

SOMMAIRE

1.	Introduction	1
1.1	Contexte et questionnement de départ	1
1.2	Thème.....	2
1.2.1	Champs disciplinaires	2
1.2.2	Résonance du thème.....	3
1.3	La revue de littérature	4
1.3.1	Méthodologie de la revue de littérature.....	5
1.3.2	Analyse critique de la revue de littérature.....	6
1.3.3	Résonance sur le thème	9
1.3.4	Enjeux professionnel et questionnement.....	9
1.4	Enquête exploratoire	10
1.4.1	Méthodologie	10
1.4.2	Analyse des résultats	12
1.4.3	Synthèse de l'enquête exploratoire	16
1.4.4	Problématisation et question initiale de recherche.....	16
1.5	Cadre théorico-conceptuel.....	17
1.5.1	Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH)	17
1.5.2	Principe d'autonomie	22
1.6	Question et objet de recherche	25
2.	Matériel et méthode	26
2.1	La méthode de recherche.....	26
2.2	Population ciblée pour la recherche	26
2.3	Site d'exploration pour la recherche	27
2.4	Choix et construction de l'outil théorisé de recueil de données.....	27
2.4.1	Choix de l'outil théorisé de recueil de données	28
2.4.2	Construction de l'outil théorisé de recueil de données	28
2.4.3	Biais de l'outil théorisé de recueil de données	29
2.4.4	Test de faisabilité et de validité du dispositif de recherche.....	30
2.5	Déroulement de la recherche.....	30

2.5.1	Passation des entretiens	30
2.6	Traitement et analyse des données	31
3.	Résultats	32
3.1	L'analyse descriptive des résultats	32
3.1.1	Présentation des ergothérapeutes interrogés	32
3.2	L'analyse thématique : Analyse verticale	33
3.2.1	L'approche centrée sur la personne.....	33
3.2.2	L'approche centrée sur l'occupation	34
3.2.3	L'environnement de la personne malade d'Alzheimer	36
3.2.4	L'autonomie décisionnelle	37
3.2.5	La posture de l'ergothérapeute	39
3.3	Analyse horizontale.....	40
3.3.1	Synthèse des résultats.....	43
4.	Discussion.....	44
4.1	Interprétation des résultats	44
4.2	Éléments de réponse à l'objet de recherche	45
4.3	Critique du dispositif de recherche.....	46
4.4	Apports, intérêts et limites de la recherche	47
4.5	Proposition et transférabilité pour la pratique professionnelle.....	48
4.6	Perspectives de recherches et ouverture vers une nouvelle question de recherche	48
	Bibliographie	49
	Annexe 1 Tableau des résultats des bases de données	53
	Annexe 2 Tableau récapitulatif des articles de la revue de littérature.....	53
	Annexe 3 Matrice de questionnement de l'enquête exploratoire.....	63
	Annexe 4 Outil de recueil de données de l'enquête exploratoire	71
	Annexes 5 Résultats enquête exploratoire	77
	Annexe 6 Matrice conceptuelle	85
	Annexe 7 Modèle de l'occupation humaine de Kielhofner	86

Annexes 8 Grille d'entretien	87
Annexe 10 Analyse thématique des entretiens.....	88

1. Introduction

1.1 Contexte et questionnement de départ

Pour ce travail de recherche, j'ai décidé d'orienter une étude au sujet de la maladie d'Alzheimer. En institution, il peut être difficile de distinguer et de prendre en compte les désirs propres de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. En effet, il est fréquent qu'on sollicite la personne à effectuer une activité ou bien des actes simples de la vie quotidienne sans être sûr d'avoir obtenu le consentement de la personne. En tant que soignant, notre devoir est d'effectuer des soins pour leur bien-être mais ce ne sont pas forcément les désirs propres de la personne. Ainsi, cela peut amener à certains aveuglements éthiques lesquels ont des conséquences négatives sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. De plus, la maladie d'Alzheimer peut engendrer des démences qui altèrent la capacité de prendre des décisions ou de montrer ses désirs. Selon l'HAS¹, l'objectif est de permettre une vie de qualité pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentées, en termes de bien-être et d'état de santé, jusqu'en fin de vie(2). De plus, l'HAS fait quelques recommandations sur la prise en charge des patients atteintes de la maladie d'Alzheimer, ces recommandations visent à améliorer les pratiques en termes de diagnostic, de prévention et de traitement des troubles du comportement perturbateurs, de favoriser les interventions non médicamenteuses et d'éviter les prescriptions inappropriées, systématiques ou prolongées de psychotropes, en particulier de sédatifs et de neuroleptiques(3).

Ainsi, cela nous mène à ces questionnements : Les soins sont-ils nécessaires lorsqu'on n'a pas le consentement de la personne ? Comment peut-on agir sur les troubles du comportement qui ont indirectement un impact sur l'autonomie du patient ? Comment favoriser la prise d'autonomie du patient ? Le respect de son autonomie a-t-il encore du sens ?

Ces questionnements m'ont permis d'établir la problématique professionnelle suivante :

Quelle éthique dans l'accompagnement d'un patient atteint de la Maladie d'Alzheimer en institution ?

¹ HAS : Haute Autorité de Santé, elle évalue la technologie de la santé d'un point de vue clinique et médico-économique.

1.2 Thème

De ce questionnement découle le thème de la recherche :

Enjeux éthiques et accompagnement par l'occupation des patients atteints de la Maladie d'Alzheimer en institution.

1.2.1 Champs disciplinaires

Cette thématique fait appel à ces différents champs disciplinaires :

La **santé** car il est question d'une maladie neurodégénérative qui altère la qualité de vie du patient. On parle également de **santé publique** car cela concerne un grand nombre de personnes dans le monde. Ce thème touche également le domaine de la **psychologie** car la maladie d'Alzheimer a aussi bien des répercussions psychologiques sur la personne que pour son environnement social. En effet, il est souvent très difficile d'accepter la maladie, associée à un bouleversement familial. Puis les **sciences humaines et sociales** sont vraiment essentielles pour ce travail de recherche. Ensuite, les **sciences de l'occupation** s'intéressent à l'être humain. Sylvie Meyer s'appuie sur l'engagement, la participation et la transition occupationnelle(4), nous nous intéressons ici dans l'accompagnement en ergothérapie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dans un environnement particulier : l'institution. Enfin, on pourrait faire appel au **Droit** pour tout ce qui concerne la législation, le consentement, le respect du choix du patient, l'éthique du soin.

Il semble également important de définir les différents termes afin de préciser le thème. Cela permet de mieux orienter les recherches.

- **Maladie d'Alzheimer** : Selon le ministère de la santé, « la maladie d'Alzheimer est une maladie neuro dégénérative (Atteinte cérébrale progressive conduisant à la mort neuronale) caractérisée par une perte progressive de la mémoire et de certaines fonctions intellectuelles (cognitives) conduisant à des répercussions dans les activités de la vie quotidienne(5).»
- **Institution** : Selon CNRTL², il s'agit d'un « organisme public ou privé, régime légal ou social, pour répondre à quelques besoins déterminés d'une société donnée » (6). Il s'agit

² CNRTL : Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales

dans cette recherche d'un Établissement d'Hébergement pour Personne Âgées Dépendantes.

- **Éthique** : Selon l'HAS, « l'éthique est une réflexion qui vise à déterminer le bien agir en tenant compte des contraintes relatives à des situations déterminées.(7) »
De plus, Selon le code de la santé public, Article L1412-1 Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé a pour mission de donner des avis sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevées par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé(8).
- **Occupation** : Selon Doris Pierce, l'occupation est une expérience spécifique, et individuelle, construite personnellement et qui est très contextualisée. Il s'agit d'un évènement subjectif dans un contexte temporel, spatial et socio-culturel qui sont uniques. Une occupation a une forme, elle est rythmée par un début et par une fin, elle peut être partagée ou individuelle, elle a un sens culturel pour la personne et un nombre infini d'autres qualités contextuelles perçues(9).

1.2.2 Résonance du thème

♣ Question Socialement Vive (QSV)

Selon Santé publique France, 1,2 millions de personnes seraient atteintes de la maladie d'Alzheimer en France sur une année. En 2050, le nombre de personnes atteintes de cette maladie va tripler(10). D'après le ministère de la santé, la maladie d'Alzheimer est la plus fréquente des démences du sujet âgé(5).

L'OMS³ considère la maladie d'Alzheimer comme une priorité de Santé publique. De plus, elle a approuvé le projet de plan mondial d'action de santé publique contre la démence 2017-2025(11). Ce plan intervient sur différents axes : faire connaître la démence, les traitements et les prise en charge, la recherche et l'innovation, le soutien aux aidants et ils préconisent les thérapies non médicamenteuses.

♣ Enjeux

³ OMS : Organisation Mondiale de la Santé

Il existe des enjeux économiques de santé. En effet, selon la Fondation Médéric Alzheimer, le coût global en France (médicaux, paramédicaux, aides informelles et médico-social) vaut 32 milliards d'euro par an. Il s'agit de la maladie la plus coûteuse du 21^{ème} siècle(12). De plus, il y a des enjeux de santé publique. La Maladie d'Alzheimer est une maladie grave qui atteint un grand nombre de personnes nécessitant une prise en charge spécifique et donc une adaptation du système sanitaire et médico-social. De plus, Les causes génétiques de la maladie d'Alzheimer ne sont pas les formes les plus fréquentes. Les facteurs environnementaux et comportementaux constituent un enjeu de santé publique car ils sont souvent évitables(5). On note également des enjeux sociaux car la maladie d'Alzheimer a une incidence sur la famille et les soignants. La démence est éprouvante pour les familles des personnes touchées et pour les personnes qui prodiguent les soins. Il existe une pression physique, psychologique(11). Enfin, des enjeux juridiques sont présents dans cette étude. En effet, selon l'OMS « Les personnes atteintes de démence sont souvent privées des libertés et des droits fondamentaux. Dans de nombreux pays, les institutions font largement usage de moyens de contrainte physiques et chimiques, même quand des dispositions réglementaires sont en vigueur pour faire respecter le droit des personnes à la liberté et au choix (11)».

♣ Utilité

L'HAS a considéré que les traitements médicamenteux n'ont pas de pertinence d'efficacité et qu'il y a des risques d'effets indésirables.

Les interventions non médicamenteuses doivent être privilégiées : il est important d'optimiser la santé physique, la nutrition, les activités cognitives et le bien-être, de dépister et traiter les comorbidités physiques et psychiques, d'informer et soutenir les proches, aidants et soignants(10). Il s'agit donc d'améliorer la prise en soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pour une meilleure qualité de vie que ce soit pour le malade ou pour l'entourage tout en respectant sa personne. Tous ces éléments montrent que la prise en soin en institution de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est un sujet d'actualité, socialement vif, sur lesquels des professionnels, des associations et des comités d'Éthiques travaillent constamment.

1.3 La revue de littérature

La revue de littérature va permettre de faire un état des lieux des savoirs et des pratiques sur le thème défini : L'accompagnement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en institution.

1.3.1 Méthodologie de la revue de littérature

♣ Champs disciplinaires

Pour les différents champs disciplinaires traités précédemment : Santé, Santé publique, Sciences sociales et Humaines, Sciences de l'occupation et Droit, les bases de données correspondantes ont été choisies :

Pour la santé, les bases de données **Cochrane** et **Science direct** ont été utilisées. Pour le domaine de la santé publique, la base de données **EM Premium** est utilisée. Pour le champ disciplinaire des sciences humaines et sociales, **Cairn.info** est sélectionnée. Enfin, en ce qui concerne le droit, la base de données **BNDS** a été choisi. Enfin, afin de faire le lien avec les sciences de l'occupation, **SageJournals** a été utilisé. De plus, **Summon** est la base de données de l'université d'Aix-Marseille sur laquelle nous sommes rattachés. Elle donne accès à des articles dans tous les domaines.

♣ Équation de recherche/mots clés/ opérateurs booléens

Les équations de recherche effectuées sont en anglais et en français afin d'élargir la recherche. L'équation de recherche est établie à partir des mots clés et opérateurs booléens.

Les mots clés : Alzheimer, éthique, ergothérapie, institution, EHPAD

Keywords: Alzheimer's disease, ethic, occupational therapy, Residential facilities

- Équation de recherche en Français :

Alzheimer ET éthique ET Ergothérap* ET Institution ou UHR ou EHPAD ou PASA

- Équation de recherche en Anglais :

Alzheimer's disease AND Ethic* AND Occupationnal therap* AND Residential facilities OR long-term facilities

L'astérisque (*) est utilisé pour recueillir tous les mots autour de la thérapie : thérapeutique, thérapeute, ect. Il est également utilisé pour « ethic » afin d'accueillir les mots ethical, ethics, ect.

♣ Filtres et critères d'inclusions et d'exclusions

Tous les types d'écrits sont traités : études, livres, articles, etc... Ceci permet d'avoir de nombreuses données. Les écrits en français et en anglais sont traités, afin de recueillir les différentes données de chaque pays. Lors de la recherche documentaire, le filtre de la date de

parution est utilisé. Les articles parus avant les années 1980 ne sont pas sélectionnés. En effet, le développement de la connaissance sur la maladie d'Alzheimer est d'actualité.

Tous les écrits sélectionnés incluent les institutions (UHR, EHPAD, PASA, Unité de vie Protégée, UCC...). Les personnes âgées de plus de 65 ans sont également comprises dans l'étude.

Sont exclus les écrits qui ne s'intéressent pas aux personnes malades d'Alzheimer ou maladie apparentées, car ils ne sont pas en lien avec le sujet traité. De plus, les écrits concernant les personnes malade d'Alzheimer vivant à domicile n'ont pas été sélectionnées, puisque le sujet s'intéresse à l'institutionnalisation.

♣ Résultats des bases de données

Après avoir réalisé les recherches, le tableau du calcul de banque de données est présenté en annexe, celui-ci regroupe les résultats du nombres d'articles retenus en fonction des bases de données (Cf. Annexe 1p54).

1.3.2 Analyse critique de la revue de littérature

Les articles retenus sont développés dans les tableaux de synthèse (Cf. Annexe 2 p54).

La revue de la littérature est construite à partir de 8 articles scientifique nationaux et internationaux et d'une lecture opportuniste. L'analyse de la revue de littérature s'organise en plusieurs sous-thématiques, celle-ci découle de la lecture des différents articles.

- Les troubles du comportement liés à la maladie d'Alzheimer

Les études s'accordent toutes sur le fait que les troubles du comportement liés à la maladie d'Alzheimer altèrent la qualité de vie des patients en institution. Les émotions sont « ressenties » de manière désagréable (inquiétude, peur, agressivité) ou agréable (bien-être). Chez la personne atteinte de maladie d'Alzheimer les perturbations émotionnelles peuvent entraîner de la dépression, de l'agressivité, de l'apathie(13). En effet, il existe quatre grands syndromes en lien avec des troubles du comportement : la violence active, la violence passive (passivité, apathie, opposition et refus), paroles inquiétantes et déconcertantes, actes inquiétants et déconcertants.

Une étude révèle que l'apathie, symptôme souvent présent dans la maladie, va altérer les capacités décisionnelles du patient avec une certaine indifférence lorsqu'il faut émettre un

choix. De plus, l'anosognosie peut être à l'origine d'une incompréhension de la part du patient entraînant un risque de rupture dans la relation soignant–malade(14). En effet, certaines études montrent que les troubles cognitifs altèrent le consentement. Ainsi, la réflexion autour du recueil du consentement du patient a pour principe le respect des libertés et de la dignité, et pour finalité une tendance vers la bienfaisance et la non-malfaisance(13). Par ailleurs, des études de cas de patients atteints de la maladie d'Alzheimer montrent qu'il existe une ambivalence entre liberté et sécurité tant chez les professionnels que chez le résidant. Ainsi, l'inconfort éthique ou moral fait partie du quotidien des proches et des professionnels accompagnant le résident souffrant de troubles cognitifs(15).

Chaque soignant va adapter son plan de soin en fonction du patient et de sa capacité d'adhésion aux soins proposés.

De plus, le ressenti émotionnel de la personne concerne certes le bien-être ou la souffrance mais il intervient aussi dans la motivation, dans les décisions, dans la mémoire autobiographique dans la communication, donc dans le sentiment identitaire et la conscience de Soi, dans le « caractère » et la manière d'être-au-monde qui témoignent du « Self » comportemental(13).

Une étude sur les interventions de prévention des abus chez les personnes âgées va compléter au sujet des effets des troubles du comportement sur la qualité de prise en soin. En effet, cette étude prouve, malgré les quelques risques de biais, que les interventions éducatives pour éviter les risques de maltraitance n'ont peu voire pas d'effet sur l'amélioration des connaissances des professionnels de santé sur la maltraitance des personnes âgées ayant des troubles cognitifs(16). Ainsi, nous pouvons nous demander quels types d'interventions peuvent être proposées à ce public ? Comment permettre la diminution de tous les troubles du comportement ? Comment mieux informer le public sur les risque de maltraitance du patient ?

- Les effets des interventions non médicamenteuses sur les troubles du comportement

Quelques études corroborent au sujet de l'efficacité des interventions non-médicamenteuse en institutions. En effet, les activités permettent une bienveillance du soin et une prise d'autonomie du patient dans les activités de la vie quotidienne. Les scores des symptômes de dépression ont été significativement améliorés pour le groupe d'intervention d'une étude(17).

Une étude montre que l'ergothérapie augmente la performance occupationnelle dans le quotidien des patients et favorise le maintien de la communication, ceci permet une autonomie d'expression. Effectivement, l'utilisation des thérapies non médicamenteuse est bénéfique du fait de la communication qu'elle entraîne chez l'usager(13).

La réduction de l'agitation et l'amélioration de l'affect améliorent à leur tour la participation aux AVQ. Ces études se complémentent par l'utilisation les différentes interventions, d'une forme d'aromathérapie purement olfactive pour diminuer l'agitation. L'incorporation de musique apaisante et d'arômes dans les routines d'AVQ ou dans d'autres professions normalement associées aux odeurs peut réduire les comportements agités et ainsi augmenter la probabilité de participation de la personne à des activités(18).

Cependant, certaines études se contredisent notamment au sujet des faibles résultats sur les effets des thérapies non médicamenteuses sur le long terme. Nous avons trouvé des preuves de faible certitude indiquant que des activités personnalisées peuvent réduire les comportements difficiles sur le court terme et peuvent légèrement améliorer la qualité de vie (19). Ainsi nous pouvons nous questionner, comment favoriser la participation de la personne en prenant en compte ses troubles ? En quoi les activités favorisent-elles le bien-être de la personne ? Quels sont les limites dans le choix des activités ?

- Les facteurs influençant les interventions non-médicamenteuses

Enfin, de nombreuses études se corroborent sur l'importance de l'environnement de la personne Alzheimer pour la qualité de prise en soin. En effet, la collaboration interprofessionnelle est citée dans plusieurs études. Une expérience de trois ans de l'espace éthique Alzheimer grenoblois souligne le fait que la multidisciplinarité des membres et la complémentarité des expériences fédérées autour d'objectifs communs confèrent à la réflexion éthique sa qualité attendue. En effet, L'Espace éthique Alzheimer, lieu de pensée collective, constitue ainsi un certain cadre de référence qui nous aide à prendre position dans les situations complexes rencontrées(20).

Pour la personne Alzheimer, le chez soi est lié à l'identité de la personne et l'identité participe au maintien de la communication(21). Selon une étude, la communication, permet l'expression des besoins, elle permet la participation occupationnelle de la personne et l'investissement des lieux.

Cela permet de compléter avec le fait que le manque de communication a pour effet une angoisse, un stress, et une rupture de la relation thérapeutique(13).

Les études se complètent au sujet des interventions qui sont efficaces lorsqu'elles étaient combinées avec des approches pour les aidants naturels et des ressources communautaires dans le cadre de programmes individualisés. Ainsi, le rôle de la famille dans la prise en soin projet personnalisé à un rôle signifiant dans la prise en soin. L'étude publiée par le Journal américain

d'ergothérapie souligne l'importance d'inclure les aidants naturels et la famille dans les interventions en ergothérapie afin d'avoir un programme personnalisé (18). Ainsi, nous pouvons nous demander, quelle est l'influence de l'environnement sur l'accompagnement de la personne ? L'environnement est-il un facteur motivant dans les activités de la vie quotidienne ? La personne âgée pour maintenir son autonomie, a-t-elle conservé son rôle ? La famille est-elle une ressource ? Enfin, comment la prise en soin peut-elle varier selon l'individu ?

1.3.3 Résonance sur le thème

La revue de littérature a permis d'étayer la résonance du thème réalisée précédemment. La revue de littérature a permis d'en tirer les points essentiels. En effet, ces recherches viennent développer certains points importants dans la prise en soins de la personne malade d'Alzheimer. C'est un sujet d'actualité dont de nombreuses recherches sont faites. Comme évoqué précédemment, la maladie Alzheimer développe des troubles cognitifs, ceci altère la capacité de prise de décision et donc de l'autonomie. L'objectif de l'accompagnement de la personne est qu'elle soit la plus autonome possible afin d'adopter une bonne qualité de vie. On comprend que la tâche est compliquée lorsque la personne n'a pas de volition dans les activités proposées. Les différentes études nous montrent l'importance de la prise en charge des émotions et des affects de la personne. La plupart des patients développe des troubles anxieux ou de la dépression. Il est donc important de les prendre en charge de manière pluridisciplinaire. Il faut inclure les proches aidants et la famille dans l'accompagnement de la personne. Il est donc important de se former et de connaître les besoins des personnes, dans le but d'améliorer la qualité de vie.

