

**Institut Limousin de FORMation
aux MÉtiers de la Réadaptation
Ergothérapie**

**L'approche Montessori adaptée aux personnes âgées atteintes de
maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, en faveur du
couple aidant – aidé à domicile**

Son utilisation par l'équipe spécialisée Alzheimer

Mémoire présenté et soutenu par
Isabelle SPONVILLE

En juin 2019

Mémoire dirigé par
Mme Brigitte DEVANNEAUX
Ergothérapeute, cadre de santé,
Centre Hospitalier de la Rochefoucauld

Remerciements

Plusieurs personnes ont contribué à ce travail de recherche. Je tiens à les remercier très sincèrement :

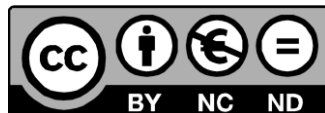
- Madame Brigitte Devanneaux pour la qualité de son accompagnement, son soutien à tout moment et sa bienveillance,
- Madame Virginie Lafabrie-Arnaud, ergothérapeute au Centre Hospitalier de Limoges, d'avoir accepté de co-diriger ce travail, d'avoir été disponible et à l'écoute,
- Madame Céline Paturaud ainsi que l'ensemble de l'équipe de l'ESA de Nontron, pour leur gentillesse, la qualité de leur encadrement et pour les nombreux échanges constructifs,
- Célia Rabotin, ergothérapeute au sein de la résidence Jean Mahaut à Nieul pour ses conseils,
- Les membres de l'équipe pédagogique, Monsieur SOMBARDIER, Monsieur TOFFIN, Monsieur MANDIGOUT ainsi que le personnel administratif de l'ILFOMER, pour leur accompagnement, leur confiance et leur disponibilité,
- le centre hospitalier Esquirol, de m'avoir permis d'effectuer la formation Montessori mais aussi ces trois ans de formation,
- l'équipe d'AG&D, notamment Jerome ERKES et Shirley TROUVILLE d'avoir été à mon écoute et d'avoir répondu à mes questions,
- Romain, qui a supporté mes moments de doutes, pour sa présence et sa patience,
- mes amis, Florence, Emeline, Patricia pour leur soutien sans faille et leur présence depuis de nombreuses années,
- ma famille, pour les relectures, plus particulièrement Emilie, ma belle sœur, pour nos échanges et le soutien lors du choix de ce sujet,
- mes camarades de promotion, ils ont été ma cure de jouvence,
- et enfin, bien-sûr les professionnels ayant répondu à mon questionnaire.

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



Charte anti-plagiat

La Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes du travail social et des auxiliaires médicaux et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention de ces diplômes.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, l'engagement suivant :

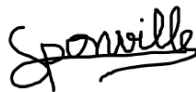
Je, soussigné Isabelle SPONVILLE

**atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS NA
– site de Limoges et de m'y être conformé.**

Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, il ne pourra être cité sans respect des principes de cette charte.

Fait à Limoges, Le mercredi 22 mai 2019

Suivi de la signature.



Article 2 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source ».

Article 3 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 4 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement intérieur de l'établissement de formation. Celles-ci prévoient au moins sa non présentation ou son retrait de présentation aux épreuves certificatives du diplôme préparé.

En application du Code de l'éducation et du Code pénal, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Vérification de l'anonymat

Mémoire DE Ergothérapeute
Session de juin 2019
Attestation de vérification d'anonymat

Je soussignée(e) Isabelle SPONVILLE

Etudiante de 3ème année

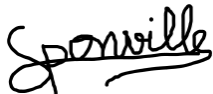
Atteste avoir vérifié que les informations contenues dans mon mémoire respectent strictement l'anonymat des personnes et que les noms qui y apparaissent sont des pseudonymes (corps de texte et annexes).

Si besoin l'anonymat des lieux a été effectué en concertation avec mon Directeur de mémoire.

Fait à :Limoges

Le : mercredi 22 mai 2019

Signature de l'étudiante



Liste des abréviations

ASG : Assistant de Soins en Gérontologie

CMRR : Centre de Mémoire de Ressources et de Recherche

DSM : *Diagnostic and Stastistical Manual of Mental Disorders*

DTA : Démence de Type Alzheimer

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

ESA : Equipe Spécialisée Alzheimer

HAS : Haute Autorité de Santé

IDEC : Infirmier Diplômé d'Etat Coordinateur

NPI : *Neuropsychiatric Inventory*

MMSE : *Mini Mental State Examination*

NINCDS-ADRDA : *National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke et Alzheimer's Disease and Related Disorders Association.*

SCPD : Symptômes Comportementaux et Psychologiques de la Démence

Table des matières

Introduction	12
La maladie d'Alzheimer.....	14
1. L'histoire de la maladie d'Alzheimer	14
2. Les facteurs de risques et les données épidémiologiques.....	14
2.1. Les facteurs de risques	14
2.2. Les données épidémiologiques	14
3. La définition	15
3.1. Le terme de démence.....	15
3.2. Le diagnostic	15
3.3. La Maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées	16
4. Les différents stades d'évolution de la maladie	16
5. La symptomatologie de la maladie d'Alzheimer	17
5.1. Les troubles cognitifs.....	17
5.1.1. Les troubles de la mémoire.....	17
5.1.2. Les troubles phasiques	18
5.1.3. Les troubles gnosisques et visuo-spatiaux.....	18
5.1.4. Les troubles praxiques	18
5.1.5. Les troubles des fonctions exécutives	19
5.2. Les troubles psycho-comportementaux	19
6. La prise en soins.....	20
L'aidant de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée	21
1. Une définition du proche aidant.....	21
2. L'état de santé des aidants	21
3. La relation aidant - aidé au domicile de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou apparentée.....	22
4. Les Equipes Spécialisées Alzheimer.....	23
4.1. La définition des Equipes Spécialisées Alzheimer	23
4.2. L'ergothérapeute en Equipe Spécialisée Alzheimer.....	24
4.3. L'approche systémique.....	25
5. L'utilisation des approches non médicamenteuses face aux troubles de la personne atteinte de démence de type Alzheimer ou apparentée	25
5.1. L'Humanitude®.....	26
5.2. La méthode de Validation selon Naomi Feil.....	27
5.3. Carpe Diem	27
La méthode Montessori adaptée auprès de personnes atteintes de démence de type Alzheimer ou apparentée	28
1. La pédagogie Montessori auprès des enfants : un peu d'histoire	28
2. L'utilisation de la méthode Montessori adaptée auprès de personnes atteintes de démence de type Alzheimer ou apparentée	28
2.1. Les débuts de cette méthode	28
2.2. Des objectifs en harmonie avec le référentiel du diplôme d'état d'ergothérapeute ..	29
2.3. Les outils d'évaluation des capacités préservées	30
2.3.1. L'évaluation de la lecture	30
2.3.2. Le relevé Montessori des capacités préservées.....	31

2.4. Les activités Montessori	31
2.5. Des études réalisées : des résultats intéressants	32
Problématique et hypothèses.....	33
Méthodologie de recherche	34
1. Les objectifs.....	34
2. La population d'étude.....	34
2.1.1. Les critères d'inclusion.....	34
2.1.2. Les critères de non-inclusion.....	34
2.1.3. Le mode et le lieu de recrutement	34
3. La démarche expérimentale.....	34
4. L'outil utilisé	35
5. La durée de la recherche	37
Résultats.....	38
1. Les caractéristiques des répondants.....	38
2. Les missions des ESA auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de trouble apparentée et de l'aidant.....	39
2.1. L'évaluation des déficiences.....	39
2.2. L'évaluation des capacités.....	39
2.3. L'information à l'aidant.....	40
2.4. Le regard de l'aidant face à son proche.....	41
2.5. L'intervention de l'ESA auprès de l'aidant.....	41
3. La formation Montessori adaptée.....	42
Discussion.....	47
1. Rappel de la problématique et des hypothèses.....	47
2. Analyse des résultats.....	47
2.1. Le regard de l'aidant sur son proche	47
2.2. Les pratiques des professionnels des ESA.....	48
2.2.1. Le temps d'intervention	48
2.2.2. L'information à l'aidant	48
2.2.3. Les formations complémentaires.....	48
2.3. L'utilisation de l'approche Montessori par les ergothérapeutes.....	48
2.4. L'utilisation de l'approche Montessori par les professionnels travaillant en ESA.....	49
3. Les limites et les perspectives de ce travail.....	50
Conclusion.....	52
Références bibliographiques	53
Annexes	58

Table des illustrations

Figure 1 : L'évaluation des déficiences de la personne.....	39
Figure 2 : L'évaluation des capacités de la personne	39
Figure 3 : L'information des résultats à l'aidant.....	40
Figure 4 : Le regard de l'aidant face à son proche.....	41
Figure 5 : La mise en pratique de la formation Montessori	42
Figure 6 : L'utilisation de l'approche Montessori par les professionnels de l'ESA	43
Figure 7 : L'utilisation des supports fournis lors de la formation Montessori par les professionnels.....	43
Figure 8 : L'explication des douze principes Montessori à l'aidant.....	44
Figure 9 : Les activités Montessori	44
Figure 10 : L'utilisation des principes Montessori par l'aidant	45
Figure 11 : L'utilisation de l'approche Montessori par l'ESA et l'identification des capacités préservées du proche par l'aidant.....	45
Figure 12 : Le changement de regard de l'aidant face à son proche avec l'approche Montessori.....	46

Table des tableaux

Tableau 1 : Comparaison des objectifs de la philosophie Montessori avec le référentiel d'activités du diplôme d'état d'ergothérapeute du 5 juillet 2010	29
Tableau 2 : Les bilans les plus cités pour l'évaluation des déficiences	39
Tableau 3 : Les bilans les plus cités pour l'évaluation des capacités	40
Tableau 4 : Réponse à la question 13 : « en quelle année avez-vous été formé à la méthode ? »	42

« Dis moi et j'oublierai, montre moi et je me souviendrai, implique moi et je comprendrai »
Confucius

Les gens oublieront ce que vous avez dit,

Les gens oublieront ce que vous avez fait,

Mais ils n'oublieront jamais ce que vous leur avez fait ressentir »

Maya Angelou

Toute aide inutile est une entrave au développement de l'individu. Chaque chose que vous faites à ma place est une chose que vous m'enlevez »

Maria Montessori

Introduction

Selon l'INSERM, 900 000 personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté en France (1).

Ces dernières années, cette maladie fait l'objet de plus en plus de recherches. Depuis 2001, quatre plans nationaux ont vu le jour.

Le premier programme 2001-2005 met l'accent sur le diagnostic par l'identification des premiers symptômes. Des actions de formation auprès des médecins généralistes sont favorisées afin de dépister et de mieux orienter les personnes. Il existe un développement des centres de consultations mémoire de proximité et des Centres Mémoire de Ressource et de Recherche (CMRR). Le soutien et l'information du patient et de sa famille apparaît comme prioritaire. L'Allocation Personnalisée d'Autonomie voit le jour. Les Centres d'Information et de Coordination sont développés. Le gouvernement souhaite renforcer la qualité des structures d'accueil des personnes âgées dépendantes.

Les objectifs du second plan 2004-2007 se rapprochent sensiblement de ceux du premier. Ils sont dans la continuité. Dix objectifs sont énoncés afin d'améliorer la qualité de vie des personnes et de leurs proches.

Le plan 2008-2012 met l'accent sur la recherche scientifique et le soutien aux aidants.

Le dernier programme en date est le Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019. L'amélioration du diagnostic et de la prise en charge du patient est prioritaire. La notion de qualité de vie du patient et de l'aidant est primordiale. Le gouvernement accorde une place importante au développement et à la coordination de la recherche scientifique (2).

L'espérance de vie des Français augmente. Les recherches portant sur l'amélioration du diagnostic entraînent le repérage de plus en plus de personnes.

Devant l'augmentation du nombre de personnes atteintes, la prise en soins des patients atteints de maladies d'Alzheimer ou de troubles apparentés représente un véritable enjeu de santé publique (3).

Différentes structures peuvent accueillir ces personnes afin de répondre à leurs besoins. Nous constatons que de plus en plus, la politique actuelle de santé favorise l'hospitalisation à temps partiel. Le suivi ambulatoire est privilégié. Afin de permettre le maintien à domicile, le plan 2008-2012 a permis la création d'Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA). Avant cette mesure, aucune structure n'était destinée à effectuer des soins à domicile de réhabilitation et d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée. Cette maladie est la principale cause d'entrée en institution. La création de ces ESA peut permettre à la personne, si elle le souhaite, de rester au domicile le plus longtemps possible. La notion de maintien à domicile permet de mettre en avant le rôle de l'aidant dans la prise en soins du patient. Les différents professionnels de santé intervenants auprès de ces patients mènent des actions auprès des aidants. L'ergothérapeute travaillant en ESA a donc un rôle auprès de l'aidé mais aussi de l'aidant.

Mon expérience professionnelle et mes différents stages m'ont permis d'identifier plusieurs interrogations personnelles. J'espère que ce travail de mémoire reflètera ces valeurs professionnelles importantes pour moi. La problématique du maintien au domicile me touche personnellement. Il me paraît important qu'une personne puisse vivre à son domicile le plus longtemps possible si elle le souhaite. La relation aidant - aidé dans la prise en soins du patient me paraît essentielle. Même si cela paraît évident, la vision holistique de la personne dans son environnement me paraît primordiale. Au cours de la formation, j'ai découvert des techniques d'interventions non médicamenteuses ainsi que des philosophies de soins. C'est au cours

d'échanges avec une Assistante de Soins en Gériatrie (ASG) travaillant en ESA que j'ai pu découvrir la méthode adaptée Montessori pour les personnes atteintes de troubles cognitifs. Les valeurs fondatrices de cette approche sont « Respect-Dignité-Egalité » (4). Cela correspond à ce que je souhaite véhiculer dans l'exercice de ma profession. Je suis sensible à cette méthode. En effet, la devise de Maria Montessori : « Aider à faire seul » correspond aux valeurs de l'ergothérapie qui prône l'autonomie et l'indépendance. Cela va dans le sens de mon souhait de reconversion professionnelle.

Peu d'études portent sur cette approche au domicile de la personne. Pourtant des professionnels des ESA se forment à cette méthode. Quelles sont les spécificités de cette approche au domicile ?

Au fur et à mesure de mes lectures, un questionnement de départ m'est apparu :

La méthode Montessori adaptée peut-elle également apporter des bénéfices aux proches aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ?

La maladie d'Alzheimer

1. L'histoire de la maladie d'Alzheimer

Cette maladie porte le nom du psychiatre et neurologue allemand, qui l'a décrite pour la première fois, en 1906. Aloïs Alzheimer¹ a étudié le cas d'Auguste D. Cette patiente, qu'il suivait depuis 1901, présentait à 51 ans des troubles de la mémoire, du langage et du comportement, relativement marqués. Ces derniers se sont aggravés rapidement. A cette époque c'est le terme de « démence » qui est donné pour expliquer ces troubles. Mais devant le jeune âge d'Auguste D le terme de « démence présénile » est utilisé. Après le décès de sa patiente, en 1906, Aloïs Alzheimer a réalisé une autopsie du cerveau d'Auguste D. Il a identifié des lésions dégénératives qui permettaient d'expliquer les troubles. C'est ensuite, en 1907 que le cas d'Auguste D., est présenté dans la « *Revue de psychiatrie et de médecine psychique légale* ». C'est Emil Kraepelin² qui fait apparaître le terme de maladie d'Alzheimer dans son « *Traité de psychiatrie* » en 1909. Pendant un certain nombre d'années, cela est utilisé pour les cas de patients jeunes. Pour les autres, ce sont des démences séniles. La différence est infime. Ces dénominations ont perduré pendant une grande partie du XX^e siècle. C'est seulement dans les années 1980, que son appellation est réellement reconnue (5). Cela s'explique par les progrès de la science. Les deux lésions biologiques caractéristiques de cette maladie sont identifiées. Il s'agit de la protéine bêta-amyloïde, constituant des plaques séniles du cerveau atteint, et la protéine tau anormalement phosphorylée s'accumulant dans les dégénérescences neurofibrillaires. Ensuite dans les années 1990, des explications sont données sur les formes familiales et précoces de la maladie. Des gènes sont identifiés (6). L'évolution constante des recherches scientifiques permet de connaître de mieux en mieux cette maladie.

2. Les facteurs de risques et les données épidémiologiques

2.1. Les facteurs de risques

L'âge est un facteur de risque à cette maladie. Après 65 ans, l'incidence de la maladie double tous les cinq ans. Mais cela ne veut pas dire que toute personne âgée sera atteinte.

Des facteurs génétiques peuvent apparaître en cas de formes familiales, le plus souvent lors des maladies à début précoce.

La prévalence de la maladie est plus importante chez les femmes. L'Agence Santé Publique France cite que l'ensemble des maladies d'Alzheimer et autres démences sont environ deux fois plus fréquentes chez la femme que chez l'homme (7).

2.2. Les données épidémiologiques

L'étude de cohorte PAQUID avait estimé à 1 000 000, le nombre de personnes de plus de 65 ans qui souffraient de démences en 2010. Plus récemment l'Agence Santé Publique France parle de 1 200 000 personnes atteintes en 2014.

¹ 1864 -1915

² Psychiatre allemand travaillant avec Aloïs Alzheimer au laboratoire de Munich.

3. La définition

3.1. Le terme de démence

Nous avons vu, dans l'histoire de la maladie, que le terme de démence est associé à la maladie d'Alzheimer. Plusieurs auteurs font part de leur point de vue sur ce terme. Pour eux, il renvoie à un concept assez péjoratif qui fait penser à la « folie » ou à la « sénilité ». Etymologiquement, « *de-mentis* » renvoie à la notion de « *privés d'esprit ou d'intelligence* ».

Odile Letortu³ plaide l'abandon de ce terme. Pour elle, cela « pèse lourd sur les épaules d'une personne âgée » (5). Pour Thierry Darnaud⁴ « le terme de dément sert à désigner toute personne aux fonctions intellectuelles détériorées ». « Il induit donc l'idée que celui qui est ainsi qualifié ou désigné n'est plus en mesure de raisonner puisque considéré alors pour irresponsable de ses actes » (8). Ce mot tend à disparaître. Il est cependant utilisé dans le langage médical. Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la Haute Autorité de Santé (ehpas) utilise la définition du DSM-IV-TR⁵ (Annexe I).

La maladie d'Alzheimer est définie par « l'association d'un syndrome démentiel et, à l'examen histologique du cerveau, par l'existence de plaques amyloïdes, de dégénérescences neurofibrillaires et d'une perte neuronale » (9).

Si nous reprenons les critères du DSM-IV-TR cette maladie se caractérise par une altération de la mémoire et des troubles des fonctions cognitives (mémoire, langage, praxies, gnosies et fonctions exécutives). Ces signes doivent être suffisamment nombreux et avoir un retentissement sur la vie quotidienne de la personne. Ils doivent perdurer depuis au moins six mois. La HAS rajoute qu'il semble important de noter que le terme de démence n'a pas de connotation péjorative. Cela ne signifie pas automatiquement des troubles du comportement. Ils peuvent accompagner les troubles cognitifs mais ce n'est pas toujours le cas (9). Certains auteurs utilisent le terme de Démence de Type Alzheimer (DTA) pour montrer l'hétérogénéité de cette maladie. Il existe une grande variabilité chez les patients. Les manifestations comportementales et cognitives sont nombreuses et différent selon les individus (10).

