacité (47)(48).

Pour la contention, la HAS précise qu'elle **ne peut être qu'exceptionnelle**, sur prescription médicale en cas d'échec des autres mesures et lorsqu'un danger existe à court terme. L'Agence Nationale d'Accréditation Et d'Évaluation en Santé (ANAES) ajoute qu'« *il n'a jamais été fait la preuve de son efficacité dans ces indications. L'immobilisation prolongée imposée par une contention conduit les patients attachés à un **déconditionnement physique et psychologique** qui augmente au contraire la probabilité de chutes et de blessures (...). Des actions de **formation et d'information** auprès des équipes susceptibles de prendre en charge des personnes âgées ainsi que des **programmes de réduction de la contention** doivent être déployés pour permettre une amélioration continue des pratiques professionnelles* » (49). Également, l'ANAES recommande **le recours aux alternatives à la contention** pour les situations d'agitation et de déambulation excessive (annexes 10 et 11). Pour cette étude, la contention n'est proposée que deux fois cela laisse espérer son caractère exceptionnel, mais une **EPP serait nécessaire** pour confirmer ce point.

L'approche médicamenteuse est proposée dans les actions de prise en charge des symptômes psycho-comportementaux. Sur cet axe la HAS précise que le traitement des symptômes psycho-comportementaux « *devrait être d'abord non-pharmacologique et seuls ceux mettant en danger le patient et/ou son entourage devraient justifier un médicament (...). La prescription d'un neuroleptique devrait **ne durer que quelques jours à semaines*** »(4). Les psychotropes n'ont pas d'effet préventif sur la survenue de ces troubles (43).

Ainsi, la HAS recommande de réviser régulièrement les ordonnances, de **documenter les symptômes cibles**, de privilégier la **monothérapie**, de prescrire la plus petite dose jusqu'à dose efficace sur la plus courte durée possible à l'exception des anti-dépresseurs, de **ne modifier qu'un seul traitement à la fois**, d'adapter la forme galénique, de **repérer les effets indésirables** et de limiter la co-prescription (43). L'axe des traitements pourrait donc être exploré plus en avant, notamment dans le cadre de démarche d'EPP.

Nous pouvons faire le **constat d'axes d'interventions possibles pour l'IPA** sur différents points : **formation** des équipes aux stratégies de soins, diffusion des RBP, réalisation **d'EPP** sur la contention et sur la prescription de psychotropes chez la personne âgée, surveillance de la iatrogénie.

Nous remarquons que des étapes du **parcours de soins de prise en charge des symptômes psycho-comportementaux** semblent être **des points de rupture**, ils ne font l'objet d'aucune proposition d'actions. Ces étapes sont la recherche des causes somatiques ou iatrogènes, le dépistage de la dépression et de l'anxiété, l'évaluation des capacités sensorielles, la surveillance de la stabilité des maladies chroniques, l'objectivation par l'échelle NPIES, le recours aux équipes spécialisées. Ceci laisse entrevoir la possibilité d'intégrer **les missions IPA mention Pathologies Chroniques Stabilisées sur le parcours de soins** allant du suivi clinique à la coordination avec les équipes spécialisées.

5. Les limites de l'étude

Si l'échantillon reflète la composition de la population étudiée, certaines catégories professionnelles restent sous représentées, c'est une première limite de l'étude. Aussi le choix de la population-cible s'est porté sur le personnel soignant pour sa proximité dans le prendre soin, notons que cette population ne reflète pas à elle seule l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire, ceci est une seconde limite de l'étude. Aussi, si le questionnaire offre des avantages décrits dans la méthodologie, il expose aussi à des limites. En effet, il ne permet pas de questionner plus en détails les répondants. Enfin, l'axe de communication recouvre certains aspects qui ne peuvent être lisibles que sur le terrain et qui nécessiterait une phase de recherche complémentaire observationnelle. Elle n'a pu être menée en raison des contraintes organisationnelles et de temps, mais peut s'inscrire comme perspective future.

5. CONCLUSION

Les objectifs de cette étude étaient de **décrire les représentations** soignantes en EHPAD sur les symptômes psycho-comportementaux rattachés à la maladie d'Alzheimer, d'en **identifier le contenu thématique** et la **structure** et **d'observer comment les représentations influencent les pratiques de soins**.

La première hypothèse émise était que les représentations sur les troubles du comportement auraient de fortes concordances avec les représentations sur la maladie d'Alzheimer et qu'elles seraient connotées négativement. Cette première hypothèse a trouvé une réponse mitigée puisque les représentations sur la maladie d'Alzheimer **sont en mouvance vers une déconstruction de connotation négative** comparativement aux études antérieures alors que l'analyse de structure du noyau central montre **des représentations sur de ces symptômes encore fortement empreintes de la dimension d'agressivité, donc négativement connotées**.

Deux autres hypothèses supposaient que les soignants identifieraient de façon partielle **les facteurs déclenchants** des troubles du comportement et qu'ils percevraient peu leur rôle clé et leurs possibilités d'action. **Ces hypothèses ont été infirmées** par la question Likert et par l'étude du corpus sur les représentations. La juxtaposition avec les données probantes nous a permis d'identifier que les représentations des soignants viennent pour certaines faire écho aux travaux d'Algase, de Cohen Mansfield et de Kitwood, c'est **une évolution des pratiques encourageante** lorsque l'on mesure l'écart et l'évolution depuis les travaux de Pin Le Corre et al. et Grosclaude qui dressaient un tableau alarmant des représentations et des pratiques professionnelles en gériatrie pour la maladie d'Alzheimer. Malgré cette avancée, le constat est fait qu'il **reste encore à élargir certaines représentations**.

En effet, **la connotation négative entourant les symptômes psycho-comportementaux** laisse apparaître le besoin d'accompagner les équipes vers le changement de vision proposée par certains auteurs. Il s'agit là de se placer dans la « perspective de l'expérience vécue » et non uniquement du comportement exprimé

(13) et d'**accompagner les équipes à l'introduction dans le champ représentationnel des composantes positives des troubles du comportement**. Car, ces troubles sont aussi une tentative de communication, une fonction de protection de l'intégrité, une recherche de lien social, la quête d'une activité significative, une tentative de restauration de l'autonomie...

Également, l'accompagnement des équipes au caractère multidimensionnel des symptômes psycho-comportementaux est à impulser, car nous avons constaté qu'il leur est encore complexe d'**objectiver leur diversité** et que **de nombreux symptômes psycho-comportementaux ne sont pas ou peu représentés**.

L'étude a démontré que **des pans cliniques entiers sont peu lisibles**, un **travail d'étayage** des connaissances est indispensable, notamment sur l'intégration du **syndrome aphaso-apraxo-agnosique**.

Si nous avons pu constater une évolution des représentations et un impact sur le prendre soin avec le passage d'une « inanité thérapeutique » vers une dimension thérapeutique désormais très présente, il reste des axes d'amélioration des pratiques professionnelles à accompagner. En effet, il existe encore **un écart à combler** entre les pratiques sur le terrain et les recommandations HAS.

En effet, certaines **stratégies appropriées** recommandées ne semblent **pas encore bien identifiées** par les professionnels, ce sont pourtant des clés relationnelles précieuses de l'accompagnement. Les connaissances au sein des équipes sont diffuses, c'est l'intelligence collective qui permet une complétude des propositions. Ainsi, des axes d'interventions possibles ont émergé pour l'IPA qui peut venir se positionner comme **un nouveau maillon de la pluridisciplinarité dans cette prise en soin complexe**. En effet, ses actions peuvent s'inscrire autant dans les domaines de la **recherche**, de la **formation**, des **EPP** ou de la **diffusion des données probantes**, que dans celui du **champ clinique**, ou encore sur les **points de rupture du parcours de soins**.

L'IPA à travers son intervention dans le parcours de soins des symptômes psycho-comportementaux aura alors aussi à mobiliser **le leadership clinique infirmier**, afin de soutenir les équipes à relever le challenge d'une réflexion vers l'élaboration d'un **prendre soin singulier**. L'essence de cette démarche réflexive pourrait se résumer à travers cette citation qui viendra clore ce travail de recherche :

« Cette étape d'analyse et de réflexion, dans une approche centrée sur la personne, conduit à regarder ces situations en passant de « que fait-il ? » à « pourquoi le fait-il ? » à « quel sens cela possède-t-il pour lui ? », guide notre démarche pour ne pas être obnubilés par le « que faire ? » et nous inscrire d'abord dans le qu'en penser ? ». Elle nous permet, synthétiquement de sortir d'une logique de « problème à gérer » pour aller vers une logique d'expression à décrypter, de personne à aider (...). La complexité à la fois de l'être humain et de ses situations que nous cherchons à mieux comprendre nous impose de chercher le sens à la croisée des regards, des dimensions, des chemins. Cela implique de chercher avant tout la perspective de la personne. Chercher à donner du sens, non à trouver le sens ; chercher à plusieurs pour confronter nos regards, nos connaissances, nos sensibilités, relier entre elles les différentes dimensions qui toutes peuvent jouer un rôle dans ce qui induit tel ou tel comportement ; se méfier de la cause unique (...) toujours veiller à se maintenir dans cette délicate position où la maladie ne nous empêche pas de voir la personne avec toute sa complexité d'être humain, avec son ambivalence, son inconscient, ses refoulements, ses peurs ; où la personne ne nous empêche pas de voir sa maladie, la manière dont elle la trouble » J. Pellissier (40)

