

PPR en psychologie du vieillissement

PRÉSENTIEL 3



Health and Social Care in the community

ORIGINAL ARTICLE | Full Access

Engagement and social interaction in dementia care settings. A call for occupational and social justice

Mark Morgan-Brown Joan Brangan, Rachel McMahon, Blain Murphy

First published: 09 September 2018 | <https://doi.org/10.1111/hsc.12658> | Citations: 10

Get it@ULiège

SECTIONS



PDF



TOOLS



SHARE

Abstract

As full citizens, people with dementia are entitled to engage in social and occupational activities in residential care settings. Limitation or deprivation of choice and experience of valued occupations has been described elsewhere as occupational injustice. This



Engagement and social interaction in dementia care settings. A call for occupational and social justice

Mark Morgan-Brown¹  | Joan Brangan²  | Rachel McMahon³ | Blain Murphy⁴

¹Occupational Therapy Service, Cavan and Monaghan Mental Health Services, Department of Psychiatry, Cavan General Hospital, Cavan, County Cavan, Ireland

²Discipline of Occupational Therapy, Trinity College Dublin, The University of Dublin, Trinity Centre for Health Science, St. James' Hospital, Dublin 8, Ireland

³Mental Health Services for the Elderly, Cavan and Monaghan HSE, Monaghan, Ireland

⁴Centre of Public Health, Institute of Clinical Sciences, Queens University Belfast, Royal Victoria Hospital, Belfast, UK

Correspondence

Mark Morgan-Brown, Cathedral View,
Cavan, UK.
Email: Mark.morgan-brown@hotmail.com

Abstract

As full citizens, people with dementia are entitled to engage in social and occupational activities in residential care settings. Limitation or deprivation of choice and experience of valued occupations has been described elsewhere as occupational injustice. This research frames the unmet needs of people with dementia for occupation and social interaction, as issues of human rights and citizenship. It identifies a gap in current measurement tools of engagement in residential settings and in response, presents the Assessment Tool for Occupational and Social Engagement (ATOSE) as an objective measure of engagement. It examines results from a study of five residential care settings in Ireland using the ATOSE which included 73 residents with dementia and/or enduring mental health diagnoses. Residents spent on average, 38% of their time engaged and 62% of their time not engaged while in their communal sitting rooms. The ATOSE observations supported the rights of residents as citizens to have low levels of engagement addressed. A critical gerontology lens is employed to discuss concepts of citizenship, occupational justice, and social justice in the context of this research project.

KEYWORDS

ATOSE, citizenship and rights, dementia care, long-term care, observational methods, occupational engagement, occupational justice, residential care, social interaction, social justice



A. Introduction

1.1. Problématique (contexte des MRS)

- ▶ Maisons de repos et de soins (= MRS).
 - Santé, sécurité, diagnostic et soins physiques pour un résident passif.
- ▶ Le personnel : affairé à une quantité de tâches quotidiennes pour des résidents.
- ▶ Le résident : bénéficiaire passif qui occupe les espaces communs.
 - Le résident assimilé à « *un ensemble de tâches ou services* » plutôt qu'à un *individu* ...
- ▶ *Comment rester autonome et engagé dans un tel environnement ?*



1.2. Problématique : l'inactivité

- ▶ Selon les proches des résidents : « *les tâches centrées sur les soins constituent une atteinte à la dignité et à la personne* » (Heggstad et al., 2015).
 - Temps de travail devient une succession de « *c'est l'heure du déjeuner, l'heure des médicaments, l'heure de la toilette, l'heure du dîner, ...* ».
- ▶ Injustice occupationnelle : la personne n'a plus accès aux *occupations quotidiennes* et *réseaux sociaux* auxquels les personnes vivant à domicile ont normalement accès...
 - Il faudrait ajouter « *c'est l'heure de cuisiner ensemble, c'est l'heure du puzzle, c'est l'heure de l'atelier mémoire, ...* ».



1.3. Problématique : activités engageantes

- ▶ L'accès à des activités variées et valorisées pour la personne contribue au bien-être et constitue un vecteur de santé mentale et physique (Smit et al., 2017; Durocher et al., 2014).
- ▶ Obligation éthique et morale pour les MRS de s'assurer que les personnes âgées (avec ou sans handicap) disposent bien de leurs *droits occupationnels et sociaux fondamentaux* (Towsend & Marval, 2013).



2. Outil d'observation de l'engagement

- ▶ Comment, en pratique, mesurer l'engagement actif des résidents ?
 - On a déjà utilisé des questionnaires rétrospectifs et l'observation directe du comportement pour évaluer l'engagement des résidents ...
 - Biais liés aux questionnaires.
 - Méthodologie incorrecte de l'observation du comportement (Curyto et al. 2008) ; intrusive (longue, y compris dans espaces privés).
 - Recherche appliquée (développement d'une méthode d'observation *valide* et *fiable* – d'un outil *scientifiquement validé* et *facile à utiliser*).