D'autres critères diagnostic sont énoncés par McKhann *et al.* lors d'une réunion de consensus en 1984 (critères du NINCDS-ADRDA, Annexe II). Ils précisent la notion de « probabilité de la justesse du diagnostic » (11).

3.2. Le diagnostic

En effet, il semble important de souligner, que le diagnostic est probabiliste. La confirmation ne se fait que post-mortem, après une autopsie du cerveau (11). Cependant, l'ensemble des éléments des critères du DSM cités ci-dessus peuvent permettre de donner un diagnostic.

Ce diagnostic peut être prononcé que si toutes les autres causes ont été explorées. C'est un diagnostic d'exclusion. La démarche d'exploration du médecin est dite progressive et différentielle. De nombreuses pathologies peuvent causer ce syndrome démentiel. Par exemple, cela peut être d'origine traumatique (traumatisme crânien) ou neurochirurgicale (tumeur, hydrocéphalie). Des causes toxiques (prise de médicaments, d'alcool ou de drogues), infectieuses (syphilis, sida, méningite chronique, encéphalite herpétique...) ou encore une

³ Médecin coordonnateur Groupe Hom'Age-Caen

⁴ Psychologue, maître de conférences à l'Université Toulouse – Jean Jaurès, co-responsable du master 2 professionnel de psychologie gérontologie clinique.

⁵ Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux.

carence en vitamines (vitamine B12, B1 ou acide folique) doivent être éliminées. Cela peut également correspondre à une cause métabolique (déshydratation, dénutrition...), ou endocrinienne (hypoparathyroïdie, hyperglycémie, dysfonctionnement surrénalien...) et enfin respiratoire (apnées du sommeil à répétition) (5). Les conséquences d'un syndrome dépressif peuvent, dans certains cas, faire penser à une démence. Le médecin doit également s'assurer que le syndrome démentiel ne correspond pas à une cause vasculaire. Il pourrait s'agir par exemple, de séquelles d'un Accident Vasculaire Cérébral. Pour cela, le médecin spécialiste (neurologue, gériatre ou psychiatre) pourra demander une imagerie par résonance magnétique (IRM), par tomographie à émission de positons (TEP), ou un scanner pour éliminer un diagnostic différentiel. La réalisation d'un bilan biologique, d'un électrocardiogramme (ECG) et d'une ponction lombaire peuvent également être préconisés (9) (10).

Le diagnostic est effectué par le spécialiste, parfois en collaboration avec le médecin traitant. Il peut aussi être réalisé dans un centre de mémoire ou CMRR en équipe pluridisciplinaire. Un entretien avec le patient est réalisé. Il peut être complété par un échange avec l'aidant si le patient a donné son consentement. Ensuite un examen clinique, une évaluation fonctionnelle, un bilan de l'état psychique et comportemental, et des tests neuropsychologiques sont effectués en plus des examens somatiques vu précédemment (9).

3.3. La Maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées

La maladie d'Alzheimer est la maladie neurodégénérative d'évolution progressive la plus connue du grand public. D'autres maladies présentent certains symptômes communs. Elles ont cependant « des mécanismes, des manifestations et des traitements différents » (12). Elles ont été regroupées sous le terme de « maladies d'Alzheimer et maladie apparentées ». Cela comprend la démence vasculaire, la démence à corps de Lewy, la démence compliquant la maladie de Parkinson et la dégénérescence lobaire fronto-temporale.

La maladie d'Alzheimer reste malgré tout la plus fréquente. Elle représente au moins les deux tiers des syndrômes démentiels (9). C'est pour cette raison que nous nous concentrons sur cette maladie. Nous évoquons maintenant les phases de cette pathologie.

4. Les différents stades d'évolution de la maladie

La définition des stades de la maladie est délicate. Chacune des évolutions des patients atteints de la maladie d'Alzheimer est bien-sûr différente. Cependant, des auteurs ont établis des classifications. Plusieurs sont retrouvées dans la littérature. Nous retiendrons celle comprenant trois stades d'évolution.

La première phase, dite initiale ou stade léger est caractérisée par « des troubles de la mémoire, une baisse des capacités de concentration, des troubles visuo-spatiaux modérés et une dysphasie moyenne » (10).

La seconde phase, ou le stade modéré correspond à une « perte de mémoire progressive, une dysphasie⁶, une dyspraxie⁷, une dysgnosie⁸, et une désorientation temporo-spatiale » (10).

⁶ « Trouble du langage »

⁷ « Incapacité à produire des mouvements volontaires adapté à un but »

⁸ « Incapacité à reconnaître et d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes » (10)

Dans la troisième phase, ou le stade sévère, la personnalité du patient est profondément changée. La démence est complète, les troubles cognitifs sont importants (10).

Certains auteurs classifient les stades en rajoutant le score du Mini Mental State (MMS).

Il me paraît important d'être vigilant quant à ces classifications. Il est primordial de garder à l'esprit l'importante hétérogénéité des personnes malades.

5. La symptomatologie de la maladie d'Alzheimer

5.1. Les troubles cognitifs

Ces troubles cognitifs regroupent plusieurs types de symptômes. Plusieurs tests permettent de les évaluer. Souvent, c'est le MMS qui est réalisé. Il peut y avoir d'autres batteries d'évaluation comme le test de l'horloge, les tests de fluence verbale, l'épreuve de rappel des cinq mots de Dubois, la batterie rapide d'efficacité frontale (BREF)... Chaque centre de consultation ou structure prenant en soin cette maladie utilisera les échelles qu'il souhaite.

5.1.1. Les troubles de la mémoire

Les troubles de la mémoire sont les manifestations les plus retrouvées. Souvent, ce sont les premiers symptômes. C'est ce qui incite la personne à consulter. Ces troubles ont un important retentissement sur la vie quotidienne. Les différents types de mémoire peuvent être touchés. Les atteintes ne seront pas les mêmes chez tous les patients. Il convient tout d'abord de faire un rappel de ces différentes mémoires. En neuropsychologie, la mémoire à court terme et la mémoire à long terme sont deux mémoires distinctes.

La mémoire à court terme permet de retenir une information limitée, le temps de l'utiliser. Par exemple, c'est le fait de retenir un numéro de téléphone. Elle est de faible capacité. Elle est dite mémoire immédiate. Dans la mémoire à court terme, il y a une autre forme de mémoire, c'est la mémoire de travail. Celle-ci consiste à maintenir l'information et à l'utiliser avant de la restituer. Par exemple, elle nous sert dans le calcul, dans la compréhension des phrases ou dans les situations de double tâche. Ces mémoires dépendent essentiellement de nos capacités d'attention. Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie d'Alzheimer, ces mémoires peuvent se dégrader. Mais cela n'est pas caractéristique de la maladie. Cela peut s'observer dans le cas du vieillissement normal.

La mémoire à long terme peut être décomposée en plusieurs formes de mémoires (d'après Squire et Zola-Morgan) (13) :

- La mémoire explicite (ou déclarative)

Dans cette catégorie, il est distingué deux types de mémoire : la mémoire épisodique et la mémoire sémantique.

La mémoire épisodique correspond aux souvenirs personnellement vécus : les événements autobiographiques. La mémoire sémantique c'est celle des connaissances générales.

- La mémoire implicite (ou non déclarative)

Elle regroupe la mémoire procédurale, l'amorçage (perceptif et sémantique), le conditionnement classique et l'apprentissage non associatif.

La mémoire procédurale est celle des habiletés gestuelles et cognitives. C'est la mémoire des savoirs faire. L'amorçage est le fait que l'on observe « une modification ou une amélioration

dans la performance d'une tâche cognitive, imputables au fait d'avoir été préalablement exposé à une information (mot ou dessin) sans en avoir le souvenir conscient » (13).

Dans la maladie d'Alzheimer, la principale difficulté porte sur la mémoire épisodique. Les souvenirs récents sont moins bien enregistrés. La personne aura de plus en plus de difficultés à créer des nouveaux souvenirs. Avec l'évolution de la maladie, les événements plus anciens vont eux aussi parfois disparaître. La personne sera désorientée dans le temps et dans son histoire personnelle. Mais un principe de neuropsychologie annonce que les oublis de faits récents sont souvent plus nombreux que ceux des événements anciens. Cela se nomme le gradient de Ribot (11) (14). Il n'est pas rare que les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées apprécient parler de leur passé.

La mémoire sémantique est elle aussi concernée. Les troubles affectant cette mémoire vont évoluer en fonction de l'avancée de la maladie. Des auteurs parlent de « désorganisation des stratégies de recherche plutôt qu'une dégradation des connaissances sémantiques »(11). Les personnes atteintes vont moins bien utiliser la mémoire sémantique. Puis au fur et à mesure de l'évolution, en plus de la mauvaise utilisation de cette mémoire, le stock des connaissances va s'appauvrir (11).

La mémoire procédurale est quant à elle, longtemps préservée.

L'évolution des troubles de la mémoire est résumé dans un tableau (annexe II).

5.1.2. Les troubles phasiques

Le plus souvent, l'aphasie est retrouvée dans cette maladie. Elle serait présente dans 40 % des cas débutants. Au stade initial, nous pouvons observer un manque du mot. Le patient peut alors utiliser des paraphrasies sémantiques. Il utilise par exemple chat au lieu de chien. Il va aussi prendre des termes vagues ou génériques. Il peut décrire l'objet ou sa fonction. Au stade le plus évolué, le langage écrit, oral et la compréhension sont en général, très perturbés (11).

5.1.3. Les troubles gnosiques et visuo-spatiaux

Ces troubles sont représentés par de l'agnosie visuelle, dans 30 % des cas. Cela se traduit par de la non reconnaissance d'images, d'objets ou de visages familiers. Il s'agit de la prosopagnosie. Cela a des répercussions sur l'entourage. Il peut avoir des difficultés à comprendre, ce qui entraîne des troubles du comportement chez le patient qui ne se sent pas compris. L'anosognosie est la non conscience de la maladie et de ses répercussions. Elle n'est en général pas présente au début de la pathologie. Mais elle peut se voir lors de l'évolution de celle-ci. Elle est fréquente mais variable selon les personnes. Elle peut être transitoire. Une désorientation spatiale peut également être observée (11).

5.1.4. Les troubles praxiques

Une apraxie visuo-constructive peut apparaître. La représentation en 2 ou 3 dimensions devient difficile. Il peut y avoir une apraxie de l'habillement. La personne peut se tromper dans le positionnement des vêtements. L'apraxie idéomotrice se traduit par une perte de la représentation motrice du geste. Il est demandé à la personne de mimer le geste de se coiffer. En cas de trouble, elle n'arrivera pas à effectuer ce geste. Enfin, l'apraxie idéatoire montre une difficulté à réaliser un geste complexe, par exemple plier une lettre et la mettre dans une enveloppe (11).

5.1.5. Les troubles des fonctions exécutives

Les fonctions de planification, de jugement ou de raisonnement sont altérées. Cela entraîne de lourdes répercussions dans la vie quotidienne du patient. Les situations de double tâche ou d'imprévu peuvent être source de difficultés. Cela peut avoir pour conséquence des troubles du comportement chez la personne. Elle peut se sentir angoissée et anxieuse.

Quand ces fonctions sont atteintes des questions éthiques peuvent apparaître chez les soignants ou les proches comme par exemple la gestion du budget. Certaines personnes peuvent faire l'objet d'arnaques ou d'abus de faiblesse. Le maintien de la conduite automobile peut également être questionné. Tout cela renvoie aux différents concepts des droits des usagers : la liberté, la sécurité ou la dignité. Des décisions difficiles à prendre peuvent être évoquées par les soignants ou les proches de la personne. Par exemple, la mesure de protection juridique peut parfois être nécessaire (11).

5.2. Les troubles psycho-comportementaux

D'autres symptômes peuvent être retrouvés dans cette maladie. Ils sont souvent présents. Dans la littérature, nous les retrouvons sous le nom de Symptômes Comportementaux et Psychologiques de la Démence (SCPD). Plusieurs outils psychométriques permettent d'évaluer ces troubles de manière globale. Nous retenons l'Inventaire NeuroPsychiatrique (NPI). Trois versions différentes sont proposées : le NPI, le NPI Equipe Soignante (NPI-ES) et le NPI Réduit (NPI-R). Le NPI évalue douze types de comportements à l'aide de réponses fournies lors d'un entretien par une tierce personne s'occupant du patient. Il permet de quantifier la fréquence et la sévérité des troubles. Le NPI-ES a été développé pour évaluer des patients vivant en institution. Il est réalisé par les membres de l'équipe soignante. Le NPI-R permet un temps de passation plus court que le NPI. Le NPI et le NPI-R peuvent être utilisés en entretien avec le proche aidant du patient (15).

Cet outil permet d'identifier les troubles comme ceci :

- les idées délirantes
- les hallucinations
- l'agitation / l'agressivité
- la dépression / la dysphorie
- l'anxiété
- l'exaltation de l'humeur / l'euphorie
- l'apathie / l'indifférence
- la désinhibition
- l'irritabilité / l'instabilité de l'humeur
- les comportements moteurs abérrants
- les troubles du sommeil
- les troubles de l'appétit

D'autres échelles permettent l'évaluation globale de ces troubles. Nous pouvons citer la *Behavioral Pathology in AD Rating Scale (BEHAVE-AD)* de *Reisberg et al.* Certaines vont évaluer plus spécifiquement un symptôme. Elles vont permettre d'affiner l'identification des

troubles. Pour l'apathie il existe l'*Apathy Evaluation Scale (AES) de Marin, 1991* ou l'*inventaire Apathie (Robert, 2002)*. Pour l'agitation, la *Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI)* est souvent utilisée (16).

Plusieurs origines à ces troubles sont évoquées. Elles peuvent être environnementales, liées à la personne (à sa personnalité ou à un trouble somatique ou à un besoin non exprimé), et/ou à la maladie en elle-même. Une étude scientifique du Réseau sur la maladie d'Alzheimer Français (REAL.FR) de Benoit *et al.* évoquent des résultats intéressants. Ils montrent que ces troubles ont tendance à augmenter avec l'évolution de la maladie. En effet, 84 % des sujets avec un Mini Mental Score Evaluation (MMSE) entre 21 et 30 ont présenté un trouble du comportement dépisté lors du test d'évaluation NPI, et 92,5 % des patients avec un MMSE entre 11 et 20. Dans cette étude, le symptôme le plus fréquemment rencontré est l'apathie, et cela quel que soit le score à l'évaluation cognitive (17) (18). La maladie d'Alzheimer « représente la première cause de dépendance et la principale raison d'institutionnalisation chez la personne âgée » (18). Les troubles augmentent les risques d'hospitalisation. Ils diminuent la qualité de vie du patient et de son aidant (18). Les répercussions dans leurs actes de la vie quotidienne sont importantes.

La prise en soins de cette maladie constitue un véritable enjeu de santé publique. Des structures permettant de prendre en soins les personnes se développent. Elles peuvent permettre de soulager l'aidant.

6. La prise en soins

Un état des lieux des dispositifs de prise en soins d'Alzheimer est proposé par la Fondation Médéric-Alzheimer. Cette enquête permet de différencier cinq types de dispositifs (19) :

- Les lieux de diagnostic : comme les consultations mémoire,
- Les lieux d'information ou de coordination gériatrique : comme les Centres Locaux d'Information et de Coordination, les MAIA (méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie), les espaces seniors, les maisons de l'autonomie ou les maisons des solidarités,
- Les accueils de jour,
- Les structures d'hébergement temporaires ou définitives (les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes, les Unités de Soins Longue Durée, les Unités d'Hébergement Renforcé (UHR), les Pôles d'activités et de soins adaptés (PASA), les Unités cognitivo-comportementales (UCC)),
- Les dispositifs d'aide aux aidants familiaux comme les plateformes d'accompagnement et de répit, les cafés des aidants, les bistrotts mémoire, les cafés mémoire France Alzheimer®. Certaines associations proposent des formations pour les aidants.

La politique de santé actuelle se dirige de plus en plus vers le soin ambulatoire et le maintien au domicile (20). Si la personne malade souhaite rester à domicile, quels sont les moyens favorisant ce maintien au domicile ?

Au domicile, la notion de l'aidant du malade d'Alzheimer est importante. Le plus souvent ce sont les familles qui assurent ce rôle. Mais cela peut aussi être les amis ou les voisins. L'aide prodiguée dure plus longtemps qu'auparavant et le temps d'aide est important. Cela peut être source de difficultés tant pour l'aidé que pour l'aidant.

L'aidant de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée

De plus en plus d'associations des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer voient le jour. Elles donnent des conseils aux proches, aux familles et proposent des formations afin de leur permettre de développer leurs compétences. Cela s'est développé à la suite du plan Alzheimer 2008-2012. Le plan des maladies neuro-dégénératives 2014-2019 complète et renforce les mesures du plan précédent, en ce qui concerne le soutien aux aidants. Dans la littérature, plusieurs définitions ou dénominations des aidants sont retrouvées. Il s'agit d'aidant familial, d'aidant informel, ou d'aidant principal.

1. Une définition du proche aidant

Nous retenons la définition suivante présente dans l'article L113-1-3 de la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015, relative à l'adaptation de la société au vieillissement : « Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne » (21).

Le chapitre III de cette loi est dédié au soutien et à la valorisation des proches aidants. Elle permet une reconnaissance du rôle et des droits des aidants. Elle instaure le droit au répit. Les structures comme les accueil de jour ou les hébergements temporaires permettent d'accueillir les patients ponctuellement. Cela permet à l'aidant de prendre du recul sur une situation devenue trop difficile. De plus, cette loi annonce « le financement d'un dispositif d'urgence en cas d'hospitalisation de l'aidant » (22). Des lieux de rencontre, d'échanges et de soutien comme les « café des aidants » ou les « cafés mémoire » se développent.

L'association France Alzheimer évoque qu'en 2020, 3 millions de personnes seront touchées par la maladie, les proches étant compris dans ce chiffre. Ce nombre est en augmentation. Qu'en est-il de la santé des aidants ? Que disent les études scientifiques ?

2. L'état de santé des aidants

Plusieurs termes sont rattachés au concept de santé des aidants. Les termes d'épuisement, de fardeau, de charge ressentie, de fragilité ou de vulnérabilité du proche du malade apparaissent dans la majorité des articles. Tous ces termes ont une connotation plutôt négative qui renvoie à des effets délétères de l'aide. Cependant, des articles évoquent des éléments positifs comme les satisfactions ou les gratifications que peut ressentir l'aidant en s'occupant de son proche (23) (24). Ce travail portant sur le soutien aux aidants, nous décrivons plutôt les aspects négatifs de l'aide.

Nous retrouvons deux types de difficultés : des objectives et des subjectives. La première correspond au temps réel passé auprès du proche malade. La deuxième est le ressenti de l'aidant face à l'accompagnement (23). Pour évaluer la charge ressentie de l'aidant, des échelles d'évaluation sont utilisées. La plus utilisée est l'échelle de Zarit : *la Burden Inventory* ou l'Inventaire du fardeau. Elle a été traduite et validée en français. Elle aboutit à un score entre 0 à 88. Plus ce dernier est élevé plus il indique une charge importante de l'aidant (25).

Des études font part de la vulnérabilité de l'aidant due à la difficulté de gestion des troubles du comportement de son proche malade (26). L'étude scientifique du Réseau sur la maladie d'Alzheimer Français (REAL.FR) note que les aidants de patients ayant des SCPD présentent un niveau de fardeau plus élevé que ceux n'ayant pas de troubles du comportement (17) (23). Dans cette étude, les troubles tels que l'apathie, le repli sur soi et le désintérêt sont les troubles les moins bien vécus par les aidants (23). Les auteurs, Kaufer et coll, évoquent que ce sont « l'agitation, la dysphorie, l'irritabilité, les manifestations délirantes et l'apathie », les éléments influençant le stress ressenti de l'aidant (27).