BIBLIOGRAPHIE

1. Maladie d'Alzheimer : les chiffres de la pathologie [Internet]. Fondation pour la Recherche Médicale. 2021. Disponible sur: <https://www.frm.org/recherches-maladies-neurologiques/maladie-d-alzheimer/alzheimer-en-chiffres>
2. Balavoine A. Des résidents de plus en plus âgés et dépendants dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées. Études et résultats. DREES. juin 2022;
3. Amieva H, Belliard S, Salmon É. Les démences: aspects cliniques, neuropsychologiques, physiopathologiques et thérapeutiques. Paris: De Boeck-Solal; 2014. (Collection Neuropsychologie).
4. Gillibert C. Revue Médicale Suisse : Prise en charge médicamenteuse des symptômes comportementaux et psychologiques liés à la démence. Desmeules J, éditeur. Rev Médicale Suisse. 2005;2(61):970-5.
5. McKeith I, Cummings J. Behavioural changes and psychological symptoms in dementia disorders. Lancet Neurol. nov 2005;4(11):735-42.
6. ANESM. Analyse de la littérature nationale et internationale portant sur l'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative en PASA. [Internet]. 2016. Disponible sur: <https://docplayer.fr/61448169-Analyse-de-la-litterature-nationale-et-internationale-portant-sur-l-accueil-et-l-accompagnement-des-personnes-atteintes-d-une-maladie.html>
7. Amieva H, Andrieu S, Berr C, Buée L, Checler F, Clément S, et al. Maladie d'Alzheimer: enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux.
8. Quaderi A. Approche non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer [Internet]. De Boeck Supérieur; 2013. Disponible sur: <http://www.cairn.info/approche-non-medicamenteuse-de-la-maladie--9782804185992.htm>
9. Charras K, Demory M, Eynard C, Viatour G. Principes théoriques et modalités d'application pour l'aménagement des lieux de vie accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Rev Francoph Gériatrie Gérontologie. 1 janv 2011;18:205-10.
10. Thomas P, Chandès G, Hazif-Thomas C, Fontanille J. Analyse du sens d'un trouble du comportement dans la démence. Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr. déc 2017;175(10):906-13.
11. Algase DL, Beck C, Kolanowski A, Whall A, Berent S, Richards K, et al. Need-driven dementia-compromised behavior: An alternative view of disruptive behavior. Am J Alzheimers Dis. nov 1996;11(6):10-9.
12. Cohen-Mansfield J, Dakheel-Ali M, Marx MS, Thein K, Regier NG. Which unmet needs contribute to behavior problems in persons with advanced dementia? Psychiatry Res. juill 2015;228(1):59-64.
13. Rey S (Infirmière), Voyer P, Bouchard S (Professeure en sciences infirmières), Université Laval. Faculté des sciences infirmières. Étude d'intervention décrivant l'élaboration d'une intervention infirmière visant à promouvoir le vécu d'une expérience de confort au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer [Internet]. [Québec]: Université Laval; 2022. Disponible sur: <http://hdl.handle.net/20.500.11794/74085>
14. Pin Le Corre S, Benchiker S, David M, Deroche C, Louassarn S, Scodellaro C. Perception sociale de la maladie d'Alzheimer : les multiples facettes de l'oubli. Gérontologie Société. 1 juill 2009;32 / n° 128-129(1):75-88.
15. Moliner P, Guimelli C. Les représentations sociales. Grenoble: Presses universitaires de Grenoble; 2015. (Série Psychologie sociale).
16. Moliner P, Rateau P, Cohen-Scali V. Les représentations sociales: pratique des études de terrain. Rennes: Presses universitaire de Rennes; 2007.
17. Casini A, Klein O. Les représentations sociales de la démence: de l'alarmisme vers une image plus nuancée : une perspective socio-anthropologique et psychosociale. Bruxelles: Fondation Roi Baudouin; 2009.
18. Flament C, Rouquette ML. Anatomie des idées ordinaires: comment étudier les représentations sociales. Paris: Colin; 2003. 175 p. (Sociétales Regards psychosociaux).
19. Abric JC. Pratiques sociales et représentations. Paris: Presses universitaires de France; 2011. (Quadrige).
20. Abric JC, éditeur. Méthodes d'étude des représentations sociales. Ramonville Saint-Agne [France]: Erès; 2003. 295 p.
21. Crocq MA, Guelfi JD. DSM-5: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. 5e éd. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2015.
22. Amieva H, Rullier L, Bouisson J, Dartigues JF, Dubois O, Salamon R. Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. Rev DÉpidémiologie Santé Publique. juin 2012;60(3):231-8.
23. Kerhervé H, Gay MC, Vrignaud P. Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr. mai 2008;166(4):251-9.
24. Zarit Burden Interview [Internet]. <https://www.apa.org>. Disponible sur: <https://www.apa.org/pi/about/publications/caregivers/practice-settings/assessment/tools/zarit>
25. Fardeau de l'aidant dans la pathologie démentielle : lien avec les activités de la vie quotidienne et les troubles psycho-comportementaux - PDF Free Download [Internet]. Disponible sur: <https://docplayer.fr/53335308-Fardeau-de-l-aidant-dans-la-pathologie-dementielle-lien-avec-les-activites-de-la-vie-quotidienne-et-les-troubles-psycho-comportementaux.html>
26. Grosclaude M. Soignants en gériatrie et maladie d'Alzheimer : savoirs, représentations et usages, à partir

- d'une enquête. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2007;(5(2)):139-52.
27. Salomé Tonna. Stress professionnel et soutien social perçus, stratégies de coping et burn-out des soignants en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 27 août 2019;17(3):327-35.
 28. Pauline Narme. Épuisement professionnel des soignants en Ehpad : rôle de l'empathie et de la formation. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 1 juin 2018;16(2):215-22.
 29. Définitions : agressivité - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/agressivit%C3%A9/1768>
 30. Noël JL, Légier D. | Espace éthique/Ile-de-France [Internet]. 2014. Disponible sur: <https://www.espace-ethique.org/d/2354/2347>
 31. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge de l'apathie [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 12 avr 2023]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1660673/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-diagnostic-et-prise-en-charge-de-l-apathe
 32. Roblin J, Gallarda T. 28. Anxiété et démences. In: Les troubles anxieux [Internet]. Lavoisier; 2014. p. 309. Disponible sur: <http://www.cairn.info/les-troubles-anxieux--9782257204080-page-309.htm>
 33. Lleshi V, Bizzozzero T. La dépression du sujet âgé. *Rev Med Suisse*. 9 sept 2009;216(32):1785-9.
 34. Bourque M. Agitation dans les démences. 2e éd., avril 2012. Québec, [Montréal, [Sherbrooke: Ministère de la santé et des services sociaux, Direction des communications ; Institut universitaire de gériatrie de Montréal] ; [CSSS-Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke]; 2012.
 35. Canevelli M, Valletta M, Trebbastoni A, Sarli G, D'Antonio F, Tariciotti L, et al. Sundowning in Dementia: Clinical Relevance, Pathophysiological Determinants, and Therapeutic Approaches. *Front Med* [Internet]. 27 déc 2016;3. Disponible sur: <http://journal.frontiersin.org/article/10.3389/fmed.2016.00073/full>
 36. Imbault-Huart C. Les comportements sexuels inappropriés chez la personne âgée démente: prévalence, impact sur les aidants, rôle du médecin traitant.
 37. Robinson L, Hutchings D, Dickinson HO, Corner L, Beyer F, Finch T, et al. Effectiveness and acceptability of non-pharmacological interventions to reduce wandering in dementia: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry*. janv 2007;22(1):9-22.
 38. Fazio S, Pace D, Flinner J, Kallmyer B. The Fundamentals of Person-Centered Care for Individuals With Dementia. *The Gerontologist*. 18 janv 2018;58(suppl_1):S10-9.
 39. Mitchell G, Agnelli J. Person-centred care for people with dementia: Kitwood reconsidered. *Nurs Stand*. 14 oct 2015;30(7):46-50.
 40. Pellissier J. Ces troubles qui nous troublent [Internet]. ERES; 2011. Disponible sur: <http://www.cairn.info/ces-troubles-qui-nous-troublent--9782749212678.htm>
 41. Rousseau T. Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication. 2e éd. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2018. (Neuropsychologie).
 42. Klerk-Rubin V de, Roux-Brioude J, Roux-Labbé É de, Munsch F, Munsch-Roux K. La méthode de Naomi Feil à l'usage des familles: la validation, pour garder le lien avec un proche âgé désorienté. 2e éd. Rueil-Malmaison: Éditions Lamarre; 2015.
 43. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 8 janv 2023]. 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
 44. Gineste Y, Pellissier J. Humanitude: comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux. Nouvelle éd. Paris: A. Colin; 2007. (Sociétales).
 45. Un guide pratique pour mieux comprendre, connaître et mettre en œuvre les interventions non médicamenteuses [Internet]. Fondation Médéric Alzheimer. 2021. Disponible sur: <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/un-guide-pratique-pour-mieux-comprendre-connaître-et-mettre-en-oeuvre-les-interventions-non-medicamenteuses>
 46. L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social [Internet]. Haute Autorité de Santé. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835247/fr/l-accompagnement-des-personnes-atteintes-d-une-maladie-d-alzheimer-ou-apparentee-en-etablissement-medico-social
 47. Engasser O, Bonnet A, Quaderi A. L'approche non médicamenteuse de la personne âgée atteinte de maladie d'Alzheimer et apparentées: Fondements conceptuels d'une clinique thérapeutique. *Psychothérapies*. 9 sept 2015;Vol. 35(3):151-8.
 48. Cohen-Mansfield J. Nonpharmacologic Treatment of Behavioral Disorders in Dementia. *Curr Treat Options Neurol*. déc 2013;15(6):765-85.
 49. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES). *Acta Endosc*. oct 2000;28(2):151-5.

Annexe 1 : le questionnaire

Questionnaire

Actuellement étudiante à l'Université de Besançon, je prépare mon mémoire de recherche pour l'obtention du diplôme d'état d'Infirmière de Pratique Avancée.

Je m'intéresse aux troubles du comportement présentés par les résidents atteints de Maladie d'Alzheimer.

Afin de réfléchir sur la prise en charge de ces troubles du comportement en EHPAD, je sollicite des personnes volontaires pour participer à la démarche de recherche.

Je vous propose donc ce questionnaire. Il s'adresse aux ASH aux soins, AS, ASG et IDE exerçant en EHPAD. Les données recueillies sont anonymes.

Je vous remercie pour votre participation.

Perrin Séverine

Etudiante IPA, UFR Santé Besançon

(EHPAD :G)

Votre profession : _____ (pour les ASH aux soins noter ASHS).

Sexe : F M Âge : _____

1) Depuis combien d'années exercez-vous cette profession ?

- 0 à 5 ans
- 5 à 10 ans
- 10 à 15 ans
- Plus de 15 ans

2) Formation continue :

2a - Si vous avez suivi des formations continues sur les 5 dernières années, quels étaient les thèmes ?

Thèmes :

Je n'ai pas suivi de formation sur les 5 dernières années .

2b- Concernant vos besoins en termes de formation, veuillez citer des thèmes de formation qui vous intéresseraient particulièrement :

- o
- o
- o

3) « Quels sont les 3 « mots ou expressions qui vous viennent spontanément à l'esprit quand vous pensez à Maladie d'Alzheimer ? »

- o
- o
- o

A présent, veuillez classer les mots que vous venez d'écrire de 1 pour le mot que vous jugez être le plus important pour caractériser la maladie d'Alzheimer à 3 celui que vous jugez le moins important pour caractériser la maladie d'Alzheimer :

- 1.
- 2.
- 3.

4)« Quels sont les 3 mots ou expressions qui vous viennent spontanément à l'esprit quand vous pensez à troubles du comportement chez le résident présentant une Maladie d'Alzheimer ? »

-
-
-

A présent, veuillez classer les mots que vous venez d'écrire de 1 pour le mot que vous jugez être le plus important pour caractériser les troubles du comportement à 3 celui que vous jugez le moins important pour caractériser les troubles du comportement :

- 1.
- 2.
- 3.

5)« Quels sont les 3 mots ou expressions qui vous viennent à l'esprit quand vous pensez aux facteurs déclenchants les troubles du comportement chez le résident présentant une maladie d'Alzheimer »

-
-
-

A présent, veuillez classer les mots que vous venez d'écrire de 1 pour le mot que vous jugez être le facteur déclenchant le plus important dans l'apparition des troubles du comportement à 3 pour le mot que vous jugez être le facteur déclenchant le moins important dans l'apparition des troubles du comportement.

- 1.
- 2.
- 3.