1.3.4 Enjeux professionnel et questionnement

Face à l'analyse de la revue de littérature, il en vient plusieurs questionnements :

Existe-t-il un lien entre occupation et les troubles du comportement chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ? En tant qu'ergothérapeute, notre approche occupationnelle peut-elle soutenir les principes éthiques ? En France, existe-t-il des approches qui se basent sur les principes éthiques ? L'approche centrée sur la personne et ses occupations ont-ils une influence sur l'accompagnement de la personne Alzheimer ?

Comment l'ergothérapeute peut-il favoriser la participation des résidents dans les occupations ?

Comment l'ergothérapeute évalue la qualité de vie et le bien-être des patients ?

1.4 Enquête exploratoire

Suite à cette problématisation ressortant de l'analyse de la revue de littérature, une enquête exploratoire va être réalisée.

1.4.1 Méthodologie

❖ Les objectifs généraux sont :

- Confronter l'état des lieux de la littérature (l'avancement de la recherche) à l'état des lieux des pratiques.
- Étayer la matrice théorique (concepts, auteurs, ouvrages).
- Se heurter à la faisabilité ou non de la recherche, jauger la pertinence ou la vivacité de la question de recherche.
- Faire l'état des lieux des pratiques sur une question où il n'y a pas de recensement actualisé (ancienneté des recherches ou études), de littérature professionnelle.

❖ Les objectifs spécifiques sont :

- Savoir quel type de thérapies non médicamenteuses est mis en place par les ergothérapeutes pour des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.
- Savoir quels sont les effets sur les troubles des personnes atteintes de la maladie au stade sévère.
- Comprendre quels sont les intérêts et les freins de la mise en place de ces thérapies utilisant l'occupation
- Comprendre le rôle de l'environnement du patient sur la qualité de la prise en soin
- Savoir quels moyens sont mis en place pour soutenir les principes éthiques
- Avoir un retour sur leur mise en place par les soignants.

❖ Population

La population interrogée regroupe exerçant auprès de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées en institution. Les ergothérapeutes travaillant uniquement à domicile sont exclus de l'enquête. En effet, le fonctionnement institutionnel peut influencer l'orientation de la prise en soin. De plus, les professionnels autres que les ergothérapeutes sont exclus de l'enquête. Enfin, l'accord de chaque participant sera demandé et l'anonymat sera garanti ceci pourra favoriser leur accord.

❖ L'outil de recueil de données

L'outil de recueil de données utilisé sera le questionnaire. En effet, le questionnaire va permettre de recueillir des données qualitatives et quantitatives sur leurs pratiques, leurs approches et leurs méthodes auprès du public Alzheimer. De plus, le questionnaire est intéressant car il permet d'interroger un grand nombre de personnes, tout en gardant l'anonymat. Il permet d'éviter les biais liés à l'interlocuteur comme lors d'un entretien, d'interroger les personnes étant à longue distance, et il n'y a pas de contrainte de temps. Cependant, il existe certains inconvénients notamment la difficulté dans la formulation des questions, de plus nous ne pouvons pas être sûr que la personne réponde seule aux questions, il y a un manque de spontanéité et il manque une observation directe(22).

❖ Anticipation des biais

Dans l'enquête exploratoire, des biais peuvent exister lors de l'utilisation de l'outil de recueil des données. Il est donc essentiel de les anticiper afin d'atténuer les impacts sur les résultats. Les biais qui ont été repérés sont les suivants :

- **Biais méthodologique :** cela est dû principalement lors de la réalisation du questionnaire, il peut comprendre des questions mal formulées et cela peut entraîner des difficultés pour les interrogés mais également pour l'analyse des résultats. Pour atténuer ce biais il est important de réaliser des questions courtes, claires et concises et sans orientation et de bien identifier les personnes interrogées.
- **Biais de désirabilité sociale :** ce biais correspond à l'impact de la peur du jugement face aux questions, le questionnaire étant anonyme peut permettre d'atténuer ce biais.
- **Biais de confirmation :** Cela touche essentiellement l'enquêteur lorsqu'il veut confirmer une hypothèse dans le sens qu'il veut. Il est donc important de ne pas orienter la personne interrogée vers une réponse mais de construire des questions qui ne vont pas dans un seul sens(23).

❖ Test de faisabilité et de validité

Dans un premier temps, une matrice de questionnement sera réalisée (Cf. Annexe 3 p 64) afin de guider la construction du questionnaire lié aux objectifs de l'enquête exploratoire. Puis le référent professionnel et le directeur de mémoire seront sollicités pour valider la matrice de questionnement. Le questionnaire test sera envoyé à un groupe d'ergothérapeute répondant aux critères d'inclusions. Une deuxième validation sera nécessaire pour éviter tout type de biais et

de vérifier la faisabilité. Enfin, le questionnaire définitif réalisé grâce à l'outil Google-form, sera envoyé sur les réseaux sociaux et par mail aux ergothérapeutes travaillant avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées en institution. (Cf. Annexe 4 p 72).

1.4.2 Analyse des résultats

L'objectif de ce questionnaire est donc de recueillir des informations sur le terrain afin d'enrichir la revue de littérature au sujet de l'accompagnement dans les occupations des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en institution. Toutes les réponses sont traitées de façon anonyme. Les résultats sont présentés selon les objectifs spécifiques définis précédemment. De plus, des graphiques et diagrammes sont également réalisés afin de rendre les résultats plus visuels (Cf. Annexes 5 p 78)

❖ Présentation de la population

Vingt et une personnes ont répondu au questionnaire G-form. Toutes les personnes répondant aux questionnaires entrent dans les critères d'inclusion et d'exclusion de la population cible et sont donc retenus pour participer à l'étude. Ainsi, aucune personne n'a été écartée de l'enquête. Sur les vingt et une personnes, un seul homme a répondu au questionnaire, cela n'est pas réellement représentatif sur la population des ergothérapeutes en France. En effet, il aurait fallu trois hommes pour que cela soit représentatif. La plupart des ergothérapeutes sont diplômés depuis moins de 10 ans donc depuis la réforme du diplôme d'état d'ergothérapie. Seulement deux participants ont été diplômés avant la loi du 11 février 2005. Cela permet de récolter des données de personnes avec une formation initiale assez récente et d'actualité.

Les participants travaillent tous auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans différentes structures. Un ergothérapeute sur les vingt et un n'avait pas réellement choisi de travailler avec ce public. Cela a une influence dans l'engagement de l'ergothérapeute dans la prise en soin pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. La majorité travaille en EHPAD⁴, plus spécifiquement dans les PASA⁵ et les UHR⁶ connus sous d'autres termes (UVA⁷, unité Cantou ou Unité protégé). Mais il y également d'autres structures comme UCC⁸

⁴ EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

⁵ Pôle d'Activités et de Soins Adaptés

⁶ UHR : Unité d'Hébergement renforcée

⁷ UVA : Unité de Vie Alzheimer

⁸ UCC : Unité Cognitivo-Comportementale

et USLD⁹ qui accueillent ce public. Cela permet de comparer les différentes pratiques en fonction des lieux d'exercice avec les mêmes types de patient.

Leurs missions auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont principalement l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne et la participation sociale, la stimulation cognitive et la gestion des troubles du comportement. Selon les spécificités des structures, il y a également des bilans sur les risques de chute, le positionnement au lit et au fauteuil, des activités physiques etc... Les missions de la population sont similaires auprès du public accueilli.

❖ Perception des ergothérapeutes des troubles du comportement de la personne Alzheimer

D'après la revue de littérature, la maladie entraîne des perturbations émotionnelles qui ont pour conséquence une dépression, une agressivité et une apathie. La majorité de la population interrogée relève que les trois principaux troubles du comportement de la personnes atteinte de la maladie d'Alzheimer sont : L'apathie, l'agressivité et la déambulation. Les participants parlent de restrictions dans les activités de la vie quotidienne qui sont essentiellement associées à ces troubles du comportement. Ces troubles sont mis en avant dans la revue de littérature et ceux-ci vont altérer la capacité décisionnelle du patient avec une certaine indifférence lorsqu'il faut émettre un choix.

❖ Les thérapies non-médicamenteuses

Tous les participants proposent des interventions utilisant l'occupation dans la prise en soin des patients présentant des troubles du comportement. Les thérapies non-médicamenteuses ont été développés dans la revue de littérature et sont assez complémentaires au niveau de la pratique. Des activités manuelles sont proposées par les participants, mais également des activités de la vie quotidienne (toilettes, repas thérapeutiques, linges), des jeux (stimulations cognitives...), la réminiscence, le snoezelen et les activités en extérieurs (randonnées, aller au marché). Quelques ergothérapeutes mettent en avant d'autres activités qui n'ont pas été évoquées dans la revue de littérature, comme les activités de la vie quotidienne et les jeux notamment. La revue de littérature n'évoque pas préférentiellement de techniques ou modèles auprès de ce public. Ce qui reflète au fait que la plupart des participants ne mettent pas en place de techniques ou de

⁹ USLD : Unité de Soins de Longue Durée

modèles dans leurs interventions. Parmi les ergothérapeutes, certains mettent en avant : Le MOH¹⁰, le Montessori, la technique de validation de Naomi Feil et l'humanitude Carpe Diem. Les effets de ces interventions sur la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer sont principalement le bien-être, un apaisement et la diminution des troubles du comportement sur une courte durée comme il a été évoqué dans la revue de littérature. Les participants mettent donc en place très fréquemment ces occupations afin de réduire au maximum les troubles.

Suite à ces résultats des questions émergent : En quoi les thérapies ont une importance sur l'état émotionnel de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ? Comment les thérapies non-médicamenteuses peuvent diminuer les troubles sur le long terme ?

❖ Soutien des principes éthiques

Les participants soutiennent les principes éthiques en adaptant leur posture auprès du public. Les ergothérapeutes favorisent principalement une bienveillance auprès du public et préfèrent une relation horizontale en se mettant à la hauteur du patient afin de favoriser la communication et l'écoute comme il a été évoqué dans la revue de littérature. Une posture empathique est également soulignée par les participants. D'après les ergothérapeutes, l'occupation permet de soutenir les principes éthiques en favorisant les activités signifiantes de la personne, en respectant les choix de la personne tout en respectant sa sécurité, les habitudes de vie de la personne et ses valeurs. Au niveau de la structure, la plupart des patients ont des projets de vie personnalisés (18/21). Cela est en accord avec la revue de littérature. Ceci permet en effet d'être au plus près des désirs et des valeurs de la personne. De plus, les structures dans lesquelles exercent les participants permettent globalement une liberté dans la mise en place des activités des ergothérapeutes et le financement des activités doivent être justifiées pour pouvoir les effectuer.

Ces résultats apportent des questionnements, tels que : En quoi l'accompagnement de la personne peut avoir un impact sur les principes éthiques ? Quels sont les conséquences d'une occupation sur l'état psychologique de la personne ? En quoi la structure peut-elle influencer l'accompagnement de la personne ?

❖ La collaboration de l'ergothérapeute avec l'entourage de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer

¹⁰ MOH : Modèle de l'Occupation Humaine

La plupart des participants travaillent souvent voire toujours avec d'autres professionnels lors des thérapies utilisant l'occupation. Ce travail de collaboration permet d'avoir un regard pluridisciplinaire et une complémentarité dans l'activité. Cela est en accord avec la revue de littérature. En effet, la collaboration interprofessionnelle est citée dans plusieurs études.

L'intégration de la famille dans les interventions utilisant l'occupations se fait quant à elle beaucoup plus rarement. Selon les participants, il existe des avantages mais également des limites dans l'intégration de la famille. Au niveau des points positifs, la famille voit leur proche sous un autre angle avec des capacités qu'il ne connaissait pas et peut parfois être guidé pour mieux interagir avec son proche. Au niveau des inconvénients, la famille peut parfois être dans le déni de la maladie et a du mal à comprendre cela va engendrer des troubles du comportement chez son proche car la famille est irritée. Cependant, la revue de littérature souligne l'importance d'intégrer la famille afin de construire un programme personnalisé.

Cela nous mène à ce questionnement : En quoi la présence de la famille lors d'un accompagnement en ergothérapie d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer peut-elle à la fois être un avantage et un obstacle ? Aussi, comment la collaboration avec un autre professionnel favorise-t-elle l'accompagnement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ? Enfin, en quoi les connaissances de la famille du patient atteint de la maladie d'Alzheimer peuvent-ils avoir un impact sur l'accompagnement en ergothérapie ? En quoi la collaboration professionnelle avec l'ergothérapeute peut aider à faire face aux difficultés rencontrées ?

❖ Mise en place des participants pour le choix du patient

La revue de littérature montre que les troubles cognitifs altèrent le consentement de la personne âgée. Ainsi, le choix dans les occupations est également altéré. Les participants évoquent l'importance de permettre à la personne de faire elle-même son choix dans l'occupation. Cependant, il semble difficile de toujours laisser le patient prendre ses propres décisions. Pour faire face à ces difficultés, les participants demandent auprès de la famille les habitudes de vie et les intérêts de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. D'autres participants proposent des activités aux patients et observent leur réactions. Quelques-uns mettent en place des techniques de communication (supports visuels etc.). Quatre participants admettent qu'ils prennent des décisions à la place du patient quand ils sont face à un patient apathique. Face à ces difficultés, de nouvelles questions émergent : En quoi les difficultés à la communication auprès de la personne peuvent-elles impacter l'autonomie de la personne atteinte de la maladie

d'Alzheimer ? De plus, les différents moyens mise en place permettent-ils de surmonter ces difficultés ? Ces freins peuvent-ils être limiter en amont ?

1.4.3 Synthèse de l'enquête exploratoire

❖ Résultats principaux

En résumé, l'enquête exploratoire nous révèle que les troubles du comportement sont le plus retrouvés dans la maladie d'Alzheimer. De plus, les thérapies fonctionnelles, occupationnelles et sensorielles sont principalement utilisées par les ergothérapeutes. Les impacts principaux de ces thérapies non-médicamenteuses sont la diminution des troubles du comportement, un apaisement et le bien-être du patient sur une courte durée. La plupart des ergothérapeutes travaillent souvent voire toujours en collaboration durant une intervention utilisant l'occupation. Les ergothérapeutes expriment la difficulté à toujours laisser le patient prendre ses propres décisions. Cependant, quelques ergothérapeutes font usage de modèles conceptuels ou de théories auprès de ce public. Le modèle principalement utilisé est le MOH de Kielhofner.

❖ Confrontation avec la revue de littérature

Les résultats de l'enquête exploratoire valident ce qui a été dit dans la revue de littérature au niveau des troubles du comportement. Les troubles du comportement ont un impact sur la capacité décisionnelle comme il a été évoqué dans la revue de littérature. En effet, les troubles du comportements vont altérer l'autonomie notamment les capacités décisionnelles du patient avec une certaine indifférence lorsqu'il faut émettre un choix. De plus, il a été démontré que les thérapies non médicamenteuses réduisent l'agitation et améliorent l'affect sur le court terme. Il a également été soulevé l'importance de l'environnement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer pour qualité de la prise en soin. La collaboration avec la famille et les différents professionnels permet de constituer un cadre de référence qui aide à prendre position dans les situations complexes rencontrées d'où l'élaboration d'un programme personnalisé pour le patient.

1.4.4 Problématisation et question initiale de recherche

Cette enquête exploratoire nous mène à ces questionnements : En tant qu'ergothérapeute, notre approche occupationnelle peut-elle soutenir les principes éthiques ? L'approche centrée sur la personne et ses occupations a-t-elle une influence sur l'accompagnement de la personne

Alzheimer ? Comment évaluer l'autonomie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ? Comment favoriser l'autonomie en respectant les choix de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?

L'ensemble de cette analyse avec la problématisation pratique et la confrontation entre l'enquête exploratoire et la revue de littérature tend vers la question initiale de recherche suivante :

Dans quelle mesure l'accompagnement à travers l'occupation peut-il favoriser l'autonomie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en institution ?

1.5 Cadre théorico-conceptuel

Le cadre de référence permet de mieux analyser un phénomène en traduisant la question initiale de recherche.

Durant l'enquête exploratoire, la plupart des ergothérapeutes ne faisait pas usage de modèle conceptuel dans leur intervention auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Parmi ceux qui s'appuyaient de modèle conceptuel ou de théorie, ils utilisaient principalement le MOH. Il est donc intéressant de faire une analyse de ce modèle en commençant par définir l'occupation humaine. A partir du champs disciplinaire des sciences de l'occupation, le modèle MOH est développé notamment par Gary Kielhofner, Mary chantal Morel Bracq. Par la suite, les différentes dimensions de l'autonomie seront analysées dans cette partie afin de comprendre les étapes dans le processus de décision d'une personne. A partir des champs disciplinaires de l'éthique et des sciences de l'occupation, le concept d'autonomie est développé notamment par Sylvie Meyer, et Pierre Le Coz.

Une matrice conceptuelle est également élaborée afin de regrouper les éléments de chaque concept développés (Cf. Annexe 6 p 86).

1.5.1 Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH)

Avant de développer le modèle conceptuel MOH, il est important d'apporter une définition du terme occupation. Ainsi, nous pourrons nous appuyer sur cette définition pour développer le concept MOH.

❖ Définition de L'occupation Humaine

Le développement du concept clé du modèle est essentielle afin de donner une cohérence et une structure interne.

Selon G. Kielhofner, l'être humain est un être occupationnel. En effet, l'occupation est essentielle dans l'organisation d'une personne. C'est en agissant que la personne façonne et construit ce qu'elle est. Ainsi, le maintien en activité permet une santé physique et mentale(24). Cependant, Kielhofner, Pierce et divers auteurs soulignent que l'occupation est un concept qui décrit mieux la complexité du faire que l'activité. Il est mieux à même de décrire le processus d'adaptation de l'être humain face à son environnement spatio-temporel, culturel et socio-politique. En effet, l'activité est générique et partagée par les humains, mais l'occupation quant à elle, reste une expérience unique et singulière. Elle est ainsi l'interface entre l'être-humain et le monde. La santé, dans son sens large, est la résultante de l'adaptation humaine sur le monde(9). De plus, l'occupation transforme le monde de la personne et le monde la transforme(25).

En d'autres termes, l'occupation est tout ce que font les personnes d'ordinaire et d'extraordinaire. Elles sont vécues de manière subjectives et sont **significatives** c'est-à-dire qu'elles ont du sens pour la société et **signifiantes** qui signifie qu'elles ont un sens personnel. Leur réalisation est dynamique et se déroule dans un contexte environnemental (physique, humain...) et temporel(9).

Pour Polatajko, l'occupation permet l'empowerment de la personne. L'occupation est omniprésente et marque les jours de l'être-humain ; elle définit la personne et elle est définie par la personne elle-même(25).

Selon Meyer, les occupations sont innombrables et variables ; elles caractérisent l'être-humain, elles occupent du temps ainsi que de l'espace et elles sont individuelles ou partagées (on parle de co-occupation selon AOTA¹¹). Elles concernent autant les soins personnels, que les loisirs ou la productivité(4). La notion de productivité fait référence aux activités, rémunérées ou non, visant à rendre service ou à créer des biens, des savoirs. La notion de loisirs correspond aux activités librement choisies par notre propre plaisir. Enfin, Les soins personnels correspondent aux tâches de la vie courante.

Pour Wilcock, l'occupation ne se limite pas qu'au « faire », elle est aussi « être » et « devenir », non pas pour les autres mais aussi pour soi-même(26).

¹¹ AOTA : Association américaine des ergothérapeutes

❖ Modèle conceptuel : Le MOH

L'intérêt d'un modèle conceptuel est de procurer aux ergothérapeutes un cadre d'intervention structuré et argumenté, des outils d'évaluation cohérents et des résultats de recherche solides qui garantissent une démarche de qualité. Dans cette partie, le MOH va être développé afin de structurer le recueil de données concernant la personne, de comprendre ses forces et ses limites quant à son engagement et sa participation dans ses activités quotidiennes. Il existe de nombreux outils (une vingtaine) utilisables dans la pratique ergothérapique qui sont associés à ce modèle(27).

Le MOH est un modèle général en ergothérapie élaboré dans les années 1980 par Gary Kielhofner. Le MOH est centré sur la personne et sur l'occupation. Il s'agit actuellement du modèle centré sur l'occupation le plus étudié au niveau international. Le livre de Kielhofner en est à sa cinquième édition (24).

Il s'agit d'un modèle holistique car il considère un phénomène dans sa globalité. En effet, c'est un modèle fortement humaniste, centré sur la personne.

Le MOH peut également être associé en complémentarité avec d'autres modèles conceptuels centrés sur l'occupation et issus de l'ergothérapie. De plus, il permet d'avoir une pratique basée sur les données probantes.

Le MOH (Cf. Annexe 7 p 87) prend en considération trois dimensions de l'humain compris comme être occupationnel : la dimension de l'Être, la dimension de l'Agir, et la dimension du Devenir. Ces trois dimensions sont comprises au sein de l'environnement physique, social et occupationnel de la personne(24).

- L'être

La dimension de l'être est constituée de la **volition**, c'est-à-dire ce qui motive une personne dans ses choix en fonction de ses valeurs (ce que la personne considère important et significatif), de ses centre d'intérêts (ce que la personne trouve agréable et satisfaisant, ce qui rend plus attristant qu'une autre), et de ses déterminants personnels (sentiments d'efficacité et de capacité personnelles).

Selon Kielhofner, la volition est le processus qui permet à la personne de s'engager dans une activité. Elle est définie par plusieurs étapes : La personne expérimente les activités, soit l'impression que cela laisse à la personne. Puis, elle interprète les expériences réalisées autrement dit, elle fait une réflexion sur sa performance. Ceci lui permet d'anticiper (liée aux possibilités et attentes) et de faire des choix qui vont donc stimuler son expérience(24).