Des enquêtes montrent deux types de retentissement sur la santé des familles soignantes. Le premier est un impact psychologique. Cela se traduit par de l'anxiété, un risque majoré de dépression et une consommation de psychotropes élevée. Le deuxième est un retentissement physique chez les aidants. Ils présentent une fatigabilité importante, un épuisement et peuvent développer des pathologies somatiques graves (24). Cet état d'abattement de l'aidant peut parfois amener à l'institutionnalisation du patient (25).

D'autres raisons peuvent être à l'origine de l'épuisement de l'aidant. Cette maladie est encore perçue de manière négative par la société actuelle. Les personnes atteintes sont stigmatisées. Cela se répercute sur leurs proches et peut créer un isolement social du malade et de son aidant (28).

Quand un aidant vit auprès de la personne malade, son aide est totale. Son attention est permanente, 24 heures sur 24 et ceci toute l'année. L'aidant peut lui aussi être âgé, en difficultés et / ou malade. Ses pathologies peuvent s'aggraver et il arrive parfois qu'il meurt avant son proche. « La mortalité des conjoints de malades déments est supérieure de 60 % à celle de leurs contemporains » (29).

Prendre en compte l'aidant dans la prise en soin d'un patient atteint de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée apparaît nécessaire. Chaque aidant a sa personnalité et a un ressenti différent de la situation face aux troubles psycho-comportementaux (25). Les situations sont multiples, il apparaît important d'identifier la relation aidant – aidé avec une vision holistique.

3. La relation aidant - aidé au domicile de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou apparentée

Dans la prise en soin à domicile du patient atteint de la maladie d'Alzheimer, il paraît essentiel de ne pas prendre en compte seulement la personne malade. L'aidant est une personne essentielle. C'est un acteur indispensable à l'accompagnement. Il contribue au maintien au domicile du patient en favorisant son autonomie et son indépendance. A travers le soutien à l'aidant le professionnel aide aussi le patient. Le bien-être du patient et de l'aidant sont liés. Lorsque nous prenons en compte l'aidant, nous favorisons le bien-être du patient et inversement. Cela va dans le sens de l'approche systémique, modèle conceptuel essentiel au travail de l'ergothérapeute en Equipe Spécialisée Alzheimer.

Les recommandations publiées par l'Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) évoque « la complémentarité entre les personnes aidantes non professionnelles et les professionnels » (30). Le patient atteint de la maladie d'Alzheimer peut parfois présenter des troubles du comportement tels que l'apathie, l'agressivité ou la désinhibition, qui compliquent la relation de soin. Le professionnel peut avoir des difficultés pour recueillir les souhaits, les habitudes et les besoins

du patient. Il doit, dans ce cas, obtenir des informations auprès de l'aidant. Ce dernier connaît de manière privilégiée le patient. La prise en compte de son point de vue permet une vision complémentaire de celle du soignant. Les aidants présentent « un savoir et un savoir-faire » qui apporte une « possibilité d'aide et de soutien dans l'accompagnement des personnes » (30).

La prise en compte de l'aidant par le professionnel, implique aussi de reconnaître ses attentes et ses besoins. Une étude montre que « le besoin d'information » et le « besoin d'acquérir des habiletés pour optimiser l'aide apportée au malade au quotidien » sont les deux principaux besoins identifiés par les aidants (31).

Comment proposer une prise en soin adaptée au couple aidant – aidé afin de favoriser le maintien à domicile de l'aidé dans les meilleures conditions possibles ?

Le plan Alzheimer 2008-2012 a eu la volonté de développer des interventions non médicamenteuses. L'Equipe Spécialisée Alzheimer est l'une de ces approches. En 2018, elle est la plus prescrite par les consultations mémoires (19).

4. Les Equipes Spécialisées Alzheimer

4.1. La définition des Equipes Spécialisées Alzheimer

Ce dispositif est apparu à la suite de la mesure 6 du plan Alzheimer 2008-2012. C'est une structure médico-sociale. Les missions de ces équipes sont définies dans un cahier des charges. Cela est notifié dans la « circulaire DGCS/SD3A no2011-110 du 23 mars 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer » (32).

Elle peut être mise en place au sein de structures dites « porteuses » : SSIAD (Services de Soins Infirmiers à Domicile) ou SPASAD (Services Polyvalents d'Aide et de Soins A Domicile). Afin de permettre une prise en soin globale et personnalisée pour chaque patient, cette équipe nécessite « une organisation interdisciplinaire et un fonctionnement fondé sur des compétences pluridisciplinaires » (32). Elle comprend un ergothérapeute et/ou un psychomotricien (1 Equivalent Temps Plein), des assistants de soins en gérontologie (1,5 ETP) et un Infirmier Diplômé d'Etat Coordonnateur (IDEC) (0,25 ETP).

Ce dernier est responsable des relations avec les partenaires, de l'évaluation de base et il gère la coordination. Les ASG effectuent les séances de réhabilitation en fonction de l'évaluation et des objectifs posés par l'ergothérapeute et/ou le psychomotricien. Ils sont quant à eux chargés de l'évaluation des capacités de la personne et de la réalisation des séances. Ils doivent adresser leurs compte-rendus de bilans au médecin prescripteur. Des réunions entre professionnels de l'ESA sont organisées.

Le médecin neurologue, le médecin de la consultation mémoire ou le médecin traitant peuvent effectuer la prescription des 12 à 15 séances de réhabilitation. Ce dispositif est financé par l'Assurance maladie.

Les ESA ont des critères d'inclusion et d'exclusion. Les patients inclus doivent avoir un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou apparentée. Ils doivent être à un stade léger ou modéré de la maladie. Les troubles doivent entraîner des répercussions sur leur vie quotidienne. Les patients et leurs familles doivent accepter la venue de l'équipe à leur domicile.

Les patients à un stade avancé de la maladie et l'absence de communication sont des critères d'exclusion. Si l'entourage compense les troubles du patient dans leur quotidien et s'il

n'exprime pas le besoin de cette visite, il n'y aura pas d'indication à ce que la prise en charge par l'ESA soit prescrite par le médecin.

Trois types d'actions sont proposées par une Equipe Spécialisée Alzheimer. Les professionnels permettent le maintien des capacités restantes, la mise en place de stratégies de compensation et la diminution des troubles du comportements du patient. Ils accompagnent l'aidant dans la compréhension et la gestion de la maladie. Ils peuvent agir sur l'environnement du malade en aménageant son domicile de manière sécurisée ou en lui préconisant des aides techniques. L'ergothérapeute a toutes les compétences nécessaires pour intervenir dans cette structure. Quelles sont les spécificités de son travail en ESA?

4.2. L'ergothérapeute en Equipe Spécialisée Alzheimer

L'ergothérapeute prend un premier temps d'évaluation de la personne. Il détermine les capacités et les déficiences du patient. Il évalue l'environnement en recherchant les éléments facilitateurs ou les obstacles. Il se base sur ces observations lors du recueil de données et réalise des entretiens et des bilans ce qui lui permet d'élaborer un diagnostic ergothérapeutique (32).

Dans le cahier des charges des ESA, il est précisé que l'ergothérapeute et/ou le psychomotricien réalisent les séances de réhabilitation et d'accompagnement avec les ASG. Ils peuvent aussi leur déléguer les actions à mettre en place en fonction du projet individualisé. Il est prévu des temps d'interventions en communs ASG/ergothérapeutes et/ou psychomotriciens (32).

La Haute Autorité de Santé a élaboré en janvier 2010, « un document d'information pour les professionnels de santé » (33). Il s'agit « d'actes d'ergothérapie ou de psychomotricité susceptibles d'être réalisés pour la réadaptation à domicile des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée » (33). Les outils d'évaluation des professionnels, pouvant être utilisés, sont énumérés. Par exemple, il s'agit du Bilan Modulaire d'Ergothérapie, de la grille d'Ylief, ou encore de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO).

Dans ce document de la HAS, plusieurs actes semblent importants à relever. L'ergothérapeute intervient auprès de la personne en « favorisant le maintien des capacités de participation aux activités de la vie quotidienne en stimulant les capacités cognitives restantes » (33). Il permet l'apprentissage de moyens de compensation pour favoriser les actes de la vie quotidienne. Il préconise des aides techniques permettant les activités signifiantes de la personne, en s'assurant de la sécurité des personnes. La prise en compte de l'entourage fait aussi partie des actes notifiés. Par ses conseils et informations, l'ergothérapeute est amené à proposer un accompagnement auprès de l'aidant. Il permet d'optimiser le savoir faire et le savoir être de ce dernier. Le professionnel l'aide à améliorer ses compétences, à diminuer son stress et à gérer les troubles du comportement de son proche.

Une étude de M.Graff, au Pays-Bas a montré les effets positifs d'un programme d'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées ayant une démence et de leurs aidants. L'approche systémique est primordiale dans leurs travaux (34).

4.3. L'approche systémique

Intervenir auprès d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté à son domicile n'est pas simple. Les connaissances théoriques de la pathologie et de ses prises en soins ne suffisent pas. Il est primordial de prendre en compte la situation du patient dans sa globalité (35). Une approche systémique est nécessaire afin de proposer des soins adaptés. En effet, « l'individu ne peut être pris isolément, mais en relation avec le système dans lequel il vit » (36).

Il est intéressant d'élargir la notion d'aidant à celle des aidants. Nous avons vu précédemment la définition de l'aidant. Elle implique une personne. Seulement, c'est parfois plus complexe. La désignation d'un aidant dans une famille a des répercussions. Elle a un impact sur l'ensemble de la famille. Pour Thierry Darnaud, psychologue, « la maladie d'Alzheimer n'est ni l'affaire d'une personne, ni celle de deux, mais bien celle de tout un système » (8). Les relations familiales peuvent changées. Les rôles sont redistribués. Des changements peuvent être constatés au cours de l'évolution de la pathologie (8).

L'objectif du modèle systémique permet de comprendre les interactions des membres de la famille. Le thérapeute utilisant ce modèle, doit reconnaître la place, le rôle et les compétences de chacun. Pour cela, il peut réaliser avec le patient un génosociogramme⁹. Le soignant cherche alors à développer l'autonomie des différents membres de la famille (36).

Thierry Darnaud note que les accompagnants lui ont appris que « ce sont en fait les troubles du comportement, existants ou redoutés, induits par les troubles cognitifs qui sont à l'origine des réaménagements familiaux » (8). Pour accompagner l'aidant dans la gestion des troubles du comportement, les interventions non médicamenteuses, les philosophies de soin ou encore les approches centrées sur la personne peuvent être intéressantes. Il paraît important d'élargir ses connaissances à ces approches.

5. L'utilisation des approches non médicamenteuses face aux troubles de la personne atteinte de démence de type Alzheimer ou apparentée

Les recommandations de bonnes pratiques présentées par la Haute Autorité de Santé (HAS) indiquent, que devant les troubles du comportement, il est important de proposer une intervention non médicamenteuse dans un premier temps.

En 2010, une étude comparative internationale précise que les thérapies non médicamenteuses sont encore plus efficaces quand elles sont combinées entre elles mais aussi lorsque l'aidant est pris en soin en même temps (37).

Dans les recommandations de la HAS, plusieurs interventions portant sur le comportement sont évoquées. Il s'agit par exemple, de la musicothérapie, de l'aromathérapie, de la stimulation multisensorielle, de la rééducation de l'orientation, de la réminiscence, de la thérapie assistée d'animaux ou encore de la luminothérapie. Des études sur les différentes interventions non médicamenteuses ont été réalisées. Le manque de rigueur méthodologique représente souvent une limite à ces études. Le niveau de preuve d'efficacité n'est pas assez élevé. Les auteurs précisent que devant les résultats prometteurs, les recherches doivent être poursuivies.

⁹ Arbre généalogique indiquant les interactions familiales (36).

L'apparition et l'utilisation de ces nombreuses interventions non médicamenteuses montre que la vision du soin change.

Un autre concept témoigne de ce changement de regard. Il s'agit de l'approche centrée sur la personne. Le psychologue américain Carl Rogers est l'initiateur de cette notion. En ce qui concerne la maladie d'Alzheimer, l'auteur Tom Kitwood s'intéresse à cette philosophie holistique auprès des personnes démentes. Il publie un ouvrage en 1997 : « *Dementia reconsidered: The person comes first* ». La priorité de soin est faite à l'individu, et non plus aux tâches à accomplir (38). L'auteur s'intéresse à « l'identité individuelle » (38). Pour lui, il est nécessaire de maintenir cette identité de la personne « malgré l'altération de ses facultés mentales » (38). La personnalité de l'individu est unique. Il n'est pas reconnu par sa maladie ou par ses traitements mais par sa « personnalité propre » (38). Il pense que « la perte d'identité n'est pas inévitable et peut-être empêchée par la qualité des interactions avec la personne démente ». Cela montre bien que l'environnement est un élément important à prendre en compte dans la prise en soins des personnes atteintes de cette maladie.

De plus en plus d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) utilisent ces approches. Ils forment leurs professionnels à ces méthodes alternatives de soins.

Les termes d'approches centrées sur la personne, de philosophies de prendre soin ou d'interventions non médicamenteuses sont retrouvées dans la littérature. La catégorisation de telle ou telle approche n'est pas évidente. Selon les auteurs nous ne retrouvons pas les mêmes éléments. L'important n'est pas de les faire rentrer dans des cases mais plutôt de dire que leur point commun va être de proposer un soin le plus bienveillant possible. Cela renvoie à l'éthique professionnelle.

Nous donnons maintenant quelques exemples avant de nous intéresser plus particulièrement à l'une d'entre-elles.

5.1. L'Humanitude®

Cette philosophie des soins a été élaborée par Rosette Marescotti et Yves Gineste, deux professeurs d'éducation physique et sportive. Au départ cela correspond à une autre vision de la manutention et des toilettes des patients. L'utilisation du non verbal est primordial. L'humanitude® est basée sur « l'approche émotionnelle et le respect des droits de l'Homme »(39). Un label de bientraitance avec cinq grands principes est maintenant délivré aux établissements souhaitant mettre en place cette philosophie dans leurs institutions. Le premier concept est d'effectuer 100 % des soins en douceur. Le second correspond au « respect de l'intimité et de la singularité » des individus. Le troisième est intitulé « vivre et mourir debout ». Cela correspond à l'accompagnement à la verticalité des résidents. Après avoir évalué leurs capacités, le soignant peut stimuler leur indépendance lors des actes de la vie quotidienne, par exemple lors de la toilette. Le quatrième principe est l'ouverture de la structure sur l'extérieur. Le cinquième est noté « lieu de vie - lieu d'envies ». Il correspond aux projets d'accompagnements personnalisés. Ce label peut être délivré pour 5 ans aux établissements par une association.

5.2. La méthode de Validation selon Naomi Feil

Aussi appelée Validation® affective, ou thérapie par empathie la Validation® est une méthode de communication auprès des personnes âgées démentes. Elle a été créée par Naomi Feil en 1963. Cette approche permet d'accompagner les personnes « dans une relation respectueuse de leur identité » (40). Elle reconnaît que « leurs comportements sont la manifestation de leurs besoins d'exister en tant qu'individu et d'être entendus » (40). Cette méthode passe par l'apprentissage des techniques de communication verbale et non verbale (40). L'empathie est la base de la relation de soin pour créer une relation de confiance avec la personne.

5.3. Carpe Diem

Là aussi, cette approche s'inspire des idées du psychologue américain Carl Rogers. Elle est considérée comme une méthode centrée sur la personne. La relation de confiance est l'élément essentiel entre l'aidant et l'aidé. La signification de cette expression « Saisir le jour » ou « Mettre à profit le jour présent » (41) montre bien l'objectif de cette philosophie de soin. Elle est représentée par quatre grands principes. Le premier est de favoriser la création de relations de confiance entre la personne aidée et les aidants. Le deuxième va être de tendre vers le maintien de l'autonomie et de l'estime de soi. Le cadre institutionnel est le plus souple possible. Il permet à la personne de décider de ses activités et des horaires. Le troisième principe représente le respect des liens de la personne avec sa famille. Ils favorisent au maximum l'implication de l'entourage sans limiter les horaires de visite. Le dernier principe est la création d'une réponse adaptée à la situation et à la personne, c'est-à-dire proposer des soins au cas par cas (41).

Toutes ces approches tendent vers le même objectif qui est la bienveillance de la personne. Une autre méthode de ce type fait de plus en plus parler d'elle. Nous l'étudions maintenant de plus près. Un élément intéressant l'a différencié des autres. Elle accorde une grande importance aux capacités de la personne plutôt qu'à ses troubles. Depuis peu, une batterie d'évaluation des capacités préservées de la personne a été validée par l'équipe de chercheurs qui a fondé cette méthode. Nous en parlons plus précisément dans la partie suivante.

La méthode Montessori adaptée auprès de personnes atteintes de démence de type Alzheimer ou apparentée

1. La pédagogie Montessori auprès des enfants : un peu d'histoire

L'histoire de ce concept remonte au début du 20^{ème} siècle. La fondatrice de cette méthode est Maria Montessori. Elle naît en Italie en 1870. Alors que ses parents la destinent à devenir enseignante, elle effectue, malgré l'opposition de son père et les préjugés sociétaux de l'époque, des études de médecine. Elle devient à 26 ans la première femme médecin en Italie. Elle poursuit ensuite son parcours pour obtenir une licence en philosophie, psychologie et biologie (4) (42). Elle s'intéresse à la défense « des droits politiques et sociaux des femmes » (4).

Elle travaille avec des enfants déficients mentaux qualifiés à l'époque de « débiles ». Ces enfants sont mis à l'écart de la société, étant considérés comme « inéducables ». En travaillant avec ces enfants, Maria Montessori effectue une observation scientifique. Elle s'intéresse aux travaux de deux médecins français : Jean-Marc Gaspard ITARD et Edouard SEGUIN. Elle s'inspire de leurs méthodes de pédagogie auprès des enfants. En 1907, elle crée la première école « *la casa dei bambini* » pour les enfants d'un quartier défavorisé de Rome. Son combat est d'instaurer un nouveau modèle éducatif : « une pédagogie scientifique » (43). Elle continue ses recherches et crée du matériel pédagogique adapté. Elle porte un intérêt essentiel à repérer et satisfaire les « besoins fondamentaux de l'enfant » (4). Cela lui permet de se « développer harmonieusement » (4). Le paradigme de cette pédagogie est de voir l'enfant comme « l'acteur de sa propre construction » (44). L'environnement est un élément clé pour Maria Montessori. Il doit respecter la personnalité, l'histoire et le rythme de l'enfant. Ce dernier peut alors développer son potentiel. Maria Montessori décède en 1952. Son travail et sa philosophie se poursuivent ensuite dans le Monde entier par la création d'écoles Montessori. Ce concept perdure actuellement et prend de plus en plus d'ampleur. Il inspire plus récemment des chercheurs auprès d'un autre public : les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs.

2. L'utilisation de la méthode Montessori adaptée auprès de personnes atteintes de démence de type Alzheimer ou apparentée

2.1. Les débuts de cette méthode

Cette approche fait son apparition dans les années 90. Le Professeur Cameron Camp, docteur en psychologie américain, est le principal fondateur de cette méthode. Au cours de son parcours universitaire il s'est intéressé à la cognition et au vieillissement (44). Il a découvert l'approche de Maria Montessori par l'intermédiaire de sa femme qui était éducatrice Montessori. Cela l'a inspiré et l'a amené à adapter les principes initiaux en y ajoutant des techniques de réhabilitation et des fondements de psychologie, ceci en faveur des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs.

