

ETUDE « LES ESPRITS LIBRES »

Impact d'une résidence artistique
dans un lieu de vie ouvert et d'une vie en communauté
sur la qualité de vie de résidents atteints de maladie d'Alzheimer





INTRODUCTION

SYNOPSIS

FILM documentaire

« C'est d'abord l'histoire d'une folle aventure, où soignants, artistes et patients Alzheimer se rejoignent, au-delà de tout ce qui les sépare, pour créer et vivre ensemble le temps d'une résidence théâtrale »

Manoir Loctudy du 19/09 au 02/10 2022

Résidence artistique (théâtre, poésie, musique)

30 « Protagonistes » film

- 9 résidents EHPAD Malades Alzheimer ou apparentés
- 9 professionnels EHPAD
- 10 artistes et techniciens
- 2 familles (épouses et enfants)



Projet de recherche « expérimentale »

Quels impacts sur Qualité de vie et la santé des résidents ?

Quels impacts sur qualité de vie au travail des salariés ?

Quelles pistes pour l'EHPAD de demain ?





POPULATION ET METHODE

METHODE

Etude Exploratoire non interventionnelle

- ▶ **Etude expérimentale , observationnelle**
- ▶ **Non RIPH** (hors loi Jardé) *mais* **Consentements** résidents
- ▶ **Etude descriptive utilisant une méthodologie mixte**
 - Evaluations qualitatives : Entretiens semi-directifs
 - Évaluations quantitatives : mesures répétées à l'aide d'échelles



TO (- 1 mois)

- EVALUATIONS (résidents et professionnels)

T1 (Intervention)

- ENTRETIENS SEMI DIRECTIFS
- EVALUATIONS (résidents et professionnels)

T2 (+ 1 mois)

- EVALUATIONS (résidents et professionnels)

1- ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS « QUALITATIF »

Entretiens semi-directifs

- Retours sur expérience vécue
- Exploration « des possibles pour l'EHPAD »
 - Le Lieu de vie et vivre ensemble ?
 - L'art dans le quotidien ?
 - La relation du soin ?

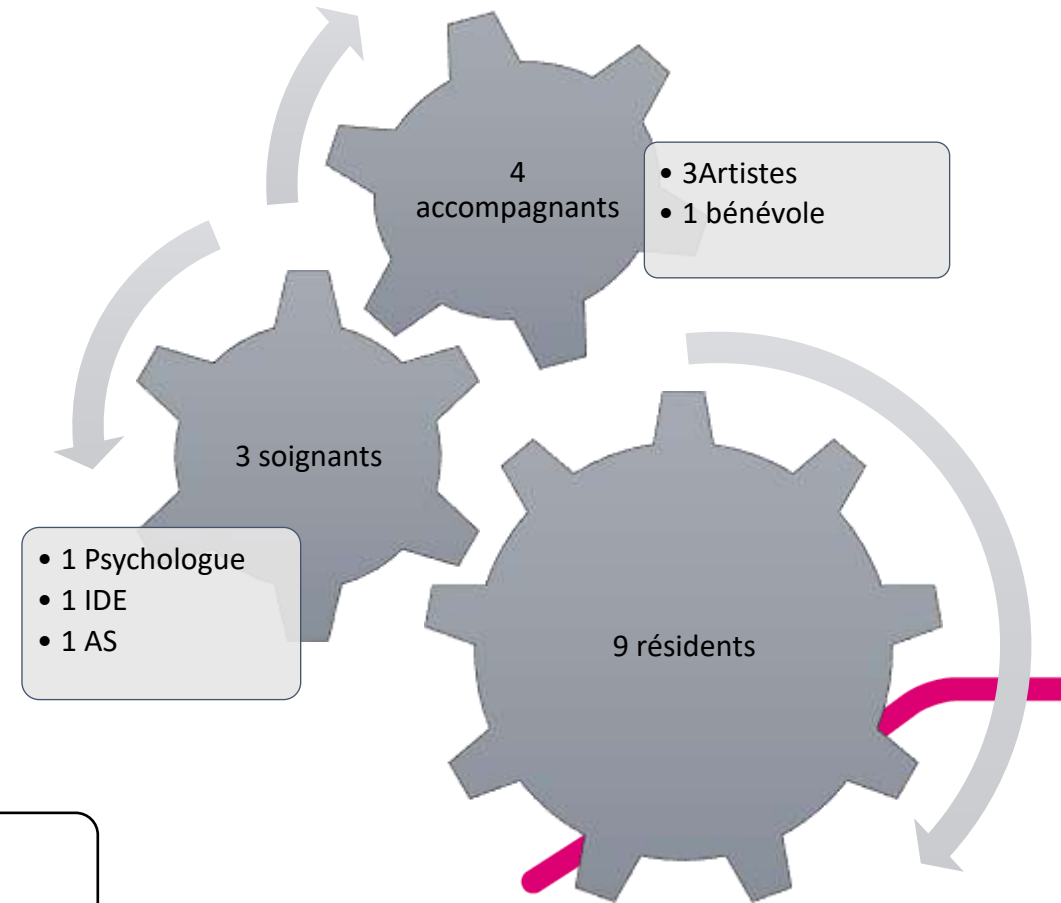
1 Grille entretien
1 interviewer unique
> 7H Enregistrements audios
Retranscription
Travail exploratoire

TO (- 1 mois)

T1 (Intervention)
ENTRETIENS SEMI DIRECTIFS

T2 (+ 1 mois)

16 TEMOIGNAGES



2- ANALYSES STATISTIQUE « QUANTITATIF »

9 Résidents inclus

Evaluation « RESIDENTS »

