

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

**LES PRATIQUES MISES EN PLACE FAVORISANT LE POUVOIR D'AGIR DES
AÎNÉS PRÉSENTANT UN TROUBLE COGNITIF ET VIVANT EN MILIEU
D'HÉBERGEMENT**

**ESSAI PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA
MAITRISE EN PSYCHOÉDUCATION**

**PAR
HÉLÈNE GÉLINAS-GERMAIN**

JUILLET 2023

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire, de cette thèse ou de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire, de sa thèse ou de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire, cette thèse ou cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire, de cette thèse et de son essai requiert son autorisation.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES
MAITRISE EN PSYCHOÉDUCATION (M. Sc.)

Direction de recherche :

Charles Viau-Quesnel

Prénom et nom

Directeur de recherche

Comité d'évaluation :

Charles Viau-Quesnel

Prénom et nom

directeur ou codirecteur de recherche

Sylvie Hamel

Prénom et nom

Évaluateur

Prénom et nom

Évaluateur

Sommaire

Cette recension des écrits passe en revue la littérature portant sur les interventions psychosociales favorisant le pouvoir d'agir des aînés présentant un diagnostic de trouble neurocognitif (TNC) et vivant en hébergement. Les six études retenues sur le sujet possèdent une lignée commune. En effet, elles promeuvent de redonner l'autonomie à la personne en l'impliquant d'abord dans la vie quotidienne du milieu et en individualisant les interventions. De plus, l'inclusion de la famille et des proches dans le processus est à favoriser. Les principaux résultats font ressortir deux approches, l'approche de soins centrés sur la personne et l'approche Carpe Diem. La mise en place de ce type d'approche se centre sur le besoin derrière un comportement, ce qui prévient et diminue les manifestations que l'on appelle les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD). Par conséquent, le recours à la médication pour les contenir est moins nécessaire et les effets secondaires sont évités. Les résultats indiquent l'importance d'investiguer davantage sur le sujet afin de montrer de manière scientifique la validité et la fidélité de ces approches. La discussion fait le portrait des principaux résultats, les forces et les limites de l'essai ainsi que les défis dans sa mise en place dans les milieux. Enfin, une attention est portée sur la contribution que la psychoéducation peut avoir dans la mise en place des interventions ainsi que le support qu'un psychoéducateur peut offrir au personnel de soins.

Table des matières

Sommaire	iii
Liste des tableaux et des figures.....	v
Introduction	1
Cadre conceptuel	3
Le pouvoir d’agir.....	3
Les troubles neurocognitifs (TNC)	7
Les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD).....	8
Les types d’hébergement.....	9
Objectif.....	11
Méthode.....	12
Recherche documentaire	12
Critères d’inclusion	13
Critères d’exclusion.....	13
Extraction des données.....	13
Résultats	16
L’approche de soins centrés sur la personne	22
Les retombées de l’approche de soins centrés sur la personne	23
L’approche Carpe Diem	24
Les conséquences de l’approche Carpe Diem	26
Les interventions non pharmacologiques spécifiques et leurs impacts.....	28
Discussion	30
Les effets des interventions sur les personnes âgées vivant en hébergement et présentant un TNC et les recommandations	30
Les défis liés à la mise en place de ces approches et ces interventions	32
Apport de la psychoéducation	33
Forces et limites de l’essai	34
Conclusion.....	36
Références	37
Appendice.....	39

Liste des tableaux et des figures

Tableaux

Tableau 1 Caractéristiques des études retenues et les résultats.....	18
---	----

Figures

Figure 1 Conceptualisation de l' <i>empowerment</i> chez les personnes vivant avec une démence....	6
Figure 2 Processus de sélection des articles.....	15

Introduction

En 2015, l'Organisation mondiale de la santé estime (OMS) qu'environ 47 millions d'individus présentent un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées dans le monde, ce qui représente 5% de la population âgée. Les prédictions, pour 2030, sont de 75 millions et pour 2050 de 132 millions de personnes ayant un diagnostic de trouble neurocognitif (TNC, antérieurement appelés « démences ») (World Health Organization, 2012). Avec l'évolution du TNC à travers le temps, les besoins de la personne se modifient et ils peuvent être mal compris. Avec cela, il peut apparaître des manifestations, aussi appelées SCPD, soit les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. Ces derniers sont une préoccupation majeure pour les soins liés au TNC, car ils sont parfois difficiles à comprendre, à contenir et peuvent mener à l'institutionnalisation des individus.

L'utilisation de la pharmacothérapie pour la gestion des SCPD est une approche relativement simple et rapide à mettre en place, mais elle n'est pas sans risques. Elle peut également poser un dilemme au plan éthique et déontologique. En effet, les médicaments psychotropes sont reconnus pour avoir des effets secondaires nocifs. Par exemple, avec les antipsychotiques typiques, des risques accrus sont observés au niveau du parkinsonisme, de la dystonie, de la dyskinésie tardive et de certaines problématiques cardiovasculaires. Les meilleures pratiques seraient de réserver la prescription d'antipsychotiques que pour les patients ayant un diagnostic de TNC présentant des symptômes graves qui engendrent un risque ou une détresse extrême, et ce, après avoir d'abord tenté des approches non pharmacologiques. Ce traitement ne devrait pas être poursuivi plus de 12 semaines et dans des circonstances exceptionnelles. Ainsi, les interventions non pharmacologiques sont généralement un traitement davantage bénéfique et adéquat pour les personnes ayant un diagnostic de TNC afin de mieux répondre à leurs besoins (Ballard et Corbett, 2010).

Certaines approches, telles que l'approche des soins centrés sur la personne et l'approche Carpe Diem, reconnaissent l'individualité de chacun et l'importance d'adapter les soins et les attitudes en conséquence. Les besoins non comblés ou non respectés peuvent mener à des

manifestations de types SCPD (Schölzel-Dorenbos *et al.*, 2010 ; Abbott, *et al.*, 2016 ; Kim et Park 2017 ; Lebrun, 2015 ; Molony *et al.*, 2018 ; Van Haitsma *et al.*, 2020).

Cet essai s'intéresse aux interventions psychosociales mises en place ayant comme résultat de favoriser le pouvoir d'agir des aînés ayant un diagnostic de TNC et vivant en hébergement. Afin de bien saisir la portée de ces interventions, les concepts centraux seront d'abord définis. Par la suite, l'objectif et le but de l'essai seront présentés dans la section suivante. Ultérieurement, la méthode de recherche sera présentée afin de détailler la procédure utilisée pour sélectionner les différents articles scientifiques. Puis, les différents articles retenus seront décrits, analysés et critiqués dans la section résultats. Enfin, une discussion et une conclusion seront présentées afin de rappeler les principaux résultats, les forces et les limites de l'essai, les retombées et l'apport de la psychoéducation.

Cadre conceptuel

Dans cette section, les concepts liés à la question de recherche seront définis, soit le concept du pouvoir d'agir, le pouvoir d'agir chez les aînés ayant un TNC, le TNC, les SCPD et une brève description des types d'hébergement possibles.

Le pouvoir d'agir

La notion de « pouvoir d'agir » est la traduction du terme anglais, *empowerment*. Ce concept est encore aujourd'hui difficile à bien définir et à opérationnaliser. Certains auteurs font référence à la possibilité de mieux « contrôler leur vie » ou de devenir « les agents de leur propre destinée ». Il se définit également comme un processus caractérisant l'atteinte d'objectifs importants pour une personne, une organisation ou encore une communauté. L'exercice d'un contrôle sous-entend une attitude proactive qui se caractérise par l'acquisition de ressources matérielles, sociales et psychologiques nécessaires pour l'atteinte des objectifs (Vallerie et Le Bossé, 2006).

Selon Le Bossé, la traduction du terme *empowerment* pour pouvoir d'agir serait la plus juste. De fait, le pouvoir d'agir se définit comme suit, un pouvoir de surmonter ou de retirer les obstacles à l'expression de soi. Il réfère à la capacité d'un individu à prendre en main sa propre vie et son développement en utilisant des stratégies d'autonomisation, de renforcement de sa confiance en soi et de développement de ses compétences. Plus précisément, en psychoéducation, il implique de fournir à l'individu des outils et des ressources lui permettant de mieux comprendre sa situation et son environnement. Également, ces outils le soutiennent dans le renforcement de son estime de soi et de sa confiance en sa capacité d'agir et de se mettre en mouvement. De plus, le support offert permet de développer des compétences et des habiletés permettant de relever des défis et atteindre des objectifs souhaités. Le pouvoir d'agir est un processus graduel qui peut s'actualiser dans divers contextes, tels que la santé, l'éducation, le travail social, la psychoéducation, la psychologie, etc. L'objectif central est de permettre à

l'individu d'acquérir un contrôle sur sa vie et de devenir un agent de changement pour lui et sa communauté (Le Bossé, 2004).

L'empowerment chez les aînés ayant un TNC

Selon une étude menée en 2021 par Van Corven, il serait prometteur de développer des pratiques d'intervention, auprès des personnes présentant un TNC, en se basant sur le concept d'*empowerment*. Le but est que l'individu puisse vivre sa vie comme elle le veut, et ce, le plus longtemps possible. Cette étude qualitative, menée aux Pays-Bas, a pu sonder deux types d'acteurs clés, soit la personne ayant un TNC et les donneurs de soins (proches aidants et personnel de soins), par des *focus-group* et des entrevues individuelles. Les résultats font émerger quatre thèmes centraux au niveau de l'*empowerment*. En effet, ces derniers sont de posséder un sentiment d'identité personnelle, de conserver un sentiment de valeur, d'avoir un sentiment de choix et de contrôle et avoir un sentiment d'utilité et d'être nécessaire (voir Figure 1). Le concept d'*empowerment* contribue à ce que les soins évoluent en se centrant sur la personne, plutôt que seulement sur les tâches et la maladie.