En France, un seul organisme délivre une formation spécifique à cette approche. Il s'agit d'AG&D : Accompagnement en Gérontologie & Développements. Tous les professionnels intervenants auprès de personnes âgées à domicile ou en milieu institutionnel peuvent bénéficier de cet enseignement. Des équipes pluridisciplinaires peuvent demander à se former. J'ai eu la possibilité d'approfondir mes recherches en réalisant cette formation les 12 et 13 décembre 2018 à Paris. Cela m'a permis d'avoir une vision plus concrète de cette méthode.

2.2. Des objectifs en harmonie avec le référentiel du diplôme d'état d'ergothérapeute

Trois objectifs sont essentiels dans cette approche. Le premier est de redonner du contrôle à la personne sur sa vie. Le sentiment de contrôle est un besoin fondamental pour tout être humain. S'il n'est pas satisfait, des réactions peuvent apparaître à savoir du stress, de l'opposition ou de la soumission. Le deuxième objectif insufflé par les fondateurs de cette méthode est de permettre aux personnes d'avoir des activités qui ont du sens pour elles. Et enfin le dernier objectif est de permettre à la personne d'avoir un rôle, une place au sein de la communauté. Ces trois objectifs ne semblent-ils pas en harmonie avec les valeurs propres, et les rôles de l'ergothérapeute ? Nous faisons le lien avec l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif à la profession du diplôme d'état d'ergothérapeute dans le tableau ci-dessous (45).

Objectifs de la philosophie Montessori adaptée	Référentiel d'activités du diplôme d'état d'ergothérapeute (Arrêté du 5 juillet 2010)
<p>Objectif 1 : redonner du contrôle à la personne sur sa vie.</p>	<p>« L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace, et, ainsi, de prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap pour les personnes, en tenant compte de leurs habitudes de vie et de leur environnement. » « L'ergothérapeute facilite le processus de changement pour permettre à la personne de développer son indépendance et son autonomie afin d'améliorer son bien-être, sa qualité de vie et le sens qu'elle donne à son existence. »</p> <p>« Il s'attache à recevoir le consentement éclairé du bénéficiaire de son intervention. »</p> <p>➔ Toujours demander à la personne. Lui laisser le choix.</p>
<p>Objectif 2 : permettre aux personnes des activités qui ont du sens pour eux.</p>	<p>« L'ergothérapeute exploite le potentiel thérapeutique de l'activité en permettant aux personnes de s'engager dans des activités qui sont importantes pour elles selon leur environnement humain et matériel, leur histoire et leur projet de vie ».</p> <p>➔ Cela renvoie aux activités significatives et significatives.</p>
<p>Objectif 3 : permettre à la personne d'avoir un rôle, une place au sein de la communauté.</p>	<p>« Afin de favoriser la participation de la personne dans son milieu de vie... »</p> <p>« L'ergothérapie intervient en faveur d'une personne ou d'un groupe de personnes dans un environnement médical, professionnel, éducatif ou social. »</p>

Tableau 1 : Comparaison des objectifs de la philosophie Montessori avec le référentiel d'activités du diplôme d'état d'ergothérapeute du 5 juillet 2010

Les fondateurs de cette philosophie notent trois points clés. Ce sont des éléments à garder en tête lors d'une prise en soin.

1. Toujours demander à la personne
2. Pourquoi est-ce que cela se produit ?
3. Essayer !

Le premier point renvoie à la notion de consentement du patient. La loi Kouchner du 4 mars 2002, art 1111-4, la loi du 2 janvier 2002-2 et l'article 36 du code de déontologie médicale (1995) sont les références législatives sur le consentement. Cela nous amène à un questionnement éthique concernant le consentement de la personne âgée vulnérable ayant des troubles cognitifs. La charte Alzheimer éthique et société de 2011 évoque cela : « Les personnes souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée [...] doivent bénéficier des mêmes droits que tout citoyen dans l'accès à des soins compétents et de qualité, à la compensation de leurs handicaps, au respect de leur dignité, à l'écoute de leurs attentes » (46).

Le consentement des personnes âgées ayant une pathologie neuro-dégénérative altérant leur discernement doit donc toujours être recherché. Nous ne savons pas ce dont elles ont besoin. Les seules qui savent ce sont elles. Nous devons leur laisser le choix, les laisser décider. Cela facilite leur engagement. Il convient également d'oublier un certain nombre de croyances et de combattre les préjugés. Il apparaît important de ne pas généraliser.

Le deuxième point est de toujours se demander pourquoi la personne réagit de cette manière. Il s'agit d'analyser. Un trouble du comportement peut être le reflet d'un besoin non exprimé verbalement par la personne. Cela peut aussi être l'expression d'une douleur ou d'un problème somatique. Il convient de se demander ce que la personne essaie de communiquer par ce comportement. L'observation est un concept clé de cette philosophie. Il s'agit d'observer la personne dans son environnement sans la juger.

Le troisième point, « essayer », permet de mettre en avant un concept clé de cette philosophie : la confiance. Cela signifie qu'il ne faut pas avoir peur d'essayer avec ces personnes. Il est important de leur faire confiance et d'apprendre à voir ce qui fonctionne chez eux. Les auteurs de cette philosophie ont mis en place un relevé des capacités préservées.

Plus récemment, un outil d'évaluation des capacités préservées dans la démence sévère a été validé par Jerome ERKES¹⁰ et son équipe. Il n'est pas encore présenté lors de la formation d'AG&D. Mais certains documents sont remis aux participants.

2.3. Les outils d'évaluation des capacités préservées

2.3.1. L'évaluation de la lecture

Un premier outil est présenté lors de la formation. Il évalue la capacité de lecture de la personne. Lire est un automatisme, faisant partie de la mémoire procédurale. Cela est relativement préservé malgré la maladie d'Alzheimer ou apparentée. Il apparaît important de maintenir cette capacité. L'outil permet d'évaluer la capacité de lecture de la personne en appliquant les principes de la philosophie. L'abord de la personne pour réaliser l'évaluation a toute son importance. Il s'agit d'engager la personne. Le choix des mots employés pour

¹⁰ Psychologue/neuropsychologue, directeur recherche et développements de l'organisme AG&D.

débuter l'évaluation n'est pas anodin. Ce test permet aussi de savoir quelle taille de caractère typologique est la plus adaptée à la personne. Cela peut être utile pour adapter le matériel mis à sa disposition mais aussi pour l'inclure dans une activité « groupe de lecture » ou « discussion » en groupe.

2.3.2. Le relevé Montessori des capacités préservées

Un autre outil est présenté lors de la formation Montessori par AG&D. Il s'agit de relever sur une feuille les capacités sensorielles, motrices, cognitives et sociales de la personne. L'outil est disposé sur une feuille A4. Il est schématique. Chacune des quatre catégories de capacités présente des exemples de capacités. Par exemple, pour les capacités sensorielles il est noté : « voir », « entendre », « toucher : doux / rugueux, chaud / froid . » Pour les capacités motrices il y a : « se déplacer », « tenir », « utiliser des objets », « verser », « mélanger », « frotter », « imiter des actions ». La consigne est d'entourer les capacités présentes chez la personne. Une case « autres capacités observées » est rajoutée afin de notifier celles qui ne pourraient pas être présentes. Certaines actions sont spécifiques.

En formation, nous avons dû penser à un patient pouvant poser problème. Nous avons dû réfléchir à cette évaluation pour le patient imaginé. Nous nous sommes rendus compte en réalisant cet exercice que nous avons des points d'interrogation sur certaines actions précises. En vue de pouvoir engager la personne dans des activités du quotidien, il semble nécessaire de mieux la connaître. Cela nous permet aussi de solliciter son aide, ce qui peut être valorisant pour elle. Elle se sentira utile.

Effectuer ce relevé des capacités en équipe lors des transmissions par exemple, prend peu de temps. Il permet de cibler les capacités que nous ne connaissons pas chez la personne, ceci afin de personnaliser la prise en soin, et de proposer des activités significatives pour la personne.

2.4. Les activités Montessori

Les activités Montessori sont abordées en évoquant les douze principes de la philosophie.

1. L'activité doit avoir un but, un sens pour la personne, capter l'intérêt de la personne
2. Concentrez-vous sur les capacités préservées de la personne
3. Pensez à demander à la personne et à l'inviter à participer
4. Offrez du choix à chaque fois que c'est possible
5. Utilisez des modèles, des indices visuels dans le matériel
6. Donnez à la personne quelque chose à tenir, à manipuler
7. Parlez moins, montrez plus
8. Ralentissez, adaptez votre vitesse à la personne
9. Si besoin, divisez l'activité en sous étapes. Une étape à la fois
10. Allez du plus simple au plus complexe
11. Le but est l'engagement. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise manière de faire
12. Pour terminer, demandez : « avez-vous aimé ? » « voudriez-vous le refaire ? »

Ces principes sont à la base de toute activité Montessori. C'est l'essence de cette philosophie.

Des activités en individuel ou en groupe peuvent être proposées en utilisant ces principes. Il s'agit de donner un rôle à la personne dans sa communauté. Dans la vie quotidienne, cela peut être par exemple de servir le café le matin, de distribuer le courrier aux autres résidents, ou encore de préparer la soupe. Dans certains établissements utilisant cette approche, les résidents participent à la décoration de leur lieu de vie. Ils donnent leur avis et ensuite peignent les murs ou aménagent l'environnement. Ils peuvent aussi s'occuper des animaux, ou du jardin. Ces activités et ses principes paraissent simples mais ils ne sont pas toujours appliqués. Le choix n'est pas toujours laissé à la personne. Souvent, « le faire à la place de » est privilégié.

Toute activité peut faire office d'activité Montessori si elle est présentée en utilisant les principes cités précédemment.

2.5. Des études réalisées : des résultats intéressants

Depuis sa création dans les années 1990, la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées a fait l'objet de recherches scientifiques. Des articles montrent les bénéfices de cette approche. Par exemple, dans les années 2000, il a été montré que son application dans les activités augmentait l'engagement et les affects positifs des personnes atteintes d'une démence (47). Cela agit sur les troubles du comportement en les réduisant (48). Plus spécifiquement, certains auteurs mettent en avant ces bénéfices auprès des personnes atteintes de démences sévères avec une atteinte du langage (49). Avec cette méthode, moins de psychotropes sont administrés. En plus des bénéfices sur les personnes, l'utilisation de cette méthode personnalisée impacte aussi l'institution. Elle améliore la satisfaction des professionnels, limite l'épuisement et par conséquent le turn-over des soignants (48) (50).

Deux études américaines ont particulièrement attiré notre attention en lien avec le sujet de ce travail de recherche.

La première étude porte sur la réalisation d'activités Montessori par les familles lors de leurs visites auprès de leurs proches, en maisons de retraite. Le but pour les auteurs était d'examiner les effets de la méthode sur les résidents lors des visites et sur les aidants. Les résultats ont montré que l'utilisation d'activités basées sur les principes Montessori durant les rencontres ont diminué l'engagement passif des résidents mais la participation active a quant à elle été augmentée. L'épuisement des aidants a diminué. Ces derniers ont observé un changement positif chez les résidents et ils recommandent aux autres personnes de le mettre en place (51). La seconde étude porte sur la formation des professionnels de santé à domicile à l'approche Montessori. Ils ont suivi l'enseignement durant trois séances de 4 heures. Dix binômes patients/aides-soignants ont été étudiés. La mesure de l'engagement des patients a été mesuré par la MPES (Menorah Park Engagement Scale), avant et après mise en œuvre par les aides-soignants des activités basées sur l'approche Montessori. Les résultats sont encourageants. Ils montrent une augmentation de l'engagement constructif. Cela signifie qu'il y a davantage d'interactions entre le soigné et le soignant avec le matériel d'activité Montessori. Les personnes ont montré plus de signes de plaisir (rires, sourires) après les interventions des aides-soignants .

Ces études montrent des effets positifs de l'approche Montessori adaptée auprès des personnes et des aidants. Cela suscite chez nous, d'autres interrogations. Nous souhaitons poursuivre notre travail de recherche en évoquant maintenant notre questionnement.

Problématique et hypothèses

Comme nous l'avons vu précédemment la maladie d'Alzheimer ou les troubles apparentés représentent un véritable enjeu de santé publique. Les personnes, si elles le souhaitent doivent pouvoir rester à leur domicile le plus longtemps possible. Pour favoriser cela, les équipes spécialisées Alzheimer peuvent être un soutien. Elles sont un appui pour la personne mais aussi pour leurs aidants.

Le vieillissement, et encore plus les maladies entraînant des troubles cognitifs comme la maladie d'Alzheimer sont encore perçus de manière très négatives par notre société. Pour les personnes concernées par cette maladie, cela entraîne des conséquences douloureuses. Les aidants naturels, au quotidien avec ces personnes vulnérables, peuvent eux aussi subir les conséquences de ces discriminations. Certains peuvent avoir une vision négative de leurs proches et avoir des difficultés à s'occuper d'eux. Ils sont épuisés et peuvent présenter des troubles dépressifs ou somatiques.

En tant que thérapeute, afin d'accompagner le couple aidant - aidé, nous devons proposer une offre de soins à domicile la plus adaptée. Cela nécessite d'avoir une vision globale ou systémique de la situation. Les thérapies non médicamenteuses ou les philosophies de soins peuvent être des atouts. Comme nous l'avons vu l'approche Montessori adaptée s'intéresse de près à repérer les capacités préservées de la personne. Cette méthode portant une vision humaniste de la personne peut-elle être bénéfique à l'aidant ? Comment apporter les éléments de cette approche à l'aidant afin de le faire changer de regard ?

L'ensemble des éléments présents ci-dessus et dans la revue de littérature nous permet de nous interroger sur l'intérêt de cette approche auprès de l'aidant. Cela nous amène à nous poser la question suivante :

La méthode Montessori adaptée aux personnes âgées ayant la maladie d'Alzheimer ou apparentée, permet-elle aux professionnels de l'ESA, d'accompagner l'aidant naturel à identifier les capacités préservées de son proche à domicile ?

Les hypothèses retenues face à cette problématique sont :

1. Les professionnels de l'ESA utilisent les apports de la méthode Montessori adaptée dans leurs pratiques auprès de l'aidant.
2. Les ergothérapeutes utilisant cette approche auprès de l'aidant voient renforcer leurs pratiques.
3. L'utilisation de la méthode Montessori par l'équipe spécialisée Alzheimer, permet à l'aidant d'identifier les capacités préservées de son proche malade.

Méthodologie de recherche

1. Les objectifs

Les objectifs inhérents à cette recherche sont :

- Evaluer quelle est l'utilisation de la méthode Montessori par les professionnels de terrain travaillant en Equipe Spécialisée Alzheimer.
- Existe-t-il une différence d'abord de l'approche selon les professionnels ?
- Vérifier si la méthode Montessori adaptée peut aider l'aidant de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à identifier les capacités préservées de son proche à domicile.

2. La population d'étude

2.1.1. Les critères d'inclusion

Il s'agissait d'inclure les ergothérapeutes travaillant en ESA, formés à la méthode Montessori adaptée. Les ESA ne fonctionnent pas tous de la même manière. Parfois, l'ergothérapeute est présent seulement à la première et la dernière séance, pour les bilans de la personne. Ce sont les ASG qui réalisent les séances. Les temps de rencontre de l'ergothérapeute avec l'aidant peuvent alors être plus rares. La population cible a alors été élargie aux autres professionnels de cette équipe comme les psychomotriciens, les ASG et les infirmiers diplômés d'états coordonnateurs.

Les autres professionnels inclus dans cette étude étaient les ergothérapeutes, psychomotriciens, les ASG et les IDEC travaillant en ESA, non formés à la méthode.

2.1.2. Les critères de non-inclusion

L'étude portant sur la prise en soin à domicile, les professionnels formés à la méthode Montessori ne travaillant pas en ESA n'ont pas été contactés.

2.1.3. Le mode et le lieu de recrutement

Les personnes répondant à l'enquête ont été contactés par courriel.

Pour récolter les coordonnées des ESA, deux régions ont été sélectionnées : la Nouvelle-Aquitaine et l'Île-de-France. Ce travail d'initiation à la recherche était limité dans le temps, pour faciliter l'interprétation des résultats, l'ensemble des ESA de France n'a pas été contacté.

3. La démarche expérimentale

Dans un premier temps, afin de savoir s'il y avait des ergothérapeutes formés à l'approche Montessori travaillant en ESA, un message au groupe Facebook « E.S.A : équipes spécialisées Alzheimer » a été envoyé. Il y a eu trois réponses de professionnels. Un ergothérapeute, un ASG et un psychomotricien ont répondu. Cela a été encourageant. Leurs adresses mails ont ainsi été obtenues.

Début février, un courriel à l'ARS Île-de-France et à celle de Nouvelle-Aquitaine a été envoyé, afin d'obtenir la liste des ESA. L'Île-de-France a été choisi, étant donné que le seul organisme de formation à l'approche Montessori siège à Paris. Cela pouvait faire penser que davantage de personnes seraient formées à la méthode dans cette région. L'utilisation de cette approche

dans notre région la Nouvelle-Aquitaine était intéressante, d'où ce choix. Cela a également permis d'évaluer si les personnes formées proviennent davantage de la région Île de France. Une réponse des deux ARS a été obtenue. Le listing comportait les noms, adresses et numéros de téléphone des différentes ESA. Il a été précisé que les adresses de courriels ne sont pas communicables. Il a alors été entrepris d'appeler les 62 ESA de Nouvelle-Aquitaine pour obtenir leurs adresses. Cela fut fastidieux et toutes les équipes n'ont pas été contactées.

Devant l'ampleur de ce travail, la procédure de récolte des courriels a été changée pour la région Nouvelle-Aquitaine. Les mails des professionnels ont été trouvés sur Internet sur « le portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches » (52).

Suite à la formation Montessori réalisée, huit autres adresses mails d'ESA formées ont été récoltées.

L'ensemble de contacts était assez conséquent pour pouvoir envoyer l'outil d'enquête.

4. L'outil utilisé

Pour réaliser cette recherche et vérifier l'hypothèse, la méthode du questionnaire a été utilisée. L'outil est présenté en annexe III. L'intérêt était de récolter le maximum de réponses pour constituer un échantillon le plus représentatif possible.

Les questions posées dites « fermées » permettent d'obtenir des renseignements quantitatifs alors que celles ouvertes donnent des résultats qualitatifs. Il y a davantage d'interrogations fermées mais le choix a été fait de laisser les professionnels préciser leurs réponses en insérant également des questions ouvertes. Ces dernières étaient facultatives. Pour le traitement des résultats de ces interrogations, les données ont été analysées en identifiant les mots clés les plus fréquemment cités dans les réponses.

Le caractère facultatif ou obligatoire des questions est présenté à la suite de chaque interrogation en annexe III.

Le questionnaire a été présenté sous format numérique pour faciliter la diffusion. Cela était plus simple et moins coûteux que l'utilisation du format papier. Il a été conçu et diffusé par le biais du support internet « SphinxOnline ».

Il débute par une partie introductive où le sujet est présenté. Les modalités et le temps de remplissage de l'outil sont expliqués aux professionnels. Il est précisé que le questionnaire est anonyme. Il est proposé aux personnes de remplir un questionnaire par professionnel d'une même équipe.