- **Qualité de vie : Echelle Qol AD**
- **Etat de santé globale « mini-EGS »**
 - Comportement : NPI-ES
 - Traitement : Psychotropes
 - Nutrition : Poids et IMC
 - Autonomie : ADL/IADL
 - Nombre de chutes

9 Professionnels EHPAD

Evaluation « SOIGNANTS »

- **Qualité de vie au travail = Questionnaire de Karasek**
 - La charge psychologique
 - La latitude décisionnelle
 - Le soutien social au travail

Petits échantillons
Test non paramétrique **Wilcoxon**

TO (- 1 mois)

- **EVALUATIONS**
 - Résidents
 - Professionnels

T1 (Intervention)

- **EVALUATIONS**
 - Résidents
 - Professionnels

T2 (+ 1 mois)

- **EVALUATION**
 - Résidents
 - Professionnels



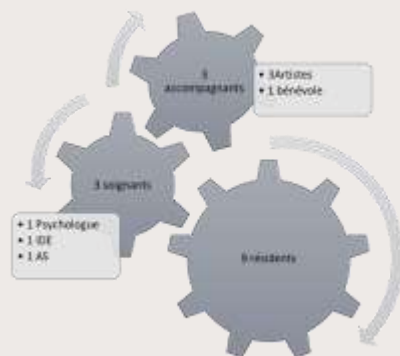
RESULTATS

Préliminaires



1

Qualité de vie des résidents



Echelle QoL AD NH

Population étudiée

9 Résidents inclus

- **Maladie neuro-évolutive**
 - Types maladies: 6 MA- 1 DCL - 2 DV
 - MMSE Moyen : **15,9** ($\sigma = 4,8$)
- **Sexe ratio** : 2/3 femmes - 1/3 Hommes
- **Age moyen** : moyenne d'âge est de **85 ans** ($\sigma = 5,51$)
- **Autonomie** : **GIR de 2 à 5** (majorité de GIR 4)
- **Résidant en EHPAD**
 - 2 établissements 100% Alzheimer :
 - VE La Celle Saint-Cloud (6 résidents)
 - VE Garches (3 résidents)
 - Durée séjour dans l'EHPAD : **18 mois** ($\sigma = 22$)

VERBATIMS

- S'il fallait rester quelque part c'est ici que j'aimerais rester Ici c'est une maison classique. **On est comme chez soi.**
- Moi j'aime bien ...Il y a des espaces Il y a un peu de monde et **c'est vivant.**
- **On est assez libre** quand même Ben on est libre de travailler, de ne pas travailler, qu'est-ce que je pourrais vous dire d'autre...
- A la maison de retraite j'ai été mise plutôt dans les gens qui n'étaient pas très bien dans leur tête. Ici **sans étiquette de malade** Ouais c'est ça que j'aime pas
- ...**On a tout y compris tout ce que les autres apportent** et Tout le monde enrichit tout le monde.
- **Pas libre mais peinard.** On n'a pas de choses à se mettre sur la tête, à s'inquiéter. **On vit bien. On vit peinard.**

RÉSIDENTS

SOIGNANTS

- Surtout au bout de la 2ème semaine j'avais l'impression qu'ils s'étaient adaptés et **qu'ils étaient vraiment chez eux.** Ils étaient là-haut. Ils descendaient. Des fois ils allaient à la cuisine. Au salon. Ou dehors
- Au-delà de l'architecture et des lieux, **c'était la déco** : il y avait des décorations un peu différentes dans toutes les pièces et ils ont adoré ça. Ce **qui n'est pas du tout la froideur institutionnelle**
- Il y avait quand même **énormément d'espaces différents** .Il y avait un **portail je pense qu'ils ne s'en rendaient pas compte.** Il n'y a que nous qui savions.
- Moi je trouve **que les enfants c'était tellement bénéfique !** Vraiment ! ils **captaient leur attention.**
- Et je pense **que le fait qu'on soit tous habillés pareil** y jouait aussi.
- Ca nous a permis **la réhumanisation** des personnes âgées qu'elles soient à un stade pathologique ou non. Elle est dans la **re-sociabilisation des personnes âgées. Elle est aussi dans le fait de redonner un rôle social**

Du fait que ce soit un grand espace où ça circule beaucoup, **en fait on croise tout le temps quelqu'un,** enfin je veux dire il y a quelque chose comme ça d'assez fluide

C'est un lieu où il faut se retrouver, mais se retrouver soi-même et se retrouver avec les autres. **Un lieu de vie quoi. Un lieu vivant.**

C'est ce rapport au dehors je veux dire, déambuler, marcher, discuter, enfin ça ouvre

Là ce qui a fonctionné c'est que c'était vraiment **de la vie à 100% ensemble, tout le temps**

Il y a des lieux comme ça **Mais ça existe déjà.** avec des personnes handicapées, etc.