2.1. Biais du questionnaire rétrospectif ?

- ▶ Erreurs de rappel (mémoire des faits).
 - Difficultés des personnes démentes à rapporter les expériences personnelles (Troubles cognitifs et mémoire autobiographique ; Van Haitsma et al. 1997).
 - Les « proches » peuvent aussi mal rapporter ... (Vision partielle des activités du résident)
- ▶ Souvent non standardisés.



2.2. Avantages de l'observation directe du comportement

- ▶ Quantification du temps passé dans l'*engagement* à des occupations ou à des relations sociales, ou dans le *non-engagement*.
- ▶ Gain espéré en objectivité en comparaison aux questionnaires rétrospectifs (autre outil, cf. tableau TYPE/METHODE/OUTIL).
 - Information directe sur *ce qui se passe réellement* plutôt qu'indirecte à partir de *ce qu'on dit de ce qu'il s'est passé* (Gray, 2004).
 - → l'utilisation de l'outil statistique est possible.



2.3. ATOSE

- ▶ **ATOSE** (*Assessment Tool for Occupation and Social Engagement*). Développée dans le cadre d'une étude doctorale qui examine la transition de deux MRS privées du style traditionnel (hospitalier) vers un environnement centré sur la personne et « *comme à la maison* ».
- ▶ Recensement aisé et non-intrusif d'unités comportementales basées sur la nature de l'activité à *différent moments, dans un espace commun*.



3. Objectifs

- ▶ Tester et présenter ATOSE en l'utilisant comme un outil d'audit des MRS.
- ▶ ATOSE doit pouvoir :
 - Contribuer à alimenter une base de données qui permettrait de définir les niveaux minimums acceptables d'engagement des résidents dans les espaces communs.
 - À terme : permettre *l'identification de l'injustice occupationnelle* (afin d'y remédier).
 - › À titre individuel et institutionnel.



B. Méthodes

B1. Participants et sites d'étude (1)

- ▶ Échantillon de convenance non aléatoire de MRS.
 - *Unités résidentielles de long séjour pour les personnes atteintes de démence et de problèmes de santé mentale persistants en zones semi-rurales.*
- ▶ Participants : *employés, résidents* et *visiteurs* → toute personne présente dans la pièce (lieu d'observation).
 - Résidents :
 - › Personnes âgées vivant dans des unités de soins.
 - › Besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne.
 - › Avec démence ou pathologie psychiatrique.



B1. Participants et sites d'étude (2)

► Observation dans 5 unités résidentielles (sites) en Irlande :

- Unité A pour personnes âgées avec *pathologies psychiatriques (et démences)*, dans un *ancien hôpital* transformé en unité de soins résidentielle.
- Unités B, C, D, E : type « *cantou* » = unités sécurisées pour personnes dans des *stades avancés de démences*.
 - › Dans des contextes différents (hôpital ou MRS, privé ou publique).



B2. Design de l'étude et collecte des données

- ▶ Étude observationnelle ; observation *systématique* en *milieu naturel*.
- ▶ De quoi dépend la *fiabilité* et la *validité* de l'outil ?
 - Il est centré sur des comportements observés spécifiques descriptibles.
 - Il ne nécessite pas ou peu d'inférences de la part de l'observateur sur des états internes (émotionnels, bien-être, etc.), l'observateur reste factuel.
 - Il définit des catégories (ou unités comportementales) explicitement et mutuellement exclusives → reproductibilité.
 - La catégorisation ne dépend pas d'un contexte spécifique.
 - Il couvre toutes les possibilités.
- ▶ Analyse des observations avec un logiciel conçu spécifiquement (logiciel *libre* ? reproductibilité).



Occupation des résidents	Occupation du staff
Engagement social [CATEGORIES] <ul style="list-style-type: none">• 1-2-1 verbal [SOUS-CATEGORIES]• Non-verbal• Groupe informel• Groupe structuré	Engagement social <ul style="list-style-type: none">• 1-2-1 verbal• Non-verbal• Groupe informel• Groupe structuré
Occupation interactive <ul style="list-style-type: none">• Solitaire• Avec partenaire• Groupe informel• Groupe structuré	Occupation interactive <ul style="list-style-type: none">• Solitaire• Avec partenaire• Groupe informel• Groupe structuré
Sans engagement <ul style="list-style-type: none">• Pas d'engagement / occupation• Yeux fermés• Agitation• Auto-stimulation	Sans engagement <ul style="list-style-type: none">• Pas d'engagement / occupation• Activités de restauration• Activités de nettoyage• Activités professionnelles

Voir « Grille d'observation : Morgan-Brown et al. 2018 Appendix » pour examiner les unités comportementales et définitions opérationnelles



B3. Protocole d'observation (1)

Technique d'échantillonnage : « *scan sampling* ».