Il est ensuite composé de trois parties :

1. La première est intitulée « **vos missions auprès de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou de trouble apparenté et de son aidant** ». Questions de 1 à 15.

Il s'agissait ici, de rechercher si les professionnels évaluent les capacités préservées et/ou les déficiences des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de trouble apparenté. La recherche portant sur l'accompagnement de l'aidant, il convenait aussi de savoir si les professionnels les informent des résultats de leurs bilans. Il était important de connaître leurs avis sur le regard de l'aidant auprès de son proche atteint de troubles cognitifs : porte-t-il majoritairement un regard sur les déficiences de son proche ou sur les capacités préservées ? Il était nécessaire d'avoir un ordre d'idée du nombre de fois où les professionnels interrogés interviennent auprès de l'aidant au cours des 15 séances prescrites. Les réponses des personnes intervenant deux fois auprès de l'aidant peuvent être différentes de celles qui le rencontrent au cours des quinze séances.

Il était nécessaire de faire la transition avec le deuxième volet du questionnaire en abordant les formations complémentaires dont avaient bénéficiées les professionnels. Cela a permis de leur demander leurs connaissances sur les approches Montessori et ensuite de savoir s'ils étaient formés à la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées.

Si les personnes n'étaient pas formées, elles passaient directement au troisième chapitre du questionnaire. Si elles avaient eu la formation, elles continuaient.

Avec la dernière question, le but était de déterminer si une ou plusieurs personnes étaient formées à l'approche Montessori adaptée au sein de l'équipe.

2. La deuxième partie est nommée « **la formation Montessori adaptée aux personnes âgées ayant des troubles cognitifs** ». Questions de 16 à 24.

Seulement les personnes ayant effectué l'enseignement sur cette méthode répondaient aux questions de ce volet.

L'intérêt était de savoir si les personnes avaient pu mettre en pratique les éléments de cette formation et auprès de qui elles l'utilisaient. Est-ce plutôt auprès du patient, de l'aidant ou des deux ? Il convenait ensuite de leur demander si elles se servaient des supports fournis lors de la formation pour évaluer les capacités de la personne et si elles faisaient part de leurs résultats à l'aidant. Il a été demandé si elles leur expliquaient les principes fondamentaux de l'approche et si elles leur apportaient des idées d'activités. Le choix a été fait de laisser, à chaque question fermée, une interrogation ouverte pour autoriser les professionnels à préciser leurs réponses. Cela a permis d'enrichir les résultats d'éléments qualitatifs. Il était intéressant de leur demander si pour eux l'aidant utilisait les principes de l'approche auprès de son proche.

Les deux dernières questions étaient en lien direct avec la problématique. L'intérêt était d'obtenir leurs points de vue. Le but était de savoir s'ils pensent que l'utilisation de l'approche Montessori au sein de leur équipe aide l'aidant à identifier les capacités préservées de son proche. Mais aussi si elle leur permet de changer de regard sur la personne atteinte de troubles cognitifs.

3. la troisième correspond aux données personnelles, elle s'intitule « **Pour mieux vous connaître...** ». Questions de 25 à 32.

Pour terminer, les caractéristiques personnelles des répondants étaient indispensables. Ces données à renseigner sont placées à la fin pour ne pas brusquer les personnes. Elles peuvent permettre d'émettre des hypothèses sur certaines réponses. Il leur a été demandé leur sexe, leur âge, leur qualification, leur année de diplôme, leur parcours professionnel et notamment celui en ESA et le moment où ils interviennent lors des quinze séances. La question « depuis quelle année travaillez-vous en ESA ? » était une réponse obligatoire. Cela pouvait avoir une influence sur les résultats.

Pour pouvoir interpréter les différents résultats des professionnels d'une même équipe, il leur a été demandé, si elles le souhaitaient, de notifier le nom de leur ESA.

5. La durée de la recherche

La durée totale de la recherche est de neuf mois. Elle s'est étendue de septembre 2018 à mai 2019. L'envoi des questionnaires a duré deux mois, il a débuté le 21 février 2019 pour se terminer le 18 avril 2019.

Résultats

Nous avons 131 courriels, 118 ont été envoyés, 13 ont donc été refusés, les adresses mails étant probablement incorrectes. Parmi les 118 questionnaires envoyés, nous avons obtenu au total 66 réponses. Parmi cela, nous avons eu 20 répondants formés à l'approche Montessori adaptée. Etant donné le nombre de réponses pour un travail d'initiation à la recherche, nous avons souhaité traiter dans un premier temps, seulement les données reçues par les personnes formées.

1. Les caractéristiques des répondants

Parmi les 20 personnes formées :

- **9 sont des ergothérapeute soit 45 %**. Parmi ces 9, 4 interviennent lors des bilans et 5 lors des bilans et des séances.
- **7 sont des psychomotriciens soit 35 %**. Ils sont 4 à intervenir lors des bilans et 3 lors des bilans et des séances.
- **4 sont des ASG soit 20 %**. Une réalise les séances et les trois autres effectuent les bilans et les séances.

Parmi ces 20 personnes, nous avons obtenu des réponses de **professionnels de la même équipe** :

- Une ergothérapeute et une psychomotricienne travaillant dans une même ESA et une psychomotricienne et une ASG d'une autre ESA, ces deux équipes étant dans la région Ile de France.
- Deux ASG dans une autre ESA de la région Centre.

Nous avons donc **17 ESA** où au moins une personne est formée à l'approche Montessori.

Un seul homme ergothérapeute a répondu. Les autres professionnels sont des femmes.

Il y a 9 professionnels entre 25 et 35 ans, 5 entre 36 et 45 ans, 5 entre 46 et 55 ans et 1 de plus de 55 ans. La moyenne d'âge est de 37 ans, celle de l'ancienneté dans la profession est de 11 ans et celle du travail en ESA est de 4 ans.

Parmi les 20 répondants, 10 ont réalisé d'autres formations en plus de l'approche Montessori adaptée : 3 ergothérapeutes, 3 psychomotriciens et 4 ASG. Les formations les plus citées sont :

- L'humanité, pour 6 répondants (2 ergothérapeutes, 2 psychomotriciens et 2 ASG)
- Le toucher relationnel pour 4 répondants (1 ergothérapeute et 3 ASG)
- La thérapie par la validation pour 2 répondants (1 psychomotricien et 1 ASG)

D'autres apparaissent une fois comme la réminiscence, carpe diem, la sophrologie ou encore snoezelen.

2. Les missions des ESA auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de trouble apparentée et de l'aidant.

2.1. L'évaluation des déficiences

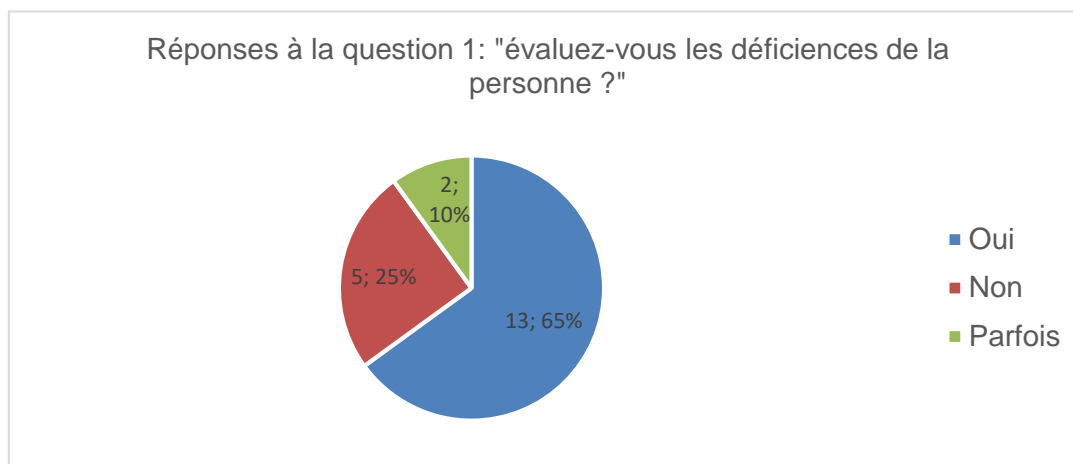


Figure 1 : L'évaluation des déficiences de la personne

Nous voyons à la figure 1 que plus de la moitié des professionnels répondants évaluent les déficiences des personnes. Ils sont 65 %. 10 % répondent « parfois » et 25 % « non ». Dans le tableau 2, nous pouvons remarquer les évaluations les plus cités dans les commentaires. Le MMSE est le plus mentionné, par 9 personnes.

Bilans	Nombre de fois cité
MMSE	9
Test de l'horloge	5
Test des 5 mots de Dubois	5

Tableau 2 : Les bilans les plus cités pour l'évaluation des déficiences

2.2. L'évaluation des capacités

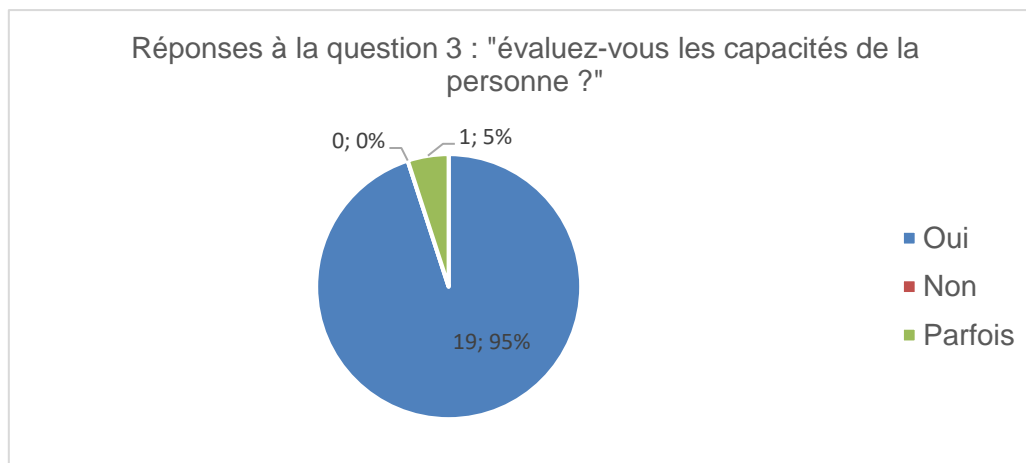


Figure 2 : L'évaluation des capacités de la personne

Presque l'ensemble des répondants disent évaluer les capacités de la personne (Cf. Figure 2). Ils sont 19 sur 20 à répondre « oui ». Le professionnel ayant répondu « parfois » précise dans les commentaires utiliser la « grille des capacités préservées Montessori ».

La majorité des professionnels utilisent des observations/mises en situations réelles pour évaluer les capacités (Cf. Tableau 3).

Bilans	Nombre de fois cité
Observations/Mises en situations réelles	12
MMSE	6
Le test de l'horloge	4
IADL	4

Tableau 3 : Les bilans les plus cités pour l'évaluation des capacités

2.3. L'information à l'aidant

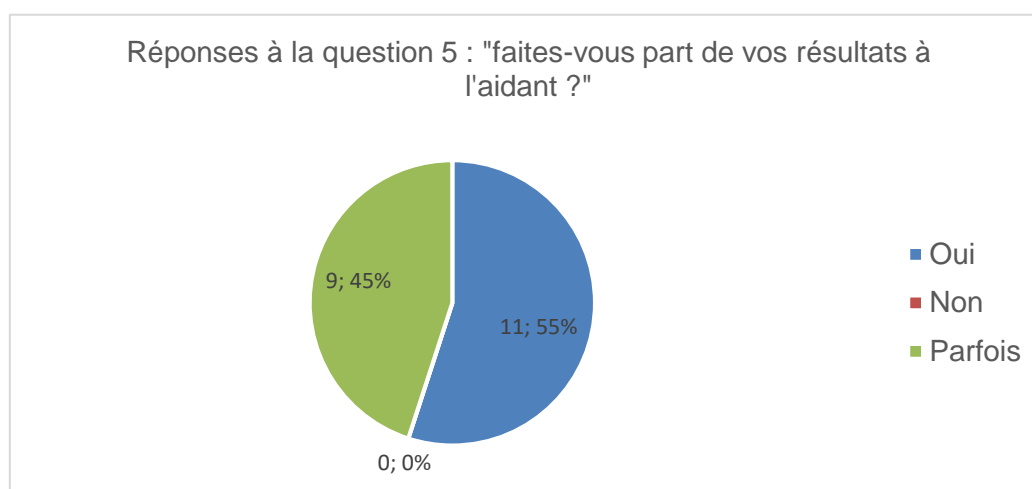


Figure 3 : L'information des résultats à l'aidant

Nous remarquons à la figure 3 qu'il y a une part quasi égale de personnes répondant « oui » et « parfois ». Personne n'a répondu « non ».

A la question « merci de préciser » 17 personnes ont rajouté des commentaires. Huit fois apparaît qu'un retour sur l'évaluation est réalisé auprès de l'aidant lors de la restitution du plan de soins. Les objectifs sont abordés avec lui, un compte-rendu peut lui être remis. Sept fois, il est précisé que le retour est effectué si l'aidant le souhaite ou si cela lui est utile. Cinq fois, les professionnels notent que les résultats de leurs bilans sont donnés à l'oral au proche. Deux fois, nous retrouvons : « cela dépend de l'intérêt de l'aidant ».

2.4. Le regard de l'aidant face à son proche

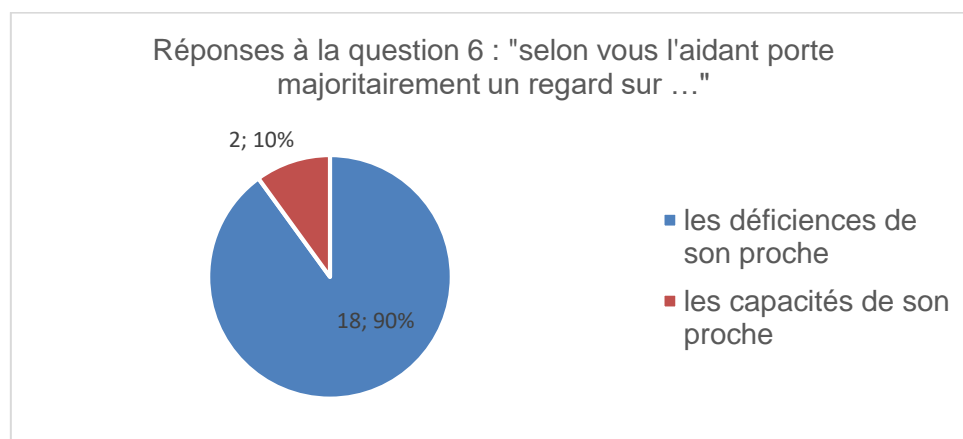


Figure 4 : Le regard de l'aidant face à son proche

Pour 18 professionnels, l'aidant porte majoritairement un regard sur les déficiences de son proche (Cf. Figure 4). A la question « merci de préciser », 13 personnes ont répondu. Les mêmes notions réapparaissent plusieurs fois. Nous retrouvons notamment quatre fois le terme de « *difficultés* ». Pour les professionnels répondants, l'aidant se focalise davantage sur les difficultés de son proche. Il met en avant « *ce que la personne ne fait plus* », ou « *ce qu'elle n'est plus capable de* ». Tout ce qui a changé est mis en avant. Cela revient neuf fois. Cependant nous pouvons noter une nuance dans les réponses. Trois personnes précisent que « *cela est dépendant de chaque personne et de chaque situation, selon la charge émotionnelle et matérielle de l'aidant* », « *selon les profils psychologiques des aidants et des aidés* ». Nous relevons qu'une personne dit « *les aidants sont surpris au fur et à mesure des séances de voir qu'effectivement il y a des capacités préservées* ».

2.5. L'intervention de l'ESA auprès de l'aidant

A la question ouverte : « combien de fois intervenez-vous auprès de l'aidant au cours des 15 séances », les réponses des professionnels sont unanimes. Cela n'est pas quantifiable. Cela peut aller à 0 à 15 fois. Les termes de « *variable* » et « *aléatoire* » reviennent régulièrement. Ils précisent que cela dépend des situations et des besoins des aidants. Cinq personnes rajoutent dire à l'aidant qu'ils sont « *également disponibles par téléphone si nécessaire* ».

3. La formation Montessori adaptée

Le tableau 4 nous montre que quinze professionnels ont été formé récemment, c'est-à-dire il y a moins de deux ans.

Année de formation à Montessori adaptée	Nombre de professionnels
2018	8
2017	7
2016	2
2015	1
2013	1
2011	1

Tableau 4 : Réponse à la question 13 : « en quelle année avez-vous été formé à la méthode ? »

A la question 15 : « au sein de votre équipe qui est formé ? », nous obtenons qu'il y a 12 équipes où au moins deux personnes sont formées à l'approche Montessori.

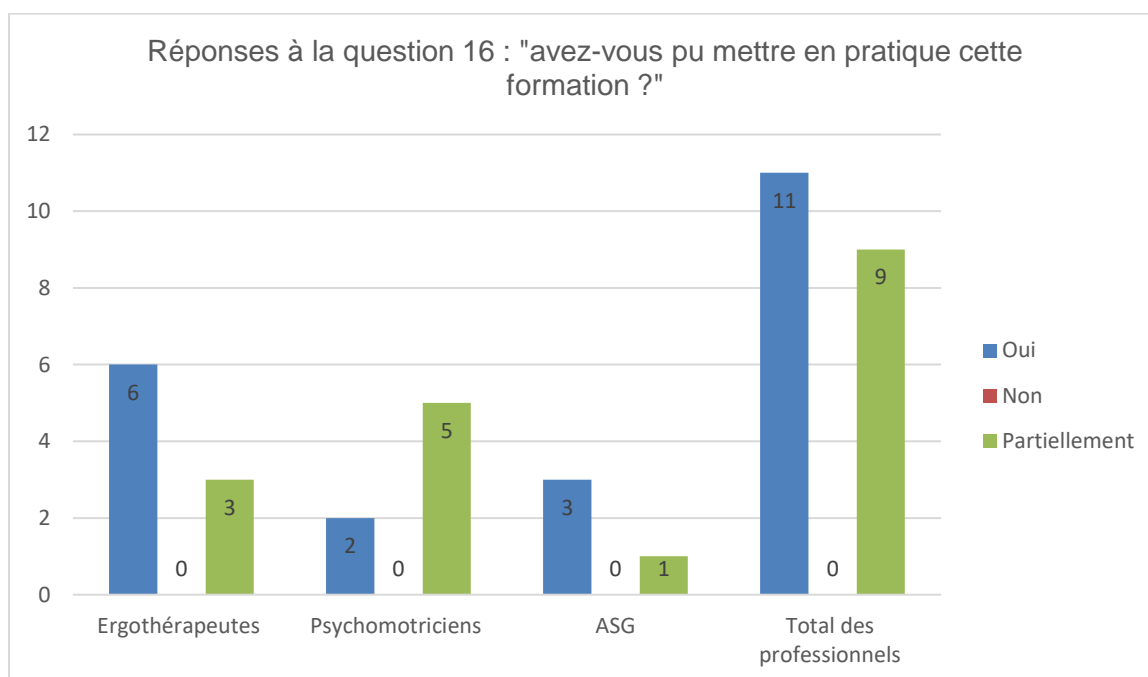


Figure 5 : La mise en pratique de la formation Montessori

Un peu plus de la moitié des répondants expriment avoir pu mettre en pratique cette formation (Cf. Figure 5). Nous notons que les ergothérapeutes et les ASG sont plutôt pour le « oui » alors que les psychomotriciens évoquent davantage le « partiellement ».