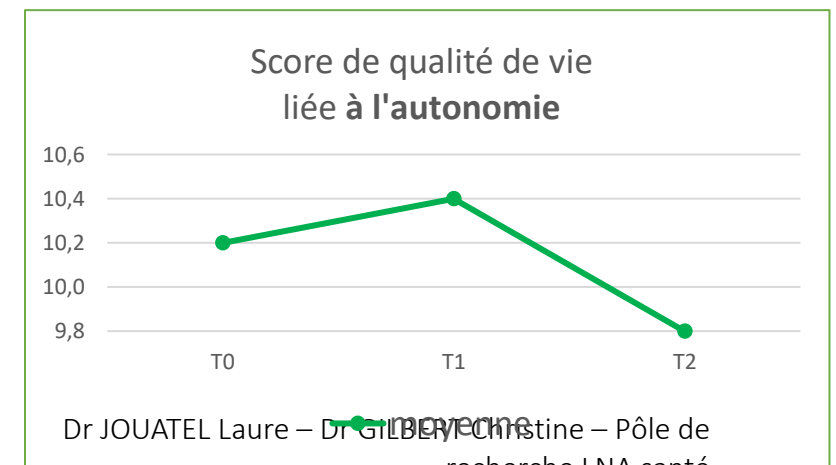
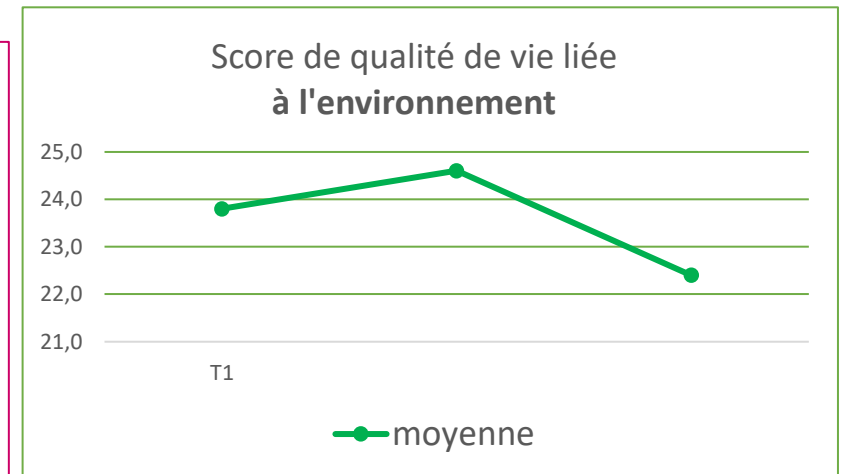
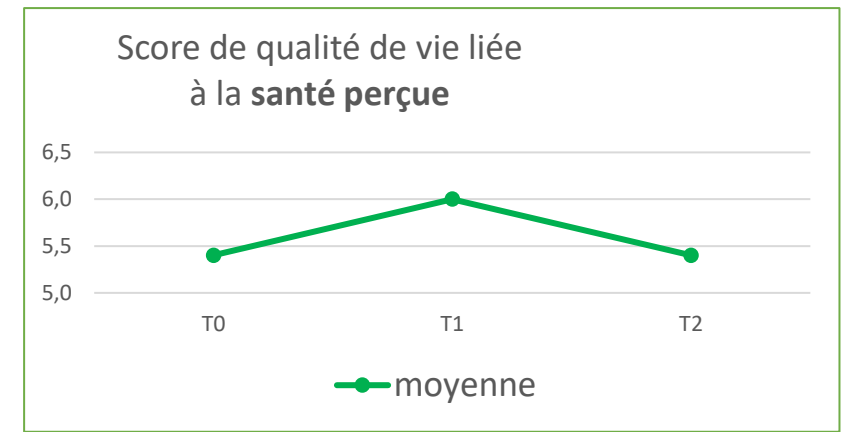
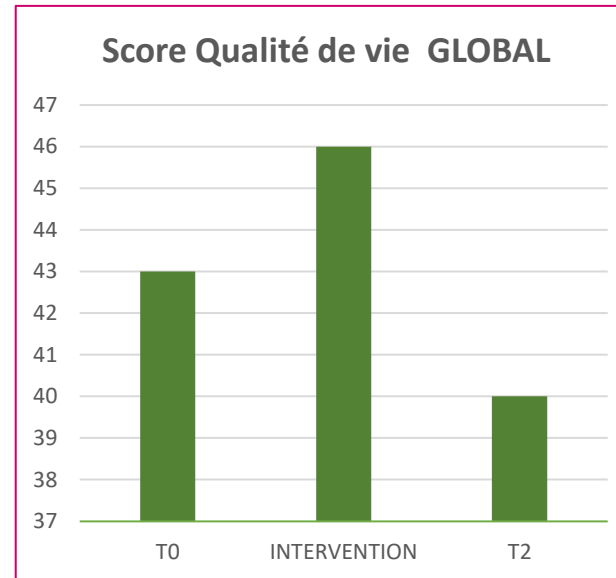
Il y a déjà eu une histoire artistique **c'est pas qu'une histoire de vieille maison de famille**

ARTISTES ET BÉNÉVOLE

Echelle QoL-AD NH ?