S'ajoutant à la volonté, **l'habituation** qui représente l'organisation et l'intériorisation de comportement semi-automatiques qui se réalisent dans un environnement familial. Cela correspond aux habitudes et les rôles tenus par la personne.

Enfin, la **capacité de performance (capacité de rendement)** c'est-à-dire les composantes spécifiques de la personne, qu'elles soient objectives, comme les structures physiques et mentales, ou subjectives c'est-à-dire la manière dont se perçoit la personne(24).

- L'agir

La dimension de l'agir va faire le lien avec ce qui définit une personne et ce qui la définira dans l'avenir. L'agir est composé de trois niveaux qui s'intègrent les uns contre les autres. Cette dimension est composée d'un premier niveau qui est la **participation occupationnelle**. Il s'agit de la manière dont une personne va investir une occupation déterminée selon le sens et la signification qu'elle lui attribue. Ensuite, le participation à une occupation nécessite de réaliser des activités diversifiées, ceci correspond au deuxième niveau : la **performance occupationnelle** qui correspond à la manière dont la personne va réaliser l'occupation. Au troisième niveau se trouve **les habiletés** de la personne, soit les différentes actions observables (motrices, opératoires, communication et interaction)(24).

- Le devenir

La sphère de l'agir mène à la dimension du devenir. En effet, l'adaptation future d'une personne à de nouvelles occupations est générée par **une identité occupationnelle** et **une compétence occupationnelle**, qui sont les conséquences des différentes expériences durant la sphère de l'agir. La compétence occupationnelle est la manière dont la personne agit dans ses routines et ses rôles, organise sa vie de manière satisfaisante, en étant en accord avec son identité occupationnelle et les obligations sociales auxquelles elle est soumise. L'identité occupationnelle est la représentation qu'a la personne sur elle-même en lien avec ses occupations passées et présentes, en fonction de ses différents rôles occupationnels passés et présents et de ce qu'elle aspire à devenir, toujours en lien avec ses occupations.

L'identité et la compétence occupationnelle sont présentes dès le début, elles sont présentées de manière qu'elles soient supposées devenir plus satisfaisante pour la personne(24).

- L'environnement

Le modèle appréhende la personne dans son environnement selon la dimension de l'Être, qui est comme un portrait occupationnel réalisé à un instant déterminé. Cela lui permet de mieux

comprendre la personne en tant qu'être occupationnel, et de pouvoir l'accompagner en travaillant avec elle sur ses occupations, dans la sphère de l'Agir, en vue de l'adaptation occupationnelle.

L'environnement présente des opportunités mais également des obstacles que ce soit pour faire des choix occupationnels ou pour les réaliser.

De plus, les conditions politiques, économiques et culturelles vont influencer l'environnement de la personne. Les formes occupationnelles sont des séquences d'actions culturellement identifiables.

Les contextes occupationnels sont de quatre ordres :

Espaces : contexte physique dans lequel vit une personne.

Objets : objets avec lesquelles une personne interagit et qui influencent ce qu'elle fait.

Groupes sociaux : ensembles de personnes qui jouent un rôle dans la vie d'une personne et qui influencent ce que la personne fait avec eux.

Forme occupationnelle : Séquence conventionnelle d'actions qui sont cohérentes, orientées vers un but, soutenues dans la connaissance collective et culturellement reconnaissables(24).

❖Le MOH pour les personnes atteintes de démences

Dans le monde entier, le nombre de personnes qui vivent avec des troubles cognitifs est en pleine augmentation et cette augmentation signifie que les ergothérapeutes qui s'occupent des personnes âgées vont forcément être confrontés à répondre à la complexité de leurs besoins tout en préconisant leurs engagements et leur participation occupationnelle les plus complets.

Selon Kielhofner, le modèle MOH est particulièrement bien adapté pour comprendre les personnes atteintes de démence, malgré les difficultés qu'elles peuvent avoir à communiquer leurs désirs, leurs préférences. Dans tous les cas, l'environnement physique, social et culturel affecte une personne à mesure qu'elle vieillit. Malheureusement, les impacts environnementaux nuisent souvent à la capacité de la personne à utiliser sa volition, son habitation et sa capacité de performance de manière satisfaisante et efficace.

Il existe différents outils d'évaluations qui permettent de mieux comprendre la personne atteintes de troubles cognitifs notamment le VQ¹² présenté sous 14 items. Celui-ci permet d'observer un patient dans une activité en tenant en compte la manière dont elle l'effectue. Cela permet de comprendre ses valeurs et ses intérêts. De plus, l'utilisation du interest checklist permet d'identifier les intérêts propres de la personne.

¹² VQ : Volitional Questionnaire

Le modèle MOH va ainsi faire directement le lien avec le principe d'autonomie. Le modèle s'appuie en effet sur la volonté et les habitudes de vie de la personne, ceci favorise en effet le choix de la personne et donc l'autonomie(24).

Pour faire le lien avec la question initiale de recherche, nous pouvons voir que le MOH peut permettre le développement de l'autonomie d'une personne malade d'Alzheimer.

Cet apport théorique nous permet de développer les éléments qui sont importants dans ce modèle. Il s'agit en effet, d'une approche centrée sur la personne et sur l'occupation.

Le développement du concept nous amène à nous questionner : Comment mettre en pratique les éléments du MOH ? Comment accompagner une personne pour favoriser la participation occupationnelle, la performance occupationnelle et par la suite la compétence occupationnelle ? Les composantes de l'être du MOH ont-ils un impact sur la prise de décision dans une occupation ? A quel niveau de la prise en soin l'ergothérapeute peut-il mettre en pratique le modèle du MOH ?

1.5.2 Principe d'autonomie

Nous avons vu, à travers l'enquête exploratoire, que les atteintes cognitives des personnes ayant la maladie d'Alzheimer altèrent le choix de la personne. Il paraît donc pertinent d'interroger le concept d'autonomie.

❖ L'autonomie en tant que Droit

L'autonomie est souvent liée à la liberté, à l'émancipation d'une personne. En effet, la liberté est un droit « naturel » de l'homme. Dans la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen (DDHC) du 26 août 1789, l'article premier stipule « les hommes naissent libres et égaux en droits »(28).

La liberté est ici issue d'une notion individualiste c'est-à-dire que l'homme a plus de valeur que la société. La liberté a ses limites qui sont posées dans l'intérêt public. Chaque homme dispose d'une certaine liberté, mais celle-ci ne doit pas empiéter sur la liberté d'autrui (Article 4 de la DDHC). Il s'agit d'une liberté assortie du respect d'autrui. Ce respect est assuré par le droit et c'est la loi qui fixe les limites de la liberté(28).

❖ L'autonomie : un principe éthique

La prise de décision comporte une dimension éthique. L'éthique est un champs de la philosophie qui interroge l'essence du bien et du juste à travers des activités de la vie quotidienne. L'étymologie du mot « éthique » vient de « Ethos » (êta) qui désigne un séjour habituel, habitat mais aussi le caractère d'un individu, plus spécifiquement ce par quoi il est reconnu dans sa manière d'agir, de vivre, de se comporter. Et « ethos » (epsilon) représente les coutumes, mœurs, habitudes. De plus, l'éthique n'a pas exactement la même signification du mot « morale » car l'éthique exerce une démarche de réflexion (individuelle ou collégiale) qui est suscitée par une situation moralement complexe(29). Ricœur dessine une philosophie pratique. En effet, il s'intéresse aux notions de l'éthique, responsabilité, intersubjectivité (relation de l'autre) (30).

D'après Drolet, ergothérapeute et docteur en philosophie « Être professionnel ne consiste pas seulement à acquérir des habiletés techniques et scientifiques, mais également à développer un sens éthique et une pratique basée sur des valeurs légitimes et désirables »(31).

Beauchamps et Childress fondent leur approche sur quatre principes afin d'orienter une pratique éthique. Il s'agit de l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice. Il est essentiel de s'appuyer sur des valeurs universelles. Cependant, il ne suffit pas d'énoncer un principe pour s'y conformer(32). Le principe d'autonomie permet au patient de participer au processus de délibération tout en ayant la possibilité d'être soigné en accord avec sa pensée, ses croyances et ses valeurs. Cependant, l'autonomie est un concept plus restrictif que la liberté car elle comporte une dimension rationnelle d'autorégulation qui suit une règle d'action(29). Le principe d'autonomie est réalisé à partir du moment où le patient est loyalement informé(29).

Selon le CCNE¹³, On distingue trois dimensions : *l'autonomie d'action* qui représente la capacité de se mouvoir dans l'espace selon ses capacités, permettant ainsi l'adaptation dans les activités de la vie quotidienne suivant une pensée intuitive et immédiate et une autosubsistance. *L'autonomie de pensée* celle-ci, désigne la capacité de comprendre une information et de pouvoir y exercer son esprit critique. Le soignant va procéder à des questions et la personne va pouvoir y répondre, cela permet d'accompagner au processus décision pour le choix d'une activité notamment et la prise d'initiative. Cela va également permettre d'obtenir le consentement libre et éclairé de la personne. Enfin, *l'autonomie de volonté* permet à la personne de prendre une décision, ainsi elle va faire preuve de détermination. Elle va trouver une

¹³ CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique

alternative qui sera un choix volontaire soit des choix qui ne sont pas énoncés par des motivations pathologiques tels que l'humeur ou la spontanéité impulsive(29).

Cependant, l'autonomie chez les personnes atteintes d'une pathologie gravement invalidante, telle que la maladie d'Alzheimer dans les formes les plus avancées, les soignants ne peuvent plus respecter l'autonomie du patient ni effectuer un bien en sa faveur qu'il « puisse reconnaître en tant que tel ». Or, les soignants peuvent douter de ce qui lui fait du bien ou de ce qu'il veut, ainsi ils sont certains de ce qui lui ferait du mal comme le maltrater, abuser de sa faiblesse, l'infantiliser, le culpabiliser, le blesser dans son amour-propre par la punition ou le chantage(29).

❖ L'autonomie d'après Sylvie Meyer

Le concept d'autonomie est présent dans les écrits en ergothérapie dès les années 1980. « L'autonomie est la capacité d'agir conformément à sa volonté ».

De plus, le Cadre Conceptuel du groupe Terminologique définit l'autonomie comme la liberté de choisir ou de décider et avec le contrôle de soi, de ses actes et de l'environnement. Cette liberté n'est pas totale. En effet, la personne doit tenir compte des contraintes internes et externes afin de réaliser ses choix. Les éléments internes sont ses capacités personnelles et les éléments externes sont les caractéristiques du système sanitaire et social. La personne doit être capable d'analyser sa situation et lui faut donc des capacités importantes de jugement et de communication pour faire état de ses décisions afin de démontrer son autonomie. L'autonomie est utilisée dans une action spécifique, elle est donc l'effet de la volition(4).

Le lien entre les concepts du MOH et l'autonomie nous mène sur l'utilité d'être dans une approche centrée sur la personne et sur l'occupation auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Nous pouvons nous demander comment peut-on être sûr que l'autonomie du patient n'est pas bafouée, quelles sont les limites ? Le respect de l'autonomie du patient a-t-il un sens pour une personne ayant des troubles cognitifs ? Comment s'effectue cette démarche à l'accompagnement dans le choix de ses activités ? Quelle place est accordée à l'autonomie de la personne malade d'Alzheimer dans le cadre des prises en soins ? En quoi une approche centrée sur la personne peut-elle avoir une influence sur leur autonomie dans une institution ?

Le éléments du cadre théorico-conceptuel nous mène donc à ces questionnements :

Comment est-ce que le MOH permet-il de prendre en compte l'autonomie de décision du patient ? la collaboration entre un professionnel et la famille peut-elle modifier le choix de la personne ? Cela impacte-t-il l'autonomie ? Et comment la personne s'adapte-t-elle à un environnement différent de ses habitudes ? Les rôles sont-ils modifiés ? Comment peut-on prendre conscience des valeurs et des habitudes de vie dans un environnement institutionnel ? De plus, la participation occupationnelle selon le sens et signification de la personne favorise-t-elle l'autonomie ? L'utilisation des outils d'évaluation du MOH permet-elle de faire face aux difficultés de prise de décision ?

1.6 Question et objet de recherche

QR : Comment l'autonomie de pensée et de volonté de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en institution est-elle soutenue par l'utilisation du Modèle de l'Occupation Humaine ?

OR : Étude du soutien de l'autonomie de pensée et de volonté de la personne atteinte de la Maladie d'Alzheimer en institution par l'utilisation du Modèle de l'Occupation Humaine

2. Matériel et méthode

Dans cette partie, nous allons nous intéresser à la méthode de recherche adaptée à l'objet de recherche.

2.1 La méthode de recherche

Une fois l'objet de recherche défini, vient le choix de la méthode de recherche. L'objet de recherche s'intéresse à la perception de l'ergothérapeute sur l'autonomie de pensée et de volonté de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en institution s'appuyant sur le MOH. La méthode qualitative est privilégiée dans cette étude. En effet, la recherche qualitative étudie les phénomènes sociaux dans un milieu social qui s'observe contrairement aux situations artificielles ou expérimentales(33).

La méthode clinique permet de recueillir et d'interpréter les informations transmises par la personne interrogée. L'écoute active est essentielle pour l'utilisation de cette méthode. La méthode clinique s'intéresse à la personne, elle est centrée sur le vécu, l'agir et le sens du sujet en lien avec l'objet de recherche. L'objectif est de recueillir des savoirs, en s'appuyant sur l'analyse du contenu. Cette recherche vise à comprendre la place qu'occupe l'autonomie dans le cadre de l'accompagnement de l'ergothérapeute face à un patient présentant des démences. Cette thématique entre en résonance avec la vérité, la subjectivité et la singularité du sujet. Elle évoque également la complexité de l'humain, son imprévisibilité, sa dimension immaîtrisable. Elle renvoie enfin à l'écoute des phénomènes et des savoirs d'expérience. Une approche qualitative permet de comprendre et de donner du sens à ce phénomène, grâce au contenu des données recueillies.

La méthode clinique semble donc être le plus adaptée pour l'objet de recherche dont l'objectif est de comprendre un phénomène, une approche, des pratiques(34).

2.2 Population ciblée pour la recherche

Afin de répondre à l'objet de recherche, les ergothérapeutes seront interrogés afin de recueillir leur accompagnement sur l'autonomie de pensée et de volonté des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en institution à travers l'utilisation du MOH.

Il s'agirait donc de comprendre la place de l'autonomie de la personne à travers les principes du MOH. Il paraît donc intéressant d'interroger les ergothérapeutes qui s'appuieraient sur les principes du MOH pour, par la suite analyser leurs pratiques et les effets sur l'autonomie.

L'objectif recherché dans le choix de la population est de bénéficier d'un éclairage de la part des ergothérapeutes sur l'autonomie de la personne atteintes de la maladie d'Alzheimer lorsqu'elle présente des difficultés dans les prises de décisions. L'utilisation du MOH pourrait affiner l'accompagnement dans le processus de décision.

❖ Les critères d'inclusion :

Les personnes interrogées doivent être ergothérapeutes Diplômés d'État, qui ont déjà exercés ou exercent dans une institution accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées pendant une durée minimum d'un an afin de garantir une expérience minimale avec ce public. Ils ont connaissance du Modèle de l'Occupation Humaine, qui l'ont déjà utilisé, qu'ils l'utilisent dans leur pratique ou qu'ils ont suivi une formation sur le modèle.

❖ Les critères d'exclusions :

Cependant, les ergothérapeutes n'étant pas diplômés d'état ne sont pas interrogés. Les ergothérapeutes n'accompagnant pas les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont également exclus et les ergothérapeute travaillant à domicile sont également exclus.

2.3 Site d'exploration pour la recherche

Il s'agirait donc d'interroger les personnes remplissant les critères d'inclusion qui exercent dans une institution qui accueille les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. De manière globale, cela désigne un EHPAD. Cependant, nous allons nous intéresser aux secteurs spécifiques qui accueillent principalement les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées notamment les UHR, UVA, UCC, UVP, Unité Cantou. En effet, dans les secteurs spécifiques Alzheimer, les troubles du comportements et les symptômes sont plus prononcés que dans l'ensemble de l'EHPAD. Afin d'avoir une approche spécifique de l'ergothérapeute auprès de la personne âgée démente, le site d'exploration finalement choisi est le secteur « protégé » Alzheimer.

2.4 Choix et construction de l'outil théorisé de recueil de données

L'outil théorisé de recueil de données va permettre de recueillir les informations provenant directement du terrain dont le choix et l'utilisation doivent être préalablement argumentés et réfléchis.

2.4.1 Choix de l'outil théorisé de recueil de données

L'outil théorisé de recueil des données est sélectionné en lien avec la méthode choisie. L'objet de recherche s'intéresse au soutien par l'ergothérapeute de l'autonomie de pensée et de volonté de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer vivant en institution, par l'utilisation d'une approche centrée sur la personne et sur l'occupation. Il est donc nécessaire d'utiliser un outil de recherche permettant de recueillir les vécus, les expériences des ergothérapeutes, sur un sujet donné, dans lequel la personne interviewée peut s'exprimer librement. Il faut donc que l'outil puisse permettre la discussion entre l'enquêteur et les participants. L'observation et le questionnaire sont donc encartés. Il y a des thématiques ciblées à aborder lors de l'entretien. Ainsi l'entretien non-directif est écarté. Les entretiens directifs ne permettront pas d'avoir un ressenti et un vécu de la personne interrogée car les réponses sont souvent très succinctes. L'outil sélectionné est donc l'entretien semi-directif. Cet outil s'intéresse plus à la perception, au ressenti des personnes vis-à-vis d'un évènement, d'un vécu, etc... L'entretien est donc un outil de recueil des données subjectif qui s'appuie sur le discours de la personne. Cela correspond à la méthode clinique, sélectionnée précédemment. L'entretien semi-directif correspond au fait que l'enquêteur identifie en amont les thèmes et les sous-thèmes à aborder dont l'ordre est libre. L'enquêteur prépare donc les questions qui permettent de recueillir des données concernant les thèmes et sous-thèmes. L'enquêteur adopte une posture d'écoute active(35).

L'entretien semi-directif présente des avantages et des limites. Il permet d'avoir un entretien structuré par les questions préparées en amont, de plus, cela permet une interactivité entre le chercheur et la personne interrogée. L'enquêteur peut relancer son interlocuteur, cela peut également permettre de faire émerger de nouvelles hypothèses. Cependant, la personne interrogée a moins de temps et de liberté que l'entretien libre sur un thème donné(36).

Cet outil de recueil de données se base sur la communication avec la personne interviewée et sur l'écoute. Il est important d'écouter la personne, de la laisser s'exprimer librement et d'accueillir ses propos sans a priori. Ainsi, pour laisser le sujet s'exprimer librement et limiter les biais potentiels, il faut travailler sa posture et son attitude lors de l'entretien, afin de rester le plus neutre possible(34).

2.4.2 Construction de l'outil théorisé de recueil de données

Une fois l'outil de recueil de données choisi et après avoir identifié les potentiels biais, une matrice de questionnement est construite (Cf. Annexes 8 p 88). Celle-ci permet de mettre en avant les objectifs visés pour chaque question et elle s'est basée sur la matrice conceptuelle (Cf. Annexe 6 p 86) établis préalablement. Ainsi, les éléments conceptuels ont permis de faire émerger plusieurs thèmes qui seront abordés par différentes questions dans les entretiens : l'approche centrée sur la personne, l'approche centrée sur l'occupation, l'autonomie décisionnelle, l'environnement. L'entretien débutera par la question inaugurale : « *selon vous, dans quelle mesure une approche centrée sur la personne et sur l'occupation soutiendrait les principes éthiques de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?* ». Cette question sera suivie par d'autres questions secondaires qui permettent d'explorer le phénomène recherché sous tous les angles. De plus, des questions de relance seront également posées si la personne interrogée ne semble pas avoir compris la question ou si leurs réponses ne correspondent pas à l'objectifs de la question.

La recherche implique des personnes humaines, nous devons donc nous intéresser à l'éthique. La loi Jardé s'intéresse au développement « des connaissances biologiques et médicales »(37). Or, la recherche porte uniquement sur les pratiques professionnelles qui ne « modifient pas la prise en charge des participants »(37). Ainsi, la loi Jardé ne s'applique pas dans cette recherche clinique.

2.4.3 Biais de l'outil théorisé de recueil de données

Il existe des biais dans l'utilisation de l'outil de recueil de données. Les identifier permettrait d'atténuer les biais qui impactent les résultats. En effet, les biais repérés sont les suivants :

- **Biais méthodologiques** : cela est dû principalement lors de la formulation des questions, il peut comprendre des questions mal formulées ou mal interprétées. Cela peut entraîner des difficultés pour les interrogés mais également pour l'analyse des résultats. Pour atténuer ce biais il est important de réaliser des questions courtes, claires et concises et sans orientation. La reformulation ou les questions de relance permettront aux participants de mieux comprendre l'objectif de la question.
- **Biais de désirabilité sociale** : ce biais correspond à l'impact de la peur du jugement face aux questions. L'annonce au début de l'entretien, garantissant l'anonymat et le non-jugement des propos peut permettre d'atténuer ce biais. De plus, le fait d'interroger plusieurs ergothérapeutes permet aussi de diminuer ce biais notamment par l'obtention de différents points de vue sur l'objet de recherche.

- **Biais de subjectivité** : cela touche essentiellement l'enquêteur lorsqu'il veut confirmer une hypothèse dans le sens qu'il veut. Il est donc important de ne pas orienter la personne interrogée vers une réponse mais de construire des questions qui ne vont pas dans un seul sens. Ensuite, l'enquêteur doit garder une attitude neutre tout au long de l'entretien notamment lors de la reformulation(23).