A cette question, 16 professionnels ont précisé leurs réponses. Quatre d'entre eux disent utiliser des évaluations présentées lors de la formation Montessori comme le test de lecture, la grille des capacités préservées et le j'aime/j'aime pas. Quatre autres expliquent réaliser des activités en les adaptant selon les principes de la philosophie. Sept professionnels expriment

des points clés des douze principes Montessori. Par exemple ils disent laisser le choix à la personne, axer leurs propositions d'activités sur les capacités préservées, en les laissant faire et en les guidant étapes par étapes.

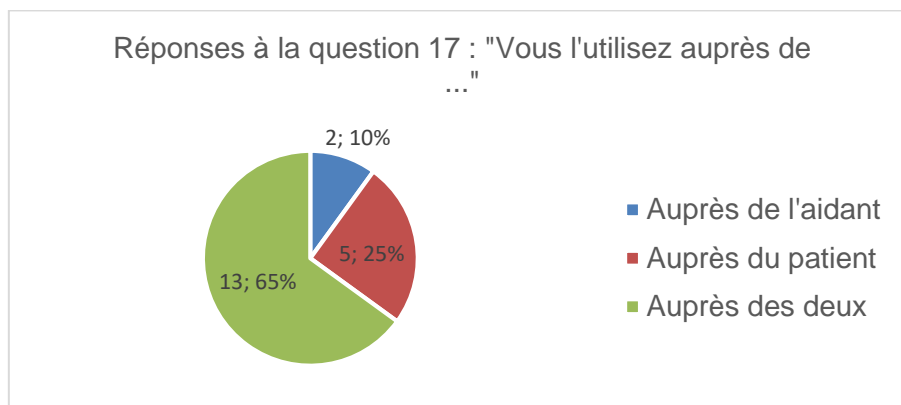


Figure 6 : L'utilisation de l'approche Montessori par les professionnels de l'ESA

L'utilisation se fait majoritairement auprès du patient et de l'aidant : 65 % répondent « auprès des deux » (Cf. Figure 6). Ils rajoutent donner des conseils à l'aidant en lui expliquant les principes de la méthode. Ils leur donnent des « *pistes pour communiquer autrement avec leur proche* ». Cela permet à l'aidant « *d'optimiser son accompagnement au quotidien et prendre du recul face aux troubles du comportement* ». Les conseils visent à ce qu'il arrive à « *voir, valoriser et solliciter les capacités* » de son proche.

Deux personnes précisent qu'ils l'utilisent « *principalement auprès du patient pour le moment* ».

La figure 7 ci-dessous, montre que plus de la moitié des professionnels (12) utilisent des supports fournis lors de la formation Montessori pour évaluer les capacités préservées des personnes. Cinq répondent « parfois ». Le test de lecture revient 7 fois dans les commentaires et le relevé Montessori des capacités préservées est précisé 4 fois. Trois personnes disent ne pas utiliser les supports. Seulement l'une d'entre-elles précise que ce sont les ASG qui les utilisent.

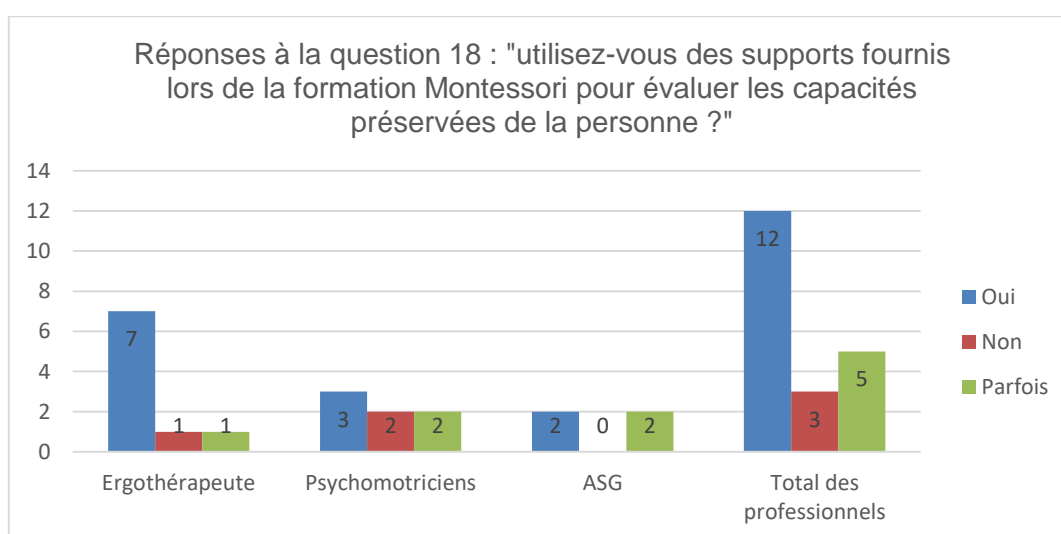


Figure 7 : L'utilisation des supports fournis lors de la formation Montessori par les professionnels

Les professionnels sont 13 à ne pas expliquer les douze principes de l'approche Montessori à l'aidant. Ils sont 5 à répondre « parfois » et 2 « non » (Cf. Figure 8). Seulement trois répondants précisent leurs réponses. Un professionnel rajoute dans les commentaires qu'il explique « *quelques-uns des principes seulement* ». Un autre dit : « *cela pourrait être intéressant mais il faut consacrer du temps à l'aidant afin que cela ait un impact* ». Le troisième répond « *j'essaie de valoriser le principe « aide moi à faire seul* » ».

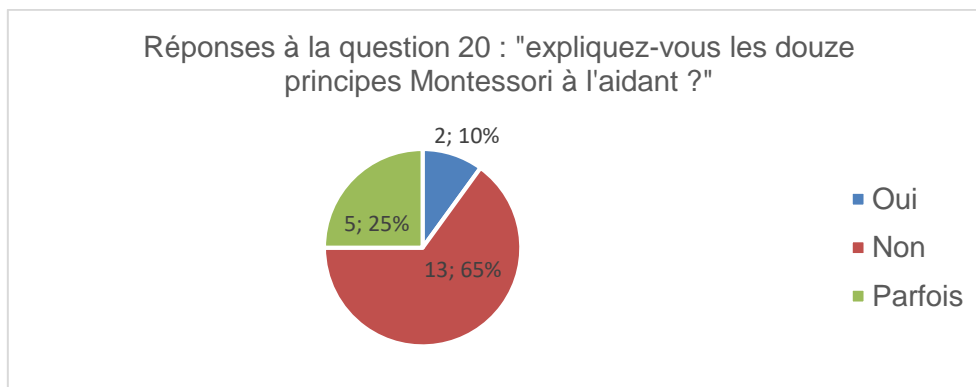


Figure 8 : L'explication des douze principes Montessori à l'aidant

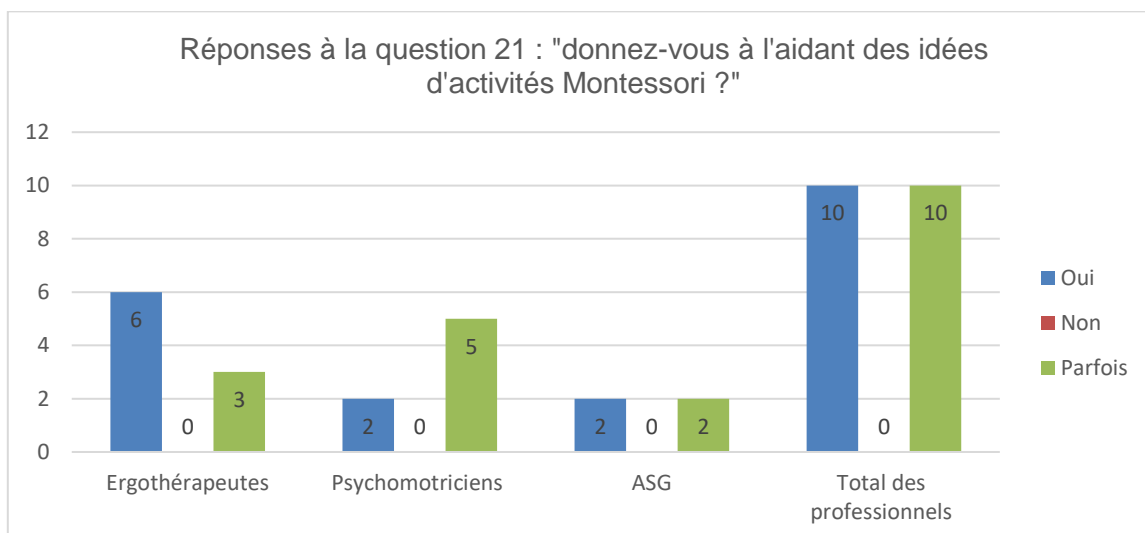


Figure 9 : Les activités Montessori

La figure 9 montre que la moitié des professionnels disent donner des idées d'activités Montessori à l'aidant. Les dix autres personnes répondent « parfois ». Des précisions ressortent des commentaires à cette question. Voici ce que les professionnels rajoutent :

- « *La mise en place de stratégies de compensations pour favoriser le maintien à domicile* ».
- « *Le partage de certains supports avec l'aidant ou aussi avec les auxiliaires de vie* ».
- « *Des conseils pour solliciter la personne et mettre en avant les capacités préservées* ».
- « *Des activités papiers, la participation aux tâches du quotidien ou encore des activités manuelles* ».
- « *La mise en place de repères visuels permettant le rangement ou des actions permettant l'utilisation de Montessori* ».

Une personne précise : « toutes les activités de vie quotidienne peuvent être menées avec l'approche Montessori ». Une autre dit : « les activités prennent tout leurs sens au près du quotidien du patient ».

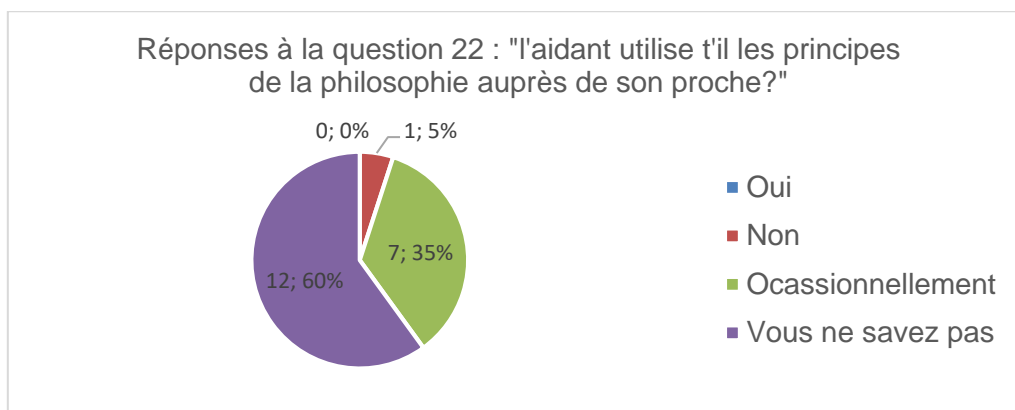


Figure 10 : L'utilisation des principes Montessori par l'aidant

A 60 % les professionnels répondent qu'ils ne savent pas si l'aidant utilise les principes de la philosophie auprès de leurs proches (Cf. Figure 10). Ils sont 35 % à dire que le proche les réinvestit qu'occasionnellement. Une personne répond « non » et personne « oui ». Un répondant dit « ne pas avoir assez de recul par rapport à l'utilisation de la méthode ». Un autre exprime que c'est « selon les aidants ». Un autre rajoute « certains aidants disent le faire mais nous ne sommes pas dans leur intimité ». Le dernier signale « leur retour est exprimé parfois à travers le questionnaire de satisfaction à la fin de la prise en soin ».

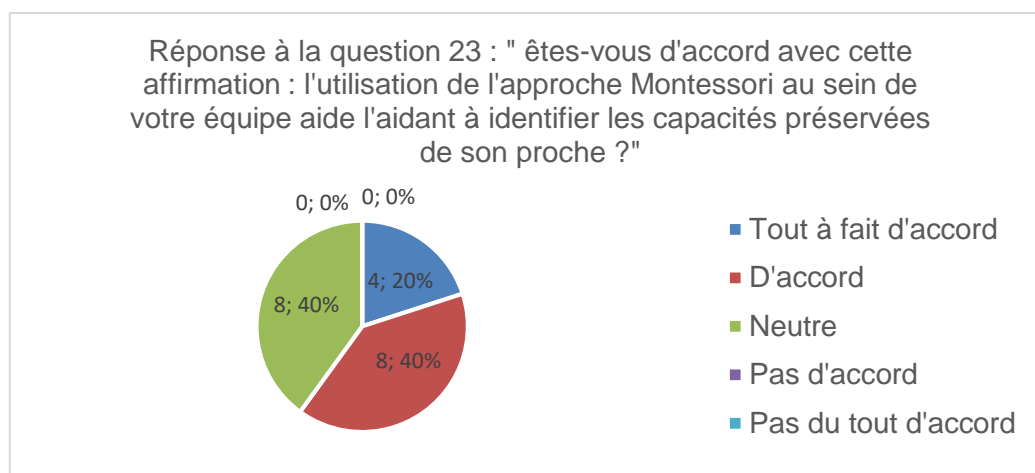


Figure 11 : L'utilisation de l'approche Montessori par l'ESA et l'identification des capacités préservées du proche par l'aidant

La figure 11 nous permet de constater que la majorité des personnes sont d'accord avec l'affirmation suivante : « l'utilisation de l'approche Montessori au sein de votre équipe aide l'aidant à identifier les capacités préservées de son proche ». Ils sont 20 % à répondre « tout à fait d'accord » et 40 % « d'accord ». Il y a 40 % de professionnels qui disent être « neutre ». Deux d'entre eux précisent leurs réponses. L'un dit « la formation n'a pas modifié notre façon

de travailler auprès du patient et de son aidant. Elle est juste venue confirmer un mode de pensée ». L'autre rajoute « dans l'idéal il faudrait se rapprocher du tout à fait d'accord mais dans la réalité de la pratique je ne peux l'affirmer ». Une personne étant « tout à fait d'accord » précise que : « cela permet de faire ressortir le fait que la personne est encore capable de faire plein de choses et non seulement ce qu'elle n'arrive plus à faire ».

Des professionnels « d'accord » rajoutent les commentaires suivants :

- « Si l'aidant participe aux séances ou bénéficie d'un retour ».
- « C'est un bon outil mais les aidants ne sont pas toujours réceptifs ».
- « Encore faut-il que chaque personne soit formée et puisse l'utiliser chaque semaine ».
- « Cela lui permet de prendre du recul sur son proche ».

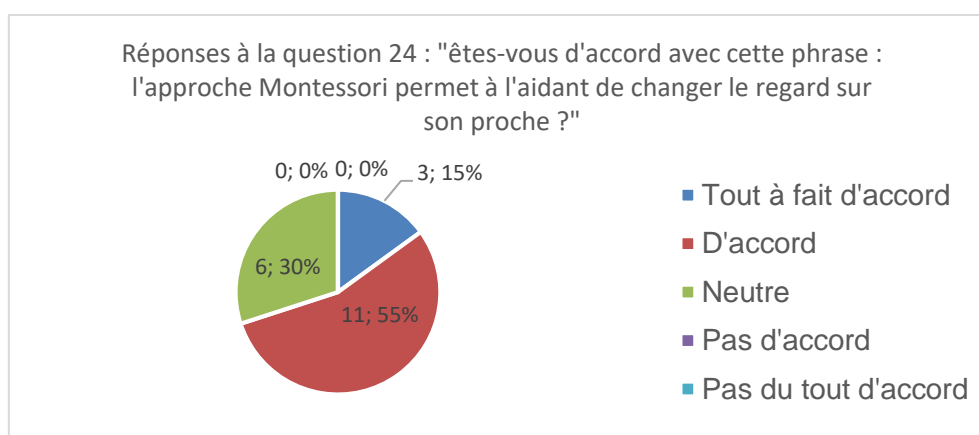


Figure 12 : Le changement de regard de l'aidant face à son proche avec l'approche Montessori

La figure 12 nous montre que 55 % des personnes interrogées sont d'accord avec la phrase suivante « l'approche Montessori permet à l'aidant de changer de regard sur son proche ». A cela se rajoute 15 % de professionnels « tout à fait d'accord ». Ils sont 30 % à être « neutre ». L'un de ces derniers dit « ne pas avoir assez de recul ». Un autre exprime que c'est « à tester ». Pour ceux qui sont tout à fait d'accord, l'un évoque que « cela permet de le réintégrer dans le quotidien alors que certains aidants auraient tendance à isoler leur proche en leur disant de ne plus faire ça ou ça par peur qu'ils fassent mal ». Une personne « d'accord » exprime que « cela dépend de l'aidant et de savoir où il en est par rapport à la maladie et à son aidé ».

Nous confrontons maintenant l'ensemble de ces résultats avec la problématique et les hypothèses de ce travail.

Discussion

1. Rappel de la problématique et des hypothèses

Nous rappelons la problématique et les hypothèses de ce travail :

La méthode Montessori adaptée aux personnes âgées ayant la maladie d'Alzheimer ou apparentée, permet-elle aux professionnels de l'ESA, d'accompagner l'aidant naturel à identifier les capacités préservées de son proche à domicile ?

Les hypothèses étaient :

- 1) Les professionnels de l'ESA utilisent les apports de la méthode Montessori adaptée dans leurs pratiques auprès de l'aidant.
- 2) Les ergothérapeutes utilisant cette approche auprès de l'aidant voient renforcer leurs pratiques.
- 3) L'utilisation de la méthode Montessori par l'équipe spécialisée Alzheimer, permet à l'aidant d'identifier les capacités préservées de son proche malade.

Nous analysons maintenant les résultats afin de valider ou non ces hypothèses.

2. Analyse des résultats

La première partie du questionnaire nous permet d'obtenir des données concernant la pratique des professionnels de l'ESA sur :

- l'évaluation des capacités et des déficiences des personnes,
- l'information de ces données auprès de l'aidant,
- leurs avis sur le regard de l'aidant face à son proche,
- leur temps d'intervention auprès de l'aidant,
- leurs formations complémentaires concernant des approches non médicamenteuses ou des philosophie de soins.

Ces données permettent de faire un bref état des lieux des pratiques des professionnels auprès de la personne et de son aidant, avant d'évoquer leur utilisation de l'approche Montessori.

2.1. Le regard de l'aidant sur son proche

Les professionnels sont 90 % à répondre que les aidants ont tendance à identifier seulement les déficiences de leurs proches plutôt que leurs capacités. Cela montre bien la nécessité d'intervenir auprès de l'aidant pour le faire changer de regard, ceci dans l'intérêt du couple aidant - aidé. En effet, l'action de l'un peut avoir des répercussions sur l'autre et inversement. Comme nous l'avons vu dans la revue de littérature, cela fait référence au modèle conceptuel systémique. (36) Les conseils et les informations aux aidants sont nécessaires. Nous avons vu que « le besoin d'information » et le « besoin d'acquérir des habiletés pour optimiser l'aide apportée au malade au quotidien » sont les deux principaux besoins identifiés par les aidants. (31) Un professionnel interrogé indique qu'il informe parfois l'aidant de ses bilans. Il rajoute dans les commentaires : « pour maintenir ou restaurer les capacités de la personne lorsque

l'aidant réalise la majorité des activités, pour qu'il puisse accompagner son proche lors des activités ». Les professionnels sont conscients de la nécessité d'informer l'aidant pour améliorer les compétences de ce dernier. Mais comment font-ils pour l'accompagner ?