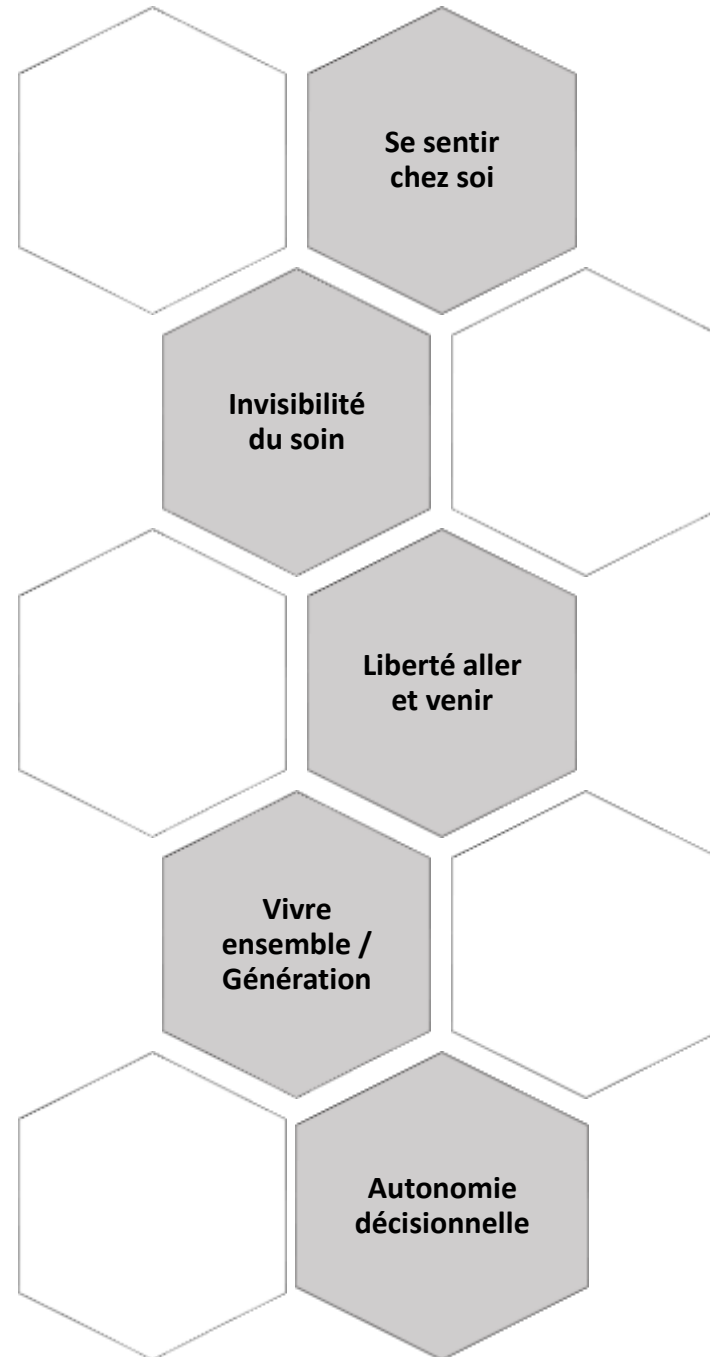
Résultats concordants

- ▶ Amélioration de la qualité de vie
 - Sur les trois items
 - Environnement intra et inter-P.
 - Autonomie fonctionnelle
 - Santé perçue
 - Pas de significativité
- ▶ Retour EHPAD ...
 - Questionnement des soignants
 - Après « Bulle »



Lieu de vie

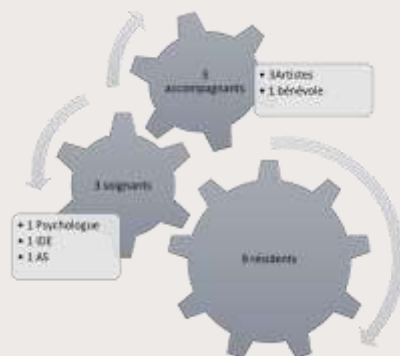
Explorer les possibles
de l'EHPAD de demain ?





2

Santé globale des résidents ?



NPI-ES et psychotropes
ADL / IADL
IMC
Nombre de chutes
GDS

VERBATIMS ...

J'ai peut-être des petits problèmes de santé **Anosognosie pour tous**

Je sais que la fin de vie ça arrive, Je vis., mais je n'ai plus l'âge des ambitions alors ...

J'ai eu 80 ans au mois de mai; **Je ne sais pas si je suis très jeune**

Non **je n'ai pas vu de soignants ici.**

Je suis tout à fait capable de monter dans ma chambre et de me coucher. Madame D. nous a dit « oui on prend toujours les ascenseurs là je prends les escaliers. **Je sens que ça me fait du bien.** »

La musique c'est vital. Autrement la journée elle est moche.

Moi non parce que j'ai mon mari qui est là. J'ai ma fille. Donc **je me sens forte** Parce que j'ai quand même les enfants autour de moi

SOIGNANTS

Je me rends compte que les gens sont capables de tellement de choses et **qu'on les sous-estime beaucoup**

tout ça c'est des choses que les **3/4 des résidents étaient capables de faire et nous ont aidé, vraiment.** Gérer la petite. Raconter des histoires. S'occuper d'elle.

Travailler sur la mémoire, faire des exercices neuropsychologiques, de l'orthophonie...pour moi ça perd tout son sens ...qu'il suffit juste de se poser dans un canapé avec 6 résidents dans la pièce. De dire : « tiens et si on écrivait une chanson ensemble ? »

Des fois on voyait que les résidents ils s'éloignaient un peu c'est Pia qui allait les chercher, qui allait faire un tour avec, **ils étaient obnubilés par les enfants.**

C'était.... Je pense qu'on était tous fiers de nous. On était tous fiers des résidents. **J'ai vu de la fierté aussi dans les yeux d'Ant.**

Je **les ai vu entre eux s'apporter du soin.**

Venir avec tes « gosses » ça fait déjà la moitié de ton taf parce que ça t'enlève les « si besoin », ça réduit les

Le théâtre peut apporter un peu de vie, enfin

quelque chose de... C'est de l'énergie, de l'élan vital

mais voilà quand il y a des troubles du comportement qui sont difficiles à gérer, **la musique apaise**

Être en contact avec de l'art ça les met complètement dans un présent qui les rassure. **L'émerveillement et la contemplation** c'est quelque chose à cultiver de très fort donc **c'est important de leur proposer du beau et de la nature.**

Enfin je veux dire **Pia (enfant 30 mois) c'était un médicament !**

On a **voulu qu'il n'y ait pas trop de différence entre les tous**, les artistes, les tournages, les soignants, les résidents

c'était le moment où il était angoissé, c'était le moment où en fait il attendait sa dulcinée comme mais malgré tout, le fait d'aller dans le jardin **et dans les bois ça lui faisait du bien.**