Le premier thème, avoir un sentiment d'identité personnelle, réfère à l'importance de l'identité de l'individu, tant passée que présente. Cette thématique a été nommée explicitement par les professionnels de la santé et les proches aidants. Concrètement, cela requiert que le personnel de soins investigue sur l'histoire de vie, incluant les anciens intérêts de la personne, ses rôles, ses habitudes, ses routines, ses valeurs et ses normes afin de comprendre les motivations et adapter son approche. Cela requiert aussi de comprendre que les préférences peuvent évoluer dans le temps et ainsi encourager l'aîné dans ce qui l'intéresse vient créer une connexion plus facilement.

Le second thème, soit de conserver un sentiment de valeur, réfère à l'importance de maintenir ce sentiment en ayant l'impression d'être entendu et de participer à la société. Les acteurs clés ont nommé l'importance de se centrer sur les capacités que la personne possède

toujours plutôt que sur les capacités perdues. Par conséquent, laisser l'individu essayer d'abord avant de l'aider ou de faire à sa place est approprié. En effet, il est probable qu'il arrive à réaliser une partie de la tâche puis l'environnement viendra ensuite combler le reste. Cette nuance permet de maintenir un sentiment de valeur chez l'aîné. D'autre part, les personnes interrogées ayant un TNC ont nommé un second aspect important, soit de s'adresser directement à la personne qui a un TNC plutôt que de parler de la personne qui a un TNC. Ceci peut par exemple se produire lors d'une discussion entre le proche aidant, le patient et l'intervenant. Ainsi, l'individu se sent considéré et égalitaire dans la relation. La participation sociale est facilitée lorsque la population possède des connaissances sur le TNC, ses impacts et adapte les services afin de favoriser la participation des personnes ayant un TNC.

Le troisième thème, soit avoir le sens du choix et du contrôle, réfère à ce que les personnes, ayant un diagnostic de TNC, effectuent leurs propres choix et que ceux-ci soient acceptés par les individus autour d'eux. Un soutien pour faire ces choix peut être offert si nécessaire. La personne ne se sent pas contrôlée par son environnement dans cette situation. Également, il est souligné qu'aucune activité ou choix ne soit obligatoire, mais bien volontaire. Pouvoir dire « non » doit toujours être une option sans crainte de représailles. Des exemples de choix pourraient être, le choix d'activités, de breuvage ou de nourriture, de se déplacer librement ou encore la routine de vie ou de soins personnels. Les professionnels et les proches aidants ont nommé que l'autonomisation comprend l'acceptation et le respect des choix, et ce, même si ce n'était pas notre choix pour soi-même.

Le quatrième et dernier thème, soit avoir un sentiment d'utilité et d'être nécessaire, réfère à effectuer ce que l'on peut, l'on veut, et ce, dans ce que l'on est compétent, le plus longtemps possible. Ce thème a été mentionné par tous les types d'acteurs clés et il promet de laisser l'aîné prendre en charge les tâches en fonction de ses capacités. L'aide peut être offerte par la suite, afin de favoriser le maintien des acquis dans le temps. Les professionnels et les proches aidants ont nommé l'importance d'inciter une personne à entreprendre des activités, telles que des activités

ménagères ou des soins personnels (p. ex. plier le linge ou s'habiller) ou encore de l'encourager dans ses talents, comme le tricot (Van Corven *et al.*, 2021).

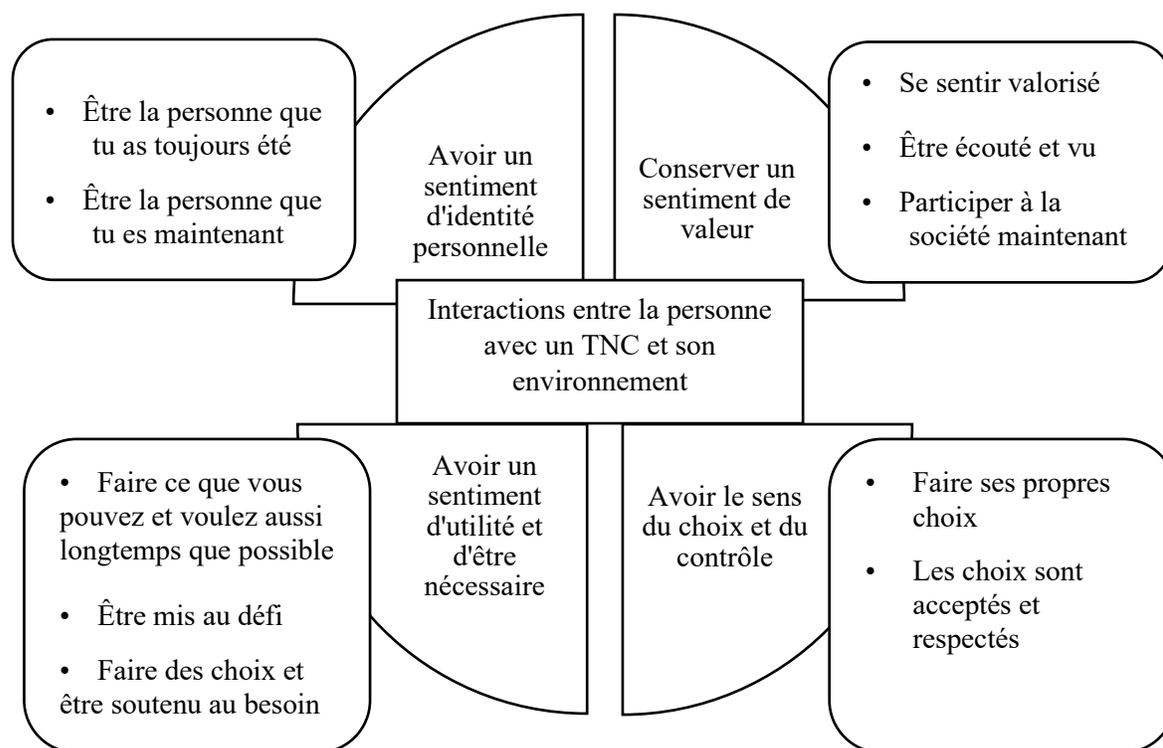


Figure 1

*Conceptualisation de l'empowerment chez les personnes vivant avec une démence [traduction libre] (Van Corven *et al.*, 2021).*

Le troisième thème fait également référence au concept de consentement général et au consentement aux soins. Ce dernier réfère au droit d'une personne d'accepter ou de refuser de bénéficier de soins de santé (p. ex. l'intervention médicale ou l'alimentation). Le personnel a le devoir de s'assurer que l'individu consent avant l'administration de tout soin. Peu importe la décision, celle-ci doit être « libre et éclairée ». Ce qui veut dire qu'elle est de plein gré, sans pression externe et en connaissance de cause. La personne possède toutes les informations nécessaires à sa prise de décision (Éducaloi, 2023a).

Les troubles neurocognitifs (TNC)

Divers types de troubles neurocognitifs sont répertoriés dans la littérature. Une distinction est fréquemment réalisée entre le TNC amnésique et non-amnésique. Les démences amnésiques, comme la maladie d'Alzheimer et la démence à corps de Lewy sont caractérisées par des pertes de mémoire épisodiques dans les premiers stades. Les démences non amnésiques ne sont pas principalement définies par les pertes de mémoire dans les stades initiaux, mais plutôt les altérations des facultés liées à l'organisation, le raisonnement, la planification, l'apprentissage et le jugement. Celles-ci sont, par exemple, les démences frontotemporales et vasculaires. Cependant, avec l'évolution de la maladie, ce type de démence finit typiquement par présenter une amnésie considérable dans le temps (Société Alzheimer, 2018).

La maladie d'Alzheimer, en plus d'altérer la mémoire dans les débuts, affecte certaines fonctions cognitives telles que l'attention, la perception, le raisonnement, le langage, la résolution de problèmes, la planification, la prise de décisions et l'exécution de tâches. Elle engendre des déficits sur le plan cognitif tels que la perturbation du langage (aphasie), elle entraîne des difficultés à réaliser des mouvements intentionnels appris (apraxie) et elle conduit à l'impossibilité de reconnaître ou d'identifier les objets (agnosie). Elle entraîne généralement des changements au niveau du comportement ainsi que de l'humeur (Vézina *et al.*, 2012). Il s'agit de la maladie neurodégénérative la plus répandue, soit 60 à 80% de tous les diagnostics (Société Alzheimer, 2023).

Ensuite, la démence à corps de Lewy a comme spécificité la présence d'épisodes d'hallucinations et/ou de confusions ainsi qu'une altération des mouvements (raideurs musculaires, tremblements). La démence frontotemporale se caractérise par des changements marqués de la personnalité de l'individu et de ses comportements, tels que de la désinhibition, de l'apathie, de la négligence physique et un repli sur soi. La démence vasculaire, qui est la deuxième forme la plus fréquente, est causée par des lésions cérébrales liées à des accidents

vasculaires cérébraux (AVC). Les altérations cognitives vont dépendre de la localisation, du nombre et de l'étendue des AVC. Enfin, la démence mixte survient, quant à elle, lorsqu'un individu vit avec deux démences et plus (Vézina *et al.*, 2012).