2.2. Les pratiques des professionnels des ESA

2.2.1. Le temps d'intervention

Tout d'abord il paraît important de préciser que le temps d'intervention des professionnels auprès de l'aidant est aléatoire. Cela dépend de sa présence au domicile lors de la venue des professionnels, mais aussi de la relation aidant - aidé et de la situation. Les répondants indiquent pour la majorité que ce temps n'est pas quantifiable, cela peut aller de 0 à 15 fois, en fonction des besoins des aidants. Ils peuvent intervenir directement en face à face avec la personne ou alors par téléphone si nécessaire. Les résultats à cette question 7 sont en lien avec la question 5 sur l'information auprès de l'aidant des bilans de la personne. En effet, selon le temps d'intervention auprès de l'aidant, les bénéficiaires de leur accompagnement utilisant une philosophie de soins ou non peuvent ne pas être les mêmes.

2.2.2. L'information à l'aidant

Les résultats à la question 5 montrent qu'il y a environ la moitié des professionnels qui informent les aidants et les autres le font plus ponctuellement. Cette proportion est semblable entre les ergothérapeutes et les psychomotriciens mais pas au niveau des ASG. Trois ASG répondent « oui » et 1 répond « non ». Cela peut être en lien avec le temps de présence au domicile. Ce sont les ASG qui réalisent le plus souvent les séances.

Nous retrouvons la notion de variabilité dans les commentaires des répondants : ils précisent qu'ils informent l'aidant quand cela est nécessaire ou si ce dernier le souhaite. Un professionnel explique le réaliser « dans le cadre de l'ETP ou de la facilitation de l'approche aidant - aidé ». Cet élément nous semble intéressant et nous amène à évoquer les formations complémentaires des professionnels.

2.2.3. Les formations complémentaires

Nous pouvons constater que plusieurs professionnels sont formés à d'autres philosophies de soins ou techniques non médicamenteuses. Cela montre leur intérêt à se former et renvoie à la notion de veille professionnelle et de formation continue.

Il aurait été intéressant de savoir si les professionnels utilisent davantage une formation plutôt qu'une autre ou si elles sont complémentaires entre elles.

Qu'en est-il des ergothérapeutes ? Comment s'approprient-ils cette méthode ?

2.3. L'utilisation de l'approche Montessori par les ergothérapeutes

Des éléments intéressants ressortent des résultats. Nous remarquons que la proportion des ergothérapeutes et des ASG à avoir pu mettre en pratique la formation Montessori est plus importante. (Figure 5). Les psychomotriciens répondent davantage qu'ils l'utilisent partiellement. Nous pouvons nous interroger sur ce constat. Serait-il le même à une échelle supérieure si nous avions davantage de réponses aux questionnaires ? Cela peut-il être en

lien avec le temps passé au domicile ? Sur les 15 séances de prise en soin de l'ESA, les professionnels intervenants lors des bilans et des séances peuvent avoir davantage la possibilité de mettre en pratique la méthode. Dans l'échantillon de cette étude, les ergothérapeutes sont 5 sur 9 à intervenir à la fois lors des bilans et des séances.

A la question 18 « utilisez-vous des supports fournis lors de la formation Montessori pour évaluer les capacités de la personne », nous retrouvons à peu près le même type de constat. Les ergothérapeutes sont 7 sur 9 à répondre « oui ». Pour les autres professionnels les réponses sont plus partagées. Cela se retrouve à la question 21, les ergothérapeutes sont 6 sur 9 à donner des idées d'activités Montessori à l'aidant. Cette formation touche-t-elle davantage les ergothérapeutes ?

Si nous reprenons les douze principes de la philosophie, nous pouvons faire le lien avec plusieurs concepts liés à l'ergothérapie. Par exemple, le premier principe est rattaché au cœur du métier : les activités signifiantes et significatives de la personne. Pour engager la personne dans une activité qui lui plait, l'ergothérapeute se sert des principes 3, 4 et 12. Il demande à la personne, lui laisse le choix et évalue si les occupations ont eu du sens pour elle. Il adapte sa prise en soins pour proposer des stratégies de compensations (principe 5). Nous retrouvons ces notions dans les principes 7, 9 et 10. L'adaptation est également importante en ergothérapie. Plusieurs de nos compétences font appel à ce concept. Par exemple, la compétence 3 : « Adapter l'activité en fonction des capacités et des réactions de la personne... ».(45) Cela renvoie au principe 2. « Adapter le cadre thérapeutique en fonction de la situation et des réactions de la personne » (45), cela peut passer par l'adaptation de la communication, par exemple le rythme de parole (principe 8), montrez à la personne plutôt que de parler (principe 7) ou encore de lui donner un objet à utiliser (principe 6). Le onzième principe renvoie à la notion d'engagement, terme de plus en plus utilisé dans le langage ergothérapeutique.

L'ensemble de ces éléments renvoient à l'hypothèse 2 : « Les ergothérapeutes utilisant cette approche auprès de l'aidant voient renforcer leurs pratiques ». Nous ne pouvons répondre que partiellement à cela. Cela mériterait d'être vérifié avec un échantillon plus important et d'approfondir le travail de réflexion en interrogeant des ergothérapeutes formés à la méthode. Par exemple, il pourrait être intéressant de réaliser des entretiens avec 3 à 5 ergothérapeutes parmi les répondants. Cela permettrait d'aller chercher d'autres informations sur leurs utilisations de la méthode. Les ergothérapeutes travaillant en équipe pluridisciplinaire, nous évoquons maintenant l'utilisation de l'approche par l'ensemble des professionnels de l'ESA.

2.4. L'utilisation de l'approche Montessori par les professionnels travaillant en ESA

Un peu plus de la moitié des répondants (55 %) répondent avoir pu mettre en pratique la formation Montessori adaptée. Le reste des autres professionnels disent l'utiliser partiellement dans leur exercice professionnel. Nous remarquons que la proportion est quasi la même entre le « oui » et le « partiellement ». La majorité l'emploie auprès de la dyade aidant - aidé. Les supports fournis lors de la formation sont exploités par la majorité. Les évaluations les plus citées sont le relevé Montessori des capacités préservées et le bilan de lecture. Ils sont tous les deux cités en exemple dans la question. Cela a peut-être constitué un biais en influençant les répondants.

Les douze principes de l'approche ne sont pas expliqués à l'aidant pour 13 professionnels répondants. Il y a seulement deux professionnels qui répondent « oui ». Peu de précisions sont apportées à cette question. Une personne dit en expliquer quelques-uns. La notion de

temporalité ressort et nous semble importante. En effet, l'un des répondant dit : « cela pourrait être intéressant mais il faut consacrer du temps à l'aidant afin que cela ait un impact ». Combien de temps est-il nécessaire ? Est-ce quantifiable ? Nous avons vu que le temps d'intervention auprès de l'aidant était aléatoire et dépendait de sa présence au domicile lors de la venue de l'équipe. Le cahier des charges de l'ESA indique que les professionnels ont également une mission d'accompagnement de l'aidant. Le nombre de séance de l'ESA étant limité à 15, le temps consacré à l'aidant est-il insuffisant pour pouvoir lui expliquer l'ensemble des principes de la méthode. La démarche auprès de l'aidant peut être longue. Comment évaluer l'impact des informations données à l'aidant ? Comment être sûr que cela soit utilisé par l'aidant ? A la question 22 : « l'aidant utilise-t-il les principes de la méthode auprès de son proche », la majorité des professionnels répondent qu'ils ne savent pas. Le temps de prise en soin de 15 séances paraît limiter le suivi auprès de l'aidant.

Concernant les activités Montessori, il y a autant de professionnels qui répondent donner des idées à l'aidant que de personnes répondants en proposer « parfois ». Ces pourcentages correspondent approximativement à ceux identifiés sur la mise en pratique de cette formation. Nous pouvons mettre en lien ces résultats avec l'ancienneté de la formation. Nous avons vu que la majorité des professionnels étaient formés depuis moins de deux ans. Cela est-il dû à un manque de recul par rapport à l'utilisation de la méthode ?

A notre hypothèse 1, nous pouvons répondre que les professionnels de l'ESA utilisent certains apports de la méthode Montessori adaptée dans leurs pratiques auprès de l'aidant. L'utilisation est partielle et aléatoire, selon les professionnels, les situations et les aidants. Nous ne pouvons généraliser.

En ce qui concerne l'hypothèse 3, les questions 23 et 24 nous donnent des indications. Les professionnels sont majoritairement d'accord ou tout à fait d'accord avec le fait que l'approche aide l'aidant à identifier les capacités préservées ou à changer son regard face à son proche. Malgré les résultats positifs à ces deux questions, il n'est pas possible pour nous de valider ou d'invalider cette hypothèse. L'échantillon est faible, nous ne pouvons généraliser. De plus, il nous manque des éléments plus objectifs. Les répondants ont peut-être été influencés par l'orientation des questions. Cela constitue un biais méthodologique. Une étude comparative du travail des professionnels en ESA avec et sans la formation pourrait être envisagée afin d'être plus objectif. A cela, il pourrait être intéressant de rajouter des entretiens avec les aidants.

3. Les limites et les perspectives de ce travail

Le questionnaire a été élaboré avec une première partie sur les missions des professionnels auprès de la personne et de l'aidant. Les professionnels non formés et formés à Montessori répondaient à cette partie. Face au nombre important de réponses et à la contrainte de temps de ce travail, nous n'avons pas pu analyser et comparer les réponses des professionnels formés avec les non formés. Dans un but d'amélioration de ce travail, il aurait été intéressant de réaliser deux questionnaires distincts pour les deux populations de professionnels, en utilisant les mêmes questions. Cela aurait permis une analyse comparative.

Dans l'introduction du questionnaire, nous demandions la réponse de l'ergothérapeute en priorité. Nous rajoutons que si plusieurs professionnels d'une même équipe souhaitaient répondre, cela était possible et bienvenue. En effet, le but était d'avoir une vision pluriprofessionnelle sur le thème. De plus, le travail en ESA se faisant dans une équipe où le temps d'intervention de chacun des professionnels auprès de l'aidant et de la personne aidée

est variable selon les ESA, nous voulions avoir l'avis de plusieurs professionnels pour pouvoir interpréter nos résultats. Seulement, trois équipes ont répondu à ce critère de recherche. La formulation de la partie introductive du questionnaire a peut-être porté à confusion et a constitué un biais méthodologique.

Dans une équipe, le nombre de personnes formées à une philosophie de soins peut avoir une influence sur son utilisation. Nous demandions à la question 15, quels étaient les professionnels formés à la méthode Montessori au sein de l'équipe. Ils devaient cocher les cases correspondantes. Seulement, nous n'avons pas demandé la composition de l'équipe et les équivalents temps plein des professionnels. Cela limite l'interprétation des résultats par équipe professionnelle.

L'utilisation d'une approche comme celle-ci dans une équipe est aussi conditionnée par le niveau d'adhésion des professionnels. Il se peut que toutes les personnes n'adhèrent pas à cette méthode et par conséquent ne la mettent pas en pratique dans une dynamique interdisciplinaire.

Même si ce travail n'indique pas de résultats positifs, il montre l'intérêt de se questionner sur l'utilisation d'une philosophie de soin. Il ne s'agit pas de faire pour faire. Dans un premier temps, il paraît important d'avoir une idée si les professionnels utilisent la méthode et d'identifier comment ils la pratiquent pour pouvoir ensuite interroger les aidants sur les bénéfices des apports de cette approche. De plus, le stage en ESA et la formation Montessori s'étant déroulés en novembre décembre 2018, l'état de notre recherche n'étant qu'au stade initial, nous n'avons pas pu mettre en place d'expérimentation sur le lieu de stage à ce moment là.

Malgré ses limites, ce travail a donc été un premier niveau de recherche sur l'utilisation de l'approche Montessori en ESA.

Conclusion

L'accompagnement à domicile, de l'aidant de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou de trouble apparenté apparaît indispensable. Le but est d'améliorer ses compétences. Cela peut ensuite avoir un impact positif sur les relations du couple aidant - aidé, ce qui influencera sur les capacités de la personne malade et par conséquent agira sur son maintien à domicile. Pour cela, l'utilisation d'une philosophie de soins par les professionnels de l'ESA peut être intéressante. Mais en ESA, le temps d'intervention est limité, ce qui peut compliquer les prises en soins. En 15 séances, comment répondre au mieux à la mission d'accompagnement de l'aidant ? Des programmes d'éducation thérapeutique sont-ils possibles et réalisables ?

L'approche Montessori adaptée est une méthode dont les principes et les objectifs sont en lien avec les valeurs de l'ergothérapie. C'est ce qui m'a poussé à effectuer ce travail de recherche. Les apports de cette approche viennent confirmer mon choix de reconversion. J'ai eu l'opportunité de me former à l'approche Montessori. Effectuer cette formation avant même d'être diplômée est pour moi une réelle chance. Cela m'a permis de remettre en question mes prises en soins avec des personnes âgées ayant des troubles cognitifs. Cette approche met un point d'honneur sur la manière d'aborder les personnes. Cela peut paraître simple mais est essentiel. L'importance de la communication est primordiale et mérite d'être rappelé. Afin d'éviter de tomber dans une routine de soins, il apparaît important d'être ouvert à différents types d'approches. Des écarts entre la théorie vue en formation et la pratique de terrain peuvent être retrouvés. C'est pour cela que l'utilisation d'une philosophie de soin doit toujours être remise en question. Cela montre l'intérêt d'évaluer les pratiques professionnelles.

Ce travail d'initiation à la recherche m'a également permis d'acquérir des compétences utiles à l'exercice de mon futur métier. Les recherches scientifiques et les lectures ont été enrichissantes. Il a fallu les analyser, les synthétiser et faire les liens avec mon sujet de recherche ce qui n'a pas été simple. J'ai dû développer certaines capacités que je souhaite garder tout au long de ma carrière professionnelle afin d'avoir une analyse réflexive sur mes pratiques. Pour que les interventions en ergothérapie évoluent, nous devons avoir à l'esprit ces éléments de veille professionnelle. C'est ce qui nous permet d'évoluer.

Ce travail me donne envie d'approfondir mes connaissances vers d'autres types de philosophie de soins ou thérapies non médicamenteuses comme la thérapie par la validation ou la reminiscence ou encore le programme COTID¹¹. En effet, ce programme d'intervention d'ergothérapie à domicile pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, né au Pays-Bas, fait de plus en plus parler de lui. Des formations sur ses principes sont maintenant délivrées en France. L'inclusion de l'aidant dans la prise en soins prend une place importante, ceci dans l'intérêt du couple aidant - aidé.

¹¹ Community Occupational Therapy in Dementia

Références bibliographiques

1. Blum D, Buée L, Pasquier F. Alzheimer (maladie d') [Internet]. Inserm. 2019 [cité 23 sept 2018]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/alzheimer-maladie>
2. Ministère des Solidarités et de la Santé. Les grandes lignes du plan maladies neuro-dégénératives (MND) [Internet]. 2015 [cité 12 oct 2018]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/les-grandes-lignes-du-plan-maladies-neuro-degeneratives-mnd>
3. DGOS. La maladie d'Alzheimer [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2015 [cité 23 sept 2018]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-maladie-d-alzheimer>
4. Favre N. L'approche Montessori dans l'accompagnement de nos aînés porteurs de troubles cognitifs. Jusqu'à la mort accompagner la vie. 28 sept 2017;(130):85-92.
5. Decelle D-A. Alzheimer. Le malade, sa famille et les soignants. Paris: Albin Michel; 2013. 297 p.
6. Fondation Vaincre Alzheimer. Historique de la maladie d'Alzheimer [Internet]. 2018 [cité 12 oct 2018]. Disponible sur: <https://www.vaincrealzheimer.org/historique-maladie-alzheimer/>
7. Institut de Veille Sanitaire. La maladie d'Alzheimer et les autres démences [Internet]. Santé Publique France. 2016 [cité 15 oct 2018]. Disponible sur: <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Maladies-neurodegeneratives/La-maladie-d-Alzheimer-et-les-autres-demences>
8. Darnaud T. L'impact familial de la maladie d'Alzheimer : comprendre pour accompagner. Lyon: Chronique Sociale; 2007. 150 p.
9. Haute Autorité de Santé -. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge [Internet]. [cité 12 oct 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1148883/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-diagnostic-et-prise-en-charge
10. Brouillet D, Syssau A. La maladie d'Alzheimer. 3e édition. Paris: Presses Universitaires de France; 2015. 127 p.
11. Sellal F, Kruczek E. Maladie d'Alzheimer. 2ème édition. Rueil-Malmaison: Doin; 2007. (Collection conduites).
12. France Alzheimer. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : quelles similitudes, quelles différences ? [Internet]. 2019 [cité 14 oct 2018]. Disponible sur:

<https://www.francealzheimer.org/maladie-dalzheimer-maladies-apparentees-similitudes-differences/>

13. Croisile B. Approche neurocognitive de la mémoire. *Gérontologie et société*. 1 nov 2009;32(130):11-29.
14. Piolino P. Le vieillissement normal de la mémoire autobiographique. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*. 1 mars 2003;1(1):25-35.
15. Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs [Internet]. 2012 [cité 4 nov 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_819667/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-prise-en-charge-des-troubles-du-comportement-perturbateurs
16. David R. Alzheimer et états comportementaux : symptômes psychologiques et comportementaux des démences. Paris: Dunod; 2014. 212 p.
17. Benoit M, Staccini P, Brocker P, Benhamidat T, Bertogliati C, Lechowski L, et al. Symptômes comportementaux et psychologiques dans la maladie d'Alzheimer, résultats de l'étude REAL.FR. *La revue de médecine interne*. 2003;24(s3):319s-24s.
18. Camus V, Zawadzki L, Peru N, Mondon K, Hommet C, Gaillard P. Symptômes comportementaux et psychologiques des démences : aspects cliniques. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. 1 avr 2009;167(3):201-5.
19. Fondation Médéric Alzheimer. Nos enquêtes [Internet]. 2017 [cité 4 nov 2018]. Disponible sur: <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/nos-enquetes>
20. Ministère des Solidarités et de la Santé. Parcours de santé, de soins et de vie [Internet]. 2019 [cité 28 avr 2019]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/article/parcours-de-sante-de-soins-et-de-vie>
21. Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement [Internet]. Légifrance. 2015 [cité 11 nov 2018]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2015/12/28/AFSX1404296L/jo#JORFSCTA000031700751>
22. Rousset G. Focus : le rôle des aidants familiaux, une réponse à la vulnérabilité reconnue et encouragée par le droit. *Informations sociales*. 19 oct 2015;(188):96-8.
23. Andrieu S, Balardy L, Gillette-Guyonnet S, Bocquet H, Cantet C, Albarède JL, et al. Charge ressentie par les aidants informels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de l'étude REAL.FR : méthode de mesure et facteurs associés. *La Revue de Médecine Interne*. 1 oct 2003;24(s3):351s-9s.
24. Coudin G, Mollard J. Être aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*. sept 2011;(3):363–378.