ARTISTES ET BÉNÉVOLE

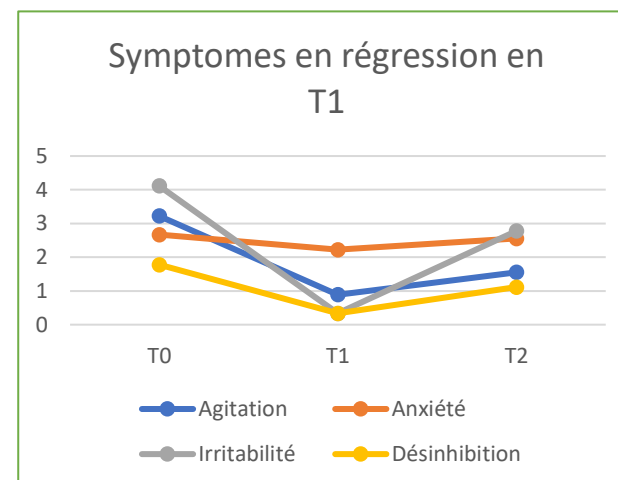
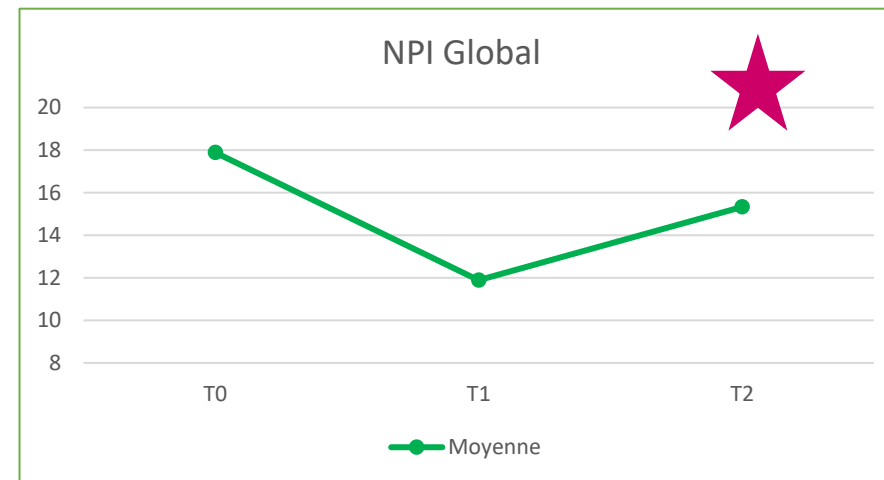
Dr JOUATEL Laure – Dr GILBERT Christine – Pôle de recherche LNA santé

RÉSIDENTS

NPI-ES et psychotropes

Résultats concordants

- ▶ Diminution des troubles du comportement
 - Différence significative : $p= 0.028$ T0 versus T1
- ▶ SPCD en « régression »
 - Agitation
 - Anxiété
 - Irritabilité
 - Désinhibition
- ▶ Pas de modification de Psychotropes
 - 4 résidents/9 ayant 1 BZD
 - 1 résidents/9 ayant 1 Hypnotique
 - 2 résidents/9 ayant 1 NL
 - Les « si besoin » non donnés



Autres résultats

Résultats discordants

► Autonomie

▪ ADL / IADL

- Aggravation de l'autonomie
- Différence significative ADL : T0 et T2 à $p=0,02$
- Echelles non adaptées et peu connues ?

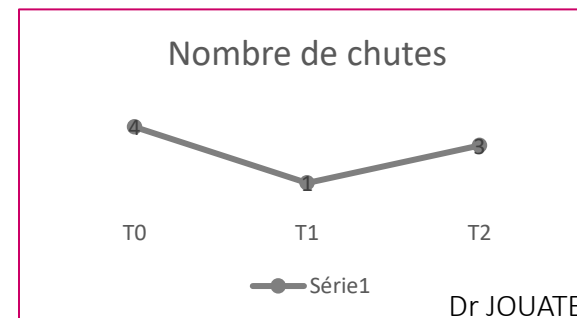
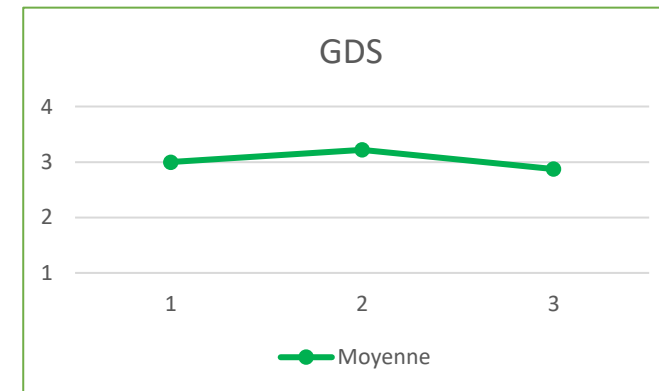
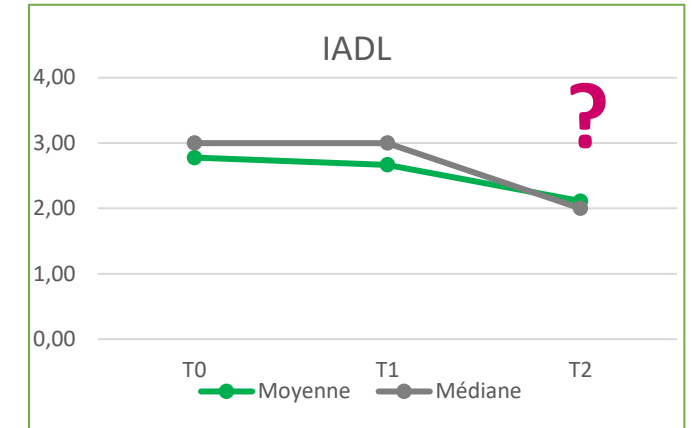
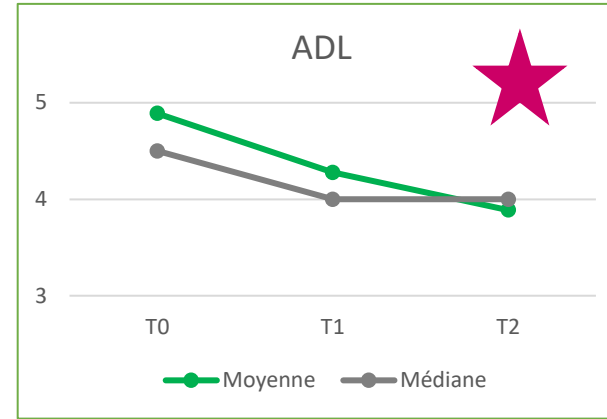
► Etat nutritionnel : Pas de modification