2.4.4 Test de faisabilité et de validité du dispositif de recherche

Une fois que la matrice de questionnement est construite, l'outil théorisé de recueil des données est testé auprès d'une ergothérapeute remplissant les critères d'inclusions. Le test a été mené par visio-conférence. Ce test permet de voir si l'outil de recherche sert à atteindre les objectifs fixés pour la population interrogée. Dans un premier temps, le test de faisabilité a permis à l'enquêteur de prendre conscience de la posture adoptée et de souligner les erreurs éventuelles qui pourraient favoriser l'apparition des biais évoqués ci-dessus. L'enquêteur peut donc veiller sur ces éléments pour les entretiens suivants, ainsi améliorer la qualité de ceux-ci. De plus, le test de faisabilité a permis la reformulation de certaines questions, ceci a permis d'améliorer leur clarté. Ainsi, les questions de relance ont pu également être travaillées.

2.5 Déroulement de la recherche

2.5.1 Passation des entretiens

Une fois l'entretien test effectué, les entretiens auprès des ergothérapeutes ont été planifiés. Pour cela, des mails ont été envoyés à différents ergothérapeutes remplissant les critères d'inclusions. Une fois l'accord des ergothérapeutes pour leur participation à l'entretien, un rendez-vous à distance a été fixé. Un ergothérapeute par appel téléphonique et les deux autres ergothérapeutes par visio-conférence. Les modalités de l'entretien ont également été transmises en début de chaque entretien notamment concernant la durée, la confidentialité et l'anonymat. Ils ont également été informé de la possibilité de ne pas répondre à certaines questions et d'arrêter l'entretien à tout moment. Les participants ont également le droit de poser des questions avant de commencer. Au début de l'entretien, une brève présentation a été demandée ainsi que les différents champs d'interventions de l'ergothérapeute. Ensuite, l'entretien se poursuit par la question inaugurale, suivie par des questions en lien avec les thématiques et éventuellement par des questions de relance. Les entretiens ont finalement été conclus par l'annonce de la fin de l'entretien et des remerciements pour leur participation à la recherche. Cette conclusion a

souvent donné lieu à des temps d'échanges entre l'ergothérapeute et l'enquêteur concernant le travail de recherche, ou bien à propos d'éléments de la pratique en ergothérapie.

2.6 Traitement et analyse des données

Le traitement des données s'est fait en plusieurs étapes. En premier lieu, les retranscriptions (Cf. Annexe 9 p 89) ont d'abord été réalisées à partir des enregistrements effectués via un dictaphone. Pour faciliter le travail, l'option « dictée » sur le logiciel WORD a été activée tout le long des entretiens. Celui-ci permet de retranscrire les propos échangés. Les erreurs et la mise en forme ont été ensuite rectifiées manuellement. Dans un second temps, une analyse de contenu thématique a été réalisée manuellement (Cf. Annexe 10 p 119). Ainsi, l'analyse nous permettra de relever et de classer des éléments du contenu des entretiens, cela permet aussi de mettre en avant ce qui se corrobore, s'oppose ou se complète (38). Nous pourrons donc obtenir des réponses à la question de recherche.

3. Résultats

Dans cette partie, les personnes interrogées sont nommées « E ». Donc le premier ergothérapeute est nommé « E1 », le second ergothérapeute est nommé « E2 », et le troisième ergothérapeute est nommé « E3 ». Ceci permet de repérer les personnes citées tout en respectant leur anonymat. Les résultats seront présentés en deux parties : une analyse descriptive et une analyse thématique est effectuée.

3.1 L'analyse descriptive des résultats

3.1.1 Présentation des ergothérapeutes interrogés

- ❖ La première ergothérapeute interrogée est nommée « E1 ». Elle est âgée de 22 ans. Elle est diplômée ergothérapeute depuis juin 2021. Depuis qu'elle est diplômée, elle travaille auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Elle intervient dans l'ensemble de l'EHPAD, dans les unités ouvertes et les unités protégées. Il y a deux ergothérapeutes dans tout l'établissement. Ses champs d'interventions sont axés sur la coordination du projet d'animation. Ainsi, elle gère des ateliers au quotidien, le projet personnalisé pour la venue des intervenants extérieurs, elle accompagne les équipes au quotidien, elle gère le matériel. En plus de son rôle d'ergothérapeute, elle a tout une partie coordination autour du projet « le projet de vie sociale et culturelle ». Elle a toujours voulu travailler auprès de ce public.
- ❖ Le deuxième ergothérapeute interrogé est nommé « E2 ». Il est âgé de 28 ans. Il est diplômé ergothérapeute depuis 2018. Il exerce depuis quatre ans, à temps plein au sein de l'EHPAD, il est le seul ergothérapeute de tout l'EHPAD. Ensuite, il est passé à mi-temps car depuis septembre 2021, il a commencé son activité en libéral en simultané. Pendant une période, il s'est retrouvé à la tête du projet du déploiement des thérapies non-médicamenteuses notamment dans l'UHR. Ses champs d'interventions vont être axés sur la réorientation, l'activité, la stimulation cognitive. Pour les troubles plus sévères, ce serait plus axé sur le maintien des capacités motrices, limiter l'apparition des phases anxiuses, désamorcer les troubles du comportement puis du positionnement et la prévention des escarres pour les plus grabataires. E2 n'a pas toujours voulu travailler avec ce public-là, il ne s'agit pas d'un public de prédilection de l'ergothérapeute.

❖ La troisième ergothérapeute interrogée est nommée « E3 ». Son âge n'est pas renseigné. Elle est diplômée ergothérapeute depuis 2016. Elle exerce dans l'EHPAD depuis qu'elle est diplômée. Elle a une autre expérience professionnelle, elle a exercé pendant un certain nombre d'année en tant qu'infirmière. Puis elle a repris les études pour le diplôme d'ergothérapeute en 2013. Il s'agit de la seule ergothérapeute pour tout l'EHPAD, elle intervient dans les étages, en PASA et en UHR. Ses champs d'interventions sont plus axés sur l'occupationnel, les activités de la vie quotidiennes, elle anime notamment certains ateliers (cuisine thérapeutique, jardinage, etc). En plus de ceci, elle s'occupe du matériel, le positionnement et l'installation. Elle forme également les équipes concernant le positionnement, la manutention, les escarres,etc.... Elle a toujours voulu travailler avec les personnes malade d'Alzheimer.

3.2 L'analyse thématique : Analyse verticale

Une analyse verticale va être réalisée. Elle permet de comparer les données de toutes les personnes interrogées selon plusieurs thèmes (39).

3.2.1 L'approche centrée sur la personne

Pour l'ensemble des ergothérapeutes interrogés, leur pratique est fondée sur une approche centrée sur la personne. A travers les sous-thématiques, les ergothérapeutes ont pu souligner l'importance de la volition, de l'habitation et l'adaptation à chaque personne dans le cadre de l'accompagnement de la personne malade d'Alzheimer.

❖ Volition

La volition est le processus qui permet à la personne de s'engager dans une activité. Ainsi, en s'appuyant sur les principes et les valeur de la personne, cela permet de répondre au mieux aux besoins de la personne et ce seront des éléments de motivation (E1, L33, L54 ; E2, L135). Cette approche centrée sur la personne va permettre de prendre une décision. De plus c'est également par l'exploration, que la personne va expérimenter une activité (E3, L100). La personne expérimente les activités, soit l'impression que cela laisse à la personne. Puis, elle fait une réflexion sur sa performance. Ceci lui permet d'anticiper et de faire des choix qui vont donc stimuler son expérience (24).

❖ Habituat

L'arrivée d'une personne atteinte de démence en institution modifie son habitude de vie et ses rôles. Préalablement, les ergothérapeutes s'intéressent à l'histoire de vie de la personne qui est généralement recueillie par les psychologues de la structure (E3, L.289). Le fait de prendre en compte leurs habitudes de vie et leurs rôles avant l'institutionnalisation permet de s'approcher au mieux des besoins de la personne et de la famille, confrontées aux difficultés du quotidien (E1, L75 ; E2, L67, L172, L185 ; E3, L68, L91). Afin d'avoir un effet thérapeutique, il est important de se baser sur l'histoire de vie de la personne. Grâce à ceci, le thérapeute va pouvoir créer des liens avec la personne. L'ergothérapeute va pouvoir rejoindre la personne à travers ce qu'elle faisait auparavant.

Cependant, E3 souligne que ce n'est pas toujours le cas : « *bon à travers effectivement l'histoire de vie quand on arrive à l'avoir et les goûts mais voilà là je m'appuie dessus mais partiellement en même temps parce que tu vois même des personnes voilà qui ont eu des goûts particuliers ben elles ne l'ont plus.* » (E3, L.130). Il est donc important de s'intéresser aux habitudes mais il est aussi important de réévaluer les goûts et les envies de la personne car elles peuvent évoluer dans le temps.

❖ Adaptation de chaque personne

L'adaptation à chaque personne semble également importante. En effet, les trois ergothérapeutes évoquent la nécessité d'un accompagnement personnalisé auprès des personnes démentes. Une approche centrée sur la personne permet donc d'être adaptée pour chaque personne : « *On va dire que pour moi il y a vraiment un gros travail de personnalisation à faire au quotidien* » (E1, L.92). Il s'agirait également d'adapter l'activité en fonction des capacités de la personne, des envies pour que la personne y trouve du plaisir (E3, L.179).

Le thème suivant nous invite à explorer les interventions utilisant l'occupation.

3.2.2 L'approche centrée sur l'occupation

L'analyse des données a permis de faire ressortir ce second thème, qui concerne la thérapie à travers l'occupation.

❖ La participation

L'ergothérapeute a un rôle dans la participation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer lors d'une activité. (E3, L.173). La façon dont l'ergothérapeute va amener

l'activité influencera beaucoup la participation de la personne. Lors de certaines activités, les personnes retrouvent leur mot ; à partir du moment où la personne réussit une activité (peinture, chant etc), et que ça a du sens pour la personne, c'est un critère de participation. Les deux autres ergothérapeutes ne s'expriment pas concernant la participation de la personne.

❖ Les occupations

Les trois ergothérapeutes se rejoignent sur le fait que l'être est occupationnel. L'occupation est cœur de leur intervention. Ceci permet de rythmer le quotidien de la personne. De plus, il y a maintien d'un rituel avec les personnes âgées puis des grands évènements sont organisés pour diversifier et marquer des temps forts. L'objectifs c'est de pouvoir s'adapter aux besoins de la personne en lui proposant des activités variées (E1, L.167-170, L.195). Les ergothérapeutes proposent des activités en individuelles et également en groupe pour certains ateliers notamment la pétanque, la gym, la cuisine. Lorsqu'une personne n'est pas engagée dans un atelier de groupe, l'ergothérapeute est contraint de laisser la personne. L'ergothérapeute la voit ultérieurement, en individuelle.

Sur lesquelles les ergothérapeutes s'appuient beaucoup, ce sont les activités de la vie quotidienne. (E1, L.72 ; E3, L.105)

Cependant, E3 appuie sur le fait que « *quand tu as intégré même si on a des activités de la vie quotidienne, ça reste de la simulation, ça reste quelque chose de ponctuel* ».

❖ La performance/compétence occupationnelle

Certaines activités mettent les personnes âgées en situation d'échec. Il y a certaines choses qu'elles réalisaient auparavant et qu'elles ne peuvent actuellement plus réaliser : « *tu vas proposer une activité bah tu vois, que ou la personne n'en est pas du tout capable ou alors elle a pas envie de ça bon. Ben faut s'ajuster c'est justement le travail de l'ergo* » (E3, L177). « *Ce sont des objectifs à revoir si jamais t'es dans une situation d'échec* » (E2, L.155).

De plus, « *du fait de l'altération de l'état cognitif en fait y a pas d'acquisition de compétences nouvelles qui est possible, il a plus ses capacités* » (E2, L70)

❖ Les objectifs ergothérapiques

Selon les ergothérapeutes interrogés, les objectifs ergothérapiques doivent être construits avec la personne si cela est faisable ou avec la famille (E1, L.246). Les objectifs sont donc co-construits. Les trois ergothérapeutes affirment que pour éviter les situations d'échecs, les

objectifs établis doivent être assez simples et modestes. De plus, E3 souligne que l'objectif principal reste que la personne éprouve du plaisir dans les activités proposées.

Cependant, il existe des discordances car les attentes de la famille sont beaucoup trop hautes par rapports à la réalité (E2, L.158).

3.2.3 L'environnement de la personne malade d'Alzheimer

❖ L'environnement physique : l'institutionnalisation

L'environnement présente des opportunités mais également des obstacles que ce soit pour faire des choix occupationnels que pour les réaliser. En effet, dans un environnement cadre dans lequel la personne se sent bien, la personne pourra développer une certaine autonomie (E1, L.73). La personne peut déambuler autant qu'elle le souhaite dans un environnement sécurisé. La personne pourra être beaucoup plus apaisée, et il y a moins de troubles du comportement. Une plus petite unité permet également d'adapter au maximum l'environnement, il y a plus de soignants pour les personnes et donc une meilleure individualisation (E1, L.111).

Cependant, l'institution présente des limites car « *quand tu as un résident qui en entrée initiale en UP, là c'est beaucoup beaucoup plus compliqué, enfin en mon sens. Parce que Ben tu perturbes tous ses repères, donc tu associes en fait la perte de repères donc ça veut dire augmentation des phases anxieuses donc des troubles du comportement* » (E2, L.185). De plus, les ergothérapeutes doivent adapter l'environnement de la personne en pensant également au collectif, il faut donc trouver un équilibre entre personnalisation et généralisation afin que la personne puisse se sentir bien dans son environnement (E1, L.102).

❖ L'accompagnement pluriprofessionnel

Le suivi d'une personne se fait également de façon pluriprofessionnelle. En effet, L'ergothérapeute 1 appuie sur le fait que le travail d'équipe est vraiment très important (E1, L.148). L'ergothérapeute 2 ajoute également : « *aussi beaucoup auprès des équipes et des aidants pour savoir à quel axe émotionnel il va répondre pour pouvoir essayer d'entrer en relation avec le patient* » (E2, L.73). De plus, selon la majorité des ergothérapeutes, il s'agit de la psychologue qui recueille l'histoire de vie de la personne, sur laquelle les ergothérapeutes vont s'appuyer pour connaître les goûts et le plaisir des personnes, ainsi pour pouvoir adapter les activités proposées. Il y a donc un travail de collaboration avec les équipes. Les équipes ont tous un objectif commun : intervention centrée sur la personne (E3, 270).

Cependant, il existe des limites dans le travail de collaboration. En effet, les trois ergothérapeutes se mettent d'accord sur le fait que les équipes ne sont pas assez formées dans l'accompagnement de ces personnes : « *Il y a l'infantilisation (...) mais encore faut-il que les équipes soient formées correctement parce que Ben nous clairement c'est pas le cas.* » (E2, L301), « *Et c'est difficile parce que tu vois c'est vrai que moi je vois des comportements de différents soignants si tu veux qui sont très dévalorisants, euh on les considère plus, enfin quelque part un peu comme des meubles, tu vois ils sont mis à côté voilà, on les regarde pas, je sais que tu vas pas forcément leur parler parce que ils se disent bon ils comprennent plus rien tu vois.* » (E3, L.310). Les ergothérapeutes doivent donc s'adapter aux équipes : « *aussi des équipes, ça ça peut être un peu compliqué (...) ça peut être un peu difficile mais donc là c'est mettre du dialogue, du temps d'équipe, réexpliquer se remettre d'accord dans l'équipe, (...) et puis après bah souvent on s'adapte, on fait au quotidien avec les outils qu'on a* » (E1, L.255), il y a également une histoire de compromis car les avis divergent entre les différents professionnelles, ils n'ont pas forcément les mêmes points de vu (E2, L.133).

❖ La famille

Dans l'accompagnement d'une personne, la famille a également une place très importante, c'est à travers ces personnes que nous pouvons avoir plus d'informations au sujet de la personne malade d'Alzheimer : « *les familles qui vont vraiment être une ressource impressionnante, (...) ils peuvent nous transmettre énormément d'informations.* » (E1, L.163). Cependant, E2 souligne que parfois les familles n'ont pas terminé tout le processus de deuil donc cela peut présenter des obstacles dans l'accompagnement de la personne (E2, L160).

3.2.4 L'autonomie décisionnelle

❖ Freins à la communication

La communication est un élément clé dans la relation soignant-soigné. Il est donc important de prendre le temps, de trouver des alternatives lorsque nous sommes face à des difficultés de communication. Les ergothérapeutes 1, 2 et 3 révèlent qu'il est souvent difficile de connaître l'entièreté de la pensée de la personne : « *on va dire que à partir d'un stade très avancé de la démence la personne va plus forcément pouvoir exprimer elle-même l'entièreté de sa pensée, de ce qu'elle veut pour elle* » (E1, L42), « *donc ces sujets à la dérive beaucoup plus facilement parce que ben t'as pas forcément de communication, t'as pas de douleur* » (E2, L.294), et

« *c'est vrai que le gros problème des personnes très atteintes c'est que voilà souvent elles n'ont plus la capacité ou de dire ce qu'elle veut ou bien d'avoir une initiative* » (E3, L133). Donc selon les trois ergothérapeutes, les difficultés de communications, complexifie l'autonomie décisionnelle de la personne.

❖ Les alternatives

Concernant les moyens mis en place par les ergothérapeutes pour favoriser l'autonomie décisionnelle des personnes malade d'Alzheimer, les plus cités sont la proposition d'adaptation à la communication : « *elle va réussir à trouver d'autres façons de communiquer et on va pouvoir avoir aussi s'exprimer clairement ou alors en mettant en place des outils de communication alternatif, aussi on peut réussir à mettre des choses avec des pictos, avec des images plutôt pour faciliter la communication* » (E1, L170), et « *ça va être adapter le mode de communication ou des capacités cognitives de la personne* » (E2, L81). Puis les ergothérapeutes 2 et 3, lorsqu'ils font face à des difficultés de communication, ils procèdent par essai-erreur : « *bon après bah pour ça y a pas 36 solutions si t'as pas communication c'est par essai-erreur que je vais pouvoir avancer. (...) mais globalement donc c'est par essai erreur et si tu constates une amélioration ou une disparition du trouble du comportement, Ben c'est gagné ! On ne va pas chercher beaucoup plus loin* » (E2, L131), « *Après c'est un peu l'alchimie et puis après je pense qu'on procède aussi un peu par essai puis erreur sur différentes activités* » (E3, L.175).

❖ Liberté dans les occupations

Malgré les difficultés de communication, les ergothérapeutes leur laissent une certaine liberté dans le choix des occupations : « *puisque à partir du moment le résident ne veut pas, il ne veut pas, il n'est pas partie prenante à la thérapie, t'auras beau faire ce que tu veux, c'est pas toi* » (E2 , L.148), « *ben souvent je lui propose et il ne veut pas, il dit « ah ben non ça je veux pas faire » voilà et ça il le dit tu vois alors que c'était quelque chose qu'il adorait faire* » (E3, L.133) Les ergothérapeutes s'accordent sur le fait que, même si l'objectif n'est pas atteint, ils ont tout à fait le droit de refuser. Ils ont également la possibilité de réaliser des occupations qui leur plaises tant que ça ne nuit pas à la sécurité et au bien-être des autres personnes : « *la ligne directrice c'est ça : si ce trouble du comportement là n'est pas dangereux enfin pour lui et pour les autres résidents, peu importe que ce soit au-delà de toutes nos références et de toutes nos*

normes personnelles c'est que de toute façon on n'a pas d'intérêt à les limiter, sauf s'il y a une mise en danger réelle » (E2, L115).

❖ Maintien des capacités résiduelles

La plupart des ergothérapeutes se basent sur les choses que la personne sait faire, ou qui est capable de faire : « *ou alors justement rassurer sur les capacités montrer qu'il y a quand même des capacités qui sont résiduelles* » (E1, L.237), « *je m'appuie beaucoup sur les capacités préservées de la personne* » (E3, L70), « *Alors que nous on va d'abord s'appuyer sur les capacités préservées d'une personne, déjà évalué ce que la personne est en capacité de faire et après je vais essayer de trouver une activité pour elle, qui va probablement avoir du sens déjà bien sûr pour elle c'est mieux et puis aussi qui va faire en sorte qu'elle va pouvoir réussir l'activité* » (E3, L205). Cela permet de renforcer l'autonomie au quotidien, la personne va essayer des choses toute seule car elle le maîtrise plus au moins.

❖ Les méthodes/techniques pour favoriser l'autonomie

Les trois ergothérapeutes ont renseignés une méthode utilisée dans les secteurs fermés, notamment la méthode Montessori : « *on va pouvoir avoir des choses comme Montessori donc notamment c'est quelque chose dont on est formé dans les unités fermées ou c'est vraiment « faire par soi-même » et donc ça va être : donner accès facilement, (...), le fait de pouvoir faciliter l'accès donc que la personne puisse aller chercher elle-même ce dont elle a besoin, il y a la connaissance du patient* » (E1, L.155), « *C'est permettre à la personne de faire elle-même voilà, de découvrir de faire elle-même.* » (E3, L.190). Il s'agit donc d'une méthode favorisant l'autonomie de la personne. L'ergothérapeute 3 parle également de Carl Rogers, qui est un outil dont lequel elle s'appuie beaucoup (E3, L.241). Cependant, il existe des limites dans l'utilisation de cette méthode pour les démences au stade avancé. Les trois ergothérapeutes n'utilisent pas d'outils spécifiques en ergothérapie pour favoriser l'autonomie de la personne.