Les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD)

Concernant les SCPD, selon le Centre intégré de santé et de services sociaux des Laurentides (2016) il mentionne que :

Les démences sont habituellement accompagnées de déficits cognitifs, de troubles de l'humeur, de troubles de la pensée ou encore de changement de personnalité qui peuvent provoquer des modifications dans le comportement chez la personne âgée qui reçoit un diagnostic. Nous parlons alors de symptômes psychologiques et comportementaux de la démence. Plus précisément, les SCPD comprennent les agissements ou attitudes qui affectent négativement la personne elle-même et son entourage, pouvant parfois devenir une cause de danger pour elle-même ou pour les autres. (p.8)

Ces manifestations se catégorisent selon deux types de comportements d'agitation, soit physique et verbale (agressifs et non agressifs) ainsi que les symptômes psychologiques et le syndrome crépusculaire. Voici une liste non exhaustive des comportements d'agitation physique non agressifs : commettre des gestes indécents, errer, s'emparer ou cacher les objets des autres, égarer ou lancer les objets ou des aliments, enlever sa culotte ou se déshabiller dans des lieux ou des moments inappropriés, faire des gestes insultants (non obscènes), refuser des soins, de s'alimenter ou encore de prendre sa médication, se cramponner ou poursuivre des personnes (chercher à empoigner), avoir une activité motrice excessive et adopter des comportements sexuels inappropriés. Concernant les comportements d'agitation physique agressifs, en voici des exemples : briser des objets, pincer, griffer des personnes ou donner des coups, mordre ou frapper les autres résidents, se mutiler, bousculer ou empoigner des individus, tomber volontairement, lancer des objets ou des aliments et faire des attouchements sexuels.

Concernant les comportements d'agitation verbale non agressifs, des exemples sont : de parler constamment, de répéter des phrases ou des mots, d'émettre des sons répétitifs, d'exprimer

des peurs irrationnelles, de s'enfermer dans un mutisme, de gémir, de se plaindre et de réaliser des avances sexuelles verbales. Concernant les comportements d'agitation verbale agressifs, des exemples sont : d'utiliser un langage indécent ou de blasphémer, de crier ou de hurler, de menacer de blesser les autres ou de se mutiler, d'utiliser un langage hostile et accusateur envers les autres. Les symptômes psychologiques fréquents sont les idées délirantes, les hallucinations, les illusions, la présence de symptômes de dépression et/ou d'anxiété et de l'apathie. Enfin, un syndrome, nommé crépusculaire peut survenir et consiste en une augmentation marquée des SCPD vers l'heure du coucher du soleil (Centre intégré de santé et de services sociaux des Laurentides, 2016).

Les types d'hébergement

Par souci de préciser le sujet de cet essai, les interventions présentées seront celles s'adressant aux aînés vivant en hébergement. Une brève description de chaque type d'hébergement suivra. Il s'agit des résidences privées pour aînés (RPA), des ressources intermédiaires (RI) et des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), qui sont également nommés en Europe comme un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

D'abord, les RPA s'adressent aux personnes étant autonomes et semi-autonomes. Elles offrent certains services de soins personnels et d'assistance, tels que les repas, de l'aide pour se vêtir, pour faire le ménage de l'appartement, afin d'offrir des soins infirmiers, du transport ou encore des loisirs. Les RPA sont régis par des propriétaires privés, mais doivent satisfaire des normes gouvernementales de qualité et de sécurité afin d'obtenir une certification. Ensuite, les RI fournissent un milieu de vie qui remplace le milieu naturel des personnes que lui confie un établissement public (ex. Centre intégré universitaire de santé et services sociaux (CIUSSS)) ou Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS)). La RI et l'établissement public sont liés par une entente afin d'offrir des services aux personnes en perte d'autonomie. Enfin, les CHSLD, sont, quant à eux, pour les personnes non-autonomes. Ils accueillent des adultes en grande perte

d'autonomie qui ne peuvent plus vivre dans leur milieu de vie. En général, la décision de quitter le domicile pour aller dans un CHSLD est prise lorsque les services offerts en soutien à domicile ne sont plus en mesure d'assurer sa sécurité ou encore quand ses besoins dépassent les services pouvant être offerts à domicile (Éducaloi, 2023b).

Objectif

Considérant que le nombre d'aînés augmente au fil des années, que ces derniers ont des besoins grandissants et que le milieu de vie en hébergement et ses façons de faire peuvent être un frein au pouvoir d'agir de la personne âgée, l'importance de se pencher sur les manières d'intervenir est grandement d'à-propos dans le cadre de cette recension critique des écrits. Une meilleure connaissance sur ce qui est fait ailleurs dans le monde permettra d'offrir des recommandations à ces milieux et aux acteurs clés. D'autre part, les psychoéducateurs sont également des professionnels compétents pour promouvoir de nouvelles approches et soutenir les équipes de soins dans la mise en place de celles-ci.

De fait, afin d'assurer une pratique en hébergement basée sur les données probantes, le but de cet essai est de recenser les études portant sur les pratiques non pharmacologiques mises en place qui favorisent le pouvoir d'agir chez la personne âgée présentant un trouble cognitif et vivant en milieu d'hébergement. L'objectif de l'essai est de décrire les approches non pharmacologiques existantes et leurs impacts afin de déterminer comment elles peuvent favoriser le pouvoir d'agir des aînés ayant un TNC et vivant en hébergement.

Méthode

Afin de bien répondre à la question de recherche mentionnée plus haut, cet essai se base sur une revue de la littérature et des connaissances scientifiques. Dans cette section, la stratégie de repérage des articles sera décrite. D'abord, les bases de données sollicitées, les termes utilisés pour construire l'équation de recherche ainsi que les filtres et les critères d'inclusion et d'exclusion seront détaillés. Enfin, une explication du processus pour sélectionner les articles suivra ainsi que la démarche effectuée.

Recherche documentaire

La recherche documentaire réalisée et présentée ci-dessous a été réalisée avec l'aide de la bibliothécaire de l'Université du Québec à Trois-Rivières, Mme Marjorie Bilodeau. Afin de s'assurer d'avoir les termes les plus exacts possibles ainsi que d'inclure les synonymes pertinents, le site *Web Termium Plus* a été consulté. Cette étape a permis d'identifier les différents descripteurs liés aux concepts correspondant aux sujets à explorer, tels que le pouvoir d'agir chez les aînés, le trouble neurocognitif et les milieux d'hébergement. La stratégie utilisée concernant la recherche documentaire est l'utilisation de mots-clés joints par les opérateurs booléens suivants, «AND» et «OR» dans la banque de données PsycINFO. Par la suite, selon une méthode de type «boule de neige», un article supplémentaire a été ajouté à la suite de la lecture des articles issus des banques de données.

Les mots-clés, «*Neurocognitive Disorder**» OR «*Cognitive Dysfunction**» OR «*Cognitive Decline*» OR «*Cognitive Impairment**» OR *Dementia* OR «*Mild Cognitive Impairment*», «*Residential and long-term care centre*» DE «*Nursing Homes*» OR DE «*Residential Care Institutions*» OR DE «*Nursing Home Residents*» OR DE «*Long Term Care*» et *empowerment** OR «*self-empowerment*» OR «*self-efficacy*» OR «*Self-Determination*» ont été utilisés dans le champ de recherche *Subjects*. Des filtres ont été appliqués, afin de restreindre les résultats de la recherche, comme le filtre de l'âge (65 ans et plus). Les articles devaient porter sur

les thèmes principaux, étant les suivants : le pouvoir d’agir chez les aînés, les approches favorisant le pouvoir d’agir des aînés en hébergement et leurs impacts sur les aînés.

Critères d’inclusion

Les critères d’inclusion sont les suivants, soit des individus âgés de 65 ans et plus (de façon majoritaire), ayant un diagnostic de maladie d’Alzheimer ou de maladie apparentée et vivre en hébergement du type RPA, RI, CHSLD ou son équivalent dans un autre pays. Le devis de recherche peut être qualitatif ou quantitatif. L’article doit être revu par les pairs. Afin de refléter les pratiques en place sur le terrain, seuls les articles publiés entre 2000 et 2022 ont été retenus dans cet essai. Seuls les articles écrits ou traduits dans la langue française et anglaise ont été inclus. Finalement, les articles devaient être accessibles en entier et ils devaient être disponibles dans les bibliothèques du Québec gratuitement.