25. Boutoleau-Bretonnière C, Vercelletto M. Fardeau de l'aidant dans la pathologie démentielle : lien avec les activités de la vie quotidienne et les troubles psycho-comportementaux. *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*. déc 2009;7(spec1):15–20.
26. Thomas P, Hazif-Thomas C, Delagnes V, Bonduelle P, Clément J-P. La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile : l'étude Pixel. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*. 2005;3(3):207-20.
27. Pancrazi M-P, Métais P. Dépression des aidants familiaux et maladie d'Alzheimer. In: Guillaumot P, éditeur. *Le sujet âgé, ses proches et ses soignants* [Internet]. Erès; 2006 [cité 29 sept 2018]. p. 107-15. Disponible sur: <http://www.cairn.info/le-sujet-age-ses-proches-et-ses-soignants--9782749205717-page-107.htm>
28. Pancrazi M-P. Éducation pour la santé des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*. 1 déc 2008;8(48):22-6.
29. Moulias R, éditeur. Grande dépendance : des logiques contestables. In: *Alzheimer, un autre regard : proches et soignants témoignent*. Paris: Vuibert; 2005. p. 114. (Espace éthique).
30. Haute Autorité de Santé. Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile [Internet]. 2015 [cité 5 sept 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2835782/fr/le-soutien-des-aidants-non-professionnels-une-recommandation-a-destination-des-professionnels-du-secteur-social-et-medico-social-pour-soutenir-les-aidants-de-personnes-agees-adultes-handicapees-ou-souffrant-de-maladie-chronique-vivant-a-domicile
31. Amieva H, Rullier L, Bouisson J, Dartigues J-F, Dubois O, Salamon R. Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*. 1 juin 2012;60(3):231-8.
32. Ministère des Solidarités et de la cohésion sociale. Circulaire DGCS/SD3A no2011-110 du 23 mars 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer (mesure no6). mars 23, 2011.
33. Haute Autorité de le Santé - Alzheimer-actes d'ergotherapie et de psychomotricite [Internet]. [cité 9 juin 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/alzheimer_-_actes_dergotherapie_et_de_psychomotricite_-_document_dinformation_2010-03-25_12-06-15_255.pdf
34. Graff MJL, En Thijss M, Van Melick M, Verstraten P. L'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants : le programme COTID. Bruxelles: De boeck, Solal; 2013. 369 p.

35. Mauduit M, Leclerc P. Comment former les intervenants à domicile pour une intervention de qualité auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société*. 2009;32(128-129):285.
36. Morel-Bracq M-C. Les modèles conceptuels en ergothérapie: introduction aux concepts fondamentaux. Louvain-La-Neuve: De Boeck Supérieur; 2017.
37. Olazarán J, Reisberg B, Clare L, Cruz I, Peña-Casanova J, Del Ser T, et al. Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2010;30(2):161-78.
38. Kitwood T. *Dementia reconsidered : The person comes first*. Buckingham: Open University Press; 1997.
39. Gineste Y, Pellissier J. *Humanitude: comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux*. Paris: A. Colin; 2014.
40. VFvalidation. La méthode de Validation® de Naomi Feil [Internet]. 2019 [cité 3 févr 2019]. Disponible sur: <http://vfvalidation.fr/naomi-feil/la-methode-de-validation-de-naomi-feil/>
41. Carpe Diem Centre de ressources Alzheimer. L'approche Carpe Diem [Internet]. CarpeDiem. 2017 [cité 5 févr 2019]. Disponible sur: <http://alzheimercarpediem.com/laproche-carpe-diem/laproche-carpe-diem/>
42. Biographie de Maria Montessori [Internet]. Association Montessori Luxembourg. 2016 [cité 5 janv 2019]. Disponible sur: <https://www.association-montessori.lu/maria-montessori/biographie/>
43. Giroux D. L'approche Montessori utilisée avec des personnes atteintes de démence. Les effets sur le bien-être et les comportements des personnes âgées atteintes de déficits cognitifs modérés à sévères. Sarrebruck: Editions Universitaires Européennes; 2010. 66 p.
44. Le Charpentier G, Schreiner E, Thomas E. Aider les résidents d'EHPAD à recouvrir des rôles sociaux avec l'approche Montessori. In: *Engagement, occupation et santé : une approche centrée sur l'accompagnement de l'activité de la personne dans son contexte de vie*. Paris: ANFE; 2018. p. 241-54. (Actualités en ergothérapie).
45. Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute [Internet]. Légifrance. 2010 [cité 6 mai 2017]. Disponible sur: [https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022447668&cat](https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022447668&categorieLien=id)
46. Espace Nationale de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. Charte Alzheimer Ethique et Société [Internet]. Clinifutur. 2011 [cité 16 févr 2019]. Disponible sur: <https://www.clinifutur.net/wp-content/uploads/2015/10/Charte-Alzheimer-Ethique-et-Societe-2011.pdf>

47. Orsuliac-Jeras S, Judge KS, Camp CJ. Montessori-based activities for long-term care residents with advanced dementia : effets on engagement and affect. *The Gerontologist*. 2000;40(1):107-11.
48. Witt-Hoblit ID, Miller MN, J. Camp C. Effects of Sustained, Coordinated Activities Programming in Long-Term Care: The Memory in Rhythm Program. *Advances in Aging Research*. 2016;05(01):1-8.
49. Van der Ploeg ES, Eppingstall B, Camp CJ, Runci SJ, Taffe J, O'Connor DW. A randomized crossover trial to study the effect of personalized, one-to-one interaction using Montessori-based activities on agitation, affect, and engagement in nursing home residents with Dementia. *International Psychogeriatrics*. 2012;25(4):565-75.
50. Roberts G, Morley C, Walters W, Malta S, Doyle C. Caring for people with dementia in residential aged care: Successes with a composite person-centered care model featuring Montessori-based activities. *Geriatric Nursing*. 1 mars 2015;36(2):106-10.
51. Schneider NM, Camp CJ. Use of Montessori-based activities by visitors of nursing home residents with dementia. *Clinical Gerontologist*. 2003;26(1-2):71-84.
52. Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches. Annuaire et comparateur d'établissements d'EHPAD [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. [cité 14 avr 2019]. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/resultats-annuaire>

Annexes

Annexe I. Critères diagnostiques de la démence de type Alzheimer, DSM-IV-TR, publié par l'Américan Psychiatric Association en 2000.	59
Annexe II. Tableau d'évolution des troubles mnésiques avec la maladie (11)	60
Annexe III. Questionnaire destiné aux professionnels des ESA formés ou non à l'approche Montessori adaptée	61

Annexe I. Critères diagnostiques de la démence de type Alzheimer, DSM-IV-TR, publié par l'Américan Psychiatric Association en 2000.

- A. Apparition de déficits cognitifs multiples, comme en témoignent à la fois :
1. une altération de la mémoire (altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler les informations apprises antérieurement) ;
 2. une (ou plusieurs) des perturbations cognitives suivantes :
 - a. aphasie (perturbation du langage)
 - b. apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes)
 - c. agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes)
 - d. perturbation des fonctions exécutives (faire des projets, organiser, ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite).
- B. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 sont tous les deux à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur.
- C. L'évolution est caractérisée par un début progressif et un déclin cognitif continu.
- D. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 ne sont pas dus :
1. à d'autres affections du système nerveux central qui peuvent entraîner des déficits progressifs de la mémoire et du fonctionnement cognitif (par exemple : maladie cérébro-vasculaire, maladie de Parkinson, maladie de Huntington, hématome sous-dural, hydrocéphalie à pression normale, tumeur cérébrale) ;
 2. à des affections générales pouvant entraîner une démence (par exemple : hypothyroïdie, carence en vitamine B12 ou en folates, pellagre, hypercalcémie, neurosyphilis, infection par le VIH) ;
 3. à des affections induites par une substance.
- E. Les déficits ne surviennent pas de façon exclusive au cours de l'évolution d'un syndrome confusionnel.
- F. La perturbation n'est pas mieux expliquée par un trouble de l'Axe I (par exemple : trouble dépressif majeur, schizophrénie).

Codification fondée sur la présence ou l'absence d'une perturbation cliniquement significative du comportement :

Sans perturbation du comportement : si les troubles cognitifs ne l'accompagnent d'aucune perturbation cliniquement significative du comportement.

Avec perturbation du comportement : si les troubles cognitifs s'accompagnent d'une perturbation cliniquement significative (par exemple : errance, agitation) du comportement.

Préciser le sous-type :

À début précoce : si le début se situe à 65 ans ou avant.

À début tardif : si le début se situe après 65 ans.

Annexe II. Tableau d'évolution des troubles mnésiques avec la maladie (11)

	Démence légère	Démence modérée	Démence sévère
Mémoire épisodique			
- Nouvelle	-	-	-
- Ancienne	+	±	-
Mémoire sémantique			
- Nouvelle	±	-	-
- Ancienne	+	±	-
Mémoire procédurale			
- Nouvelle	+	+	±
- Ancienne	+	+	±

+ : forme de mémoire préservée

± : forme de mémoire partiellement altérée

- : forme de mémoire altérée

Annexe III. Questionnaire destiné aux professionnels des ESA formés ou non à l'approche Montessori adaptée

Bonjour,

Je suis étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie à l'institut de formation aux métiers de la rééducation de Limoges. J'effectue mon travail d'initiation à la recherche sur **l'approche Montessori adaptée aux personnes âgées ayant des troubles cognitifs**. Je m'intéresse à son utilisation en **Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA) auprès de l'aidant**. Je souhaite récolter les réponses des professionnels d'ESA ayant effectué la formation Montessori mais aussi celles qui n'ont pas reçu la formation.

Mon questionnaire s'adresse en priorité à l'ergothérapeute du service. Mais s'il n'y en a pas dans l'équipe, il peut être rempli par un autre professionnel de l'équipe. Si vous souhaitez remplir un questionnaire par professionnel, cela est possible et bienvenu. Cela me permettra d'avoir une vision pluriprofessionnelle sur ce thème.

Je vous remercie du temps que vous accorderez à ce questionnaire. Il est anonyme et le remplissage dure de 2 à 5 minutes.

Isabelle SPONVILLE

Vos missions auprès de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou de trouble apparenté et de son aidant

1. Évaluez-vous les déficiences de la personne ? *(réponse obligatoire)*

- Oui
- Non
- Parfois

2. **Si oui ou parfois** quels bilans / évaluations utilisez-vous ? Merci de préciser : *(réponse facultative)*.....

3. Évaluez-vous les capacités préservées de la personne ? *(réponse obligatoire)*

- Oui
- Non
- Parfois

4. **Si oui ou parfois** quels bilans / évaluations utilisez-vous ? Merci de préciser : *(réponse facultative)*.....

5. Faites-vous part des résultats de vos bilans à l'aidant ? *(réponse obligatoire)*

- Oui
- Non
- Parfois

Merci de préciser votre réponse *(réponse facultative)* :

.....
.....

6. Selon vous, l'aidant porte majoritairement un regard sur : *(réponse obligatoire)*

- Les déficiences de son proche
- Les capacités préservées

Merci de préciser votre réponse *(réponse facultative)* :

.....
.....

7. Combien de fois intervenez-vous auprès de l'aidant au cours des 15 séances prescrites ? Merci de préciser brièvement. *(réponse obligatoire)*

.....
.....

8. Avez-vous effectué une ou plusieurs formations complémentaires concernant une intervention non médicamenteuse, une philosophie de soins centrée sur la personne ? *(réponse obligatoire)*

- Oui
- Non

9. **Si oui** laquelle ? *(réponse obligatoire)*

- Thérapie par la validation
- Humanitude
- Réminiscence
- Toucher relationnel
- Carpe diem
- Autres : précisez s'il vous plait :

L'approche Montessori

10. Connaissez-vous la pédagogie Montessori pour les enfants ? *(réponse obligatoire)*

- Oui
- Non

11. Avez- vous déjà entendu parler de la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées ayant des troubles cognitifs ? *(réponse obligatoire)*

- Oui
- Non

12. **Si oui**, connaissez-vous ses principes ? *(réponse obligatoire)*

- Oui
- Non
- Partiellement

13. Avez-vous été formé à cette méthode ? *(réponse obligatoire)*

- Oui
- Non

En quelle année ? *(réponse obligatoire)*.....

14. **Si non**, avez-vous le projet de vous former ? *(réponse obligatoire)*

- Oui
- Non
- Peut-être

15. Au sein de votre équipe, qui est formé à cette approche ? *(réponse obligatoire)*

- Ergothérapeute
- Psychomotricien
- Assistant de soins en gérontologie
- Infirmier diplômé d'état coordonnateur
- Personne n'a été formé

Si vous n'avez pas été formé à la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées le questionnaire est terminé. Il vous reste seulement les **questions 20 à 25** à remplir à la fin du questionnaire.

Pour ceux qui ont été formés à la méthode Montessori adaptée merci de continuer ce questionnaire.

La formation Montessori adaptée aux personnes âgées ayant des troubles cognitifs

16. Avez-vous pu mettre en pratique cette formation ? *(réponse obligatoire)*

- Oui
- Non
- Partiellement : Veuillez préciser : *(réponse facultative)*

17. Vous l'utilisez auprès : *(réponse obligatoire)*

- Du patient
- De l'aidant
- Des deux

Merci de préciser : *(réponse facultative)*

.....
.....

18. Utilisez-vous des supports fournis lors de la formation Montessori pour évaluer les capacités de la personne (par exemple le relevé Montessori des capacités préservées, l'évaluation de la capacité de lecture) ? *(réponse obligatoire)*

- Oui
- Non
- Parfois

Merci de préciser : *(réponse facultative)*

.....
.....

19. Faites-vous part des résultats de vos bilans à l'aidant concernant l'évaluation des capacités préservées de la personne ? *(réponse obligatoire)*

- Oui
- Non
- Parfois

Merci de préciser : *(réponse facultative)*

.....
.....

20. Expliquez-vous les douze principes de la méthode Montessori à l'aidant ? *(réponse obligatoire)*

- Oui
- Non
- Parfois

Merci de préciser : *(réponse facultative)*

.....
.....

21. Donnez-vous à l'aidant des idées d'activités Montessori ? *(réponse obligatoire)*

- Oui
- Non
- Parfois

Merci de préciser : *(réponse facultative)*

.....
.....

22. L'aidant utilise-t-il les principes de la philosophie auprès de son proche ? *(réponse obligatoire)*

- Oui
- Non
- Occasionnellement
- Vous ne savez pas

Merci de préciser : *(réponse facultative)*

.....
.....

23. Etes-vous d'accord avec cette affirmation : l'utilisation de l'approche Montessori au sein de votre équipe aide l'aidant à identifier les capacités préservées de son proche ? *(réponse obligatoire)*

- Tout à fait d'accord
- D'accord
- Neutre
- Pas d'accord
- Pas du tout d'accord

Merci de préciser votre réponse : *(réponse facultative)*

.....

24. Etes-vous d'accord avec cette phrase : l'approche Montessori permet à l'aidant de changer de regard sur son proche ? *(réponse obligatoire)*

- Tout à fait d'accord
- D'accord
- Neutre
- Pas d'accord
- Pas du tout d'accord

Merci de préciser votre réponse : *(réponse facultative)*

.....

Ce questionnaire est presque terminé. Il ne vous reste plus qu'à remplir vos données personnelles ci-dessous.

25. Etes-vous ? *(réponse obligatoire)*

- Un homme
- Une femme

26. Quel est votre âge ? *(réponse facultative)*

27. Quelle est votre qualification ? *(réponse obligatoire)*

- Ergothérapeute
- Psychomotricien.ne
- Assistant de soins en gérontologie
- Infirmier diplômé d'état coordonnateur

28. Depuis quelle année êtes-vous diplômé ? *(réponse facultative)*

.....

29. Quel est votre parcours professionnel antérieur à l'Equipe Spécialisée Alzheimer ?
(réponse facultative)

.....
.....

30. Depuis quelle année travaillez-vous en ESA ? *(réponse obligatoire)*

.....

31. A quel moment intervenez-vous lors de 15 séances ? *(réponse obligatoire)*

- Lors des bilans
- Lors des séances
- Lors des deux

Merci de préciser votre réponse : *(réponse facultative)*

.....

32. Etes-vous plusieurs de la même équipe à avoir rempli un questionnaire ? *(réponse obligatoire)*

- Oui
- Non

Dans ce cas, afin que je puisse interpréter les résultats avec une vision pluriprofessionnelle, pouvez-vous si vous le souhaitez, me donner le nom de votre ESA.

C'est maintenant terminé, **merci de votre collaboration**. Si vous souhaitez avoir des informations sur la suite de ce travail de mémoire, vous pouvez me contacter à cette adresse mail : isabelle.sponville@etu.unilim.fr

L'approche Montessori adaptée aux personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, en faveur du couple aidant – aidé à domicile : son utilisation par l'équipe spécialisée Alzheimer

L'épuisement des aidants des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de trouble apparenté est un sujet de plus en plus évoqué. Il apparaît important de prendre en compte ces personnes vivants au quotidien avec la personne malade. L'état de santé de l'un a des répercussions sur celui de l'autre et inversement. Cela montre l'intérêt de réaliser une prise en soins globale pour l'accompagnement de ces deux personnes. Les équipes spécialisées Alzheimer ont vu le jour à la suite du plan national Alzheimer 2008-2012. Leurs interventions peuvent représenter un soutien pour la personne ainsi que pour son aidé. L'objectif est de favoriser le maintien à domicile dans l'intérêt de la dyade. L'approche Montessori adaptée aux personnes âgées ayant des troubles cognitifs voit le jour dans les années 1990. Cette philosophie de soins s'attache à avoir une vision humaniste de la personne en identifiant ses capacités préservées. L'objectif de cette étude est d'évaluer si la méthode Montessori adaptée, permet aux professionnels de l'ESA, d'accompagner l'aidant naturel à identifier les capacités préservées de son proche à domicile. Afin de répondre à cette question, nous avons réalisé un questionnaire à destination des professionnels travaillant en ESA. Cela nous a permis de faire un premier état de lieu de l'utilisation de cette approche au sein de 17 ESA. Le temps d'intervention des professionnels auprès de l'aidant étant variable, les apports de cette approche leurs sont partiels. Nous remarquons qu'il existe une différence d'utilisation selon les professionnels. Les ergothérapeutes ont davantage pu mettre en pratique leurs formations.

Mots-clés : méthode Montessori adaptée, maladie d'Alzheimer ou trouble apparenté, capacités préservées, proche aidant, équipe spécialisée Alzheimer

The Montessori approach adapted to elderly people with Alzheimer's disease or related disorders, in favour of the helping couple - helped at home : its use by the specialised Alzheimer team

The exhaustion of caregivers of people with Alzheimer's disease or a related dementia is a topic that is increasingly being discussed. It is important to take into account the people who live daily with the patient. The health of one has repercussions on the other one and vice versa. This shows the importance of providing global care to support both people. The specialised Alzheimer teams were created following the 2008-2012 national Alzheimer plan. Their interventions can provide support for the person as well as the person they look after. The objective is to promote home support in the interest of the pair. The Montessori approach adapted to elderly people with cognitive problems was introduced in the 1990s. This philosophy of care aims to having a humanistic vision of the person by identifying his or her preserved abilities. The objective of this study is to evaluate whether the adapted Montessori method, enables ESA professionals to support the natural carer in identifying the preserved capacities of his or her family member at home. In order to answer this question, we have produced a questionnaire for professionals working in ESA. This enabled us to carry out an initial assessment of the use of this approach within 17 ESAs. Since the time of intervention by the professionals with the carer is variable, the contributions of this approach are partial. We note that there is a difference in use between professionals. Occupational therapists have been able to put their training into practice to a greater extent.

Keywords : Montessori approach, Alzheimer's disease or related disorders, preserved abilities, caregivers, specialized Alzheimer team