- IMC inchangé
- Légère inflexion du poids (activité)

► Thymie / moral : Peu de modification

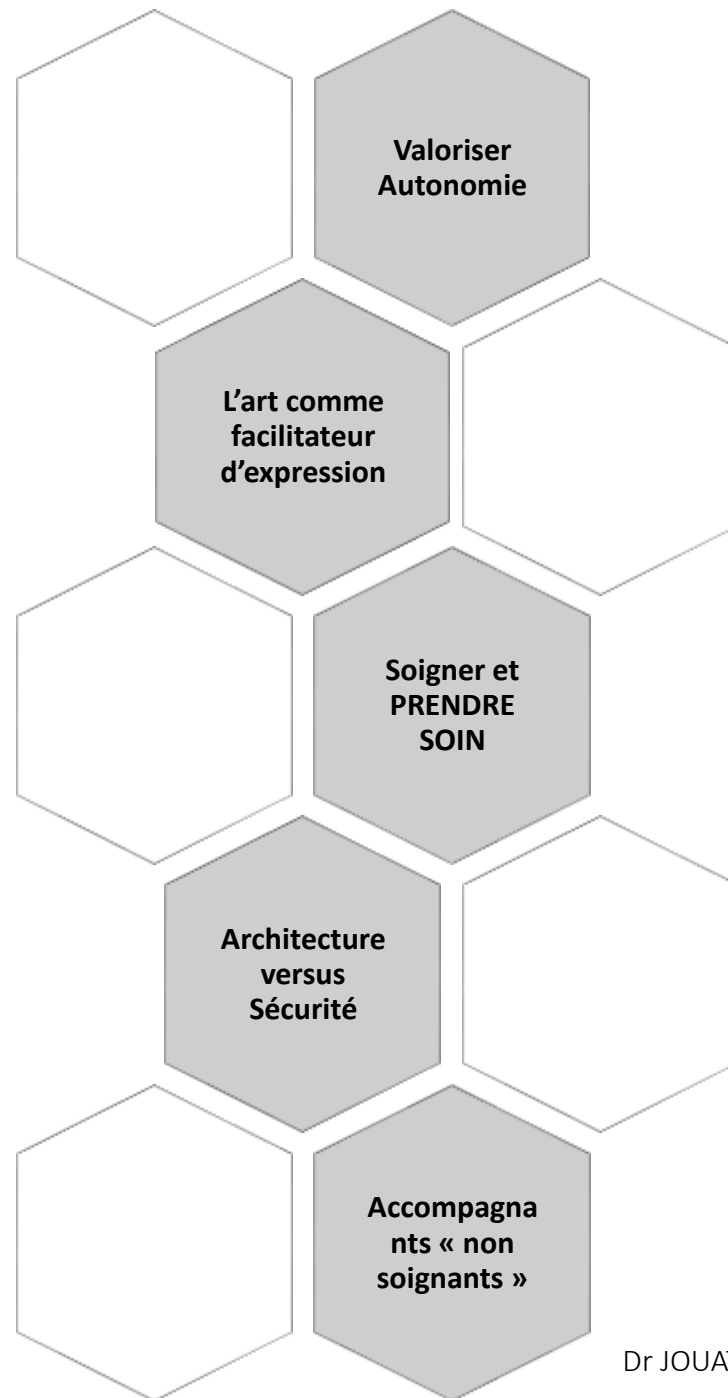
- GDS

► Chutes : diminution du nombre de chute 😊



Lieu de vie ...et de soin

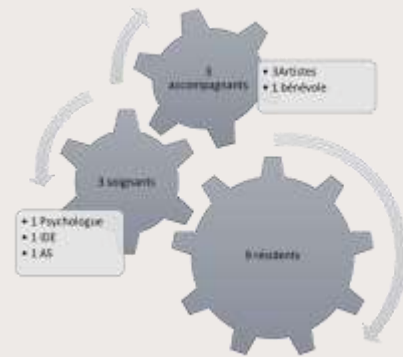
Explorer les possibles
de l'EHPAD de demain ?





3

Qualité de vie au travail des soignants ?



Questionnaire KARASEK

Population étudiée

9 professionnels inclus

- ▶ **9 professionnels EHPAD**
 - Représentativité
 - 1 Chargé d'admission- 1 CVSC
 - Soignants : 1 ASH – 1 AS 1 MM 1 AV 1 IDE
 - Thérapeutes : 1 EAPA 1 Psychologue

- ▶ **Age moyen** : 35,5 ans ($\sigma = 11,7 / 23 - 56$)

- ▶ **Ancienneté dans EHPAD** : Entre 5 et 11 ans

- ▶ **Accompagnants / bénévoles**
 - 2 salariés étaient « accompagnés »

VERBATIMS ...