6- D'après vous « Dans votre profession, vous avez un rôle clé dans la prise en charge des troubles du comportement. »

- Tout à fait d'accord
- D'accord
- Ni d'accord, ni pas d'accord
- Pas d'accord
- Pas du tout d'accord

7- Dans votre profession, quelles actions mettez-vous régulièrement en œuvre pour prévenir les troubles du comportement :

-
-
-
-

8- Dans votre profession, quelles actions mettez-vous régulièrement en œuvre pour gérer les troubles du comportement :

-
-
-
-

Annexe 2 : Formation continue, tableau des données

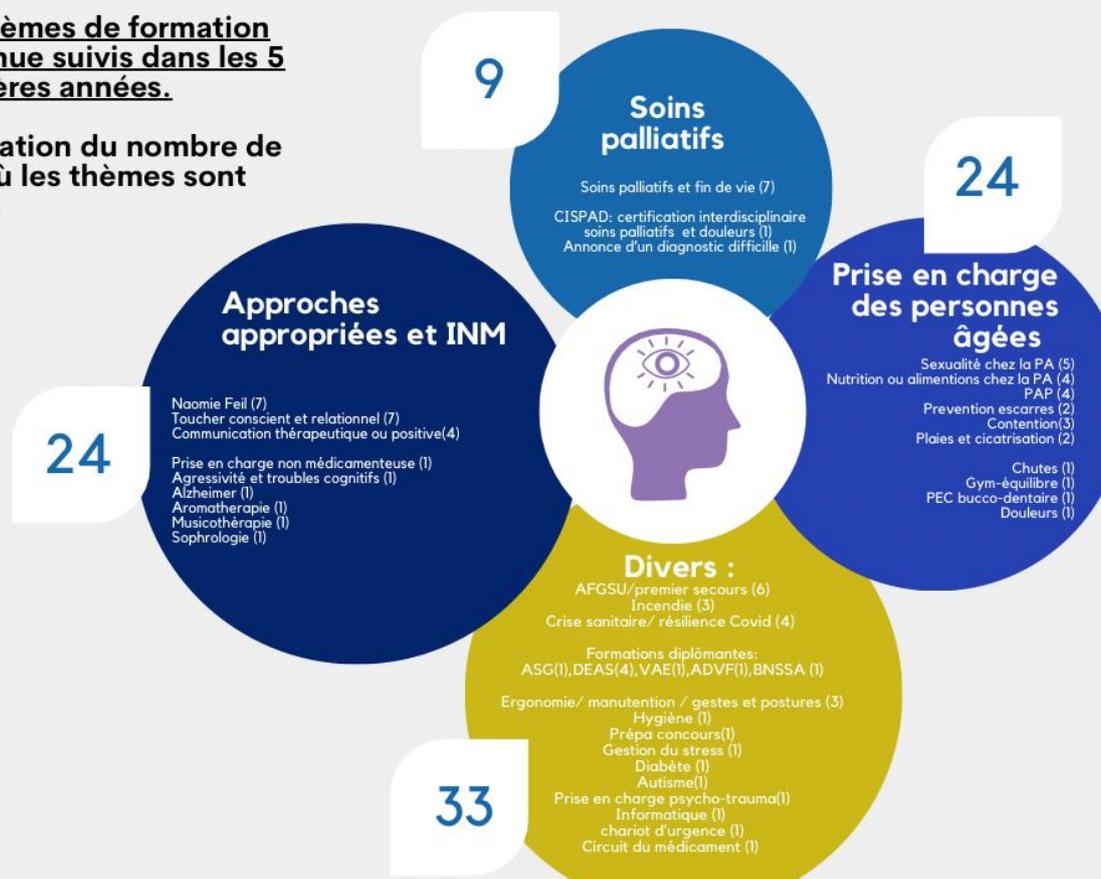
Agent n°	Profession	Formation continue suivie les 5 dernières années	Thèmes 1 FC	Thème 2 FC	Thème 3 FC	Thème 4 FC	Thème 5 FC
1	ASHS	OUI	Sexualité				
2	ASHS	NON					
3	AS	OUI	Hygiène				
4	AS	OUI	DEAS				
5	IDE	NON					
6	ASHS	NON					
7	AS	NON					
8	IDE	OUI	CISPAD				
9	ASG	NON					
10	ASHS	OUI	Incendie	Fin de vie.	Toucher conscient	NaomiFeil	Premier secours
11	AS	NON					
12	AS	NON					
13	AS	NON					
14	AS	NON					
15	AS	OUI	Soins palliatifs	Naomie Feil	Toucher relationnel		
16	IDE	OUI	Diabète	Plaies et cicatrisation			
17	AS	NON					
18	AS	NON					
19	ASHS	NON					
20	ASHS	NON					
21	AS	OUI	DEAS	Alimentation de la personne âgée			
22	AS	NON					
23	AS	OUI	Contention passive				
24	AS	OUI	Contentions				
25	AS	NON					
26	AS	OUI	Naomie Feil				
27	AS	OUI	Sexualité chez les personnes âgées	Ergonomie			
28	AS	NON					
29	AS	OUI	Sexualité chez les personnes âgées	Alzheimer	Résilience covid		
30	AS	OUI	Soins palliatifs	Sexualité chez la personne âgée	Résilience covid	Les escarres	
31	AS	OUI	DEAS	Préparation concours sanitaire et social			
32	IDE	OUI	Soins palliatifs	Prise en charge soins bucco-dentaires			
33	AS	OUI	Prise ne charge non médicamenteuse	PAP	Prévention escarres		
34	IDE	OUI	AFGSU	Circuit du médicament	Contentions		
35	AS	OUI	Toucher conscient				
36	AS	NON					
37	AS	NON					
38	AS	OUI	Sexualité chez les personnes âgées				
39	IDE	OUI	Nutrition	Annonce d'un diagnostic difficile	Fin de vie	Chariot d'urgence	Plaies et cicatrisation
40	AS	NON					
41	ASHS	NON					
42	AS	NON					
43	AS	OUI	ADVF	DEAS			
44	IDE	OUI	Soins palliatifs	Toucher conscient	PAP	Communication thérapeutique	
45	ASHS	NON					
46	AS	OUI	Naomie Feil				
47	AS	OUI	Gym-équilibre	Communication			
48	AS	OUI	Naomie Feil	PAP	Informatique		
49	IDE	OUI	Crise sanitaire	PAP	Gestes et postures	Rappel AFGSU	Incendie
50	IDE	OUI	Musicothérapie				
51	AS	OUI	AFGSU	Incendie	Toucher conscient	Faire face à la crise sanitaire	
52	AS	OUI	Chutes	Alimentation	Manutention	Naomie Feil	Gestion du stress
53	AS	OUI	Toucher relationnel	La douleur dans les soins	Accompagnement de fin de vie	Agressivité et troubles cognitifs de la personne âgée .	Sophrologie
54	AS	OUI	VAE	Naomi Feil	Aromathérapie	Communication thérapeutique	
55	ASG	NON					
56	ASG	NON					
57	ASG	OUI	AFGSU	SST	PSC1	BNSSA	
58	AS	OUI	ASG				
59	IDE	NON					
60	IDE	OUI	Prise en charge des personnes psychotraumatisées	Autisme			
61	AS	NON					
62	AS	OUI	Toucher conscient	Communication positive			
63	AS	NON					
64	AS	NON					
65	IDE	OUI	Nutrition				

Besoins en formation .

Agent n°	Profession	Thèmes de formation faisant besoin	Thème BF1	Thème BF2	Thème BF3
1	ASHS	OUI	Esthétique	Fin de vie/palliatif	Alzheimer
2	ASHS	OUI	Aide soignante		
3	AS	OUI	Hypnose	Yoga	
4	AS	OUI	ASG	Naomi Feil	
5	IDE	OUI	Hypnose		
6	ASHS	OUI	Naomie Feil	DEAS	Snoezelen
7	AS	OUI	Fin de vie	Douleur	
8	IDE	OUI	Maladie d'Alzheimer	Maladie de Parkinson	
9	ASG	OUI	Sophrologie	Communication thérapeutique	Hypnose
10	ASHS	NON			
11	AS	OUI	Maladie d'Alzheimer	Schizophrénie	
12	AS	NON			
13	AS	OUI	Soins palliatifs	AFGSU	
14	AS	OUI	AFGSU	Accompagnement fin de vie	Alzheimer
15	AS	OUI	ASG		
16	IDE	NON			
17	AS	NON			
18	AS	OUI	ASG	AFGSU	
19	ASHS	NON			
20	ASHS	OUI	DEAS		
21	AS	OUI	Ergonomie	Toucher relationnel	Maladie d'Alzheimer
22	AS	OUI	Alzheimer	Humanitude	
23	AS	OUI	Relation avec la famille		
24	AS	OUI	Orbis	Toucher relationnel	
25	AS	OUI	Naomie feil		
26	AS	OUI	ASG		
27	AS	NON			
28	AS	NON			
29	AS	OUI	Esthétique	Manutention	
30	AS	OUI	Prise en charge non médicamenteuse	Manutention	
31	AS	OUI	Soins palliatifs	Toucher relationnel	Soins esthétiques
32	IDE	NON			
33	AS	OUI	Toucher relationnel	Tuteur pour étudiants	
34	IDE	OUI	Validation de Naomie Feil	Orbis perfectionnement	
35	AS	OUI	AFGSU	Sexualité chez la personne âgée	
36	AS	OUI	Alimentation du sujet âgé	Prevention chutes	Humanitude
37	AS	OUI	Sexualité en EHPAD	Prevention chutes	Humanitude
38	AS	OUI	Prevention des chutes		
39	IDE	OUI	AFGSU	Alimentation de la personne âgée	Alzheimer
40	AS	OUI	Perte de l'estime de soi	Sexualité chez la personne âgée	Suicide chez la personne âgée
41	ASHS	OUI	DEAS	AFGSU	
42	AS	OUI	Alzheimer	Manutention	
43	AS	OUI	Communication	Animation	
44	IDE	OUI	Sexualité de la personne âgée en EHPAD		
45	ASHS	OUI	Fin de vie	DEAS	Nutrition
46	AS	OUI	Toucher conscient		
48	AS	OUI	Informatique	AFGSU	
49	IDE	OUI	Toucher conscient	Management des équipes	
50	IDE	NON			
51	AS	OUI	Manutention	Massages	
52	AS	NON			
53	AS	OUI	Réactualisation de la validation Naomie		
54	AS	OUI	Self défense		
55	ASG	NON			
56	ASG	OUI	Déambulation de la personne démente		
57	ASG	OUI	AFGSU: remise à niveau		
58	AS	OUI	AFGSU		
59	IDE	OUI	Démence	Traitements spécifiques des personnes âgées	
60	IDE	NON			
61	AS	OUI	AFGSU		
62	AS	OUI	Chutes de la personne âgée	Communication verbale/non verbale	Troubles du comportement de la personne âgée
63	AS	OUI	Pansements/plaies et cicatrisation	Addictologie	
64	AS	OUI	Prise en charge de la douleur	Alimentation	
65	IDE	OUI	Troubles de la déglutition	Obésité morbide	
47	AS	OUI	Stimulation cognitive et psychosociale		