Critères d’exclusion

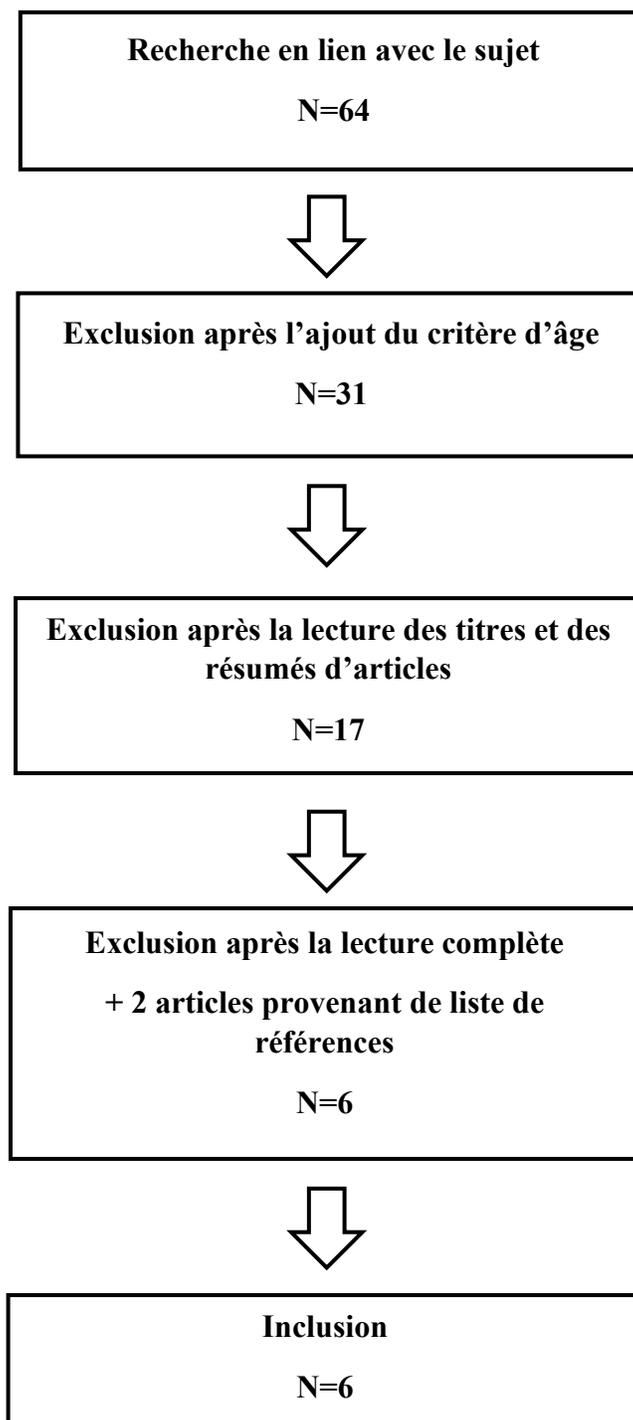
Les critères d’exclusion pour la sélection des articles sont les suivants : si l’article concernait des individus de moins de 65 ans, n’ayant pas un diagnostic de maladie d’Alzheimer ou de maladie apparentée et ne vivant pas dans l’un des types d’hébergement identifiés ou son équivalent dans un autre pays.

Extraction des données

Une première recherche est effectuée avec les mots-clés identifiés, cela a permis de générer 64 résultats dans la banque de données. En ajoutant la catégorie d’âge, 65 ans et plus, cela a circonscrit les résultats à 31 articles. La Figure 2 présente le processus de sélection des articles dans le cadre de cet essai. Le titre et le résumé de chacun des articles sont lus afin d’apprécier les différents angles sous lesquels le sujet est traité dans les articles scientifiques. Cela permet d’observer une quantité suffisante d’articles pour réaliser cette recension des écrits. Enfin, 17 articles sont sélectionnés et sont lus dans leur intégralité, 13 articles sont retranchés, car

ils ne correspondent pas au sujet de recherche et aux critères d'inclusion. Des articles retranchés, plusieurs portaient sur des sujets connexes, tels que l'autodétermination, un programme visant uniquement les proches aidants ou encore identifiant les outils d'évaluation comportementale les plus utilisés. Ainsi, un total de quatre articles est retenu en plus de deux articles repérés grâce à la lecture de la liste de référence d'articles retenus. Ces deux articles sont disponibles intégralement dans la banque de données *MEDLINE*.

Différents types d'articles se retrouvent dans cet essai, soit majoritairement une revue systématique, deux revues narratives, une méta-analyse et des études scientifiques. Le lecteur est encouragé à consulter le Tableau 1, afin de connaître les caractéristiques méthodologiques de chacun des articles. Ils sont décrits de la manière suivante, le type de devis, les caractéristiques de l'échantillon, l'objectif principal de l'article et les principaux résultats. Le contenu de la colonne « échantillon » diffère selon le type d'ouvrage. Pour la revue systématique et la méta-analyse, le nombre d'ouvrages recensés a été spécifié. Pour les revues narratives, cette information n'était pas disponible et aucun échantillon n'est présenté. De fait, l'utilisation de l'acronyme du terme « non applicable (N/A) » a été inscrit. Pour les études scientifiques, le nombre total de répondants ayant participé à l'étude est inscrit et une précision est ajoutée quant au type d'acteur (un aîné ayant un TNC, un proche aidant ou encore un professionnel de la santé). Pour chaque article, l'objectif principal est identifié afin d'aider le lecteur à mieux comprendre la visée de ce dernier et à mieux saisir la pertinence des résultats pour cet essai. Enfin, les principaux résultats reliés à la question de recherche sont mis en évidence dans ce tableau.

Figure 2*Processus de sélection des articles*

Résultats

Quatre articles en anglais, portant sur l'approche de soins centrés sur la personne, ont été recensés. L'un d'eux est une revue systématique, deux sont des revues narratives élaborant sur l'approche de soins centrés sur la personne et un article rapportant des résultats provenant d'une recherche qualitative (Molony *et al.*, 2018 ; Van Haitsma *et al.*, 2020). La revue systématique avait pour but d'évaluer l'efficacité de l'approche sur les aînés présentant un TNC. Elle a recensé 19 études, totalisant 3 985 participants (Kim et Park, 2017). L'étude qualitative avait, quant à elle, été menée auprès de 36 membres du personnel d'un établissement de soins aux États-Unis. Elle avait pour objectif d'identifier les facilitateurs et les barrières à la mise en place de l'approche (Abbott, *et al.*, 2016).

D'autre part, un article scientifique du type quantitatif a été recensé. Il mesurait l'efficacité perçue d'interventions non pharmacologiques sur les SCPD. Il a été réalisé auprès d'un échantillon de 89 résidents provenant de six maisons d'hébergement différentes aux États-Unis. Ces participants avaient tous un niveau de difficulté cognitive jugé sévère, selon leur résultat au test du *Mini-Mental Status Examination (MMSE)* (Cohen-Mansfield *et al.*, 2015).

Une seconde étude scientifique du type quantitatif, portant sur l'approche Carpe Diem a été recensée. Celle-ci a été réalisée auprès de 28 participants, qui sont des résidents des unités spécifiques d'un EHPAD en France. Elle avait pour objectif de mesurer l'impact sur la fréquence d'observation des SCPD à la suite de la mise en place de l'approche post-formation. Afin de développer les principes de l'approche, la totalité du personnel intervenant auprès des résidents des unités spécifiques avait été initiée grâce à de la formation théorique et pratique (Le Brun, 2015).

Le lecteur est invité à consulter le Tableau 1, qui présente les études ciblées pour cet essai. Les caractéristiques pertinentes des articles retenus incluent le devis, les caractéristiques de l'échantillon, les objectifs et les principaux résultats associés y sont décrits. À la suite de ce

tableau, suivra une description des approches exposées dans ces articles ainsi qu'une présentation générale et synthétisée des résultats.

Tableau 1*Caractéristiques des études retenues et les résultats*

Étude	Devis	Caractéristiques de l'échantillon	Objectifs de l'étude	Résultats
Approche de soins centrés sur la personne				
Abbott <i>et al.</i> , 2016	Étude scientifique du type qualitatif	36 participants (membres du personnel d'un centre d'hébergement), dont 33 femmes et trois hommes. Formation des participants : Travail social n=4 ; diététique n=1 ; soins infirmiers n=6 ; récréologie n=8 et préposés aux bénéficiaires n=17.	Identifier les facilitateurs et les barrières à la mise en place de l'approche des soins centrés sur la personne.	Facilitateurs les plus fréquents : <ul style="list-style-type: none"> • Le personnel encourage/suggère de donner des soins respectant les préférences aux autres membres du personnel et le soutien nécessaire est offert. • Le personnel. • La collaboration de l'équipe entière. Obstacles les plus fréquents : <ul style="list-style-type: none"> • La politique de l'établissement. • Les réglementations des installations. • Les comportements d'errance, de colère et de résistance aux soins peuvent refléter des préférences non satisfaites. • L'intérêt, l'humeur et la santé physique et mentale des résidents entraînent des difficultés chez le personnel à remplir les préférences.
Kim et Park, 2017	Revue systématique et méta-analyse	19 articles ont été utilisés, un total de 3985 participants. 17 articles avaient un échantillon provenant d'établissements de soins de longue durée et deux articles provenaient de milieux de soins à domicile.	Évaluer l'efficacité de l'approche de soins centrés sur la personne par une revue systématique de la littérature et une méta-analyse.	<ul style="list-style-type: none"> • Diminution de l'agitation, des symptômes neuropsychiatriques et de la dépression ainsi qu'une amélioration de la qualité de vie du résident. Réduis efficacement l'agitation à court terme en utilisant une intervention intensive et basée sur l'activité. • La faisabilité et l'efficacité de l'intervention, la gravité de la maladie du patient, le type et la durée de l'intervention doivent être pris en compte dans l'intervention. • Favoriser l'apprentissage et le développement des compétences du personnel soignant est nécessaire pour améliorer la qualité de vie des patients et assurer la continuité des effets sur les difficultés de comportement.