- ▶ Toutes les 5 minutes, *balayage visuel rapide* du local, de gauche à droite, en relevant les unités comportementales présentes à cet instant t .
 - Le comportement de chaque personne est relevé dans une seule catégorie clairement définie et selon un protocole ordonné et structuré (éliminer l'incertitude, l'erreur).
 - 24 observations par période d'observation de 2 h pour chaque individu présent ; **observation directe**.
- ▶ Avantages :
 - Diminution de la réactivité et **habituation** du sujet : position et actions discrètes de l'observateur.
 - **Observation naturelle** : invitation à ne rien modifier dans la structure et le fonctionnement.



B3. Protocole d'observation (2)

- ▶ **Durée totale d'observation = 100 h**
 - ➔ Une MRS = 20 h d'observation réparties sur :
 - › *cinq semaines.*
 - › *cinq jours différents* de la semaine.
 - › *deux plages horaires* (10 à 12 h et 14 à 16 h).
- ▶ **Évaluation de la fidélité inter-juges : un second observateur intervient parallèlement dans chaque MRS pour 1 ou 2 h d'observation (obtention d'un score de concordance).**
 - Dans les études doctorales : accord de 80 %.



B4. Question de l'éthique en recherche

- ▶ Approbation par un *comité d'éthique en recherche sur les soins de santé*.
- ▶ Question du consentement (écrit / par procuration / éclairé).
- ▶ Informations fournies aux résidents, aux proches, aux membres du personnel, ... :
 - But et objectif de la recherche (*debriefing* pré/post ?).
 - Anonymisation.
 - Participation volontaire.



C. Résultats

C1. Description de l'échantillon (1)

- ▶ Pourquoi récolter des données descriptives quantitatives ?
- ▶ Cela permet de contextualiser les données d'observation obtenues en termes d'engagements / de non-engagements observés dans chaque unité.



C1. Description de l'échantillon (2)

► Données pour le profil de capacités/dépendances

Residential unit	A n = 20	B n = 16	C n = 11	D n = 13	E n = 13	
Communication profile						
Able to initiate conversation	9	10	5	5	9	45 vs 55%
Will respond but not initiate	6	2	2	1	4	
Greatly reduced conversation	1	2	1	6	0	5 vs 17%
No real conversation	4	2	3	1	0	
ADL dependency						
Eating	4	7	7	6	7	20 vs 51%
Dressing	15	14	11	13	13	
Hygiene	19	16	11	13	13	
Toileting	5	10	9	10	9	25 vs 72%



C2. Résultats principaux

- ▶ Fidélité inter-observateurs (Indice de concordance).
 - Entre 76 et 92 % = *acceptable à bonne*.
- ▶ Il y a des résultats pour les membres du personnels (non examinés ici ...).
- ▶ Pas de résultats pour les visiteurs. (Pas assez de visites !)
- ▶ On considère les observations des résidents.



C2.1. Résultats : résidents (1)

- Pourcentage de comportements engagés/non-engagés chez les **résidents**



Unit	Total resident observations	% of Engaged behaviours	% of Nonengaged behaviours
A	2,320	17.2	82.8
B	2,017	40.8	59.2
C	1,729	44.5	55.5
D	1,814	41.1	58.9
E	1,978	44.6	55.4



C2.1. Résultats : résidents (2)

- Pourcentage de comportements engagés/non-engagés chez les **résidents**

Unit	Total resident observations	% of Engaged behaviours	% of Nonengaged behaviours
A	2,320	17.2	82.8
B	2,017	40.8	59.2
C	1,729	44.5	55.5
D	1,814	41.1	58.9
E	1,978	44.6	55.4
Average (\bar{x}) B, C, D, E	1,884	42.8	57.3





C2.1. Résultats : résidents (3)



- ▶ Pour toutes les unités :
 - Faibles niveaux d'engagement dans l'ensemble de l'échantillon.
 - En moyenne, les comportements engagés représentent 37,6 % du temps des résidents.
- ▶ Comparaison A vs B,C,D,E:
 - Moins d'engagement dans l'unité A, alors que les résidents sont globalement moins dépendants (moins de démences et plus de pathologies psychiatriques).



D. Discussion

D1. Interprétation (1)

- ▶ L'ATOSE identifie clairement les différences dans les niveaux d'engagement des résidents (et du personnel) dans les salles communes d'une résidence à l'autre.
 - Faible niveau d'engagement chez les résidents de l'unité A : 17,2% contre une moyenne de 42,8 dans les autres unités.
 - ▶ Comment pourrait-on expliquer ces différences ?
 - Caractéristiques physiques des salles communes.
 - Pratiques de soins organisationnels et relationnels.
- Les données qualitatives récoltées peuvent fournir des pistes ...