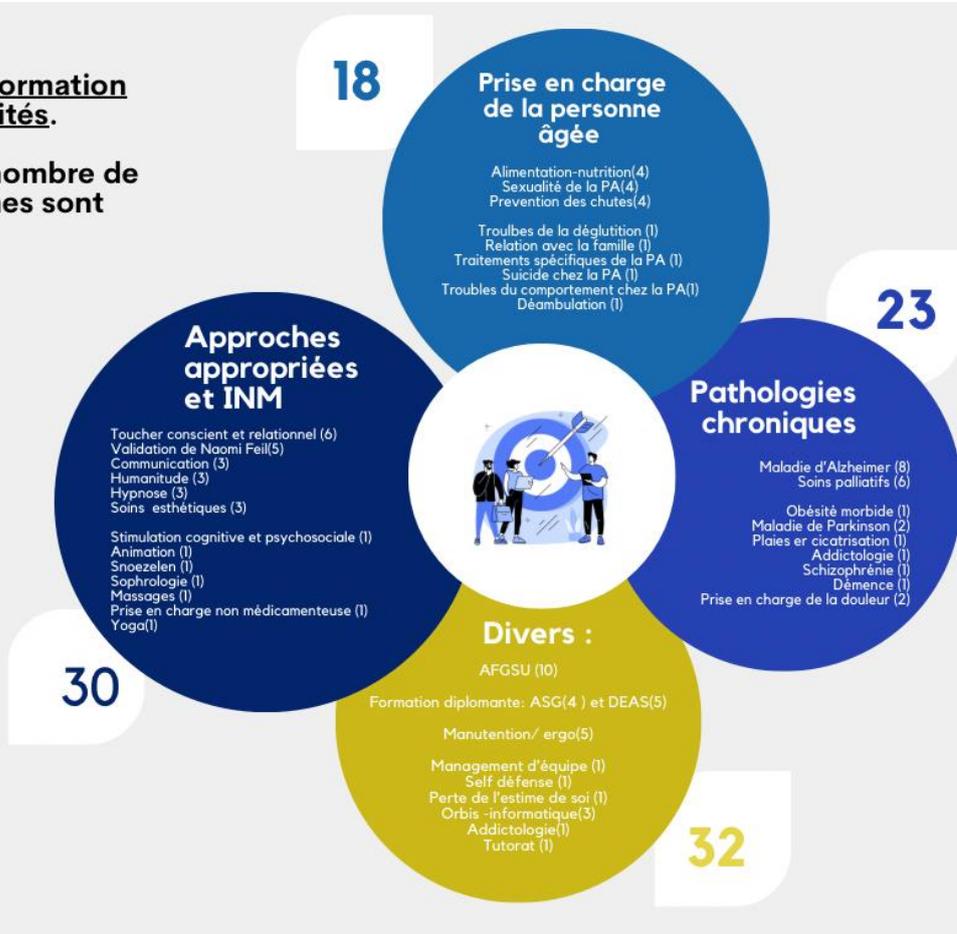
Les thèmes de formation continue suivis dans les 5 dernières années.

Illustration du nombre de fois où les thèmes sont cités .



Les thèmes de formation continue souhaités.

Illustration du nombre de fois où les thèmes sont cités .



Annexe 3 : nombre de personnes ayant réalisé une formation spécifique dans les 5 dernières années.

Ventilation des données: formations spécifiques Maladie d'Alzheimer et approches appropriées.

Agent n°	Profession	Formation continue suivie les 5 dernières années	Thèmes 1 FC	Thème 2 FC	Thème 3 FC	Thème 4 FC	Thème 5 FC
3	AS	OUI	Hygiène				
4	AS	OUI	DEAS				
15	AS	OUI	Soins palliatifs	Naomi Feil	Toucher relationnel		
21	AS	OUI	DEAS	Alimentation de la personne âgée			
23	AS	OUI	Contention-passive				
24	AS	OUI	Contentions				
26	AS	OUI	Naomi Feil				
27	AS	OUI	Sexualité chez les personnes âgées	Ergonomie			
29	AS	OUI	Sexualité chez les personnes âgées	Alzheimer	Résilience-covid		
30	AS	OUI	Soins palliatifs	Sexualité chez la personne âgée	Résilience-covid	Les escarres	
31	AS	OUI	DEAS	Préparation soins sanitaires et social			
33	AS	OUI	Prise en charge non médicamenteuse	PAP	Prévention-escarres		
35	AS	OUI	Toucher conscient				
38	AS	OUI	Sexualité chez les personnes âgées				
43	AS	OUI	ADVF	DEAS			
46	AS	OUI	Naomi Feil				
47	AS	OUI	Gymn-équilibratoire	Communication			
48	AS	OUI	Naomi Feil	PAP	Informatique		
51	AS	OUI	AFGSU	Ineendie	Toucher conscient	Faire face à la crise sanitaire	
52	AS	OUI	Ghutes	Alimentation	Manutention	Naomi Feil	Gestion du stress
53	AS	OUI	Toucher relationnel	Le douleur dans les soins	Accompagnement de fin de vie	Agressivité et troubles cognitifs de la personne âgée	Sophrologie
54	AS	OUI	VAE	Naomi Feil	Aromathérapie	Communication thérapeutique	
58	AS	OUI	ASG				
62	AS	OUI	Toucher conscient	Communication positive			
57	ASG	OUI	AFGSU	SSF	PSC+	BNSSA	
1	ASHS	OUI	Sexualité				
10	ASHS	OUI	Ineendie	Fin de vie;	Toucher conscient	Naomi Feil	Premier-secours
8	IDE	OUI	GSPAD				
16	IDE	OUI	Diabète	Plaies et électrisation			
32	IDE	OUI	Soins palliatifs	Prise en charge soins bucco-dentaires			
34	IDE	OUI	AFGSU	Circuit du médicament	Contentions		
39	IDE	OUI	Nutrition	Annonce d'un diagnostic difficile	Fin de vie	Chariot d'urgence	Plaies et électrisation
44	IDE	OUI	Soins palliatifs	Toucher conscient	PAP	Communication thérapeutique	
49	IDE	OUI	Crise sanitaire	PAP	Gestes et postures	Rappel AFGSU	Ineendie
50	IDE	OUI	Musicothérapie				
60	IDE	OUI	Prise en charge des personnes psychotraumatisées	Autisme			
65	IDE	OUI	Nutrition				

Annexe 4 : Codage du corpus sur Numbers obtenu avec le mot inducteur « Maladie D'Alzheimer »

Agent n°	Profession	Associations verbales = Maladie d'Alzheimer. MOT RANG 1	Associations verbales = Maladie d'Alzheimer. MOT RANG 2	Associations verbales = Maladie d'Alzheimer. MOT RANG 3
1	ASHS	Démence	Mémoire	Personne âgée
2	ASHS	Deuil de la famille	Solitude	Oublie
3	AS	Perte de mémoire	Incontinence	Autonomie diminuée
4	AS	Démence	Oublie	Passé
5	IDE	Pertes	Oublis	Accompagnement
6	ASHS	Perte de mémoire	Agressivité	Déambulation
7	AS	Mémoire	Oublis	Déambulation
8	IDE	Mauvaise prise en charge	Douleur de la famille	Perdu
9	ASG	Humanitude	Mémoires	Pertes cognitives
10	ASHS	Perte de mémoire	Déambulation	Agressivité
11	AS	Comportement répétitif	Agressivité	Mystérieuse
12	AS	Perte de mémoire	Déambulation	Agressivité
13	AS	Trouble cognitif	Perte de mémoire	Souvenirs lointains
14	AS	Amnésie	Agnosie	Apraxie
15	AS	Mémoire	Autonomie	Repère
16	IDE	Mémoire	Famille	Souvenirs
17	AS	Perte de mémoire	Démence	
18	AS	Démence	Mental	Perdu
19	ASHS	Aide	Dépendance	Perte de mémoire
20	ASHS	Mémoire	Dépendance	Perdu
21	AS	Prise en charge compliquée	Troubles cognitifs	Relation difficile avec les autres
22	AS	Mémoire	Dialogue de sourds	Adaptation
23	AS	Usant pour le personnel	Désorienté	Agressif
24	AS	Peur	Abandon	Perdu
25	AS	Anxiété	Dépendance	Troubles cognitifs
26	AS	Désorientation	Démence	Perte d'autonomie
27	AS	Troubles du comportement	Perdue	Désorientation
28	AS	Oublie	Désorientation	Parole
29	AS	Fugue	Depression	Perte d'autonomie
30	AS	Angoisse	Perte de mémoire	Décompensation
31	AS	Démence	Souvenirs	Oublis
32	IDE	Perte de mémoire	Épuisement familial	Institutionnalisation
33	AS	Perte d'autonomie	Perte de mémoire	Oubli des personnes
34	IDE	Dépendance	Perte	Oubli
35	AS	Perte de mémoire	Désorientation	Tristesse entourage
36	AS	Pertes cognitives	Régression physique	Déambulation
37	AS	Apathie	Apraxie	Déambulation
38	AS	Troubles de la mémoire	Troubles du comportement	Apraxie
39	IDE	Mémoire	Relation	Agressivité
40	AS	Perte de mémoire	Mal-être des familles	Déambulation
41	ASHS	Dépendance	Mémoire	
42	AS	Perte de mémoire	Danger	Isolement.
43	AS	Perte de mémoire	Désorienté espace-temps	Perte d'autonomie
44	IDE	Confusion	Peur	Chagrin
45	ASHS	Oubli	Mémoire	Patience
46	AS	Perdu	Désorienté	Enfance
47	AS	Besoin d'aide	Oubli	Troubles
48	AS	Mémoire	Perte	Troubles
49	IDE	Troubles cognitifs	Perte d'autonomie	Accompagnement
50	IDE	Perte	Oubli	Troubles
51	AS	Oubli des autres	Perte des repères	
52	AS	Communication	Chute	Perdue
53	AS	Perte de repères	Angoisse	validation
54	AS	Troubles cognitifs/comportementaux	Déambulation	Fatigue de l'entourage
55	ASG	Patience	Ecoute	Empathie
56	ASG	Perte des capacités des gestes de la vie quotidienne	Perte de mémoire	Perte des repères temporeux et spatiaux
57	ASG	Soutien	Accompagnement	Besoin
58	AS	Perte de mémoire	Perte d'autonomie	
59	IDE	Vieillesse	Démence	Épuisement de l'entourage
60	IDE	Validation Naomie Feil	Agnosognosie	Perte de mémoire récente
61	AS	Perte d'autonomie	Perte de mémoire	Soutien
62	AS	Dégénérescence	Errance	Solitude
63	AS	Troubles de la mémoire	Hallucinations	Perte d'autonomie
64	AS	Mémoire	Vieillesse	Perte
65	IDE	Altération de la mémoire	Désorientation temporo-spatiale	Anxiété -dépression

Annexe 5 : Codage du corpus sur Numbers obtenu avec l'induction « Troubles du comportement rattachés à la Maladie d'Alzheimer »