Étude	Devis	Caractéristiques de l'échantillon	Objectifs de l'étude	Résultats
Molony <i>et al.</i> , 2018	Revue narrative	N/A	Présenter l'approche des soins centrés sur la personne et des recommandations basées sur une revue de la littérature publiée depuis 2009 par l'Association Alzheimer.	<p>Recommandations pour la mise en place de l'approche :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le plan de soin doit inclure des stratégies s'appuyant sur les forces de l'aîné, qui met de l'avant sa personne/personnalité et supporte ses capacités et difficultés fonctionnelles. • Exige une évaluation incluant la cognition, le fonctionnement au quotidien, les aspects liés à la sécurité, les symptômes neuropsychiatriques et comportementaux, le portrait médical et l'environnement de vie. La personne ayant un TNC et son proche aidant doivent être impliqués dans l'évaluation initiale et les suivantes. • Le bien-être du partenaire ou du proche aidant influence grandement le bien-être et les comportements de la personne ayant un TNC. Il est important de prendre en compte leur sentiment d'efficacité personnelle, leur bien-être général et leur perception quant aux besoins de leur proche.
Van Haitsma <i>et al.</i> , 2020	Revue narrative	N/A	Réalisation d'un modèle théorique basé sur les soins centrés sur la personne en hébergement de soin de longue durée.	<ul style="list-style-type: none"> • Cet article intègre des théories de plusieurs disciplines pour énumérer où les préférences s'actualisent pour offrir des soins basés sur cette approche. • Met l'accent sur comment les comportements orientés vers un but facilitent la satisfaction des besoins par l'expression des préférences individuelles et comment ces comportements modifient la relation, l'adéquation personne-environnement et affectent l'équilibre au sein d'un groupe social particulier. • Le modèle de soins peut faire avancer la recherche sur les soins en hébergement, mais il est nécessaire de poursuivre les études afin de mettre à l'épreuve la théorie.

Étude	Devis	Caractéristiques de l'échantillon	Objectifs de l'étude	Résultats
Autre approche non pharmacologique				
Cohen-Mansfield <i>et al.</i> , 2015	Étude scientifique du type quantitatif	89 participants (65 femmes et 24 hommes) âgés entre 77 et 95 ans (résidents de six maisons d'hébergement du Maryland). Moyenne au test du <i>Mini-Mental Status Examination</i> (MMSE) = 7,6, est un niveau de difficulté cognitive sévère.	Comparer l'efficacité perçue d'interventions non pharmacologiques sur les SCPD.	<ul style="list-style-type: none"> • 24 interventions, séparées en neuf catégories, ont été utilisées : (1) Soins ; (2) Thème ; (3) Manipulation (activités qui nécessitent des objets en mouvement comme faire un casse-tête ou lancer une balle) ; (4) Stimulation sensorielle (massage des mains, mise à disposition d'un livre en tissu ou de la musique) ; (5) Activités de mouvement (promenades et sorties) ; (6) Activités artistiques ; (7) Activités de la vie domestique ; (8) Situation sociale simulée incluant des vidéos de membres de la famille parlant au participant, une poupée, un animal robotique ou encore un vidéo de détente (quelqu'un parlant au participant ou chantant avec lui) ; (9) Social (activités de groupe dans l'unité ou la maison de retraite et des interactions individuelles avec l'assistant de recherche). • Interventions avec un impact élevé sur les SCPD sont : l'interaction sociale en un pour un, le massage des mains, la musique, les vidéos, les soins et le pliage des serviettes. • Autres interventions avec un impact considérable sur les SCPD : la marche, les sorties extérieures, la réalisation d'arrangements floraux, offrir de la nourriture, la couture, les activités de groupe, la présentation de livre, le lancer de la balle, le coloriage ou la peinture et les vidéos de famille. • Interventions les moins utilisées dans les deux phases : la couture, l'utilisation du livre de tissu et la réalisation d'arrangements floraux.

Étude	Devis	Caractéristiques de l'échantillon	Objectifs de l'étude	Résultats
Le Brun, 2015	Étude scientifique du type quantitatif	<p>28 participants (21 femmes et sept hommes) âgés entre 64 et 96 ans (résidents des unités spécifiques EHPAD).</p> <p>-Présentent tous des pertes d'autonomie importantes.</p> <p>-Six n'ont pas une étiologie précise sur le diagnostic, un présente une démence sémantique vasculaire, un présente une démence frontotemporale, un présente une démence survenue à la suite d'un hématome post-traumatique, sept avec une démence vasculaire mixte et 12 présentaient un diagnostic de maladie d'Alzheimer</p>	<p>Mesurer l'impact de la formation des équipes soignantes sur la fréquence d'observation des SCPD et la répercussion sur le personnel soignant (score de retentissement).</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Les comportements les plus importants et sévères tels que l'agitation/agressivité, l'apathie, l'irritabilité, les troubles du sommeil et les troubles de l'appétit ont diminué de manière significative. • Les autres comportements ont diminué, mais de manière non significative (idées délirantes, hallucinations, dépression/dysphorie, anxiété, désinhibition et les comportements moteurs). • Le symptôme de l'euphorie a une hausse, mais non significative. • La diminution de la fréquence d'observation des symptômes SCPD et l'évolution du regard des soignants sont positives et en corrélation. • La diminution des SCPD entraîne un effet positif sur le personnel de soin qui voit sa charge de travail et son risque d'épuisement professionnel diminuer (diminution au score de retentissement entre le temps 1 et le temps 2). Seulement les symptômes suivants ont atteint le seuil de significativité : dépression/dysphorie, apathie, irritabilité et troubles du sommeil. Les items d'agressivité et de troubles du comportement alimentaire étaient près du seuil. • Une méthodologie d'analyse de situation en huit étapes est développée : les étapes sont (1) la description de la situation/des faits, (2) l'identification des conséquences, (3) la recherche des causes, (4) le choix des causes, (5) les pistes de solutions possibles, (6) le choix des solutions, (7) l'application de la solution et (8) l'évaluation de la solution.

Des articles retenus, deux approches prometteuses en ressortent. Il s'agit de l'approche de soins centrés sur la personne (Abbott, *et al.*, 2016 ; Kim et Park, 2017 ; Molony *et al.*, 2018 ; Van Haitsma *et al.*, 2020) et l'approche Carpe Diem (Le Brun, 2015). À celles-ci, s'ajoute un article pertinent concernant l'efficacité de diverses interventions non pharmacologiques spécifiques sur les SCPD (Cohen-Mansfield *et al.*, 2015).

L'approche de soins centrés sur la personne

En ce qui a trait à l'approche de soins centrés sur la personne, cette dernière reconnaît dans sa philosophie que chaque individu possède sa propre histoire, sa personnalité, ses valeurs, ses besoins, ses préférences ainsi que ses habitudes de vie. Également, chacun a les mêmes droits à la dignité, au respect et à participer à son environnement. De fait, l'approche vise à intégrer ces éléments spécifiques dans la planification et la prestation des soins. Un consensus existe dans la littérature à l'effet que cette façon de faire nécessite une communication et une collaboration entre le personnel soignant, les familles ainsi que la personne recevant les soins. Elle encourage les professionnels à être à l'écoute de leurs patients et de leurs proches. La prise en compte de leur opinion est importante ainsi que de les impliquer dans la prise de décision concernant leur santé. En outre, les études recensées sont unanimes à l'effet que les besoins non comblés peuvent être à la base de plusieurs manifestations comme les SCPD.

Certains principes sont centraux à cette approche, soit le respect de l'autonomie, la compréhension de l'individualité de chacun, la communication efficace, la collaboration et la continuité des soins. Le respect de l'autonomie sous-entend que chaque individu a le droit de participer aux décisions qui le concernent et d'exprimer ses préférences, malgré la présence d'un TNC. La compréhension de l'individualité demande de saisir l'importance que chaque personne a ses valeurs, ses croyances et ses préférences lorsque l'on planifie ses soins. La communication efficace est primordiale. Elle doit se réaliser dans le respect et la transparence afin de bien comprendre les besoins de la personne et lui fournir des informations compréhensibles et claires sur sa santé. La collaboration entre toutes les parties est nécessaire afin d'offrir les meilleurs

services possibles, des soins en continu et encourager une communication efficiente. Les besoins d'une personne évoluent à travers le temps et avec l'évolution de leur TNC. C'est pourquoi il est important d'avoir d'une coordination continue des soins et d'une transition harmonieuse entre les différents services (Abbott, *et al.*, 2016 ; Kim et Park, 2017 ; Molony *et al.*, 2018 ; Van Haitsma *et al.*, 2020).

Les retombées de l'approche de soins centrés sur la personne

Une étude réalisée, en 2017, montrait des effets prometteurs, grâce à l'approche de soins centrés sur la personne, sur les aînés et sur le personnel de soins. Cette méta-analyse se basait sur 19 études quantitatives, dont deux qui avaient un échantillon habitant et recevant ses soins à domicile. Pour le bien de cet essai, les résultats de ces deux études sont retirés. Huit études de cette méta-analyse avaient développé une approche d'intervention basée sur les préférences, l'histoire de la personne, ses besoins et ses capacités. Des activités adaptées ont été prescrites auprès des résidents présentant des symptômes neuropsychiatriques ou encore SCPD, sur une période allant de dix jours à 30 semaines, la durée moyenne a été de six semaines. Aucune étude n'avait toutefois effectué un suivi par la suite.

D'abord, les résultats soutenaient que cette approche aidait à la gestion des comportements d'agitation, qui sont centraux aux SCPD. Par conséquent, l'approche contribuait à diminuer l'utilisation de médication antipsychotique pour gérer les SCPD. Elle diminuait les SCPD ainsi que les symptômes dépressifs et elle augmentait la qualité de vie générale du résident. De plus, si le professionnel engageait la conversation avec le résident, apprenait à le connaître et actualisait ses préférences, cela permettait le développement d'une relation plus personnelle entre eux-ci. Ce lien était précieux et contribuait au bon déroulement des soins et à une ambiance agréable dans le milieu.

De fait, les résultats montraient que la satisfaction au travail du personnel de soins est augmentée. En effet, ils se sentaient plus outillés pour accompagner les résidents au quotidien.