3.2.5 La posture de l'ergothérapeute

Cette partie décrit les éléments relatifs aux postures des ergothérapeutes lors de leur interventions auprès de la personne atteinte de démences. L'ergothérapeute 1 révèle que la posture de l'ergothérapeute est très importante, le bien-être de la personne est en premier plan : « *pour moi à partir du moment la personne se retrouve en institution, ce qui est vraiment privilégié ça va être le bien-être (...) bah le bien être de ces personnes c'est vraiment ce qui va*

compter le plus parce que c'est ça c'est quelque chose sur lequel on va vraiment se centrer » (E1, L69).

De plus, l'ergothérapeute 2 et 3 parle du respect de la personne « *Alors je dirais en premier lieu pour moi ce serait le respect, c'est quand même très important (...) Ben voilà c'est cette personne qui c'est vraiment une personne dans la globalité et je veux continuer de la voir telle qu'elle est, voilà c'est ma posture* » (E3, L.297). S'ajoutant à ceux-ci, l'ergothérapeute 1 souligne la bienveillance : « *puis dans la bienveillance. Il y a quelque chose aussi où bah à partir du moment où la personne elle sent que vous êtes avec elle et que vous cherchez avec elle bah il y a plein de choses qui peuvent se mettre en place* » (E1, L.166). En effet, dans la bienveillance, la personne va avoir plus de faciliter à s'exprimer.

L'accompagnement de la personne démente passe beaucoup par l'écoute et l'observation : « *Ben en fait t'es obligé de passer par une phase d'observation, de recueil information* », « *ça va être le enfin beaucoup d'observation et d'analyse voir si la personne est en mesure d'intégrer un contact s'il l'accepte, qui est un contact qui se crée, que ce soit un contact direct ou en contact enfin un médiateur que ce soit la musique, un objet ou une activité même s'il y a aucune interaction avec le thérapeute* », « *Je pense qu'il faut quand même de la part vraiment de l'ergothérapeute, du professionnel vraiment beaucoup de finesse dans le sens de l'observation, de l'écoute* » (E2, L72, L82 ; E3, L122). De plus, les observations peuvent être matérialiser par des évaluations et des mises en situation (E1, L212).

Pour finir, l'empathie est une chose également très important dans l'accompagnement : « *Tu vois cette notion d'écoute active, d'empathie c'est ça en fait qu'on a vraiment besoin avec eux, ils ont besoin de ça bon et moi je travaille essentiellement sur ce canal là surtout en UHR* », (E3, L236).

3.3 Analyse horizontale

Une analyse horizontale va maintenant pouvoir être faite. Celle-ci permet d'étudier les propos de chaque personnes un à un, ensuite une synthèse va pourvoir être réaliser(39).

❖ Ergothérapeute 1

E1 est une jeune diplômée qui a toujours appréciée travailler avec les personnes malades d'Alzheimer. Elle parle beaucoup d'adaptation et de personnalisation à chaque personne. Ainsi, l'environnement favorise le bien-être lorsque c'est adapté à la personne. Cependant, il existe des limites dans la personnalisation car en institution, il y a un certains fonctionnement

que nous devons respecter (E1,L103). Elle évoque également le fait qu'en UHR, c'est beaucoup plus facile de personnaliser certains endroits et il y a une meilleure individualisation (E1, L111, L118). Le programme personnalisé ainsi que le travail d'équipe vont fournir des éléments qui vont permettre d'individualiser la prise en soin (E1, L146). Elle parle aussi du fait que la famille est une ressource impressionnante qui transmet énormément d'informations sur la personne (E1, L163). Elle exprime également le fait qu'il y a souvent des désaccords avec les équipes, qu'il faut constamment se justifier et s'adapter (E1, L255). E1 a réellement une approche centrée sur la personne, elle s'appuie en effet des éléments qui sont importants pour la personne, qui vont la motivé (volition) et de son expérience de vie (habituation), c'est à partir de ce moment-là qu'elle va pouvoir prendre des décisions (E1, L33, L42). Au niveau occupationnel, elle utilise énormément les activités de la vie quotidienne qui sont ritualisés afin de rythmer leur journée, elle anime quelques atelier (E1, 183, L187). En plus de cela, elle est coordinatrice du projet d'animation donc elle s'occupe de la gestion de matériel, l'accompagnement des équipes dans la réalisation des activités, elle coordonne le projet personnalisé lors d'une arrivée, etc... (E1, L204). E1 exprime la difficulté de communication des personnes atteintes démence au stade très avancé, la personne ne va plus forcément pouvoir exprimer l'entièreté de sa pensée et ses désirs (E1, L39). En fonctions des capacités, elle va pouvoir proposer des méthodes notamment Montessori pour favoriser l'autonomie et favoriser l'ouverture (E1, L156). Elle propose également d'autres façons de communiquer (pictogrammes, images, alternatif...) (E1, L170). Au niveau de la posture, elle évoque la bienveillance et favoriser le bien-être de la personne (E1, L166).

❖ Ergothérapeute 2

E2 n'a pas toujours voulu travailler auprès de ce public. Le désir de travailler avec ces personnes est venu au fur et à mesure. Cependant, E2 semble avoir eu une certaine expérience avec le public car il exerce en EHPAD depuis quasiment sa sortie du diplôme. Il a participé dans l'élaboration de certains projets notamment au niveau du déploiement des thérapies non-médicamenteuses. Mais actuellement, il n'exerce pas énormément auprès de ce public par manque de temps et de personnel. De plus, il a évoqué l'apport de l'expérience dans la pratique ergothérapique. Il a été difficile de gérer plusieurs choses à la fois, il ne se sent pas écouté par les équipes et la direction c'est une des raisons pour lesquelles il décide de passer à mi-temps dans la structure (E2, L275). Cependant, E2 affirme que pour le bon accompagnement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, un travail auprès des équipes est nécessaire. Il existe cependant des limites car ils n'ont pas toujours les mêmes points de vue et l'équipe n'est

pas forcément formée pour ce type de public. L'institution perturbe le repères, les rôles et les habitudes de vie de la personne donc la personne va développer des phases anxieuses et donc des troubles du comportements. De plus, pour convenance sociale, nous ne pouvons pas accepter tous les désirs de la personne démente (exemple de la personne dénudée par terre) (E2, L97). La phase d'observation et de recueil d'information est très importante pour que la personne soit au centre du processus. Il parle également des habitudes de vie de la personne et des choix qu'elle fait sans que sa nuise aux autres personnes. Au niveau occupationnel, il propose des activités de la vie quotidienne et des ateliers. Lorsque que E2 est face à des difficultés de communication, il procède par « essai-erreur » (E2, L132).

❖ Ergothérapeute 3

E3 a une différence de parcours professionnel, elle a un autre regard. E3 est une ergothérapeute avec du recul et avec expérience professionnelle, ceci est ressenti dans son discours. Elle a donc toujours voulu travailler auprès de ce public, elle y exerce depuis maintenant six ans. E3 évoque le fait que le travail d'équipe a une place vraiment importante pour le bon suivi d'une personne et pour être centrée sur la personne (E3, L272). C'est la psychologue du service qui recueille l'histoire de vie, ceci permet d'avoir une vision de la personne, de ses goûts, de ses choix, etc... (E3, L83). Ainsi, l'ergothérapeute se base sur l'habituation et la volition de la personne. Cependant, E3 évoque les difficultés face aux différents comportements de certains professionnels qui ne montrent pas de respect envers les personnes démentes, qui ne les considèrent plus comme une personne en tant que telle. E3 exprime le fait qu'au niveau du cœur et au niveau émotionnel c'est encore actif même si la personne ne s'exprime pas. Elle base également ses interventions sur les activités de la vie quotidienne avec certains ateliers (chants, pétanques, etc....), elle parle aussi de la notion d'exploration dans les activités (E3, L51, L100, L106).

Elle évoque également le fait que la personne n'a plus la capacité de montrer ce qu'elle veut ou d'avoir des initiatives (E3, L124). Face à ces difficultés, E3 procède également par essai-erreur (E3, 176). A travers le choix d'une occupation, elle va orienter la participation des personnes car « *l'ergothérapeute a quand même beaucoup d'importance dans la façon dont il va présenter une activité vis-à-vis d'une personne* » (E3, L174)

Elle évoque Montessori pour développer l'autonomie chez les personnes mais montre cependant une préférence pour la validation de Naomie Feil car la méthode Montessori présente des limites pour les formes sévères de la démence. Elle a également des références de certains

auteurs qui s'appuient sur une approche centrée sur la personne comme Carl Rogers ou Doris Pierce (E3, L187-213, 215, 223,234).

3.3.1 Synthèse des résultats

Selon les ergothérapeutes, les freins à l'autonomie de la personne démente sont : une difficulté de communication et une méconnaissance de la part des autres professionnels. L'environnement peut jouer un rôle dans les échanges, dans l'autonomie. L'institution peut être moteur car il permet à la personne et à l'entourage d'être à l'aise ; mais elle peut aussi être un frein car les objectifs de la famille et du soignant ne se correspondent pas toujours. Pour les ergothérapeutes, il peut y avoir une certaine proximité avec certaines familles, mais parfois il peut y avoir des divergences. De plus, le manque d'effectif est quand même évoqué par deux ergothérapeutes. Une relation d'écoute permet d'avoir une communication efficiente, facilitant l'expression et la compréhension des besoins et des difficultés de la personne. La prise en compte des habitudes de vie permet de proposer un accompagnement plus adapté à chaque personne. C'est à l'ergothérapeute de s'adapter à la personne, aux familles et à leurs fonctionnements. Pour les ergothérapeutes, l'approche centrée sur la personne permet l'autonomie car elle s'appuie sur les habitudes vie de la personne, elle favorise donc la participation dans les activités. Cela leur permet de maintenir des occupations.

Les trois ergothérapeutes verbalisent ne pas imposer leurs occupations. Certains favorisent aussi le questionnement ou l'exploration d'une occupation ou bien l'ergothérapeute chemine pour trouver des solutions pour s'adapter aux besoins. Cela semble favoriser la prise de conscience des capacités résiduelles et rendre la personne davantage actrice dans son suivi en ergothérapie. Ce qui a pu être relever, la plupart des ergothérapeutes ne réévaluent pas les habitudes de vie, les intérêts de la personne et ne font pas usages d'outils spécifiques pour évaluer ces éléments.

4. Discussion

4.1 Interprétation des résultats

Durant toute la recherche, des résultats ont été mis en évidence. Il semble donc intéressant de les confronter.

La méthode clinique a permis de souligner l'importance du respect de l'histoire de vie et des habitudes de vie de la personne. Chris Wellin, dans la revue de littérature fait référence à l'identité de la personne lors des prises en soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le cadre théorico-conceptuel fait également référence aux habituations, volontés de la personne(24).

Concernant l'occupation, les ergothérapeutes interrogées considèrent l'occupation en tant que thérapie à part entière. Les ergothérapeutes affirment que si l'occupation proposée est bien amenée par le thérapeute, la personne âgée ne pourra que se sentir bien. Cela peut faire écho aux bienfaits des thérapies non-médicamenteuses soulevés par Nakamae dans la revue de littérature (17) et cela est relevé également dans l'enquête exploratoire.

Lors de la méthode clinique, les activités de la vie quotidienne ont été évoqués par tous les ergothérapeutes, ce sont des choses sur lesquelles ils appuient leur pratique. Cela a également été relevé lors de l'enquête exploratoire.

L'environnement de la personne est pris en compte à chaque étape de la recherche. En effet, la majorité des ergothérapeute (20/21) lors de l'enquête exploratoire, travaille toujours/souvent avec l'équipe pluridisciplinaire, ceci est confirmé dans la revue de littérature et dans la méthode clinique. Cependant il existe certaines limites dans cette collaboration affirmée dans l'enquête exploratoire et les entretiens. L'intérêt de l'élaboration d'un programme personnalisé a également été soulignée. Ceci permet d'avoir une ligne directive sur l'accompagnement de la personne. La prise en compte de la famille a été évoquer dans l'enquête exploratoire et la méthode clinique. On constate donc que l'environnement est un élément à prendre en compte dans le processus d'autonomie de la personne et qu'il peut impacter celle-ci, comme dit dans le cadre conceptuel.

Il existe des freins à la communication chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. En effet, à travers les entretiens on comprend qu'il est parfois difficile d'avoir accès à l'entièreté de leur pensée et de percevoir leur désir. L'apathie est selon une étude dans la revue de

littérature, un élément qui impact le plus sur la capacité décisionnelle, ceci est également souligné dans l'enquête exploratoire. Les enquêtés parlent de certaines alternatives pour faire face à ces difficultés. La plupart des interrogés demandent auprès des familles sur les habitudes de vie de la personne, ou bien ils proposent aux résidents et observent leurs réactions et ils mettent en place des techniques de communication. Ceci a été évoqué dans l'enquête exploratoire et dans la méthode clinique.

Lors des entretiens, certains ergothérapeutes mettent également en place des techniques/méthodes pour favoriser l'autonomie auprès de ce public. La méthode Montessori a été évoquée plusieurs fois notamment dans l'enquête exploratoire et la méthode clinique. La méthode Montessori a également été développée dans une étude de la revue de littérature (40). La technique de validation de Naomi Fiel a été développée dans l'enquête exploratoire et par une ergothérapeute lors de l'entretien. La plupart des ergothérapeutes laisse une liberté dans les choix des occupations comme évoqué dans l'enquête exploratoire et la méthode clinique. De plus, selon la revue de littérature, il existe des recommandations du conseil d'éthique concernant le respect des volontés des personnes présentant des démences(15).

Le respect de la personne, l'écoute et l'empathie sont des éléments clés qui ressortent des entretiens et de l'enquête exploratoire concernant l'accompagnement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Ces éléments sont importants pour permettre le bien-être de la personne dans un environnement différent. La méthode clinique complète sur la posture de l'ergothérapeute concernant la finesse de l'observation et ainsi adapter l'accompagnement.

4.2 Éléments de réponse à l'objet de recherche

Rappelons l'objet de recherche : ***Étude du soutien de l'autonomie de pensée et de volonté de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en institution par l'utilisation du Modèle de l'Occupation Humaine.***

Les entretiens menés ont apportés des éléments de réponse à cette question grâce au différents avis des ergothérapeutes. La recherche a permis de mettre en exergue certaines actions permettant l'autonomie de la personne.

Le Modèle de l'Occupation Humaine de Kiehlofner est une approche centrée sur la personne et sur l'occupation. Les questions ont, en effet été posées en fonction des éléments présents dans le MOH. Durant toute la recherche, cette approche est présente pour chacune des personnes, à un degré différent, grâce, notamment, à leur connaissance antérieure de certaines notions du MOH. Cette connaissance favorise une meilleure compréhension des difficultés de la personne.

Ainsi, cette compréhension permet de favoriser une certaine autonomie de la personne atteinte de démence. Cela permet d'adapter l'accompagnement de chaque personne, et cela permet également à la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer de se sentir bien et conserver la participation dans les activités quotidienne. Il est important de prendre en compte l'entourage familial de la personne. Cependant, il est nécessaire de trouver un équilibre entre la dynamique de la famille et celle du professionnel.

En institution, il est cependant difficile de développer des nouvelles compétences, c'est pour cette raison que les objectifs doivent être établis en fonction des habiletés de la personne et les besoins de la personne en collaboration avec la famille. Les ergothérapeutes se basent également sur les capacités résiduelles pour éviter les situations qui la met en échec.

Aussi, il est important de prendre en compte la volition, l'habituation de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer, afin de respecter au plus les habitudes de vie de la personne. Cela doit être systématique. L'utilisation de certains outils du MOH permettrait de questionner ces éléments de la personne atteinte de démence. Enfin, la collaboration avec les différents professionnels de santé permet de veiller au bon suivi et au bien-être de la personne.

Ainsi, l'utilisation du Modèle de l'Occupation Humaine pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer semble bénéfique au maintien de l'autonomie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Cependant, il serait intéressant de réaliser une étude pour explorer l'ensemble du phénomène au niveau quantitatif pour pouvoir justifier auprès de la structure de l'utilité de ces outils.

4.3 Critique du dispositif de recherche

Quelques biais sont ressortis du dispositif de recherche mis en place. Lors du premier entretien, il a été difficile d'organiser l'ordre des questions afin que ça soit cohérent et fluide puis un ajustement a été réalisé pour les entretiens suivants. De plus, le chercheur a tendance à faire de mauvaises interprétations de la personne interrogée à travers la reformulation. Il a également été difficile de mettre fin à un entretien alors que nous sommes arrivés à saturation des données.

L'objet de recherche met en évidence deux types de population : les ergothérapeutes et les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cependant la méthode de recherche ne s'intéresse qu'aux interprétations des ergothérapeutes. Ce ne sont donc pas les réponses des personnes directement concernées par le sujet ou de la famille qui semble connaître plus au moins la vie de leur proche. Ainsi, la méthode clinique aurait pu interroger la personne malade d'Alzheimer, ou la famille de la personne quand cela n'est pas réalisable.

La méthode clinique s'est effectuée auprès de trois ergothérapeutes. Nous n'avons donc pu aboutir à la saturation des données en raison du nombre d'enquêtés interrogés. De plus, les enquêtés n'utilisent pas de manière formalisée le MOH. Il aurait été intéressant d'interroger directement les ergothérapeutes ayant une expérience dans l'utilisation de ce modèle. Cependant, différents profils ont été interrogés, ce qui a permis de croiser les données selon différentes catégories de personnes. Enfin, les entretiens se sont déroulés à distance, par visioconférence ou par téléphone. Cela peut engendrer un frein dans la mise en place d'une relation de confiance entre la personne interrogée et le chercheur. Par ailleurs, la recherche a permis d'apporter de nouveaux éléments et de croiser les regards par rapport à la question de recherche.

Au niveau des limites théoriques, certains éléments qui ont été relevés par l'étude n'ont pas été considérés dans la construction du cadre théorique. Toute la recherche est portée sur la notion d'accompagnement de la personne démente. Or, le cadre théorique ne fait pas référence à cette notion qui semble importante dans cette étude. La notion d'adaptation a été également soulevé lors de l'étude clinique. Cependant, l'ensemble des questions traitent la plupart des indicateurs évoqués dans le cadre théorico-conceptuel.

4.4 Apports, intérêts et limites de la recherche

La recherche a permis d'interroger différents ergothérapeutes sur leur pratique. Les résultats obtenus offrent une vision globale pour la pratique professionnelle des ergothérapeutes auprès d'un public avec maladie d'Alzheimer, ainsi qu'une projection pour la future pratique du chercheur. La recherche démontre l'importance des valeurs éthiques en ergothérapie, qui ne sont pas à négliger. En effet, elle sous-tend énormément une approche centrée sur la personne, qui sont central en ergothérapie. Celle-ci, favorise le bien-être de la personne et donc la participation dans les occupations. Ainsi, intervenir en s'appuyant sur les éléments du MOH paraît encore peu développé dans la pratique auprès de ce public. Il serait donc intéressant de convenir d'un consensus pour la mise en œuvre de ce type d'intervention. Les ergothérapeutes peuvent ainsi, en découvrant les résultats, confronter leur propre pratique à celle des ergothérapeutes ayant participé à la méthode clinique, dans un but d'une veille professionnelle. La recherche effectuée peut sensibiliser les ergothérapeute à l'utilisation du MOH et à l'intérêt de prendre en compte la personne sous toutes ses dimensions.

4.5 Proposition et transférabilité pour la pratique professionnelle

Le travail prend en compte que les personnes présentant la maladie d'Alzheimer. Cependant, le rôle de l'ergothérapeute est de favoriser l'autonomie d'une personne en situation d'handicap(41). La recherche peut donc être transférable à d'autres populations grâce l'utilisation du MOH. Or, il existe des limites rencontrées par les ergothérapeutes en lien avec la réalité de terrain. Il semble exister peu d'ergothérapeute qui mettent concrètement en pratique le MOH. Les ergothérapeutes interrogés s'appuient sur quelques éléments du MOH mais ne font pas usages des outils spécifiques. Certains outils sont justement adaptés pour les personnes atteinte de démence. Le « volitional questionnaire » ou « interest checklist » sont notamment utilisés pour ce public, ceux-ci montrent une certaine efficacité pour réévaluer les intérêts, les valeurs de la personne, leur participation dans les occupations. Quelles sont donc les raisons de leur non-utilisation ? Des formations pourraient-elles être mises en place concernant ce modèle ? Intégrer ce modèle dans la pratique pourrait être plus connue et reconnue dans les années à venir. Elle permet d'accompagner la personne démente et de la placer au centre de l'intervention. Une formation associée à l'utilisation des outils du MOH pourrait être mise en place pour les ergothérapeutes et les autres professionnels qui collaborent avec l'ergothérapeute. Un questionnaire pourra ensuite être mise en place pour évaluer l'impact de cette intervention sur l'autonomie de la personne. Cela permet d'impliquer les ergothérapeutes et les autres professionnels dans l'accompagnement des personnes démentes et d'être plus formés pour éviter certains aveuglements éthiques qui peuvent exister.

.

4.6 Perspectives de recherches et ouverture vers une nouvelle question de recherche

La recherche menée a permis de comprendre le soutien de l'autonomie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer par l'utilisation d'une approche centrée sur la personne et sur l'occupation. Il paraît intéressant de proposer de nouvelles perspectives de recherche.

Il peut sembler pertinent de compléter les informations recueillis en interrogeant directement le point de vue des personnes malade d'Alzheimer ou la famille. Cette nouvelle recherche pourrait explorer à la fois sur leur propre autonomie, mais également leur point de vue sur la thérapie utilisant l'occupation.