D1. Interprétation (2)

- ▶ Dans les salles qui ressemblent à celles d'un hôpital (unité A) :
 - Augmentation progressive de la passivité et de la dépendance.
 - Le personnel doit servir de « facilitateur » pour les échanges et les activités.
- ▶ De plus, selon des commentaires narratifs informels, dans l'unité A :
 - Il y a une « attitude institutionnelle maternelle/paternelle et charitable envers les résidents ».
 - Un « accent sur les soins centrés sur les tâches, plutôt que de faciliter l'interaction et collaboration avec les résidents » → seule unité où le personnel n'a pas animé de groupes d'activités structurés ou de groupes de discussion.



D2. ATOSE

- ▶ Évaluation simple à utiliser de l'engagement dans divers contextes.
- ▶ Mesures quantitatives de l'interaction occupationnelle et de l'engagement social.
- ▶ Permet une étude longitudinale.
- ▶ Informations sur des déficits spécifiques (ex. manque d'activités structurées en groupe).
- ▶ MAIS ne permet pas d'identifier ce qui doit changer (facteurs sociaux, physiques, opérationnels ou organisationnels).
 - Voir Røen et al., 2017 ; Chaudhury et al., 2017.



D3. Conclusion

- L'identification de faibles niveaux d'engagement et d'interaction à l'aide de l'ATOSE fourni des preuves utiles pour soutenir les droits des résidents en tant que citoyens à voir ces niveaux trop faibles traités de toute urgence par l'institution elle-même et le personnel de l'unité.



E. Pour favoriser la phase de diffusion ...

- ▶ Faciliter le travail de vérification des pairs :
 - Mettre en avant les éléments probants.
 - Mettre en avant tout ce qui permet la réplication.
 - Parler des forces et des limitations de l'étude.



E.1. Forces et limites

- ▶ Réactivité du sujet possible, même si apparemment peu probable, à la présence de l'observateur
 - Le comportement risque de ne plus être spontané, évitement, ...
- ▶ Quand / Où ?
 - Deux plages en semaine hors repas : plus d'interactions visibles le weekend lorsqu'il y a plus de visiteurs ou sur le temps de midi ?
 - Les salles communes sont-elles les lieux où se présentent le plus les engagements ?
 - *Validité externe* (données irlandaises valides pour d'autres pays ?).
- ▶ Les données descriptives (ex. description du local) pourraient être obtenues de manière plus systématique.
- ▶ Neutralité des observateurs (*blinding*) ? (Surtout s'ils connaissent les différences entre les résidences ...)





Expliquer la phase conceptuelle [1] de l'étude.

- ▶ A propos d'une problématique d'intérêt, nous avons fourni des éléments en lien avec :
 - le recueil d'une **documentation scientifique** (contexte autour de la notion d'activités engageantes de deux types) ;
 - l'**importance** de la problématique (justification de l'étude / obtention de fonds) ;
 - la difficulté à obtenir des informations sur le problème étudié avec deux autres méthodes (contexte actuel posant un problème à résoudre) ;
 - les avantages potentiels d'un nouvel outil d'observation (ATOSE ; solution potentiel à un problème actuel).



Expliquer la phase méthodologique [2] de l'étude. (1)

- ▶ Expliquer la phase méthodologique [2] de l'étude.
- ▶ Comment les sujets/sites sont recrutés pour l'étude. (Critères d'inclusion/exclusion).
- ▶ On choisit le type de recherche (*descriptive*), la méthode (observation *directe*) et l'outil (ATOSE).
- ▶ Protocole de l'observation :
 - on fournit des définitions opérationnelles précises des unités comportementales à observer.
 - durée de l'observation identique à travers les sites d'observation (in fine, unités comparées : les sites ou MRS).
 - moment de l'observation.
 - technique d'échantillonnage du comportement (*scan sampling*).
 - technique de codage du comportement (utilisation d'un outil de codage informatisé).



Expliquer la phase méthodologique [2] de l'étude. (2)

- ▶ On s'inquiète de la **fidélité de la mesure** via :
 - qualité de la grille d'observation ;
 - l'usage d'un second observateur ;
 - le calcul d'un indice de concordance inter-juges.
- ▶ On s'inquiète de la **validité de la mesure** : les comportements observés semblent valides pour quantifier différents types d'engagements (validité apparente ou de façade).
- ▶ On remplit un **questionnaire d'éthique en recherche** soumis à un comité institutionnel d'éthique en recherche et on demande une approbation.



Expliquer la phase analytique [3] de l'étude.

- ▶ Large recours à la statistique descriptive.
- ▶ Visualiser les chiffres aide au raisonnement, facilite la génération d'hypothèses.
- ▶ On reste descriptif, sans chercher de liens de causalité.