Dans 11 études, de l'enseignement avait été donné et une mise en pratique avait été réalisée quant à l'approche de soins centrés sur la personne. Des suivis avaient été réalisés auprès de l'équipe, allant de trois mois à deux ans. Ceci avait permis d'évaluer l'impact à long terme sur les résidents. D'autre part, des effets avaient été observés sur les professionnels, comme la diminution du stress vécu et des arrêts de travail ainsi que l'augmentation de la satisfaction générale au travail. Ainsi, une maîtrise de l'approche permettait au personnel de répondre plus efficacement au besoin et de les préparer aux situations difficiles (Kim et Park, 2017).

L'approche Carpe Diem

L'approche Carpe Diem, qui est en place depuis plus de 20 ans au Québec, signifie « Saisir le jour » ou « Mettre à profit le jour présent ». Cette approche est inspirée du courant de psychologie humaniste existentielle et affirme que chaque être humain, peu importe sa situation, a droit d'actualiser son potentiel, d'être en relation avec son entourage et de s'adapter le plus adéquatement possible à son environnement. Pour ce faire, l'individu doit recevoir la considération positive de la société, une compréhension empathique et une acceptation de sa personne. De cette philosophie découle un modèle d'intervention thérapeutique. Les éléments centraux sont la confiance en la personne, la promotion du libre arbitre et l'objectif premier est de favoriser l'exercice de l'autonomie de la personne au quotidien.

La maison Carpe Diem de Trois-Rivières vise à offrir, aux personnes ayant un diagnostic de TNC et à leur famille, une alternative à l'institution, mais également à la conception traditionnelle de l'accompagnement. L'approche comporte quatre principes fondamentaux guidant les interventions. D'abord, la personne, ayant un diagnostic d'Alzheimer ou de maladie apparentée, est une personne à part entière et elle a droit au respect de sa dignité en tout temps. Ensuite, toute intervention doit avoir pour objectif de maintenir l'autonomie de la personne le plus longtemps possible. Aussi, les interventions doivent viser le maintien de la personne dans son milieu naturel le plus possible. Enfin, l'approche doit respecter les liens affectifs de la personne avec sa famille et son entourage ainsi que favoriser l'implication maximale de celle-ci.

Le premier principe réfère au respect de l'intimité de la personne dans l'organisation des services et l'aménagement de son environnement. Cette personne doit être impliquée le plus longtemps possible dans les décisions qui la concernent et dans ses choix au quotidien. Il est crucial de respecter le rythme lors d'activités dans la vie quotidienne de la personne, afin d'éviter de la brusquer et de créer des frustrations. L'importance de pouvoir vivre dans un endroit et un décor qui lui est personnalisé et chaleureux, n'est pas à minimiser.

Le second principe réfère à la nécessité d'évaluer de manière régulière et appliquée les capacités de la personne afin de mettre en place des interventions misant sur le potentiel résiduel. La personne doit posséder un environnement lui offrant des opportunités de participer à des activités de la vie quotidienne qui vont la stimuler et l'aider à maintenir ses acquis. Elle doit maintenir des contacts avec des personnes de tout âge. Elle doit pouvoir se déplacer librement, en étant en sécurité et sans présence de barrière à l'intérieur, mais aussi à l'extérieur.

Le troisième principe réfère, en premier lieu, à pouvoir bénéficier de services dans son milieu naturel ou encore en résidence. Il peut s'agir de services à la personne, mais également de support ou de répit pour les familles. Ces derniers sont offerts avec une souplesse et s'adaptent à la personne à qui ils s'adressent. Lors d'activités de groupe, le nombre de personnes qui y participent doit être limité, car il est souhaitable de préserver l'aspect naturel et non ressembler à un milieu institutionnel. D'autre part, l'aménagement des environnements est adapté aux déficits cognitifs et perceptifs des personnes, mais est aussi conçu et décoré afin de rappeler un milieu naturel. Enfin, les personnes sont incitées à collaborer aux activités de la vie quotidienne, par exemple effectuer le lavage, plier les vêtements, laver ou essuyer la vaisselle, aider à la cuisine, etc. Ces tâches peuvent être réalisées de manière autonome, mais également avec un support au besoin.

Le quatrième principe réfère à l'implication des familles, selon leurs désirs et leurs capacités, dans l'actualisation d'activités. Les familles sont impliquées et consultées dans les

décisions qui concernent la maison. Elles sont sollicitées de manière active dans la réalisation du plan d'intervention de leur proche. De fait, elles sont parties prenantes dans les décisions au sujet des soins, des interventions et des réévaluations de leur parent (Poirier et Gil, 2018).

Les conséquences de l'approche Carpe Diem

Une étude scientifique du type quantitatif a été réalisée dans un EHPAD en France (Le Brun, 2015). Elle avait pour objectif de mesurer l'impact d'une formation sur l'approche Carpe Diem auprès des équipes de soins sur la fréquence d'observation des SCPD chez les résidents. L'approche a été enseignée à la totalité du personnel intervenant auprès des résidents des unités spécifiques. Le profil des résidents est hétérogène, mais les 28 participants âgés entre 64 et 96 ans et présentaient tous un diagnostic de TNC ayant des impacts sur leur autonomie fonctionnelle. Cette étude s'est déroulée en trois étapes, elles sont la phase initiale, la période de formation et la phase d'évaluation finale.

La phase initiale, d'une durée de six mois, a été réalisée par le médecin coordonnateur et la psychologue de l'EHPAD en collaboration avec les équipes de soins. L'inventaire neuropsychiatrique, adapté aux équipes soignantes (NPI-ES) a été passé aux résidents sélectionnés. Cet outil validé scientifiquement était connu et utilisé au préalable par l'équipe. Cela a permis de réaliser une description des SCPD observés, le score total moyen au NPI-ES était de $23,67 \pm 10,79$, ce qui indiquait à une intensité modérée.

La période de formation, qui s'est échelonnée sur six mois, a été réalisée par des intervenants de la maison Carpe Diem. Cette formation se réalisait par divers blocs de quatre jours en sous-groupes de dix membres du personnel. En plus d'enseigner les fondements et les principes de l'approche, des mises en situation étaient réalisées afin de pratiquer l'analyse des problématiques selon huit étapes. Les étapes sont les suivantes : la description de la situation/des faits, l'identification des conséquences possibles, la recherche des causes plausibles, le choix des

causes, les pistes de solutions pertinentes, le choix des solutions, l'application de la solution et l'évaluation de la solution et des résultats.

La description de la situation incluait le quand, le où, le qui et le comment. À cette étape, il fallait éviter de qualifier la personne impliquée et son attitude (agressive, envahissante, etc.). La recherche des causes ou des besoins à l'origine de la manifestation permettait de pousser plus loin la réflexion de l'équipe sur la situation. La cause pouvait être d'ordre physique (douleur, médication, pathologie), être un besoin physiologique non comblé (faim, élimination, soif) ou encore elle était liée à l'environnement (personnes présentes, barrières physiques). Elle pouvait également être liée au passé de la personne (profession, évènements marquants, habitudes de vie) ou avoir un fondement psychologique (personnalité, rejet, estime de soi, peur, etc.). Cette séquence offrait un guide sécurisant, permettant d'être plus sensible aux besoins de la personne. Ce faisant, elle diminuait le besoin d'utiliser une médication pour contenir le comportement. La période de formation se terminait par une rencontre entre le personnel de soins, les résidents, leurs familles et les intervenants de la maison Carpe Diem afin de s'assurer d'une compréhension commune.

Enfin, la phase d'évaluation finale se déroulait durant le mois suivant la formation. À la suite des six mois de formation, le NPI-ES a été administré une seconde fois auprès des mêmes résidents que la première mesure. Les résultats, entre la phase initiale et finale, étaient comparés de manière globale, puis mis en relation item par item afin de mesurer l'intensité des symptômes et les conséquences sur les soignants. Le score total moyen du NPI-ES était de $9,60 \pm 5,49$, ce qui est une diminution significative par rapport au temps initial. Tous les symptômes avaient diminué, sauf pour l'euphorie, mais celle-ci n'avait pas augmenté significativement. Les symptômes, ayant diminué et atteint le seuil de significativité, étaient l'agitation/agressivité, l'apathie, l'irritabilité, les troubles du sommeil et les troubles du comportement alimentaire. Au temps initial, l'apathie, l'irritabilité et les troubles du comportement alimentaire étaient les trois symptômes les plus fréquemment observés.

À la phase finale, tous les scores de retentissement avaient diminué. Ces scores ont été mesurés avant la formation et après avoir assisté à celle-ci. Il correspondait aux diverses répercussions sur les employés, liées aux comportements à défi. Cependant, seuls les items de dépression/dysphorie, d'apathie, d'irritabilité et de troubles du sommeil avaient atteint le seuil de significativité. Les items d'agitation/agressivité et de troubles du comportement alimentaire étaient près du seuil. Le score total moyen de retentissement était passé de $10,57 \pm 4,88$ avant la formation, à $4,21 \pm 1,87$ après la formation, ce qui constituait une diminution significative (Le Brun, 2015).

Les interventions non pharmacologiques spécifiques et leurs impacts

L'étude quantitative avait pour objectif de mesurer l'efficacité d'interventions non pharmacologiques sur les SCPD. Elle était dans les premières à évaluer l'effet immédiat de ce type d'intervention pour les personnes ayant un diagnostic de TNC. Cette étude s'était déroulée sur cinq semaines, avec la phase d'essai et la phase de traitement, en plus des périodes d'observation préalables. Ces interventions comprenaient un total de 24 interventions, divisées en neuf catégories. Le lecteur est invité à se référer au Tableau 1 ci-dessus pour consulter ces catégories.