Enfin, une autre perspective aurait pu être envisagée pour la recherche de ce phénomène. L'usage d'une méthode différentielle nous aurait permis de constater ou non :

Une éventuelle variabilité de l'autonomie de la personne atteinte de démence, en fonction des différents éléments du MOH. Nous aurions dans ce cas montré ou non si ces outils avaient un impact sur l'autonomie de la personne.

Bibliographie

1. La mémoire des mots se perd, pas celle des émoti..., citation Amin Maalouf [Internet]. 2019 [cité 16 mai 2022]. Disponible sur: <https://www.poemes.co/citation-amin-maalouf-22478.html>
2. Haute Autorité de Santé. L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social [Internet]. [cité 16 juin 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835247/fr/l-accompagnement-des-personnes-atteintes-d-une-maladie-d-alzheimer-ou-apparentee-en-etablissement-medico-social
3. Haute Autorité de Santé. [Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs [Internet]. [cité 16 juin 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_819667/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-prise-en-charge-des-troubles-du-comportement-perturbateurs
4. Meyer S. De l'activité à la participation. De Boeck Supérieur; 2013. 291 p.
5. DGOS. La maladie d'Alzheimer [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2021 [cité 16 juin 2021]. Disponible sur: [https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-maladie-d-alzheimer](https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-maladie-d-alzheimer)
6. INSTITUTIONS : Définition de INSTITUTIONS [Internet]. [cité 19 mai 2022]. Disponible sur: <https://www.cnrtl.fr/lexicographie/institutions>
7. reco_ethique_anesm.pdf [Internet]. [cité 16 juin 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_ethique_anesm.pdf
8. Article L1412-2 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 16 juin 2021]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000037290623/
9. Pierce D, Morel-Bracq MC. La science de l'occupation pour l'ergothérapie. Louvain-la-Neuve: De Boeck supérieur; 2016. (Ergothérapie).
10. Maladie d'Alzheimer et autres démences [Internet]. [cité 17 juin 2021]. Disponible sur: [https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies-neurodegeneratives/maladie-d-alzheimer-et-autres-demences](https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies-neurodegeneratives/maladie-d-alzheimer-et-autres-demences)
11. La démence [Internet]. [cité 17 juin 2021]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
12. Fondation Médéric Alzheimer. Les chiffres clés [Internet]. 2017 [cité 17 juin 2021]. Disponible sur: <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/les-chiffres-cles>

13. Poch B, Moulias R, Monfort JC. Liberté d'aller et venir et Unités Alzheimer en EHPAD : aspects éthiques et bonnes pratiques. *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie*. 1 juin 2018;18(105):183-8.
14. Chermak O. Information et consentement aux soins : faire face à l'oubli. Aspects cliniques, déontologiques et éthiques. [Wwwem-Premiumcomdatarevues16274830v14i79S1627483013001220](https://www-em-premium-com.lama.univ-amu.fr/article/868091/resultat-recherche/10) [Internet]. 28 janv 2014 [cité 6 avr 2021]; Disponible sur: <https://www-em-premium-com.lama.univ-amu.fr/article/868091/resultat-recherche/10>
15. Medico-Sociaux (FEGEMS) F genevoise des E. Respect des volontés du résidant atteint de troubles cognitifs : les recommandations du conseil d'éthique. *Rev Int Soins Palliatifs*. 2019;Vol. 34(4):117-27.
16. Baker PR, Francis DP, Hairi NN, Othman S, Choo WY. Interventions for preventing abuse in the elderly. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2016 [cité 19 mai 2021];(8). Disponible sur: <https://www.readcube.com/articles/10.1002%2F14651858.CD010321.pub2>
17. Nakamae T, Yotsumoto K, Tatsumi E, Hashimoto T. Effects of Productive Activities with Reminiscence in Occupational Therapy for People with Dementia: A Pilot Randomized Controlled Study *. *Hong Kong J Occup Ther*. juin 2014;24(1):13-9.
18. Padilla R. Effectiveness of Environment-Based Interventions for People With Alzheimer's Disease and Related Dementias. *Am J Occup Ther*. 1 sept 2011;65(5):514-22.
19. Möhler R, Renom A, Renom H, Meyer G. Personally tailored activities for improving psychosocial outcomes for people with dementia in community settings. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2020 [cité 30 mars 2021];(8). Disponible sur: <https://www-cochranelibrary-com.lama.univ-amu.fr/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD010515.pub2/full>
20. Montani C, Molines M, Moreaud O, Franco A. Éthique et démence : une expérience de trois ans de l'Espace éthique Alzheimer grenoblois. *L'Encéphale*. juin 2008;34(3):274-9.
21. Wellin C, Jaffe DJ. In search of “personal care”: Challenges to identity support in residential care for elders with cognitive illness. *J Aging Stud*. 1 août 2004;18(3):275-95.
22. Singly F de. Le questionnaire. 5e éd. Malakoff: Armand Colin; 2020. (128).
23. CEDIP. Les fondamentaux du recueil d'informations [Internet]. 2004 [cité 18 mai 2022]. Disponible sur: <http://www.cedip.developpement-durable.gouv.fr/les-fondamentaux-du-recueil-d-informations-a49.html>
24. Kielhofner G. Model of human occupation: theory and application. 4th ed. Baltimore, MD: Lippincott Williams & Wilkins; 2008.
25. Townsend EA, Polatajko HJ, Cantin N. Habiliter à l'occupation: faire avancer la

- perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation. 2e édition. Ottawa: CAOT Publications ACE; 2013.
26. Wilcock AA, Hocking C. An occupational perspective of health. 3e éd. Thorofare, N.J: Slack; 2015.
27. Morel-Bracq MC. Les modèles conceptuels en ergothérapie: introduction aux concepts fondamentaux. 2e édition. Louvain-La-Neuve: De Boeck Supérieur; 2017. (Collection Ergothérapie).
28. Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789 - Légifrance [Internet]. [cité 10 févr 2022]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/contenu/menu/droit-national-en-vigueur/constitution/declaration-des-droits-de-l-homme-et-du-citoyen-de-1789>
29. Le Coz P, Comte-Sponville A. L'éthique médicale: approches philosophiques. Aix-en-Provence: Presses universitaires de Provence; 2018. (Sciences technologies santé).
30. Doucet H. L'éthique clinique : Pour une approche relationnelle dans les soins [Internet]. L'éthique clinique : Pour une approche relationnelle dans les soins. Montréal: Presses de l'Université de Montréal; 2018 [cité 10 févr 2022]. 141 p. (Paramètres). Disponible sur: <http://books.openedition.org/pum/5019>
31. Drolet MJ, Ruest M, Verville F. De l'éthique à l'ergothérapie: un cadre théorique et une méthode pour soutenir la pratique professionnelle. 3e édition. Québec: Presses de l'Université du Québec; 2021.
32. Beauchamp T, Childress J. Principles of Biomedical Ethics: Marking Its Fortieth Anniversary: American Journal of Bioethics. Am J Bioeth. nov 2019;19(11):9-12.
33. Sawadogo HP. L'approche qualitative et ses principales stratégies d'enquête. [cité 16 mai 2022]; Disponible sur: <https://scienceetbiencommun.pressbooks.pub/projetthese/chapter/methodes-qualitatives-de-recherche/>
34. Eymard-Simonian C, Vial M, Thuilier O. Le travail de fin d'études: s'initier à la recherche en soins et santé. Rueil-Malmaison: Lamarre; 2004. (Les fondamentaux).
35. Eymard-Simonian C, Moncet MC. Initiation à la recherche en soins et santé: formation. Rueil-Malmaison: Editions Lamarre; 2003. (Fonction cadre de santé).
36. L'entretien semi-directif : définition, caractéristiques et étapes [Internet]. Scribbr. 2019 [cité 27 mars 2022]. Disponible sur: <https://www.scribbr.fr/methodologie/entretien-semi-directif/>
37. Inserm. La recherche clinique · La science pour la santé [Internet]. Inserm. [cité 19 mai 2022]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/our-research/clinical/la-recherche-clinique/>

38. Paillé P, Mucchielli A. Chapitre 11. L'analyse thématique. Collect U. 2016;4:235-312.
39. Fallery B, Rodhain F. Quatre approches pour l'analyse de données textuelles: lexicale, linguistique, cognitive, thématique. In: XVI ème Conférence de l'Association Internationale de Management Stratégique AIMS [Internet]. Montréal, Canada: AIMS; 2007 [cité 18 mai 2022]. p. pp 1-16. Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00821448>
40. Padilla R. Effectiveness of Environment-Based Interventions for People With Alzheimer's Disease and Related Dementias. Am J Occup Ther. 1 sept 2011;65(5):514-22.
41. ANFE. Qu'est ce que l'ergothérapie – [Internet]. [cité 18 mai 2022]. Disponible sur: https://anfe.fr/qu_est_ce_que_1_ergotherapie/

Annexe 1 Tableau des résultats des bases de données

TOTAL à partir des mots clés	Base de données	Sélection selon le texte	Sélection selon le résumé	Sélection selon le titre	Articles retenus
= 38 995	Sciencedirect	16046	889	38	2
	Cochrane	13	0	0	4
	EM premium	En FR : 2 703 En ANG : 18877	En FR: 3 En ANG: 13	0	1
	SageJournal	6		0	1
	Cairn	147	0	0	4
	BNDS	1203			1

Annexe 2 Tableau récapitulatif des articles de la revue de littérature

Sources	À la recherche de « soins personnels »: les défis du soutien identitaire dans les soins en établissement pour personnes âgées atteintes de troubles cognitifs(21). Publié par le journal des études sur le vieillissement, en août 2004
Thème/ obj traité	La prise en charge de l'identité dans les soins en établissement résidentiel des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer
Méthode utilisée	Étude de cas intensive et multi-méthodes d'un EHPAD dans une ville du Midwest
Population	Personnes âgées diagnostiquées avec la maladie d'Alzheimer et d'autres maladies cognitives

Champs disciplinaires d'étude	Bioéthique Sociologie Médecine Psychologie
Principaux résultats	<p>Les soins personnels en partie en fonction de leur conscience de la vie actuelle des résidents et des pertes émotionnelles, ainsi que de leurs tentatives de préserver la dignité malgré une mémoire altérée. L'expérience suggère que, le réconfort et la reconnaissance des soignants envers la personne âgée sont le confort le plus puissant qu'ils puissent offrir.</p> <p>Un nombre croissant de recherches révèle comment les indices sociaux et le soutien peuvent atténuer et même compenser en partie l'anxiété et la confusion des personnes Alzheimer</p>
Questionnement	Cet article concerne essentiellement les soins pluridisciplinaires mais qu'en est-il de la place de l'ergothérapeute ?

Sources	<p>Interventions pour prévenir les abus chez les personnes âgées. Publié par Cochrane en 2016 (15).</p>
Thème/objet traité	<p>L'efficacité des programmes d'intervention utilisés pour réduire ou prévenir la maltraitance des personnes âgées dans leur propre maison, dans des contextes organisationnels ou institutionnels et communautaires. Détermination des effets de l'intervention modifiés par les types d'abus, les types de participants, le contexte d'intervention</p>
Méthode utilisée	<p>Essais contrôlés randomisés, des études avant et après et des séries temporelles interrompues. Seules les études avec au moins 12 semaines de suivi évaluant l'effet des interventions de prévention ou de réduction de la maltraitance des personnes âgées et de celles qui interagissent avec les personnes âgées ont été incluses.</p>
Population	<p>Le processus de recherche et de sélection a produit sept études éligibles qui comprenaient un total de 1924 participants âgés et 740 autres personnes.</p>
Champs disciplinaires d'étude	<p>Médecine, la santé, les sciences sociales, les services sociaux, le droit, la finance et l'éducation</p>
Principaux résultats	<p>Les études incluses suggèrent qu'il n'est pas certain que les interventions éducatives ciblées améliorent les connaissances des professionnels de la santé et des autres professionnels et des soignants sur la maltraitance des personnes âgées. On ne sait pas si une amélioration des connaissances conduit réellement à des changements dans la façon dont elles se comportent plus tard, et si cela conduit à une moindre maltraitance des personnes âgées. De même, soutenir et éduquer les personnes âgées victimes de maltraitance semble conduire à plus de signalement de maltraitance, mais il n'est pas clair si le signalement plus élevé signifiait plus de maltraitance ou une plus grande volonté de signaler la maltraitance au fur et à mesure qu'elle se produisait.</p>
Questionnement	<ul style="list-style-type: none"> - Quel est leur définition de la maltraitance ? - Cette étude concerne les PA en institution, seraient-ils les mêmes résultats pour les personnes Alzheimer ?

Sources	Effets des activités productives avec réminiscence en ergothérapie pour les personnes atteintes de démence : une étude pilote randomisée contrôlée(17). Publié en juin 2014 par Canadian Journal of occupational therapy
Thème/ obj traité	Les activités productives avec réminiscence en ergothérapie peuvent atténuer les symptômes dépressifs et améliorer les performances des patients âgés atteints de démence.
Méthode utilisée	Il s'agit d'une étude pilote randomisée contrôlée
Population	Trente-six patients atteints de démence ont été répartis au hasard en deux groupes, à savoir un groupe d'intervention ($n = 17$) et un groupe témoin ($n = 19$) menée à établissements de soins de longue durée au Japon.
Champs disciplinaires d'étude	Psychologie, santé, sociologie
Principaux résultats	Les scores des symptômes de dépression ont été significativement améliorés pour le groupe d'intervention. En termes de performance des tâches, 88% des patients du groupe d'intervention, dont deux patients atteints de démence sévère, ont montré une amélioration significative dans la fabrication du produit.
Questionnement	Qu'en est-il de la population française ?

Sources	Efficacité des interventions environnementales pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des démences associées(18). Publié par American Journal of occupationnal therapy le 1^{er} septembre 2011
Thème/objet traité	Efficacité des interventions basées sur l'environnement sur l'affect, le comportement et la performance des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des démences associées
Méthode utilisée	Revue systématique avec question ciblée : « Quelles sont les preuves de l'effet des interventions basées sur l'environnement sur la performance, l'affect et le comportement à la fois à la maison et dans les institutions pour les personnes atteintes de la MA ? »
Population	1720 titres et résumés ont été examinés et 189 rapports ont été lus dans leur intégrité → 34 études étaient pertinentes pour la question ciblée
Champs disciplinaires d'étude	Médecine, la santé, les sciences sociales, les services sociaux, le droit, la finance et l'éducation
Approche théorique privilégiée	Montessori
Principaux résultats	Les études étaient fondées sur l'hypothèse que l'environnement physique peut exacerber la confusion et la désorientation ressenties par les personnes atteintes de démence. La réduction de l'agitation et l'amélioration de l'affect améliorent à leur tour la participation aux AVQ. L'utilisation d'une forme d'aromathérapie purement olfactive pour diminuer l'agitation a peu de soutien. L'incorporation de musique apaisante et d'arômes dans les routines d'AVQ ou dans d'autres professions normalement associées aux odeurs peut réduire les comportements agités et ainsi augmenter la probabilité de participation de la personne à des activités.
Questionnement	On parle d'environnement physique, qu'en est-il de l'environnement sociale ?

Sources	RESPECT DES VOLONTÉS DU RÉSIDANT ATTEINT DE TROUBLES COGNITIFS : LES RECOMMANDATIONS DU CONSEIL D'ÉTHIQUE(15). Publié en 2019 par revue internationale des soins palliatifs
Thème/ objet traité	Conflit éthique et respect de la volonté du patient atteint de troubles cognitifs
Méthode utilisée	Études de 6 cas cliniques et leur scénario possibles
Population	6 Personnes âgées avec des troubles cognitifs en institution
Champs disciplinaires d'étude	Santé, psychologie, sociologie, droit
Approche théorique privilégiée	Conseil d'éthique de la Fédération genevoise des établissements médico-sociaux (Fegems)
Principaux résultats	L'ambivalence entre <i>liberté</i> et <i>sécurité</i> existe tant chez les professionnels que chez le résidant. Ainsi, <i>l'inconfort éthique</i> ou <i>moral</i> -la <i>tension éthique</i> - fait partie du quotidien des proches et des professionnels accompagnant le résidant souffrant de troubles cognitifs. L'important est de prendre, en- semble, la décision qui paraît la plus « <i>juste</i> » par rapport aux <i>valeurs</i> en cause. Enfin, la <i>manière</i> de prendre la décision (concertation interdisciplinaire, respect mutuel, argumentation éthique) peut être aussi importante que la décision elle-même.

Sources	Activités personnalisées pour améliorer les résultats psychosociaux des personnes atteintes de démence en milieu communautaire(19). Publié en Août 2020 par Cochrane
Thème/ objet traité	Effets d'activités personnalisées sur les résultats psychosociaux des personnes atteintes de démence vivant dans la communauté et de leurs aidants.
Méthode utilisée	Recherche dans ALOIS : le registre spécialisé du groupe Cochrane sur la démence et l'amélioration cognitive le 11 septembre 2019.

	ALOIS contient des enregistrements d'essais cliniques identifiés à partir de recherches mensuelles dans un certain nombre de bases de données importantes sur les soins de santé, de nombreux registres d'essais et des sources de la littérature grise.
Population	Cinq essais contrôlés randomisés (quatre études en groupes parallèles et une étude croisée), dans lesquels un total de 262 participants a terminé les études. Le nombre de participants variait de 30 à 160. L'âge moyen des participants variait de 71 à 83 ans, et les scores moyens du Mini - Mental State Examination (MMSE) variaient de 11 à 24.
Champs disciplinaires d'étude	Psychologie, santé, sociologie
Principaux résultats	Nous avons trouvé des preuves de faible certitude indiquant que des activités personnalisées peuvent réduire les comportements difficiles et peut légèrement améliorer la qualité de vie. Pour les critères de jugement secondaires dépression (deux études), affect (une étude), passivité (une étude) et engagement (deux études), nous avons trouvé des preuves de faible certitude selon lesquelles des activités personnalisées peuvent avoir peu ou pas d'effet. Nous avons trouvé des preuves de faible certitude selon lesquelles des activités personnalisées peuvent légèrement améliorer la détresse du soignant

Sources	Émotions et maladie d'Alzheimer : Neuropsychologie et enjeux éthiques. Publié en juin 2019 par NPG Neurologie-Psychiatrie et Gériatrie
Thème/ obj traité	Il s'agit de mesurer les enjeux éthiques d'une évaluation et d'une prise en compte de la vie émotionnelle dans l'accompagnement de la personne malade et de sa famille.
Population	Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer
Champs disciplinaires d'étude	Médecine, neuropsychologie, sociologie

Approche théorique privilégiée	Empathie
Principaux résultats	Les émotions sont des composantes de l'identité de la personne humaine. Il importe, dans l'évaluation neuropsychologique et dans l'accompagnement de ces malades, de porter attention aux compétences cognitives préservées, de se méfier d'une interprétation réductrice de l'anosognosie pour en faire un « tout ou rien » alors que la réalité est plus nuancée. Mais la maladie d'Alzheimer ne peut non plus voir son retentissement émotionnel limité à la recherche d'un état dépressif et à un inventaire des troubles du comportement
Questionnement	Pas de méthode utilisée, ces données sont-elles fiables ?

Sources	Information et consentement aux soins : faire face à l'oubli. Aspects cliniques, déontologiques et éthiques(14).Publié en 2013 Par GPN
Thème/ obj traité	Réflexion sur l'aspect légal et éthique autour de l'information et le recueil du consentement du patient qui oublie
Méthodes utilisées	Cas cliniques
Population	Personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer au stade avancé
Champs disciplinaires d'étude	Médecine, neuropsychologie, santé, bioéthique
Approche théorique privilégiée	Consentement
Principaux résultats	Le soignant va adapter son plan de soin en fonction du patient et de sa capacité d'adhésion aux soins proposés Il existe des facteurs susceptibles d'orienter les choix thérapeutiques chez le dément : les facteurs liés au patients, les facteurs liés à la

	maladie, les facteurs liés à l'environnement familial et du soignant, et enfin les facteurs liés au lieu de PEC
--	---

Sources	Éthique et démence : une expérience de trois ans de l'Espace éthique Alzheimer grenoblois. 2008. ScienceDirect(20).
Thème/ obj traité	Évaluations de l'Espace éthique Alzheimer du Centre mémoire ressources et recherche Grenoble-Arc-Alpin au bout de 3 ans d'expérience. Débat éthique
Méthodes utilisées	Littérature professionnelle
Population	Échanges multidisciplinaire
Champs disciplinaires d'étude	Médecine, neuropsychologie, santé, bioéthique, social
Approche théorique privilégiée	L'information au malade et à sa famille, le consentement, la balance bénéfice/risque, l'éthique de la personne confrontées à l'éthique collective.
Principaux résultats	En 3 ans, il y a 24 réunions organisées par l'espace éthique Alzheimer Grenoble Arc-Alpin. Pour une durée de 1H30 avec 11 participants en moyenne. Les ateliers se basent la plupart du temps sur une situation clinique mais également sur les critiques de textes de lois, sur les critiques d'articles sur l'éthique et sur un film. Les situations contextuelles suscitant des questionnements éthiques autour de la clinique démentielle sont multiples notamment au niveau de l'annonce du diagnostic, et au niveau de la maltraitance familiale et les interrogations au niveau des textes de lois des pratiques soignantes.