Age nt n°	Profession	Associations verbales-Troubles du comportement. MOT RANG 1	Associations verbales-Troubles du comportement. MOT RANG 2	Associations verbales-Troubles du comportement. MOT RANG 3
5	IDE	Agitation	Déambulation	Répétitions
8	IDE	Déambulation	Agressivité	Fugue
16	IDE	Agressivité	Pertes de repères	Errance
32	IDE	Opposition	Déambulation	Troubles alimentaires
34	IDE	Agressivité	Incompréhension	Apathie
39	IDE	Désorientation	Aide	Agressivité
44	IDE	Déambulation	Désinhibition	Agressivité
49	IDE	Perte de repères	Dysfonctionnement	Agressivité
50	IDE	Fait ou dit des choses non conformes à la réalité	Déambulation	Désinhibition
59	IDE	Désorientation	Propos incohérents	Agressivité
60	IDE	Perte des repères temporeux et spatiaux	Besoin de réassurance	Agitation
65	IDE	Anxiété	Dépression	Apathie
1	ASHS	Agressivité		
2	ASHS	Agressivité	Alimentation	Agitation
6	ASHS	Anxiété	Trouble du sommeil	Déambulation
10	ASHS	Perte de mémoire	Déambulation	Agressivité
19	ASHS			
20	ASHS	Mémoire	Peur	Maladie
41	ASHS			
45	ASHS	Désorienté	Perte d'autonomie	Désinhibition
9	ASG	Activités répétitives	Déambulations	Agitation
55	ASG	Pertes de mémoire	Pertes d'autonomie	Manque du mot
56	ASG	Déambulation	Incontinence	Impatience
57	ASG	Entourage	Détresse	Désorientation
3	AS	Chutes	Déglutition	Sommeil léger
4	AS	La perte d'autonomie	La perte de la mémoire	L'enfance (souvenirs lointains)
7	AS	Paroles répétitives	Désorientation temporo-spatiale	Agressivité
11	AS	Recherche médicale	Inconnu	Aphasie
12	AS	NR		
13	AS	Oubli	Agressivité	Déambulation
14	AS	Mal-être	Isolément	Troubles du sommeil
15	AS	Déambulation	Apathie	Agressivité
17	AS	Difficulté dans les gestes du quotidien	Difficulté à se déshabiller	Difficulté à se mobiliser
18	AS	Danger	Maladie	Peur
21	AS	Oubli	Désorientation	Tristesse
22	AS	Cognitifs	Alimentaires	Fuite
23	AS			
24	AS	Colère	Chercher à sortir	Énerverment
25	AS	Déambulation	Instabilité émotionnelle	Agressivité
26	AS	Agressivité	Perte d'autonomie	Déambulation
27	AS	Agressivité	Agité	
28	AS	Agressivité		
29	AS	Désinhibition	Errance psychologique	Anxiété
30	AS	Dépression	Agitation	Comportements excrémentiels
31	AS	Déambulation	Agitation	Grabataire
33	AS	Fugue	Déambulation	Agressivité
35	AS	Désorientation	Agressivité	Désinhibition
36	AS	Déambulation	Agressivité	Cris/agitation
37	AS	Désorientation	Comportement inadapté	Fugue
38	AS	Déambulation	Agressivité	Urination
40	AS	Agressivité	Peurs	Désinhibition
42	AS	Agressivité	Agitation	Troubles de la parole
43	AS	Désorienté	Déambule	Agressivité
46	AS	« Yo-yotte »	Mémoire défaillante	Perdu
48	AS	Dépendances	Troubles	Mémoire
51	AS	Déambulation	Ne comprend plus ce qu'on lui demande	
52	AS	Relation	Alimentation	Famille
53	AS	Désorientation	Déambulation	Agressivité
54	AS	Jargonaphasie	Comportements excrémentiels	Fugue/errance
58	AS	Agressivité	Déambulation	
61	AS	Désorientation	Démence	Perte de mémoire
62	AS	Comportement	Langage	Humeur
63	AS	Agressivité	Déambulation	Comportement impudique
64	AS	Agressivité	Tristesse	Méchanceté
47	AS	Déambulation	Difficultés de relation	Perdu dans l'espace

Annexe 6 : Codage du corpus obtenu avec « Facteurs déclenchants les troubles du comportement »

Agent n°	Profession	Associations verbales=facteurs déclenchants MOT RANG 1	Associations verbales=facteurs déclenchants MOT RANG 2	Associations verbales=facteurs déclenchants MOT RANG 3
60	IDE	Douleur	Changement d'environnement	Allération vue/ouïe
39	IDE	Angoisse	Agression	Bruit
8	IDE	Stress	Absence de sourire	Brutalité
50	IDE	Ce qui se passe autour	Façon de les prendre en charge	Changement d'habitudes
49	IDE	Changement	Rapidité	Facteur environnemental
5	IDE	Anxiété	Peur	Nuit
65	IDE	Anxiété	Troubles de la mémoire	Perte d'autonomie
32	IDE	Institutionnalisation	Perte d'un membre familial	Perte de mémoire progressive
34	IDE	Stress	Sentiment d'insécurité	Perte de repères
16	IDE	Prédispositions	Stress	Rythme de vie
44	IDE	Âge	Décès	Solitude
59	IDE			
6	ASHS	Hallucinations	Agressivité	Anxiété
20	ASHS	Mémoire	Perdu	Autonomie
45	ASHS	Choc familial	Isolément	Changement de lieu
2	ASHS	Changement d'environnement	Perturbation	Personne qui l'entoure
10	ASHS	Alimentation malsaine	Diabète	Tabac
41	ASHS	Veillesse	Choc émotionnel	
1	ASHS			
19	ASHS			
9	ASG	Anxiété	Changement d'environnement	Communication difficile
55	ASG	Envie d'uriner ou d'aller à la selle	Douleurs	Contrariétés
56	ASG	Stress- angoisse	Tombée de la nuit	Environnement (population, lieu)
57	ASG	Âge	Oubli	Mémoire
21	AS	Stress	Changement	Âge
26	AS	Perte de la mémoire	Placement en EHPAD	Agressivité
63	AS	Dépression	Stress	ATCD de traumatisme crânien
11	AS	Environnement	Impatience	Bruit
22	AS	Changement d'habitat	Changement de soignants	Changement d'habitudes
47	AS	Comportement avec les autres	L'expression orale	Déambulation
7	AS	Âge	Dégénérescence cérébrale	Deuil
48	AS	Mémoire	Repère	Éterné (environnement)
4	AS	Veillesse	Choc émotionnel	Facteurs génétiques
35	AS	Veillesse	Choc émotionnel	Isolément
42	AS	Perte d'un proche	Maladie	Isolément
62	AS	Génétique	Surdité	Isolément social
53	AS	La nuit	La douleur	L'environnement
40	AS	Bruit	Cris	Le monde (beaucoup de personnes)
14	AS	Maladie	Perte de la mémoire	Médicaments
54	AS	Stress	Incompréhension	Nuit
38	AS	Ne pas respecter leur rythme de vie	Frustrations	Opposition aux soins
37	AS	Perte des repères	Se sentent enfermés-veulent sortir	Perte de repères
36	AS	Angoisse	Incompréhension	Peur
23	AS	Accompagnement	Aide	Prise en charge
25	AS	Ennui	Refus	Saisons
3	AS	Résidents qui déambulent	Bruits	Solitude
52	AS	Tristesse	Peur	Surprise
13	AS	Hygiène de vie (nourriture malsaine)	Alcool	Tabac
18	AS	Veillesse	Stress	Traitement
29	AS	Solitude	Deuil	Veillesse
43	AS	Perte d'un proche	Accident de la vie	Veillesse
31	AS	Troubles neurologiques	Facteurs héréditaires	Veillesse
15	AS	Événements indésirables	Tombée de la nuit	Visite famille
51	AS	Rapidité d'exécution des actes de la vie quotidienne	Changement d'environnement	
58	AS	Tombée de la nuit	Constipation	
24	AS	Habitudes qui changent	Contrariété	
28	AS	Le placement	Les repères	
27	AS	Placement	Partir de chez soi	
46	AS	Stress	Veillesse	
12	AS			
17	AS			
30	AS			
33	AS			
61	AS			
64	AS			

Annexe 7 : noyau central, calculs

Troubles du comportement rattachés à la maladie d'Alzheimer:

	Rang 1	Rang 2	Rang 3	Fréquence relative ramenée en pourcentage Fr=f/85*100
Agressivité	12	5	11	43,0769230769231
Déambulation(s)	10	9	3	33,8461538461538
Désorientation	6	2	1	13,8461538461538
Agitation	1	3	3	10,7692307692308
Désinhibition	1	1	4	9,23076923076923
Perte(s) d'autonomie	1	3		6,15384615384615
Perte(s) de mémoire	2	1	1	6,15384615384615
Anxiété	2		1	4,61538461538462
Apathie		1	2	4,61538461538462
Fugue	1		2	4,61538461538462
Perte des repères	2	1		4,61538461538462
Alimentation		2		3,07692307692308
Comportements excrémentiels		1	1	3,07692307692308
Dépression	1	1		3,07692307692308
Désorienté	2			3,07692307692308
Maladie		1	1	3,07692307692308
Mémoire	1		1	3,07692307692308
Oubli	2			3,07692307692308
Perdu			2	3,07692307692308
Peur		1	1	3,07692307692308
Tristesse		1	1	3,07692307692308
Troubles du sommeil		1	1	3,07692307692308
Activités répétitives	1			1,53846153846154
Agité		1		1,53846153846154
Aide			1	1,53846153846154
Alimentaires		1		1,53846153846154
Aphasie			1	1,53846153846154
Besoin de réassurance		1		1,53846153846154
Cherche à sortir		1		1,53846153846154
Chutes	1			1,53846153846154
Cris			1	1,53846153846154
Cognitifs	1			1,53846153846154
Colère	1			1,53846153846154
Comportement	1			1,53846153846154
Comportement impudique			1	1,53846153846154
Comportement inadapté		1		1,53846153846154
Danger	1			1,53846153846154
Déambule		1		1,53846153846154
Démence		1		1,53846153846154
Déglutition		1		1,53846153846154
Dépendance(s)	1			1,53846153846154
Détresse		1		1,53846153846154
Difficultés à se déshabiller,		1		1,53846153846154
Difficultés dans les gestes du quotidien	1			1,53846153846154
Difficultés de relation		1		1,53846153846154
Difficultés à se mobiliser			1	1,53846153846154
Dysfonctionnement		1		1,53846153846154
Enfance(souvenirs lointains)			1	1,53846153846154
Entourage	1			1,53846153846154
Énervement		1		1,53846153846154
Errance			1	1,53846153846154
Errance psychologique		1		1,53846153846154
Fait ou dit des choses non conformes à la réalité	1			1,53846153846154
Famille			1	1,53846153846154
Fuite			1	1,53846153846154
Grabataire		1		1,53846153846154
Humeur		1		1,53846153846154
Impatience			1	1,53846153846154
Incompréhension	1			1,53846153846154
Inconnu		1		1,53846153846154
Incontinence	1			1,53846153846154
Instabilité émotionnelle	1			1,53846153846154
Isolement		1		1,53846153846154
Jargonaphasie	1			1,53846153846154
Langage		1		1,53846153846154
Mal-être	1			1,53846153846154
Manque du mot			1	1,53846153846154
Méchanceté			1	1,53846153846154
Mémoire défaillante		1		1,53846153846154
Ne comprend plus ce qu'on lui demande		1		1,53846153846154
Opposition	1			1,53846153846154
Paroles répétitives	1			1,53846153846154
Pleurs		1		1,53846153846154
Propos incohérents		1		1,53846153846154
Urination			1	1,53846153846154
Recherche médicale	1			1,53846153846154
Relation	1			1,53846153846154
Répétitions		1		1,53846153846154
Sommeil léger			1	1,53846153846154
Troubles		1		1,53846153846154
Troubles de la parole			1	1,53846153846154
Troubles alimentaires			1	1,53846153846154
Yoyotte	1			1,53846153846154