- il y avait pas tout le monde et là oui **c'est vrai qu'il y avait une hypervigilance (escaliers)** parce qu'on s'est dit là c'est pas possible. S'il y en a un qui tombe, s'il y en a un qui se casse quelque chose ça va être compliqué.
- - Ah non mais moi c'est souvent que j'oubliais le côté soignant, **je les voyais comme des personnes de ma famille malade** dont il faut prendre soin. Mais oui j'ai vraiment oublié le côté soignant.
- j'ai eu une belle leçon de vie. C'est qu'on était quand même tous différents entre les musiciens, les réalisateurs, les preneurs de son, les soignants, tous différents et que **malgré ces différences (soignants) bien sûr on s'est rapproché.**
- C'est obligé. **oui j'ai eu l'impression qu'ils (artistes) étaient aidants** parce que je les ai tous vu au bout d'un moment rassurer un résident, leur expliquer quelque chose. Donc oui oui c'était nous soulager nous aussi parce qu'on faisait beaucoup.
- **Parce que ce sont les choses les plus simples dont ils ont besoin.** Des fois on se prend trop la tête alors que c'est la simplicité qu'il leur faut.
- La seule chose qui m'a donné une leçon : je m'en suis rendue compte dans mon métier que des fois il fallait laisser faire les choses. **Leur laisser plus de liberté et de moins les étouffer**
- que c'est drôle comme **instinctivement, il y a une espèce de conscience collective implicite** qui fait que là où on est il y a forcément des yeux qui sont à droite et à gauche qui vont pouvoir gérer

SOIGNANTS

- **...Les debriefs de fin de journées** étaient mille fois plus instructifs et constructifs qu'une réunion institutionnelle
- J'ai aussi noté que **les soignantes prenaient plus à cœur leur métier** parce qu'elles ont **plus de latitude, elles ont leur mot à dire**, sans parler bien évidemment **de la liberté** qu'on ressent par rapport au planning qu'on va tous créer ensemble.
- On **n'était plus des soignants ni des infirmiers ni des psychologues et des musiciens. On était des personnes** qui s'occupaient de personnes malades donc ça c'était un changement incroyable ...Et je disais que maintenant **c'est une bande de pote**
- De ce que j'ai aimé c'était aussi avoir **plus de temps aussi** j'avais le temps de faire les toilettes, de les aider à faire plein de choses tout au long de la journée
- C'est juste **qu'il n'y avait plus cette pression** qu'il fallait que je fasse de transmission, plus cette pression de me dire que je ne sais pas combien il y a de chefs autour de moi.
- sur mon métier et c'est clair que **j'ai un besoin de liberté que je n'ai pas en institution** et cette liberté je l'ai retrouvée là parce qu'on n'avait pas de management pyramidal
- Parce que des fois ils nous voyaient tous à l'action et **vu qu'ils se sentaient comme une famille proche de nous.** Ils se disaient « ben moi aussi il faut que je fasse quelque chose ».
- **C'est comme pendant la crise COVID,** on a « pété la pyramide », on s'est tous retrouvés au même stade et du coup on se comprend mieux. On peut directement en parler

EPOUSE

Ca nous rapproche même si physiquement on n'a pas passé énormément de temps ensemble, ça nous rapproche dans le sens où je **comprends ton métier.**
Il y a un truc hyper beau et dont je n'avais pas conscience

Karasek et qualité de vie au travail ?

Résultats concordants

► Amélioration des la Qualité de vie au travail

▪ Exigence mentale

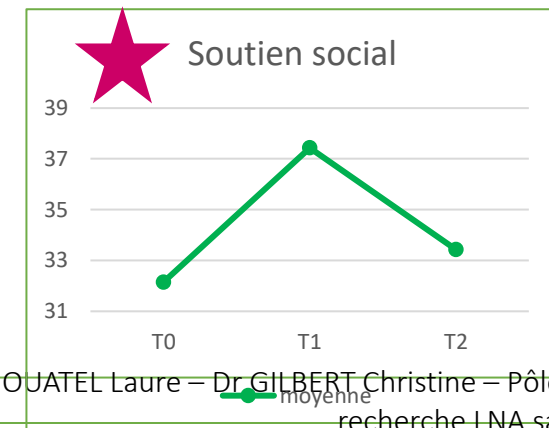
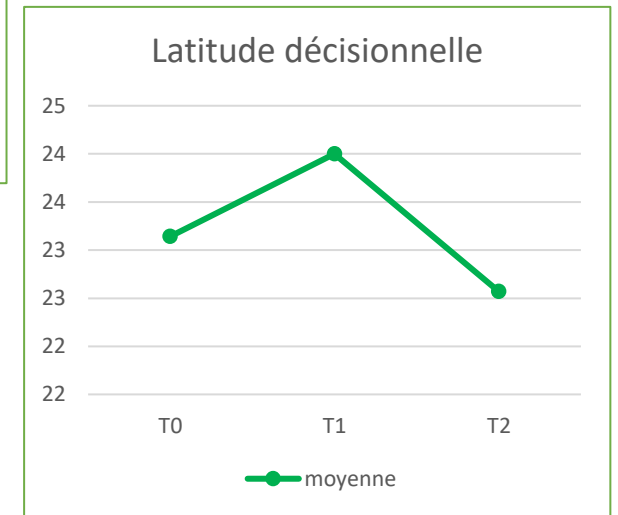
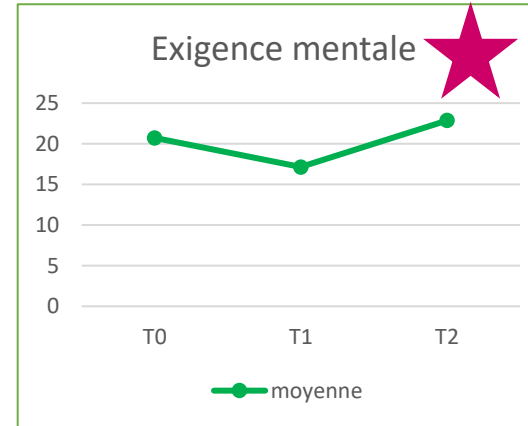
- *Exigence mentale de la tâche*
- **Tendance** sans différence significative T0 et T1 mais **p= 0,073 ...limite**
- Différence significative T1 - T2 **p= 0,056 / T0 - T2 p= 0,034**