Sources	Liberté d'aller et venir et Unités Alzheimer en EHPAD : Aspects éthiques et bonnes pratiques. 2017. ScienceDirect (13).
Thème/ obj traité	

Méthodes utilisées	Littérature professionnelle
Population	Échanges multidisciplinaire
Champs disciplinaires d'étude	Médecine, neuropsychologie, santé, bioéthique, social
Approche théorique privilégiée	L'information au malade et à sa famille, le consentement, la balance bénéfice/risque, l'éthique de la personne confrontées à l'éthique collective.
Principaux résultats	En 3 ans, il y a 24 réunions organisées par l'espace éthique Alzheimer Grenoble Arc-Alpin. Pour une durée de 1H30 avec 11 participants en moyenne. Les ateliers se basent la plupart du temps sur une situation clinique mais également sur les critiques de textes de lois, sur les critiques d'articles sur l'éthique et sur un film. Les situations contextuelles suscitant des questionnements éthiques autour de la clinique démentielle sont multiples notamment au niveau de l'annonce du diagnostic, et au niveau de la maltraitance familiale et les interrogations au niveau des textes de lois des pratiques soignantes.

Annexe 3 Matrice de questionnement de l'enquête exploratoire

Variables étudiées	Indicateur par variable	Intitulé	Modalités de réponse	Objectifs
Consentement		1) Acceptez-vous de participer à cette enquête ?	- OUI/NON	Demander l'accord
Identification du professionnel	Genre	1) Quel est votre sexe ?	- Femme/Homme/autre	Savoir si les résultats sont représentatifs au niveau de la population des ergothérapeutes en France. Connaître la pratique éthique de chacun et analyser les différences si elles existent.
	Profession	2) Êtes-vous ergothérapeute Diplômé(e) d'État ? 3) En quelle année avez-vous obtenu le diplôme ?	- OUI/NON - Question ouverte	S'assurer que le questionnaire est destiné aux ergothérapeutes. Savoir si l'année d'obtention du diplôme a une influence sur la pratique.
		4) Travaillez-vous auprès de personnes Alzheimer	- OUI/NON	Vérifier que les ergothérapeutes interrogés correspondent à la population cible de l'enquête.

La maladie d'Alzheimer et	Structure d'exercice	<p>ou troubles apparentés Alzheimer ?</p> <p>5) Est-ce par choix que vous travaillez avec les personnes âgées ?</p> <p>6) Dans quelle type de structure accompagnez-vous les personnes Alzheimer ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - OUI/NON - Choix multiples : EHPAD/UHR/PASA/UC C/AUTRES (précisez) 	<p>Analyser les différences de pratique dans les structures.</p> <p>Lien entre la signifiance du thérapeute sur la pratique auprès de patient Alzheimer</p>
	Occupation	<p>7) Dans quelles occupations/activités les patients sont-ils restreints ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Question ouverte 	Connaître les injustices occupationnelles des patients
	Troubles	<p>8) Existe-t-il des troubles associés à ces restrictions d'activité ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - OUI/NON 	Étudier les liens entre l'occupation et les troubles du comportement

les troubles associés		9) Si oui, quels sont les 5 principaux troubles du comportement ?	- Question ouverte	
	Missions	10) Quels sont 3 missions principales en ergothérapie auprès de ce public ?	- Question ouverte	Savoir les raisons d'intervention de l'ergothérapeute
		11) Dans quelles occupations/activités les patients sont-ils restreints ? 12) Existe-t-il des troubles associés à ces restrictions d'activité ? 13) Si oui, quels sont les 5 principaux troubles du comportement ?	- Question ouverte - OUI/NON - Q° ouverte - OUI/NON	Connaître les injustices occupationnelles des patients Étudier les liens entre l'occupation et les troubles du comportement Connaître les types de thérapies proposés par l'ergothérapeute, la fréquence et la posture de l'ergothérapeute

Le rôle de l'ergothérapeut e	L'approche occupationnelle	<p>14) Proposez-vous des interventions utilisant l'occupation dans le cadre de la prise en soins des patients ?</p> <p>15) Si oui, lesquels ?</p> <p>16) A quelle fréquence ?</p> <p>17) Les patients ont-ils un projet de vie personnalisé ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Q° ouverte - Choix unique : Tout à fait fréquemment/ plutôt fréquemment/ Plutôt pas fréquemment/Pas du tout fréquemment - OUI/NON 	
-------------------------------------	-----------------------------------	---	--	--

		<p>18) Sur une échelle allant de 1 à 10, où-situeriez-vous l'importance de permettre au patient de faire lui-même son choix d'occupation ?</p> <p>19) En pratique, à quelle fréquence laissez-vous le patient prendre ses propres décisions ?</p> <p>20) Lorsque vous voyez que le patient a du mal à faire des choix, que faites-vous ?</p>	<ul style="list-style-type: none">- 1 : aucune importance10 : Élément important dans votre pratique <ul style="list-style-type: none">- Jamais/rarement/souvent/toujours <ul style="list-style-type: none">- Mise en place de technique de communication (support visuel)/ Demande auprès de la famille sur ses habitudes et intérêts / Proposer au patient et observé ses réactions/ prendre des décisions à sa place.	
--	--	--	--	--

Effets de l'intervention		<p>21) Quels sont les effets de ces interventions sur les personnes Alzheimer ?</p> <p>22) Quels sont vos postures professionnelles que vous privilégiez auprès de ce public ?</p> <p>23) L'approche occupationnelle peut-elle favoriser l'éthique et le bien-être chez la personne Alzheimer ?</p> <p>24) Si oui, de quelle manière ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Question ouverte - Q° rédactionnelle - Échelle de Lickert - Question ouverte 	Connaître l'effet de ces thérapies non médicamenteuses sur le bien-être de la personne
Freins		<p>25) La structure vous permet-elle une liberté dans la mise en place</p>	<ul style="list-style-type: none"> - OUI/NON 	Connaître les freins à la mise en place de ces interventions non médicamenteuses

		d'activités (financement, gestion des activités, ect) ?		
Entourage	Soignant	<p>26) Travaillez-vous en collaboration avec d'autres soignant lors d'une intervention utilisant l'occupation ?</p> <p>27) Selon vous, quels sont les bénéfices apportés par un travail de collaboration entre un ergothérapeute et un autre soignant ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Jamais/rarement/Souvent/Toujours - Question ouverte 	<p>Savoir si les ergothérapeutes travaillent avec d'autres professionnels</p> <p>Savoir les bénéfices d'un travail collaboratif sur le bien-être le personne Alzheimer</p>
	Famille	28) Intégrez-vous la famille dans les interventions utilisant l'occupation ?	<ul style="list-style-type: none"> - OUI/NON 	Connaître l'intérêt d'intégrer la famille dans les interventions non médicamenteuses

		29) Selon vous, quels sont les intérêts d'intégrer la famille dans ces interventions ?	- Question ouverte	
Modèles théoriques		30) Utilisez-vous des modèles, théories et/ou outils auprès de ce public ? 31) Si oui, lesquels (Montessori, communication par validation, ect.) ?	- Question ouverte	Etayer la matrice théorique
Autres remarques		32) Autres remarques non abordées	- Question ouverte	Recueil d'autres informations

Annexe 4 Outil de recueil de données de l'enquête exploratoire

Questions Réponses 21 Paramètres

Rubrique 1 sur 11

Aspect éthique et accompagnement par l'occupation de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en institution

⋮ ⋮

Bonjour,

Actuellement en troisième année d'ergothérapie, je réalise un mémoire d'initiation à la recherche au sujet de l'accompagnement éthique en ergothérapie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en institution. Ce questionnaire me permettra donc d'obtenir des données afin d'alimenter ma question de recherche.

Il s'adresse uniquement aux ergothérapeutes travaillant auprès de personnes Alzheimer en institution. Les personnes travaillant uniquement au domicile sont exclus de l'enquête.

Le questionnaire est anonyme et les réponses ne feront l'objet d'aucun jugement de valeur. Vous pouvez vous retirer de l'enquête à tout moment.

Dans l'objectif de récolter un maximum de réponse, vous pouvez transmettre le questionnaire à d'autres ergothérapeutes concerné(e)s par le sujet.

Merci d'avance d'avoir pris le temps de répondre aux questions.

⋮ ⋮

Acceptez-vous de participer à cette enquête ? *

Oui

Non

3. En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme ? *

Réponse courte

4. Travaillez-vous auprès de personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ? *

- Oui
- Non

5. Est-ce par choix que vous travaillez avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? *

- Oui
- Non

6. Dans quelle(s) structure(s) accompagnez-vous les personnes ayant la maladie d'Alzheimer ? (les ergothérapeutes travaillant uniquement à domicile sont exclus) *

Plusieurs réponses sont possibles.

- Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD)
- Unité d'Hébergement Renforcée (UHR)
- Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA)
- Unité Cognitivo-Comportementale (UCC)
- Autre...

Rubrique 5 sur 11

Accompagnement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer

x

:

Description (facultative)

7. Quelles sont vos missions principales auprès de ce public ? *

Citez-en 3 maximum

Réponse longue

8. Dans quelles occupations/activités les patients sont-ils restreint ? (Argumentez) *

Réponse courte

9. Existe-t-il des troubles associés à ces restrictions d'activités ? *

 Oui Non

10. Quels sont les 3 principaux troubles du comportement ? *

Réponse longue

11. Proposez-vous des interventions utilisant l'occupation dans le cadre de la prise en soins des patients ? *

 Oui Non

Rubrique 8 sur 11

Approche occupationnelle

✖

⋮

Description (facultative)

12. Quels sont les occupations que vous privilégiez dans le cadre de la prise en soin de patients ayant des troubles du comportement (Musicothérapie, jardinage, sorties, snoezelen, repas thérapeutique, etc) ? *

Réponse longue

⋮⋮⋮

13. A quelle fréquence mettez-vous en place des thérapies utilisant l'occupation ? *

- Tout à fait fréquemment
- Plutôt fréquemment
- Plutôt pas fréquemment
- Pas du tout fréquemment

14. Quels sont les effets de ces interventions sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? *

Réponse longue

15. Utilisez-vous des modèles ou théories auprès de ce public (Montessori, MCREO, etc) ? *

Réponse longue

16. Quelles sont les postures professionnelles que vous privilégiez auprès de ce public ? *

Réponse longue

17. L'approche occupationnelle favorise l'éthique et le bien-être chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Êtes-vous d'accord avec cela ? *

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

18. Si vous êtes d'accord avec cette affirmation, comment peut-on favoriser l'éthique par l'occupation ?

Réponse longue

Après la section 8 Passer à la section suivante ▾

Rubrique 9 sur 11

Au niveau de la structure

Description (facultative)

19. Dans la structure, les patients ont-ils un projet de vie personnalisé ? *

Oui

Non

20. La structure vous permet-elle une liberté dans la mise en place d'activités (financement, gestion des activités, etc) ? *

Réponse longue

21. Travaillez-vous en collaboration avec d'autres soignants lors d'une intervention utilisant l'occupation ? *

Jamais

Rarement

Souvent

Toujours

22. Selon vous, quels sont les bénéfices apportés par un travail de collaboration entre un ergothérapeute et un autre soignant ?

Réponse longue

23. Intégrez-vous la famille dans les interventions utilisant l'occupation ? *

Jamais

Rarement

Souvent

Toujours

24. Selon vous, quels sont les intérêts et/ou inconvénients d'intégrer la famille dans ces interventions ? *

Réponse longue

Après la section 9 Passer à la section suivante

Rubrique 10 sur 11

Autour du patient

Description (facultative)



25. Sur une échelle allant de 0 à 10, où-situeriez-vous l'importance de permettre au patient de faire lui-même * son choix d'occupation ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

aucune importance

Élément important dans votre pratique

26. En pratique, à quelle fréquence laissez-vous le patient prendre ses propres décisions ? *

Jamais

Rarement

Souvent

Toujours

27. Lorsque vous voyez que le patient a du mal à faire des choix, que faites-vous ? *

Mise en place de technique de communication (supports visuels, ect)

Demande auprès de la famille sur ses habitudes de vie et ses intérêts

Proposer au patient et observé ses réactions

Prendre des décisions à la place du patient

Demande auprès du chef de service

Autre...

Rubrique 11 sur 11

Merci pour votre participation !

Remarques

Avez-vous d'autres remarques portant sur le sujet qui n'ont pas été abordées ?

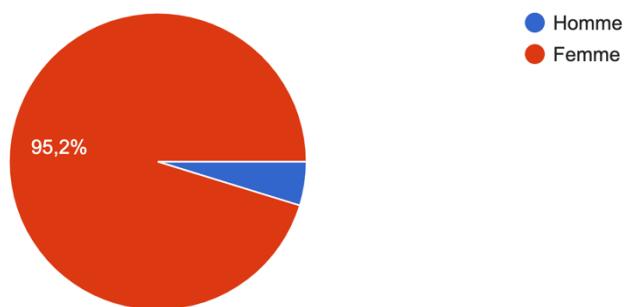
Réponse longue

Annexes 5 Résultats enquête exploratoire

La totalité des personnes (21) ont acceptés de participer à l'enquête.

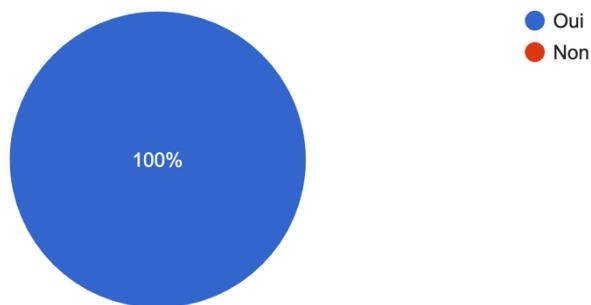
1. Quel est votre sexe ?

21 réponses



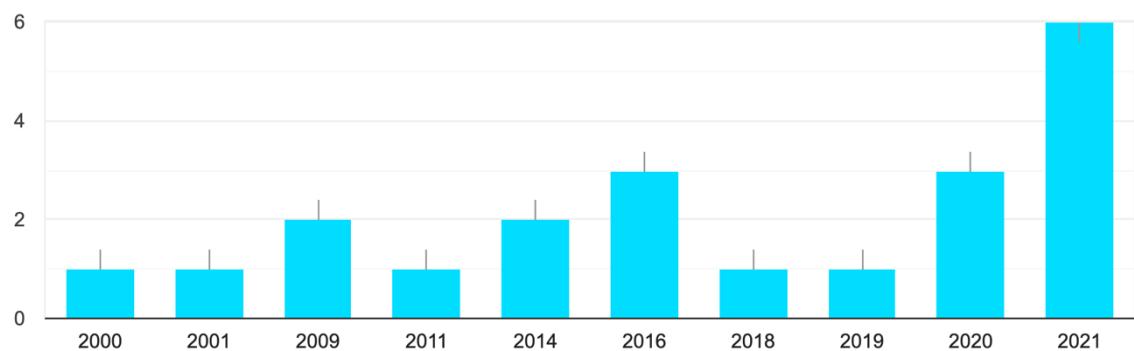
2. Êtes-vous ergothérapeute diplômé(e) d'état ?

21 réponses



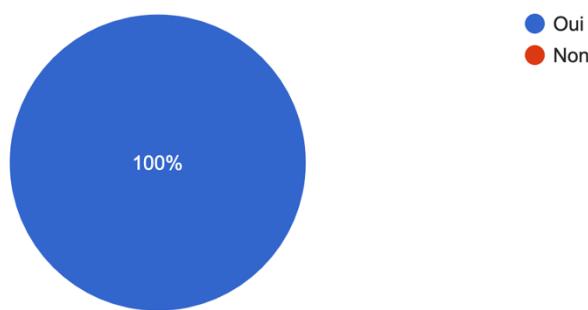
3. En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme ?

21 réponses



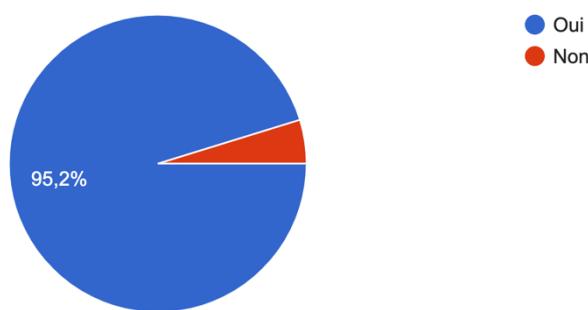
4. Travaillez-vous auprès de personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?

21 réponses



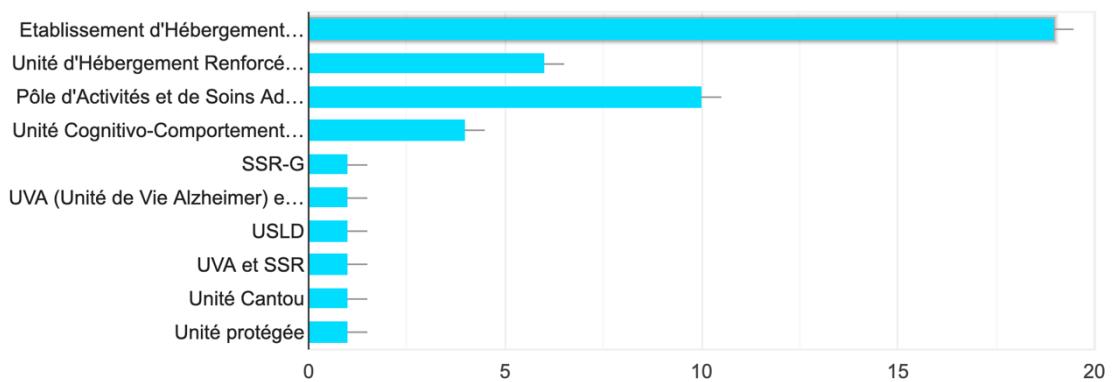
5. Est-ce par choix que vous travaillez avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

21 réponses

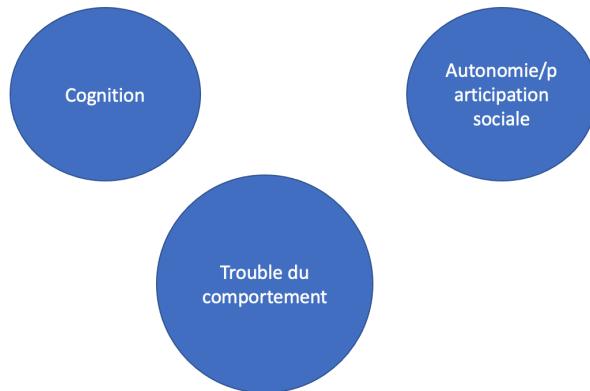


6. Dans quelle(s) structure(s) accompagnez-vous les personnes ayant la maladie d'Alzheimer ? (les ergothérapeutes travaillant uniquement à domicile sont exclus)

21 réponses



- Quelles sont vos missions principales auprès de ce public ?

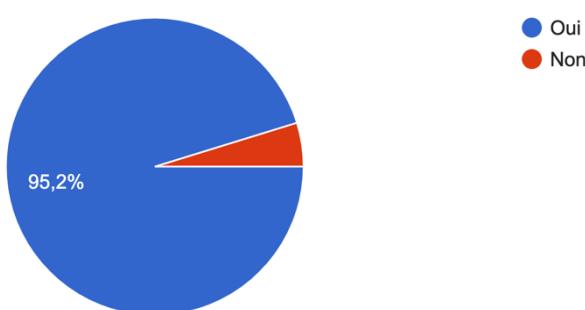


8. Dans quelles occupations/activités les patients sont-ils restreints ?

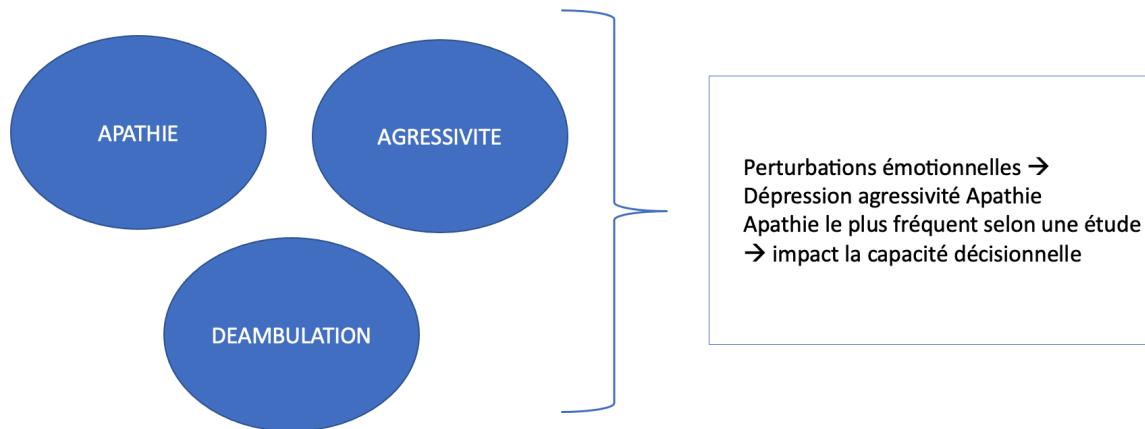
Toutes les AVQ principalement les soins personnels et les tâches cognitives

9. Existe-t-il des troubles associés à ces restrictions d'activités ?

21 réponses

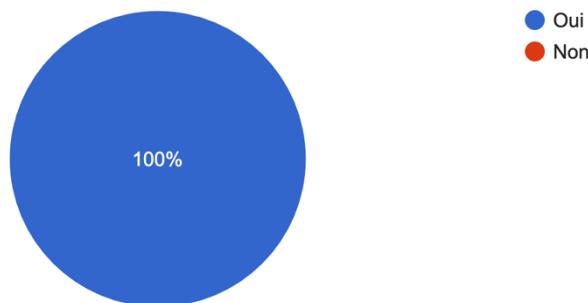


- Quels sont les 3 principaux troubles du comportement de la personne Alzheimer ?