Troubles du comportement rattachés à la maladie d'Alzheimer: rang d'importance

	Rang 1	Calcul 1'B	Rang 2	Calcul 2'D	Rang 3	Calcul 3'F	Somme C+E+G	Fréquence f	Calcul rang d'importance moyen RIM=case H/case I= somme f
Agressivité	12	12	5	10	11	33	55	28	1,96428571428571
Déambulation(s)	10	10	9	18	3	9	37	22	1,68181818181818
Désorientation	6	6	2	4	1	3	13	9	1,44444444444444
Agitation	1	1	3	6	3	9	16	7	2,28571428571429
Désinhibition	1	1	1	2	4	12	15	6	2,5
Perte(s) d'autonomie	1	1	3	6		0	7	4	1,75
Perte(s) de mémoire	2	2	1	2	1	3	7	4	1,75
Anxiété	2	2		0	1	3	5	3	1,66666666666667
Apathie		0	1	2	2	6	8	3	2,66666666666667
Fugue	1	1		0	2	6	7	3	2,33333333333333
Perte des repères	2	2	1	2		0	4	3	1,33333333333333
Alimentation		0	2	4		0	4	2	2
Comportements excrémentiels		0	1	2	1	3	5	2	2,5
Dépression	1	1	1	2		0	3	2	1,5
Désorienté	2	2		0		0	2	2	1
Maladie		0	1	2	1	3	5	2	2,5
Mémoire	1	1		0	1	3	4	2	2
Oubli	2	2		0		0	2	2	1
Perdu		0		0	2	6	6	2	3
Peur		0	1	2	1	3	5	2	2,5
Tristesse		0	1	2	1	3	5	2	2,5
Troubles du sommeil		0	1	2	1	3	5	2	2,5
Activités répétitives	1	1		0	1	1	1	1	1
Agité		0	1	2		0	2	1	2
Aide		0	1	2		0	2	1	2
Alimentaires		0	1	2		0	2	1	2
Aphasie		0		0	1	3	3	1	3
Besoin de réassurance		0	1	2		0	2	1	2
Cherche à sortir		0	1	2		0	2	1	2
Chutes	1	1		0	0	1	1	1	1
Cognitifs	1	1		0	0	1	1	1	1
Colère	1	1		0	0	1	1	1	1
Comportement	1	1		0	0	1	1	1	1
Comportement impudique		0		0	1	3	3	1	3
Comportement inadapté		0	1	2		0	2	1	2
Cris		0		0	1	3	3	1	3
Danger	1	1		0	0	1	1	1	1
Déambule		0	1	2		0	2	1	2
Déglutition		0	1	2		0	2	1	2
Démence		0	1	2		0	2	1	2
Dépendance(s)	1	1		0	0	1	1	1	1
Détresse		0	1	2		0	2	1	2
Difficultés à se déshabiller,		0	1	2		0	2	1	2
Difficultés dans les gestes du quotidien		0		0	1	3	3	1	3
Difficultés de relation	1	1		0	0	1	1	1	1
Difficultés à se mobiliser		0	1	2		0	2	1	2
Dysfonctionnement		0	1	2		0	2	1	2
Enfance(souvenirs lointains)		0	0	1	3	3	1	3	3
Entourage	1	1		0	0	1	1	1	1
Énervement		0	0	1	3	3	1	3	3
Errance		0	1	2		0	2	1	2
Errance psychologique		0	1	2		0	2	1	2
Fait ou dit des choses non conformes à la réalité	1	1		0	0	1	1	1	1
Famille		0		0	1	3	3	1	3
Fuite		0		0	1	3	3	1	3
Grabataire		0		0	1	3	3	1	3
Humeur		0		0	1	3	3	1	3
Impatience		0		0	1	3	3	1	3
Incompréhension		0	1	2		0	2	1	2
Inconnu		0	1	2		0	2	1	2
Incontinence		0	1	2		0	2	1	2
Instabilité émotionnelle		0	1	2		0	2	1	2
Isolement		0	1	2		0	2	1	2
Jargonaphasie	1	1		0	0	1	1	1	1
Langage		0	1	2		0	2	1	2
Mal-être	1	1		0	0	1	1	1	1
Manque du mot		0		0	1	3	3	1	3
Méchanceté		0		0	1	3	3	1	3
Mémoire défaillante		0	1	2		0	2	1	2
Ne comprend plus ce qu'on lui demande		0	1	2		0	2	1	2
Opposition	1	1		0	0	1	1	1	1
Paroles répétitives	1	1		0	0	1	1	1	1
Pleurs		0	1	2		0	2	1	2
Propos incohérents		0	1	2		0	2	1	2
Urination		0		0	1	3	3	1	3
Recherche médicale	1	1		0	0	1	1	1	1
Relation	1	1		0	0	1	1	1	1
Répétitions		0		0	1	3	3	1	3
Sommeil léger		0		0	1	3	3	1	3
Troubles		0	1	2		0	2	1	2
Troubles alimentaires		0		0	1	3	3	1	3
Troubles de la parole		0		0	1	3	3	1	3
Troubles alimentaires		0		0	1	3	3	1	3
Yoyotte	1	1		0	0	1	1	1	1

Analyse prototypique : tableau de synthèse globale.

	Rang d'importance élevé <2	Rang d'importance peu élevé >2
Fréquence maximale >10%	<p>Agressivité (43%) (1,96)</p> <p>Déambulation (33,84%) (1,68)</p> <p>Désorientation (13,84%) (1,44)</p>	<p>Agitation (10,76%) (2,28)</p>
Fréquence minimale <10%	<p>Perte d'autonomie (6,15%)(1,75)</p> <p>Perte de mémoire (6,15 %) (1,75)</p> <p>Anxiété (4,61%)(1,66)</p> <p>Perte des repères (4,61%) (1,33)</p> <p>Dépression (3,07%) (1,5)</p> <p>Désorienté (3,07%) (1)</p> <p>Oubli (3,7%) (1)</p> <p>(1,53%) (1) pour les termes activités répétitives/ chutes/ Chutes /Cognitifs /Colère /Comportement / Danger/Dépendance /Entourage /Fait ou dit des choses non conformes à la réalité /Mal-être/ Oppositions/Paroles répétitives /Relation / Recherche médicale .</p>	<p>Désinhibition (9,23%) (2,5)</p> <p>Apathie(4,61%)(2,66)</p> <p>Fugue (4,61%) (2,33)</p> <p>Alimentation (3,67%) (2)</p> <p>Comportements excrémentiels (3,07%) (2,5)</p> <p>Maladie (3,07%) (2,05)</p> <p>Mémoire (3,07%) (2)</p> <p>Perdu (3,07%) (3)</p> <p>Peur (3,07%) (2,5)</p> <p>Tristesse (3,07%) (2,5)</p> <p>Troubles du sommeil (3,07%) (2,5)</p> <p>(1,53%) (2) pour les termes agité/aide/alimentaires/ besoin de réassurance/Cherche à sortir /Comportement inadapté/Déambule /Déglutition /Démence/Détresse / Difficultés à s'habiller /Difficultés de relation / Dysfonctionnement /Errance psychologique /Langage / Jargonaphasie /Pleurs /Propos incohérents /Troubles/ Incompréhension/Inconnu /Incontinence/Instabilité émotionnelle (1,53%) (3) pour les termes suivants:Famille /fuite/ grabataire/humeur/impatience/manque du mot/ méchanceté/répétitions/sommeil léger /troubles alimentaires/cris/comportements impudiques/ aphasie / énervement /errance/enfance (souvenirs lointains)/ énervement .</p>

Annexe 8 : Corpus codé sur Numbers obtenu avec les inductions « actions de prévention » et « actions de gestion » des troubles du comportement