Les résultats montraient que les interventions avec un impact élevé sur les SCPD étaient les interactions sociales en un pour un, le massage des mains, la musique, le visionnement de vidéos de membres de la famille parlant au participant, les soins (activités apportant un réconfort et/ou répondant à un besoin ex. aller à la toilette ou offrir une couverture) et le pliage des serviettes. D'autres interventions, ayant un impact considérable sur les SCPD, étaient la marche, les sorties extérieures, la réalisation d'arrangements floraux, offrir de la nourriture, faire de la couture, effectuer des activités de groupe, offrir un livre, se lancer la balle et faire du coloriage ou de la peinture. Celles qui avaient été les moins utilisées au cours des deux phases étaient la couture, l'utilisation du livre de tissus et la réalisation d'arrangements floraux. De fait, en prévenant la manifestation des SCPD, une diminution de la prescription de médication pour les

contrôler était constatée. L'ainé ne subissait pas les effets négatifs et pouvait être plus actif dans son quotidien (Cohen-Mansfield *et al.*, 2015).

Discussion

D'abord, rappelons que l'objectif de cet essai est de décrire les approches non pharmacologiques existantes et leurs impacts afin de déterminer comment elles peuvent favoriser le pouvoir d'agir des aînés ayant un TNC et vivant en hébergement. Ainsi, une description des concepts centraux en lien avec les approches recensées dans la littérature est proposée. De fait, le présent essai a permis de documenter les plus récents articles portant sur des interventions prometteuses pour les aînés vivant en hébergement et ayant un diagnostic de TNC.

En outre, il en ressort deux approches, soit l'approche de soins centrés sur la personne (Abbott, *et al.*, 2016 ; Kim et Park, 2017 ; Molony *et al.*, 2018 ; Van Haitsma *et al.*, 2020), l'approche Carpe Diem (Le Brun, 2015 ; Poirier et Gil, 2018) et une étude sur des interventions non pharmacologiques visant à diminuer les manifestations de type SCPD (Cohen-Mansfield *et al.*, 2015).

Les effets des interventions sur les personnes âgées vivant en hébergement et présentant un TNC et les recommandations

Les résultats montrent que les interventions favorisant le pouvoir d'agir des aînés, qui ont un TNC et vivant en hébergement, vont toutes dans le même sens. En effet, les éléments centraux sont de redonner l'autonomie à la personne, d'individualiser l'approche utilisée auprès de l'individu, de l'impliquer dans la vie quotidienne du milieu selon son désir et ses capacités et d'inclure les familles et les proches dans le processus (Abbott, *et al.*, 2016 ; Cohen-Mansfield *et al.*, 2015 ; Kim et Park, 2017 ; Le Brun, 2015 ; Molony *et al.*, 2018 ; Poirier et Gil, 2018 ; Van Haitsma *et al.*, 2020).

Les résultats de cette recension, peu importe l'article concerné, précisent qu'un plan de soins doit intégrer les valeurs individuelles et culturelles de la personne ainsi que ses besoins. Il doit également promouvoir le maintien de son indépendance. Selon ses capacités, l'implication

de la personne concernée par le plan de soins doit être placée de l'avant. En plus des informations quant aux soins physiques, tels que l'aide à l'hygiène du corps, les repas et les soins infirmiers, d'autres précisions doivent être ajoutées. En effet, il est nécessaire d'inclure des éléments quant à l'environnement de vie désiré, l'horaire de vie habituel, le besoin d'exercice physique, les loisirs désirés, si la personne présente des signes de maltraitance ou de négligence et finalement les indications quant aux souhaits de fin de vie. D'autre part, les besoins, la possibilité d'implication et les attentes des proches aidants doivent être reconnus. Le bien-être de ceux-ci exerce une influence à ne pas minimiser sur la personne en hébergement, quant à son bien-être et son comportement général (Molony *et al.*, 2018).

La formation continue du personnel de soins, quant à l'approche et sa mise en pratique dans le quotidien du milieu de vie, est importante. En effet, plusieurs études ont nommé un responsable dans le milieu de vie qui agit à titre de mentor auprès du personnel de soins dans l'actualisation de l'approche. Cette personne de référence répond aux interrogations qui surgissent dans le quotidien. La possibilité de recevoir un support dans la maîtrise de nouvelles pratiques d'intervention est très aidante et facilite l'apprentissage. En effet, une meilleure satisfaction au travail est observée, le stress vécu et les arrêts de travaux sont diminués. Le personnel se sent plus habile et en mesure d'accompagner les aînés pouvant manifester des SCPD (Kim et Park, 2017).

Un parallèle est possible avec l'approche Carpe Diem. En effet, l'article réalisé par Le Brun, a créé un canevas d'analyse lorsqu'une situation, une intervention ou toute difficulté reliée aux SCPD se manifestent. Ce modèle, sécurisant pour le personnel de soins, pourrait être très pertinent lorsqu'une approche de soins centrés sur la personne est adoptée. Elle permettrait aux intervenants de pousser davantage leur réflexion, plutôt que de corriger seulement le symptôme en oubliant le besoin non comblé. Les deux approches sont complémentaires, voir similaire dans leur actualisation. Chacune souhaite réincorporer l'accomplissement de tâches de la vie quotidienne dans le contexte institutionnel des RI et CHLSD. Ce faisant, l'aîné ressent, par la réalisation de ces corvées, un sentiment d'utilité et il sent qu'il participe au bon fonctionnement

de la vie en communauté. Il retrouve un sentiment de normalité comme s'il était toujours à son domicile. Ces approches croient, qu'en tenant compte de toutes ces composantes, le recours à la médication est diminué, car les personnes en ont moins besoin (Abbott, *et al.*, 2016 ; Cohen-Mansfield *et al.*, 2015 ; Kim et Park, 2017 ; Le Brun, 2015 ; Molony *et al.*, 2018 ; Poirier et Gil, 2018 ; Van Haitsma *et al.*, 2020).

L'approche Carpe Diem pousse plus loin ces principes. Ceux-ci doivent s'actualiser à tout moment et non pas seulement dans le cadre d'une activité appréciée par la personne au courant de la semaine. De fait, elle promeut davantage que des interventions, mais une philosophie qui considère la personne en entier derrière les difficultés physiques et cognitives. Elle ne laisse aucun détail non réfléchi, allant de l'utilisation du « vous » pour tous, aux mots utilisés pour décrire un comportement ou encore au principe de laisser les portes déverrouillées dans le jour, comme si l'on était à la maison (Le Brun, 2015 ; Poirier et Gil, 2018).

Les défis liés à la mise en place de ces approches et ces interventions

Certains défis sont présents lorsqu'il est souhaitable de mettre en place des interventions personnalisées et individualisées. En effet, certains milieux de vie peuvent compter plus de 250 résidents pour les CHSLD, ce qui est une réalité bien différente des 14 personnes pouvant actuellement vivre à la maison Carpe Diem (Poirier et Gil, 2018).

De fait, l'étude réalisée par Abbott et ses collègues a identifié, auprès du personnel d'un établissement de soins de longue durée (préposés aux bénéficiaires, travailleurs sociaux, infirmiers, nutritionnistes et récréologues), les obstacles à l'approche de soins centrés sur la personne. Les plus fréquemment rapportés sont les politiques d'établissement, les caractéristiques du personnel de soins, l'environnement social et les caractéristiques des résidents.

Les politiques d'établissement réfèrent au manque de ressources, à la contrainte de temps, à la surcharge du personnel, aux ratios, aux règlements, aux aspects de sécurité et de gestion de risque ainsi que les ressources financières. Les caractéristiques du personnel peuvent être le

manque de contrôle perçu, des perceptions négatives sur certains résidents, la connaissance du résident non suffisante et ne pas être en mesure d'actualiser la préférence du résident à temps. Au niveau de l'environnement social, il peut y avoir un manque de filet social entre les résidents, ainsi que la différence d'âge trop grande avec les autres résidents ou encore les préférences des proches sont divergentes de celles du résident. Également, il est possible que le résident ne soit pas en harmonie pas avec les autres et qu'il y ait présence d'un manque de respect (volontaire ou non) envers le personnel ou que le résident menace de faire des plaintes. Enfin, les caractéristiques, quant au résident, ont été nommées comme pouvant être des obstacles potentiels, tels que les SCPD, son humeur, sa santé physique et mentale, son horaire de vie habituel ne cadrant pas avec le milieu et s'il présente des difficultés fonctionnelles ou encore cognitives (Abbott, *et al.*, 2016).

Apport de la psychoéducation

À la suite de ces informations, il est possible de soulever l'apport pertinent de la pratique psychoéducative en lien avec les interventions prometteuses destinées aux personnes âgées vivant en hébergement et ayant un diagnostic de TNC. En effet, la psychoéducation, dans ses fondements, promeut le pouvoir d'agir de tous. Elle se centre notamment sur l'identification de la fonction derrière un comportement plutôt que d'agir seulement sur celui-ci. Pour ce faire, elle prend en compte les composantes individuelles, mais aussi environnementales, incluses dans la toupie de Gendreau (voir Appendice) (Gendreau, 2001). Ainsi, cette interinfluence est centrale dans les écrits de Gendreau, fondateur de la psychoéducation. Il la définit par un rapport entre le potentiel adaptatif de la personne (PAD) et le potentiel expérientiel (PEX) offert par son environnement et son entourage. L'homéostasie entre le PAD et le PEX optimise l'actualisation du pouvoir d'agir de la personne. Gendreau fait également un lien avec la notion d'appropriation qu'il décrit comme une habileté à s'exprimer soi-même et de faire des changements dans sa vie afin d'exercer un contrôle optimal de son expérience (Gendreau, 1990).