▪ Latitude décisionnelle

- *Utilisation des compétences et autonomie décisionnelle*
- Amélioration
- Pas de différence significative (malgré discours soignants)

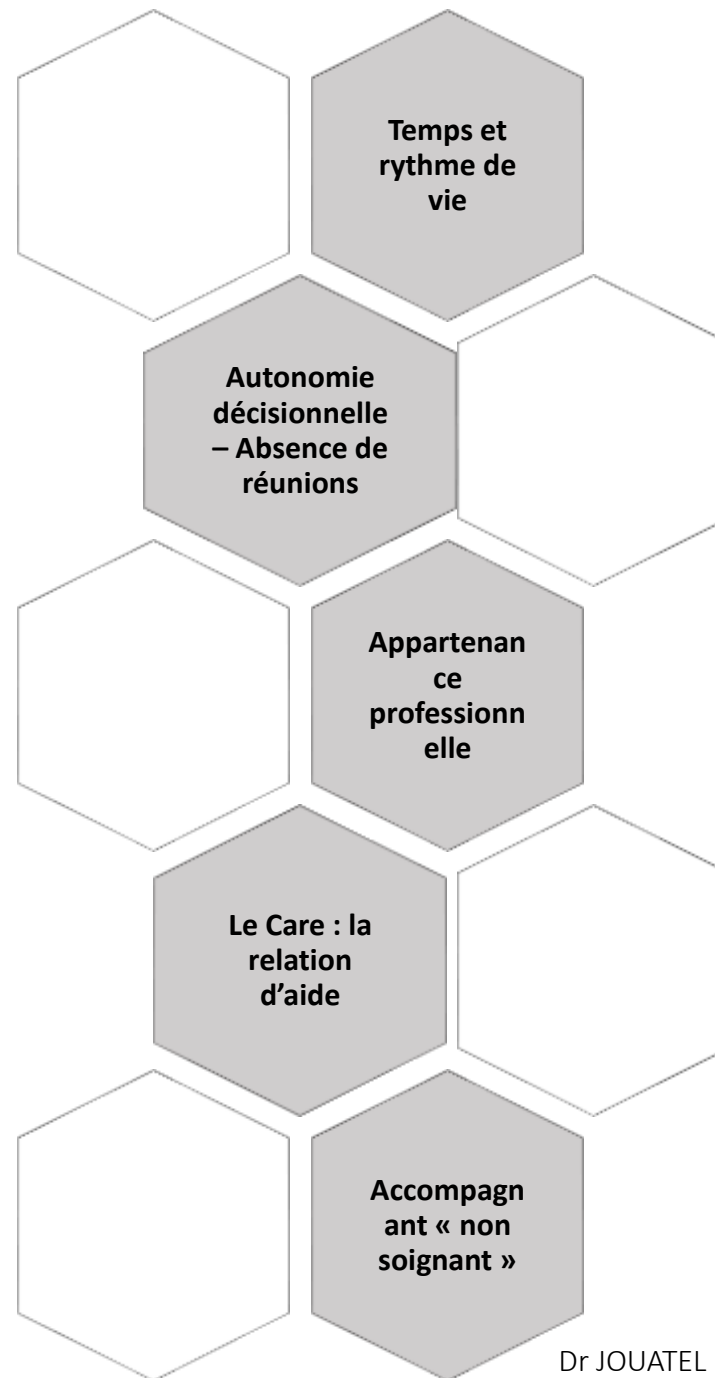
▪ Soutien social

- *Être soutenu ou écouté par les managers -pouvoir être aidé par ses collègues*
- Significativité T0 - T1 **p= 0,035 / T1 - T2 à p= 0,035**
- Pas de différence significative mais **tendance** entre T0 - T2



Qualité de vie au travail

Explorer les possibles
de l'EHPAD de demain ?





CONCLUSION

Limites de l'étude

- **Critères inclusion (résidents ET professionnels)**
- **Non représentativité de la population**
 - Profil résidents : stade maladie, type maladie autonomie relative
 - Ratio résident/ accompagnant (Villa Epidaure Ratio quasi 1/1 cependant)
- **Méthode**
 - Petit échantillon : 9 résidents
 - Echelles méconnues ADL/IADL (versus GIR)
 - Perte de données : Score de qualité de vie et TT « si besoin »
 - Pas évaluateur unique : Remplissage T0 T2 (EHPAD) versus T1 (soignants intervention)
 - Interviewer et relation avec soignants

CONCLUSION : Des résultats encourageants

► L'impact de la résidence artistique

- Amélioration de la **qualité de vie de résidents**
- Amélioration de **leur santé globale** (hors Autonomie?)
- Amélioration de la **qualité de vie au travail** des professionnels
 - Retour au sein de l'EHPAD ...

► Explorer l'EHPAD de demain c'est REPENSER

- Des **lieux vivants**
- Notre rapport au soin (**dimension du CARE**)
- La notion de partage (ex : AVQ statut social) et **d'appartenance/coexistence**
- La fonction de **l'art et de la culture** comme vecteur du prendre soin
- L'environnement dans **toutes ses dimensions « domiciliaires »**
 - Architecture (beau/contemplation/espaces/nature)
 - Enfants- familles (intergénérationnelle dans le quotidien)
 - Ambiance « domicile » des lieux de vie





Merci de votre attention

Remerciements

A Bertrand Hagenmuller et toute l'équipe

A Kevin CHARRAS pour son aide précieuse

A LNA Santé d'avoir permis ce projet fou