Agent n°	Profession	Rôle clé	Actions de PREVENTION des troubles du comportement 1	Actions de PREVENTION des troubles du comportement 2	Actions de PREVENTION des troubles du comportement 3	Actions de PREVENTION des troubles du comportement 4	Actions de GESTION des troubles du comportement 1	Actions de GESTION des troubles du comportement 2	Actions de GESTION des troubles du comportement 3	Actions de GESTION des troubles du comportement 4	Actions de GESTION des troubles du comportement 5	Actions de GESTION des troubles du comportement 6
1	ASHS	Tout à fait d'accord										
2	ASHS	D'accord	Calme	Explication des soins apportés	Mise en confiance	Humour	Humour	Explication	Laisser le temps	Revenir si il y a besoin		
3	AS	Tout à fait d'accord	Être à l'écoute du résident	Prendre le temps dans la prise en soins (toilette)	Avoir de l'empathie		Prendre le temps avec le résident	Être à l'écoute	Les faire participer à des activités (PASA)			
4	AS	D'accord	Communication	Activités (mémoire/jeux)	Maintien de l'autonomie au maximum		Communication					
5	IDE	Tout à fait d'accord	Rassurer	Expliquer	Occuper	S'adapter	Rassurer	Expliquer	Occuper	S'adapter		
6	ASHS	Tout à fait d'accord	PASA				Rester calme	Parler d'une voix douce	Isoler le résident pour retrouver son calme	Attirer l'attention du résident (main sur son épaule, attirer son regard)		
7	AS	D'accord	Hydratation	Sommeil	Repas équilibrée	Exercice de la mémoire (par le dialogue)	Isolement en cas d'agressivité	Dialoguer en reprenant ses mots	L'écoute	Passer le relais à une collègue		
8	IDE	D'accord	Arriver avec le sourire	Prévenir	Aller dans le même sens		Discussion avec l'équipe	Le sourire	Le calme			
9	ASG	Tout à fait d'accord	S'adapter à la personne	Remettre la personne dans son contexte (si moyen de le faire)	Rassurer la personne		Patience	Validation et écoute	Adaptation, accompagnement	Questionnement	Mise en confiance	Activités thérapeutiques: musique / mandala
10	ASHS	Tout à fait d'accord	Activités physiques (Kiné)	Stimuler le cerveau (PASA)	Manger sainement	Bien dormir	Être doux et adapter son comportement	Décoder les soins autant que possible	Écouter et comprendre le sens du relus	Solliciter l'aide du patient, privilégier l'autonomie		
11	AS	D'accord	Validation de Naomie	Touche: attitude, expression, douceur			Moment T	S'adapter à chaque situation	Passer le relais	Attitude calme		
12	AS	D'accord	Repositionner dans le temps				Parler des événements de maintenant	Date du jour				
13	AS	Tout à fait d'accord	Atelier mémoire				Stimulation pour les gestes de la vie quotidienne	Approche Naomie Feil				
14	AS	Tout à fait d'accord	Observation	Transmissions ciblées pour une prise en charge adéquate	Surveillance de la prise des médicaments		Jeux de société et de mémoire	Animations	Communication adaptées			
15	AS	Tout à fait d'accord	Communication	Gestes	Environnement		Communication	Liberté	Moment d'apaisement			
16	IDE	D'accord	Entretiens	Surveillance			Rassurance	Calme	Entretien	Confort		
17	AS	D'accord	Accompagnement	Préserver l'autonomie	Activités de mémoire		Parole	Accompagnement pour les gestes de la vie quotidienne				
18	AS	Tout à fait d'accord					La Patience	L'écoute	La Validation	Le questionnement		
19	ASHS	D'accord	Stimulation du résident									
20	ASHS	D'accord					Patience	Ecoute	Positionnement			
21	AS	D'accord	S'adapter à la personne	Adapter l'environnement	Le toucher	Rassurer, mettre en confiance	Le regard, la parole, le toucher, la confiance					
22	AS	D'accord	Ecoute du résident	Vision-regard du résident	Partage avec les autres soignants des connaissances	Changement positifs vus chez le résident	Patience avec le résident	Réaliser avec le résident les AVO	Parler avec le résident	Chercher à améliorer la prise en charge du résident		
23	AS	D'accord	Sécuriser l'environnement	S'adapter à la personne	Rassurer	Laisser déambuler si possible	S'adapter à la personne	Laisser déambuler	Sécuriser	Rassurer		
24	AS	Tout à fait d'accord					Parler	Faire changer les idées	Changer les habitudes			
25	AS	Tout à fait d'accord	Questions ouvertes	Prévention	Sourire	Patience	Temps calme	Discussion	Activités manuelles	Musique		
26	AS	Pas du tout d'accord										
27	AS	D'accord	Animation	Occuper	Discuter	Psychologue	Animation	Faire participer dans les actes de la vie quotidienne (débarrasser)				
28	AS	Tout à fait d'accord	Animation	Ecoute								
29	AS	D'accord	Bienveillance	Ecoute	Eviter le retrait							
30	AS	Tout à fait d'accord	Environnement serein et approprié				Accompagnement	Renseignements de ce que la personne veut				
31	AS	Tout à fait d'accord	Discussion	Musique	Jeux		Discussion	Coucher	Contention			
32	IDE	D'accord	Intervention pluridisciplinaire (médecine/IDE/AS)				Médication	Contention	Intervention de la famille			
33	AS	Tout à fait d'accord	Être à l'écoute	Prendre le temps	Adapter ses soins (à la hauteur)		Être à l'écoute	Prendre le temps				
34	IDE	D'accord	Observer la personne, ses changements de comportement	Instaurer un climat le plus calme possible	Être à l'écoute		Rassurer	Isoler la personne des autres résidents	Traitements, voir si il y a un « si besoin »	Prévenir le médecin si nécessaire		
35	AS	Tout à fait d'accord	L'écoute	Rassurance	Communication famille		Mettre en place un cadre de vie rassurant quotidiennement	De la communication	Du calme			
36	AS	Tout à fait d'accord	Gestes et paroles bienveillantes	Approche douce	Report du soin	Sécuriser la personne	Activités thérapeutiques: balnéothérapie / cuisine / activités manuelles	Accompagnement	Ecoute et dialogue	Garder une attitude calme		
37	AS	Tout à fait d'accord	Validation	Dialogue	Snoezelen	Ecoute	Validation	Dialogue	Ecoute	Refuge si violence++		
38	AS	Tout à fait d'accord	Validation	Animation flash	Dialogue		Validation	Dialogue	Snoezelen	Balnéothérapie		
39	IDE	Tout à fait d'accord	Observation des résidents	Apaisement relationnel	Isolement		Apaisement relationnel	Isolement	Sortie extérieure	Musicothérapie		
40	AS	D'accord	Prendre le temps	Calme	Sourire	Douceur	Traitement	Douceur	Patience			
41	ASHS	D'accord	Patience									
42	AS	Tout à fait d'accord										
43	AS	Tout à fait d'accord					En restant calme	Garder la même tonalité dans la voie				
44	IDE	Tout à fait d'accord	Apaisement	Ecoute	Traitement	Préservation de l'autonomie	Rassurance	Apaisement	Parfois isolement dans leur chambre	Activités		
45	ASHS	D'accord	Sollicitation dans les gestes du quotidien	Sollicitation de leur vie passée			Patience	Ecoute				
46	AS	Tout à fait d'accord	Transmissions aux collègues	Redoubler de vigilance	Empathie		Empathie	Ecoute				
47	AS	D'accord	Mettre en place des ateliers appropriés pour cette maladie				L'écoute	La bienveillance	La prise en charge du résident			
48	AS	D'accord	Formation Naomie Feil	Ne pas brusquer le résident	Être à son écoute et suivre son rythme	Être calme	Reformuler	Accompagner	Être à son écoute			
49	IDE	Tout à fait d'accord	Prévention	Coordination	Communication		Suivi des thérapeutiques	Communication	Trouver la cause du déclenchement			
50	IDE	Tout à fait d'accord	Ne pas les brusquer	Suivre leur rythme	Posture		Chant	Formation Naomie	Se centrer			
51	AS	Tout à fait d'accord	Être posé	Prendre le temps	Ne pas brusquer les choses ou les résidents		Prendre le temps de les écouter	Parler doucement	Discussion avec l'équipe			

Annexe 8 bis Corpus codé sur Numbers obtenu avec les inductions « actions de prévention » et « actions de gestion » des troubles du comportement

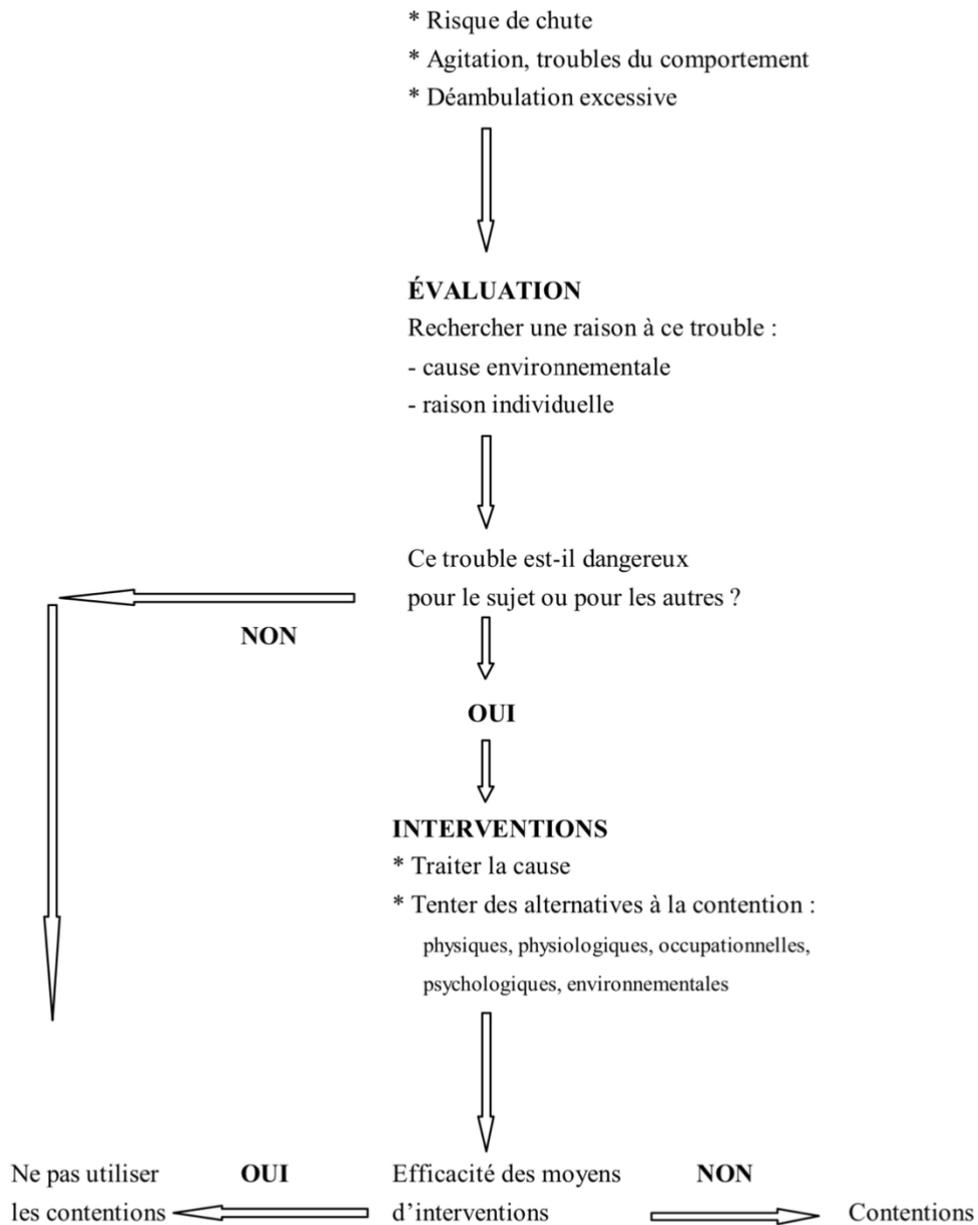
Agent n°	Profession	Rôle clé	Actions de PREVENTION des troubles du comportement 1	Actions de PREVENTION des troubles du comportement 2	Actions de PREVENTION des troubles du comportement 3	Actions de PREVENTION des troubles du comportement 4	Actions de GESTION des troubles du comportement 1	Actions de GESTION des troubles du comportement 2	Actions de GESTION des troubles du comportement 3	Actions de GESTION des troubles du comportement 4	Actions de GESTION des troubles du comportement 5	Actions de GESTION des troubles du comportement 6
52	AS	Tout à fait d'accord	Sécurisé	Rassure	Protège	Accompagne	Accompagne	Protection	Aide	Communication pour qu'ils comprennent	Adaptation de ma communication : on ne communique pas avec une personne en colère on communique avec les autres personnes (prendre du temps)	
53	AS	Tout à fait d'accord	Rassurer	Accompagner les déambulations dans certains cas	Sécuriser		Allumer les lumières	Donner de l'espace	Valider	Proposer collations		
54	AS	Tout à fait d'accord	Calmé	Dialogue	Ecoute	Rassurer	Ecoute	Bienveillance	Dialogue	Validation Naomie		
55	ASG	Tout à fait d'accord	Ateliers adaptés (mandala, cuisine)	Ecoute	Accompagnement aux toilettes	Agrir avant que - la mayonnaise ne se gèle - en déclenchant une action	J'isole et écoute le patient (Naomie Peil)	Propose de l'accompagner aux wc	Je propose un atelier (musique, cuisine)	J'essaie de détourner son attention du conflit (qui cause le conflit)		
56	ASG	Tout à fait d'accord	Canaliser l'angoisse	Capter l'attention	Environnement calme	Relation de confiance	Ecoute active	Prendre du temps à la prise en soins	Apaiser	Atténuer le bruit	Revenir sur quelques choses qui parle à la personne	
57	ASG	Tout à fait d'accord	Patience	Réassurance			Patience	Réassurance	Réconfort			
58	AS	D'accord					On s'adapte					
59	IDE	Ni d'accord, ni pas d'accord	Prévenir ? Est-ce possible de repérer les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer				Idem					
60	IDE	Tout à fait d'accord	Entretien infirmier	Validation, écoute et réassurance	Toujours prévenir des soins à venir, de ce qu'on attend de la personne	Relation de confiance	Idem					
61	AS	Tout à fait d'accord	Activités de mémoire	Toujours remettre la personne dans le temps présent	Toujours prévenir la personne dans le temps présent							
62	AS	D'accord	Confiance (par le dialogue)	Mémoire (faire chanter pour les paroles)	Marcher avec la personne (mobilité maintenue)		Dialoguer avec la personne	Rassurer si agité ou tristesse ou peur	Respecter certains repères (journal repas)			
63	AS	Tout à fait d'accord	Accompagnement adapté	Repérer et distinguer les troubles cognitifs	Evaluation des acquis	Faire des jeux de mémoire	Différents ateliers (chant, gym douce, danse, cuisine)	Prise en charge individuelle (journalisés)				
64	AS	Ni d'accord, ni pas d'accord										
65	IDE	Tout à fait d'accord	Proposer des activités de type PASA (troubles modérés)	Privilégier petits espaces pour plus de repères	Laisser la déambulation qui diminue l'anxiété	Ecoute	Toucher massage	Musique				