D'autre part, sans être nommée de manière explicite, la collaboration intersectorielle est également étroitement liée à la mise en place d'approche favorisant le pouvoir d'agir des aînés en

contexte d'hébergement. En effet, le travail interdisciplinaire de l'équipe de soins avec les familles permet d'offrir des services adaptés et personnalisés à chacun. Dans ce contexte, il est aussi possible pour le psychoéducateur d'aller agir à titre d'intervenant référent, dans un rôle-conseil. En effet, il peut supporter et guider le personnel de soins dans une approche d'intervention plus sensible aux besoins derrière le comportement de l'aîné et être le pont avec sa famille (Caouette, 2016).

Forces et limites de l'essai

Certaines forces permettent d'apprécier la rigueur de cette démarche. D'abord la stratégie de recherche a été validée par la bibliothécaire et la direction, ce qui assure la justesse du processus. Également, les sources sont crédibles, puisqu'il s'agit d'articles scientifiques ayant été révisés par des comités de pairs. Les devis méthodologiques sont en majorité robustes. Il s'agit d'une méta-analyse et d'une revue systématique ainsi que des devis scientifiques quantitatifs et qualitatifs. Les articles inclus dans cet essai sont appropriés pour répondre à l'objectif de cette recension des écrits. Ils sont également réalisés dans des pays qui ont une réalité de vie semblable au Canada, tels que les États-Unis, la France, le Royaume-Uni, l'Australie, l'Allemagne, la Norvège et les Pays-Bas.

Certaines limites sont présentes dans cet essai et méritent d'être relevées. D'abord, cet essai ne repose que sur six articles. Ceci est justifié par le fait que la littérature devait se concentrer sur des participants vivant en hébergement et non à domicile. Les articles sélectionnés n'avaient pas de groupe contrôle, ce qui rend difficile de montrer que les effets perçus sont uniquement attribuables aux interventions mises en place et non à d'autres facteurs externes. Par exemple, la méta-analyse de Kim et Park n'a pas évalué l'impact de l'utilisation de médicaments conjointement à l'approche de soins centrés sur la personne, ce qui rend difficile de mesurer son efficacité seule (Kim et Park, 2017). L'approche Carpe Diem, qui semble prometteuse, a été peu étudiée. Ceci a donc limité la possibilité d'inclure davantage d'articles scientifiques illustrant l'efficacité de l'approche pour cet essai. C'est pourquoi un seul article empirique a été recensé. Cet article, compte quant à lui un faible échantillon ($n = 28$) (Le Brun, 2015). Bien que cette

approche soit d'intérêt, il convient de noter que Carpe Diem est un milieu de très petite taille (moins de 20 usagers) et que les conclusions issues d'un tel milieu peuvent être difficilement applicables à un milieu plus volumineux.

Conclusion

Cet essai a permis de recenser les approches d'intervention favorisant le pouvoir d'agir des aînés vivant en hébergement et présentant un diagnostic de TNC. Malgré certaines limites, un consensus est observé au travers des diverses approches. En effet, il est nécessaire de redonner son autonomie à la personne, de personnaliser et d'individualiser les interventions. L'implication de la personne dans la vie quotidienne de son milieu de vie et l'inclusion des familles et des proches dans le processus sont pertinentes. Ces approches permettent de limiter le besoin d'avoir recours à la médication pour diminuer les SCPD. Se centrer sur le besoin derrière le comportement est primordial dans l'ensemble de ces écrits. Pour ce faire, connaître la personne par les soins apparaît cruciale.

Pour la suite, il serait nécessaire d'effectuer davantage d'études sur l'approche Carpe Diem en milieu de vie, afin d'avoir des appuis plus solides d'un point de vue scientifique. En effet, une seule étude a pu être recensée pour cet essai. Également, il serait pertinent d'approfondir la recherche quant aux autres approches non médicamenteuses, comme l'approche de soins centrés sur la personne. De fait, de futures études devraient être réalisées avec des échantillons plus grands, afin de démontrer la validité et la fidélité de ces interventions. Enfin, une attention au concept de l'autodétermination chez l'aîné présentant un diagnostic de TNC avancé pourrait être d'à-propos en psychoéducation. Toutefois, il existe peu de standards pratiques pour favoriser l'adoption d'approches favorisant l'autodétermination de cette clientèle. Un guide basé sur des outils concrets pourrait offrir les fondements d'une formation. Celle demanderait d'être testée en milieu de vie à plus grande échelle.

Références

- Abbott, K. M., Heid, A. R. et Van Haitsma, K. (2016). « We can't provide season tickets to the opera: Staff perceptions of providing preference-based, person-centered care ». *Clinical Gerontologist: The Journal of Aging and Mental Health*, 39(3), 190-209. <https://doi.org/10.1080/07317115.2016.1151968>
- Ballard, C. et Corbett, A. (2010). Management of neuropsychiatric symptoms in people with dementia. *CNS drugs*, 24(9), 729-739. <https://doi.org/10.2165/11319240-000000000-0000010>
- Caouette, M. (2016). Une conception de l'exercice du rôle-conseil. Dans M. Caouette (dir.), *Le psychoéducateur et l'exercice du rôle-conseil. Conception et pratiques* (p. 17-45). Béliveau Éditeur.
- Centre intégré de santé et de services sociaux des Laurentides. (2016). *Le guide SCPD*. https://www.santelaurentides.gouv.qc.ca/fileadmin/internet/ciass_laurentides/Espace_employe/FOR_-_programmes_d_orientations/Orientation_medecine-chirurgie/Guide_SCPD_-_Janvier_2016.pdf
- Cohen-Mansfield, J., Marx, M. S., Dakheel-Ali, M. et Thein, K. (2015). The use and utility of specific nonpharmacological interventions for behavioral symptoms in dementia: An exploratory study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(2), 160-170. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2014.06.006>
- Éducaloi. (2023a). *Consentir à des soins de santé ou les refuser*. Repéré le 20 juin 2023 à <https://educaloi.qc.ca/capsules/consentir-a-des-soins-de-sante-ou-les-refuser/>
- Éducaloi. (2023b). *Quitter son domicile : les options d'hébergement pour aînés*. Repéré le 12 mai 2023 à <https://educaloi.qc.ca/capsules/quitter-domicile-hebergement-aines/>
- Gendreau, G., Métayer, D. et Lebon, A. (1990). *L'action psychoéducative : pour qui? pour quoi?* Fleurus.
- Gendreau, G. (2001). *Jeunes en difficulté et intervention psychoéducative*. Édition Béliveau.
- Kim, S. K. et Park, M. (2017). Effectiveness of person-centered care on people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *Clinical interventions in aging*, 12, 381-397. <https://doi.org/10.2147/CIA.S117637>
- Le Bossé, Y. (2004). De « l'habilitation » au « pouvoir d'agir » : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment, *Nouvelles pratiques sociales*, 16(2), 30-51. <https://doi.org/10.7202/009841ar>

- Le Brun, T. (2015). L'approche Carpe Diem en EHPAD. *NPG-Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 16(91), 3-10. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2015.07.004>
- Molony, S. L., Kolanowski, A., Van Haitsma, K. et Rooney, K. E. (2018). Person-centered assessment and care planning. *The Gerontologist*, 58(1), 32-47. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx173>
- Poirier, N. et Gil, R. (2018). *Alzheimer : de carpe diem à la neuropsychologie*. Érès.
- Schölzel-Dorenbos, C. J. M., Meeuwssen, E. J. et Olde Rikkert, M. G. (2010). Integrating unmet needs into dementia health-related quality of life research and care: Introduction of the Hierarchy Model of Needs in Dementia. *Aging & Mental Health*, 14(1), 113-119. <https://doi.org/10.1080/13607860903046495>
- (Société Alzheimer, 2018). *Trouble cognitif léger*. https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/maladies-apparentees_trouble-cognitif-leger.pdf
- Société Alzheimer. (2023). *Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer?* Repéré le 12 mai 2023 à <https://alzheimer.ca/fr/au-sujet-des-troubles-neurocognitifs/quest-ce-que-la-maladie-dalzheimer>
- Van Corven, C. T. M., Bielderma, A., Wijnen, M., Leontjevas, R., Lucassen, P. L. B. J., Graff, M. J. L. et Gerritsen, D. L. (2021). Defining empowerment for older people living with dementia from multiple perspectives: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 114(103823), <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103823>
- Van Haitsma, K., Abbott, K. M., Arbogast, A., Bangerter, L. R., Heid, A. R., Behrens, L. L. et Madrigal, C. (2020). A preference-based model of care: An integrative theoretical model of the role of preferences in person-centered care. *The Gerontologist*, 60(3), 376-384. <https://doi.org/10.1093/geront/gnz075>
- Vallerie, B. et Le Bossé, Y. (2006). Le développement du pouvoir d'agir (*empowerment*) des personnes et des collectivités : de son expérimentation à son enseignement. *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, 39, 87-100. <https://doi.org/10.3917/lsdle.393.0087>
- Vézina, J., Cappeliez, P. et Landreville, P. (2012). *Psychologie gérontologique* (3^e éd.). Gaetan Morin.
- World Health Organization. (2012). *Dementia: A Public Health Priority*. file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/9789241564458_eng.pdf

Appendice

La toupie de Gendreau (Gendreau, 2001)