Annexe 9 : tableau de synthèse des actions de gestion et de prévention proposées ou non comparativement aux recommandations HAS

Recommandations HAS <u>retrouvées</u> dans les associations verbales produites sur les actions de gestion et prévention.	Recommandations HAS <u>non retrouvées</u> dans les associations verbales produites sur les actions gestion et prévention.
<p>Démarche d'évaluation des troubles :</p> <ul style="list-style-type: none"> -<u>identifier les facteurs déclenchants</u> : « écouter et comprendre le sens du refus » « trouver la cause du déclenchement » -<u>évaluation comprenant une entretien avec le patient et une observation directe</u> : « entretien » « dialogue » « questionnement » « observer » « communication » <p>Techniques de soins :</p> <ul style="list-style-type: none"> -<u>attirer l'attention</u> : « attirer l'attention du résident » « capter l'attention » -<u>établir le contact visuel / se mettre en face</u> : « attirer son regard » -<u>prendre le main doucement</u> : « approche douce » -<u>ne pas négliger le langage du corps et rester détendu et souriant</u> : « arriver avec le sourire » -<u>ne pas hausser la voix</u> : « parler doucement » « douceur » -<u>inclure la personne dans la conversation</u> : « entretien » « dialogue » « discussion » -<u>ne pas obliger à faire ce qu'il n'a pas envie de faire</u> : « ne pas les brusquer » « revenir si besoin » « report du soin » -<u>changer de sujet et réessayer plus tard</u> : « faire changer les idées » -<u>savoir rester patient</u> : « patience » « rester calme » « être posé » -<u>rechercher les capacités restantes et les stimuler</u> : « préservation de l'autonomie » « sollicitations dans les gestes du quotidien » « stimulation du résident » « faire participer » -<u>prévenir</u> : « expliquer » « prévenir » « explications des soins apportés » « toujours prévenir des soins à venir » -<u>rassurer et reconforter</u> : « apaisement » « empathie » « bienveillance » « réassurance » -<u>laisser faire les comportements qui ne dérangent pas s'ils sont non dangereux</u> : « laisser la déambulation qui diminue l'anxiété » « accompagner la déambulation » -<u>proposer une alternative</u> : « j'essaie de détourner l'attention du problème qui cause le conflit » « recentrer sur quelque chose qui parle à la personne » -<u>ne pas insister quand la personne ne veut pas faire</u> : « aller dans le même sens » « décaler les soins » « ne pas brusquer le résident » -<u>laisser la personne se calmer</u> : « isoler le résident pour retrouver son calme » -<u>laisser le temps au patient pour qu'il s'exprime</u> : « laisser le temps » « suivre leur rythme » « j'isole et j'écoute le patient » <p>Interventions non médicamenteuses :</p> <ul style="list-style-type: none"> -<u>sur la cognition</u> : « PASA » « activités mémoire » /<u>stimulations sensorielles</u> : « musicothérapie » « balnéothérapie » « toucher massage » « Snoezelen » /<u>sur l'activité motrice</u> : « activité physique » « sorties extérieure » /<u>sur les activités occupationnelles</u> : « chant », « activités manuelles » « cuisine » « animation » <p>Mesure de contention physique : (HAS : Exceptionnelle, sur PM, en cas d'échec des autres mesures et lorsqu'un danger existe à court terme.) Contention citée 2 fois.</p> <p>Prise en charge médicamenteuse</p> <ul style="list-style-type: none"> - (HAS : recommandées seulement en deuxième intention lorsque techniques de soins appropriées sont d'efficacité insuffisante.) « Médication » « suivi des thérapeutiques » « traitement, voir s'il y a un si besoin » « surveillance de la prise des traitements » 	<p>Démarche d'évaluation des troubles :</p> <ul style="list-style-type: none"> -rechercher les <u>causes somatiques</u> -rechercher les <u>causes iatrogènes</u> -rechercher un <u>épisode dépressif ou anxieux</u> -objectiver avec <u>le NPIES</u> ou le Cohen Mansfield Inventory -évaluer les <u>capacités sensorielles et cognitives</u> -vérifier la <u>stabilité des maladies chroniques</u> -tenue du dossier en EHPAD avec <u>antécédents somatiques et psychiatriques, biographie, parcours de soins des maladies actuelles et SCP.</u> <p>Techniques de soins :</p> <ul style="list-style-type: none"> -éviter les sources de distraction lors de la communication -utiliser des phrases courtes -éviter plusieurs messages à la fois -utiliser les gestes pour la transmission des messages -répéter le message si besoin -préfère les questions fermées -éviter d'être familier -installer une routine -laisser la possibilités de faire des choix -décliner les différentes taches en plusieurs étapes -ne pas chercher à raisonner -préserver l'intimité pour les soins corporels <p>Intervention non médicamenteuse</p> <ul style="list-style-type: none"> -sur le langage (orthophonie) -psychomotricité -ergothérapie <p>Avis spécialisé :</p> <ul style="list-style-type: none"> -il est recommandé de demander <u>l'avis d'un spécialiste</u> (psychiatre, gériatre, neurologue, psychologue) en cas de comportement difficile à gérer ou à risque d'aggravation, de désadaptation, de danger pour le patient ou autrui. <p>Hospitalisation :</p> <ul style="list-style-type: none"> -état clinique menaçant le pronostic vital, dangerosité non contrôlée, bilan étiologique non réalisable en ambulatoire -orientation en filière hospitalière directe, en unité spécialisée.

Limiter les risques de contention physique de la personne âgée

ANNEXE 1. ALGORITHME DÉCISIONNEL



ANNEXE 2. TAUX DE SUCCÈS DES ALTERNATIVES

Tableau 1 : Taux de succès des alternatives à la contention dans les maisons de retraite du Colorado (33).

	succès	échec	pas tenté	n
Modification physique				
a. Modification de l'environnement (ex. : plus de lumières, parcours de déambulation délimité, portes de sortie dissimulées...)	49,6 %	12,4 %	38,0 %	129
b. Adaptation des fauteuils roulants	90,6 %	3,9 %	5,5 %	128
c. Mise à disposition d'aides à la marche (cane, etc.)	87,5 %	8,7 %	5,6 %	126
d. Utilisation de différents types de lits	76,6 %	3,9 %	19,5 %	128
e. Suppression des roulettes des lits/chaises	37,6 %	14,4 %	48,0 %	125
f. Installation de systèmes d'alarme	85,3 %	5,4 %	9,3 %	29
g. Réduction des stimuli visuels ou auditifs inutiles (ex. : sonneries, Interphone, télévision...)	50,4 %	14,2 %	35,4 %	127
h. Personnalisation des chambres	79,1 %	9,3 %	11,6 %	129
i. Utilisation d'unités sécurisées	42,3 %	20,3 %	37,4 %	123
Approche occupationnelle				
a. Activités de groupe journalières	89,1 %	7,8 %	3,1 %	129
b. Incitation aux déambulations/promenades	84,5 %	9,3 %	6,2 %	129
c. Exercices physiques	88,4 %	10,1 %	1,6 %	129
d. Activités nocturnes	42,5 %	17,3 %	40,2 %	127
e. Activités pendant les week-ends	82,7 %	11,8 %	5,5 %	127
f. Emploi de bénévoles pour améliorer les choix de programmes	66,7 %	15,5 %	17,8 %	129
g. Établir un système de référent pour la surveillance	19,7 %	17,3 %	63,0 %	127
Approche médicale, infirmière				
a. Évaluer les problèmes physiques et sociopsychologiques latents	95,4 %	4,6 %	0 %	130
b. Déterminer les phases de sommeil	82,2 %	10,1 %	7,8 %	129
c. Soulager la douleur	93,0 %	6,2 %	0,8 %	129
d. Rechercher les chaussures appropriées	88,5 %	9,2 %	2,3 %	130
e. Lunettes, assistance auditive, dentiers	79,8 %	17,1 %	3,1 %	129
f. Accroître l'hydratation	78,5 %	13,8 %	7,7 %	130
g. Accroître assistance et contrôles	91,6 %	6,1 %	2,3 %	131
h. Promenade quotidienne	91,6 %	8,4 %	0 %	131
i. Déplacer le résident près du poste infirmier	86,3 %	9,2 %	4,5 %	131
j. Établir un programme de mise aux toilettes	91,6 %	7,6 %	0,8 %	131
k. Mettre en œuvre des techniques de repositionnement	87,5 %	9,3 %	3,1 %	129
l. Instaurer une sieste quotidienne	75,6 %	16,8 %	7,6 %	131
m. Réévaluer les prescriptions médicamenteuses	95,4 %	4,6 %		130
n. Sorties hors de la chambre	90,1 %	6,9 %	3,1 %	131
o. Rappels fréquents pour éviter certains comportements	86,0 %	10,1 %	3,9 %	129
p. Adopter une attitude de réconfort	90,8 %	7,6 %	1,5 %	131
q. Encourager la compréhension des problèmes par famille et personnels	87,7 %	8,5 %	3,8 %	130
r. Prescrire une thérapie plus spécifique (ex. physique, médicale, psychosociale...)	93,8 %	13,4 %	0,8 %	129
s. Massages	40,2 %	14,2 %	45,7 %	127
t. Collations	83,8 %	13,1 %	3,1 %	130
u. Distractions	92,4 %	6,9 %	0,8 %	131
Approche sociopsychologique				
a. Pratiquer l'écoute active des sentiments et sensations du résident	80,6 %	14,0 %	5,4 %	129
b. Encourager la détention d'objets personnels/de famille	85,3 %	12,4 %	2,3 %	129
c. Inciter à une plus grande autonomie du résident	89,1 %	10,2 %	0,8 %	128
d. Utiliser des stratégies comportementales	85,8 %	10,2 %	3,9 %	127
e. Modifier les stimuli sensoriels (ex. aromathérapie, ton des papiers peints...)	52,4 %	12,7 %	34,9 %	126
f. Encourager les liens sociaux, les visites	84,4 %	12,5 %	3,1 %	128
g. Être un point de repère pour le résident	71,9 %	25,8 %	2,3 %	128
h. Accepter la perception qu'a le résident de sa réalité	88,3 %	11,7 %		128