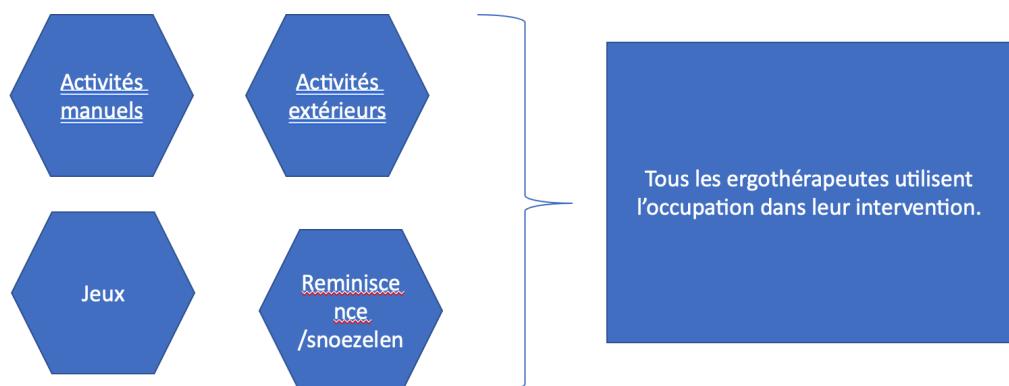


11. Proposez-vous des interventions utilisant l'occupation dans le cadre de la prise en soins des patients ?

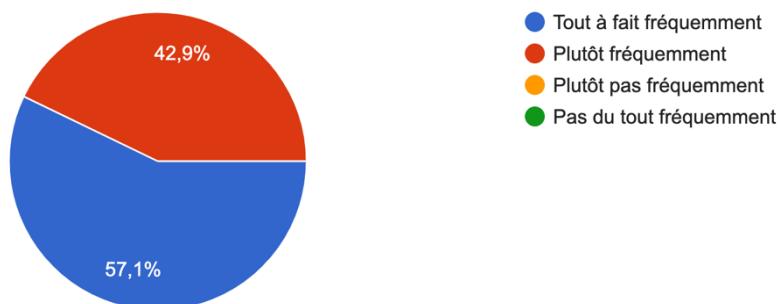
21 réponses



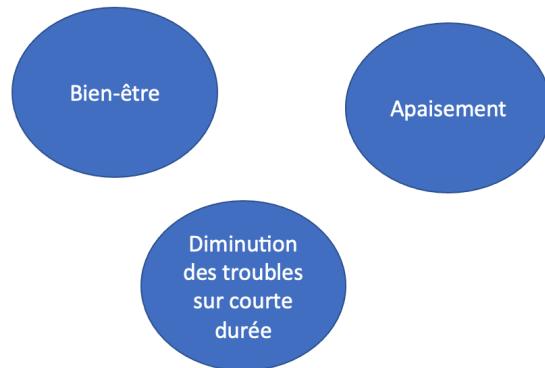
- Quels sont les occupations que vous privilégiez dans le cadre de la prise en soin de patients ayant des troubles du comportement ?



13. A quelle fréquence mettez-vous en place des thérapies utilisant l'occupation ?
21 réponses



- Quels sont les effets de ces interventions sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?



- Utilisez-vous des modèles ou théories auprès de ce public ?



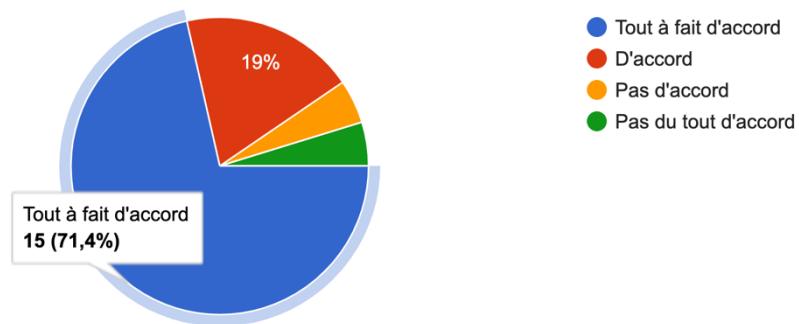
16. Quelles sont les postures professionnelles que vous privilégiiez auprès de ce public ?

Ecoute et Empathie ++

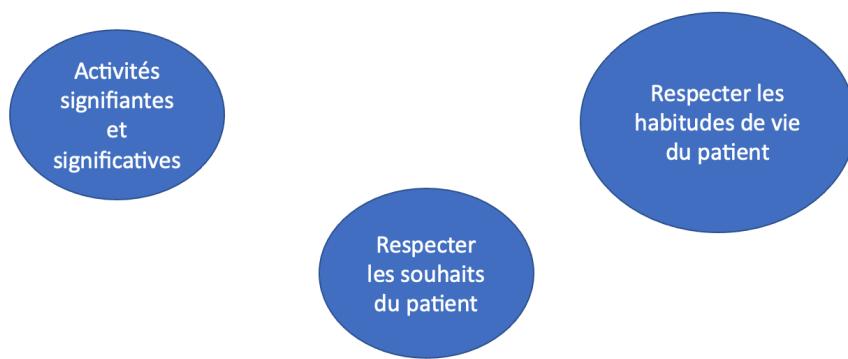
Posture bienveillante

17. L'approche occupationnelle favorise l'éthique et le bien-être chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Êtes-vous d'accord avec cela ?

21 réponses

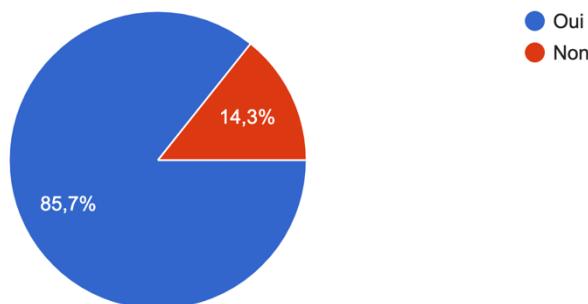


- Si vous êtes d'accord avec cette affirmation, comment peut-on favoriser l'éthique par l'occupation ?



19. Dans la structure, les patients ont-ils un projet de vie personnalisé ?

21 réponses

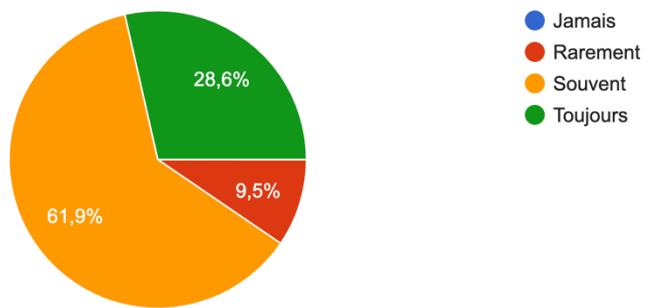


20. La structure vous permet-elle une liberté dans la mise en place d'activités (financement, gestion des activités, etc) ?

Globalement libre dans la gestion des activités et financements lorsque c'est justifié.

21. Travaillez-vous en collaboration avec d'autres soignants lors d'une intervention utilisant l'occupation ?

21 réponses

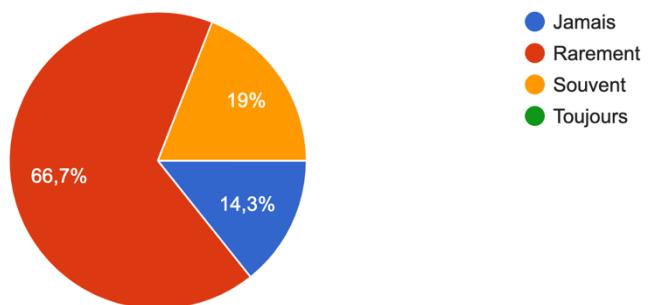


22. Selon vous, quels sont les bénéfices apportés par un travail de collaboration entre un ergothérapeute et un autre soignant ?

Complémentarité ++

23. Intégrez-vous la famille dans les interventions utilisant l'occupation ?

21 réponses

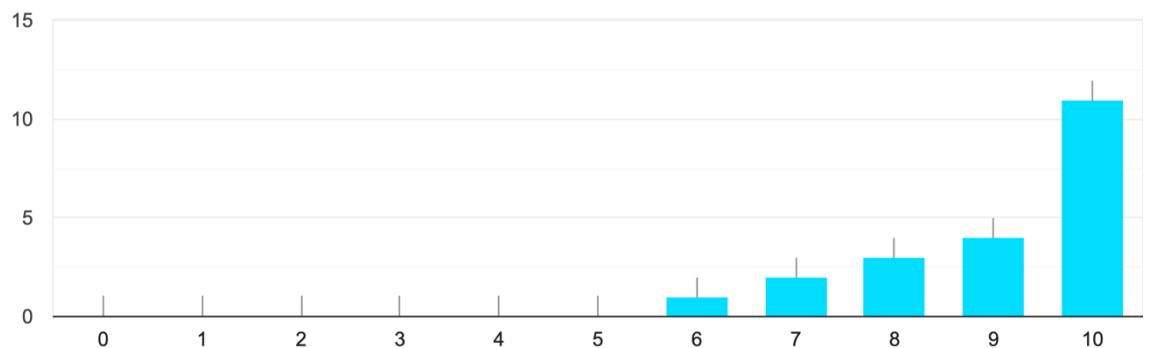


24. Selon vous, quels sont les intérêts et/ou inconvénients d'intégrer la famille dans ces interventions ?

Meilleure compréhension et adhésion des familles au projet de soin, valorisation du résident ++

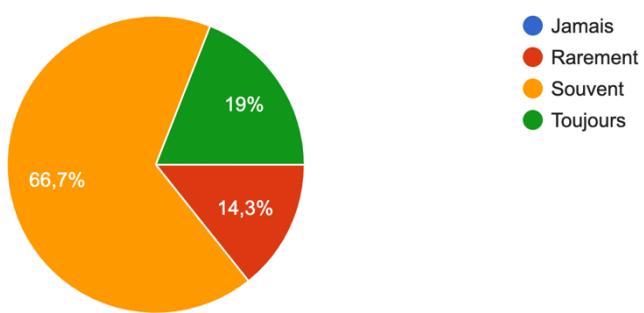
25. Sur une échelle allant de 0 à 10, où-situeriez-vous l'importance de permettre au patient de faire lui-même son choix d'occupation ?

21 réponses



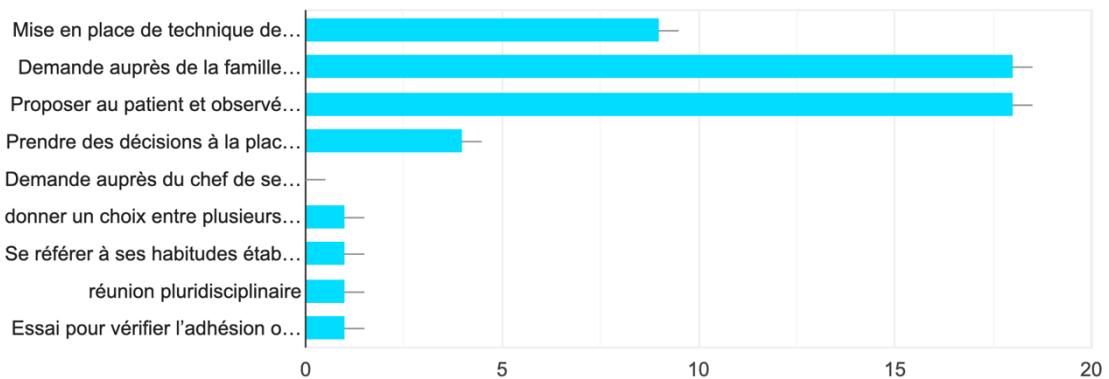
26. En pratique, à quelle fréquence laissez-vous le patient prendre ses propres décisions ?

21 réponses



27. Lorsque vous voyez que le patient a du mal à faire des choix, que faites-vous ?

21 réponses

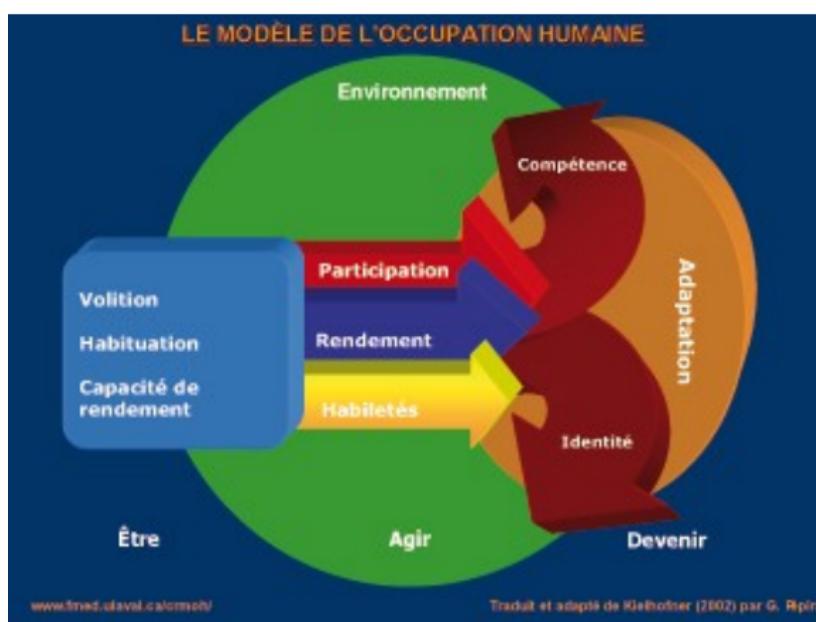


Annexe 6 Matrice conceptuelle

Variables	Critères	Indicateurs
Le MOH	Volition	Motivation à faire ses choix selon ses valeurs, ses centres d'intérêts, ses déterminants personnels
	Habituation	Habitudes et rôles de la personne
	Capacité de performance	Composantes spécifiques objectives et subjectives
	Participation occupationnelle	Occupation investie selon le sens et la signification qu'elle lui attribue
	Performance occupationnelle	Manière dont la personne va réaliser l'occupation
	Habileté	Différentes actions observables (motrices, opératoires, communication et interaction).
	Identité occupationnelle	Représentation qu'a la personne sur elle-même en lien avec ses occupations passées et présentes, en fonction de ses différents rôles occupationnels passés et présents et de ce qu'elle aspire à devenir en lien avec ses occupations.
	Compétence occupationnelle	Manière dont la personne agit dans ses routines et ses rôles, organise sa vie de manière satisfaisante
	Environnement	Présente des opportunités mais également des obstacles que ce soit pour faire des choix occupationnels que pour les réaliser. De plus, les conditions politique, économiques et la culture vont influencer l'environnement de la personne.
	Volitional questionnaire	Questionnaire sous 14 items permettant de comprendre ses valeurs et intérêts
	Interest checklist	Liste qui interroge les intérêts propres de la personne.

Variables	Critères	Indicateurs
Autonomie	Autonomie d'action	Mobilité
		Adaptation
		Autosubsistance
	Autonomie de pensée	Capacité de comprendre l'information et à y exercer son esprit critique.
		Accompagnement au processus
		Accompagnement au processus de décision
	Autonomie de volonté	Consentement libre et éclairé
		Prise de décision
		Avoir l'esprit de résolution et de détermination

Annexe 7 Modèle de l'occupation humaine de Kielhofner



Annexes 8 Grille d'entretien

Introduction à l'entretien

Thème	Questions
Information sur le thérapeute	<i>Pouvez-vous vous présenter brièvement et quels sont vos champs d'interventions ?</i>
Question inaugurale	<p><u>1) Dans quelle mesure une approche centrée sur la personne et sur l'occupation soutiendrait les principes éthiques de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?</u></p>
Posture de l'ergothérapeute	<p><u>2) Pour vous, quelles sont les valeurs et les principes d'interventions importantes pour le thérapeute concernant la personne démente ?</u></p>
Approche centrée sur la personne	<p><u>3) Comment favoriser la participation occupationnelle en tenant compte de la complexité des besoins de la personne démente</u></p> <p><u>4) Face aux difficultés que la personne démente peut avoir à communiquer leurs désirs et leur préférence, comment y répondre de manière adaptée ?</u></p>
L'environnement	<p><u>5) Quels sont les impacts environnementaux (institutionnel, humain) sur la capacité de la personne atteinte de démence à utiliser sa volition, son habitation et sa capacité de performance ?</u></p>
Autonomie	<p><u>6) Comment concilier les objectifs ergothérapeutiques et le respect des choix de la personne démente ?</u></p> <p><u>7) Quels sont les moyens ou méthodes pour accompagner la personne démente dans le processus de décision ?</u></p>

Conclusion de l'entretien

Annexe 10 Analyse thématique des entretiens

Thème 1 : Une approche centrée sur la personne			
Sous-thématiques	Ergothérapeute 1	Ergothérapeute 2	Ergothérapeute 3
Volition	<p>L33 : « hum l'objectif de centrer sa pratique sur la personne c'est vraiment de pour moi de faire ressortir bah les éléments qui sont importants pour elle, les éléments qui vont à la motivés et aussi bah ses valeurs (...) c'est de voir ce qui est important pour elle et en grâce à cette connaissance qu'on va avoir sa vision du monde, on va pouvoir prendre des décisions »</p> <p>L54 : « donc en effet ça enfin c'est vraiment l'approche centrée ça va</p>	<p>L135 : « je vais prendre l'exemple de l'alimentation si la seule chose qui l'intéresse c'est de manger du pâté et du pain je vois pas trop l'intérêt de venir le emmerder plus que ça. A partir du moment où il mange apaisé avec cette tranche de pâté quel est le risque, enfin qu'est ce qu'on va s'embêter à faire autre chose. Alors que l'infirmier, ben va plutôt être sur l'aspect : il risque d'avoir des carences nutritionnelles et compagnie et d'autres complications donc c'est un peu compliqué c'est toujours sujet à débat »</p>	

	<p>nous permettre d'avoir de prendre une décision pour une personne et c'est bah en fait c'est ça là l'éthique pour moi c'est vraiment se baser sur des principes et des valeurs mais qu'on va utiliser pour chaque personne pour que ce soit adapté à chaque fois »</p>		
	<p>L75 : « et ça va être aussi ben se baser sur l'histoire de vie de la personne pour lui proposer toujours avoir une approche centrée sur elle »</p>	<p>L67 : « si tu n'es pas vraiment centré sur les habitudes de la personne, t'as pas de mise en relation qui est possible, t'as pas d'interaction, c'est à toi d'aller quelque part d'intégrer leur univers pour que t'arrives à avoir un effet thérapeutique »</p>	<p>L68 : « finalement l'idée c'est qu'en fait déjà connaître l'histoire de la personne c'est important on peut voir aussi la rejoindre à travers les activités qu'elle faisait »</p> <p>L91 : « , ça permet quand même d'avoir une vision déjà bah assez juste de la personne de là où elle en est, de ce qu'elle a vécu, quel était son environnement quels étaient ses</p>

Habituation		<p>L172 : « et du coup il y a le choix de le mettre en institution ou là-bas en fait t'as déjà un changement des rôles, des activités, puisque t'as un changement de rôle social en fait quand tu as intègres même si on a des activités de la vie quotidienne, ça reste de la simulation, ça reste quelque chose de ponctuel »</p> <p>L185 : « Tu suprimes les rôles qu'ils pouvaient avoir ou qui pouvait avoir l'impression de maintenir quand ils étaient à domicile avec sa famille ou avec ses voisins, ses amis etc »</p>	<p>goûts, ses choix et puis comment la maladie est arrivée puis voilà où elle en est aujourd'hui »</p>
Adaptation	<p>L92 : « on va dire que pour moi il y a vraiment un gros travail de personnalisation à faire au quotidien »</p>		<p>L179 : « aussi savoir adapter l'activité hein pour faire en sorte qu'elle soit plaisante, intéressante, ou que la personne en tire du plaisir, passer un bon moment quoi »</p>

	L126 : « Concrètement pour moi le travail en EHPAD c'est vraiment une adaptation au quotidien, c'est essayer de faire du mieux qu'on peut avec ce qu'on a au moment où on l'a,		
--	--	--	--

Thème 2 : Un approche centrée sur l'occupation			
Sous-thématiques	Ergothérapeute 1	Ergothérapeute 2	Ergothérapeute 3
Participation			<p>L72 : « il y a des personnes qui vont avoir des réminiscences, de ce qu'elles savaient faire euh et donc ça forcément ça prend du sens pour elle et c'est vrai qu'à travers ça si on rejoint l'aspect de l'éthique »</p> <p>L160 : « parce que au bout du compte ça leur plaît, tu vois ils reconnaissent, ils chantent alors qu'il y avait certains qui parlent quasiment plus mais là il y retrouve les paroles,</p>

			<p>ça donc si tu veux pour moi c'est un critère de participation, »</p> <p>L173 : « Tu vois donc c'est vrai que le thérapeute a quand même beaucoup d'importance dans la façon dont il va présenter une activité vis-à-vis d'une personne »</p>
	<p>L167 : « L'ergothérapeute moi-même qui fait des ateliers de cuisine, des ateliers au quotidien, de la gym douce, »</p> <p>L170 : « puis après ça va être de l'occupationnel vraiment beaucoup beaucoup d'activités, proposer au quotidien, rythmé la journée avoir un emploi du temps auquel ils peuvent se référer au cours de la journée, (...) tenir le rituel et puis après avoir des grands temps forts</p>	<p>L263 : « ça peut beaucoup plaire à certains profils, ceux qui adorent mettre l'ambiance, où on se dit ouais on fait du thérapeutique, on fait de l'animation de groupe etc ça peut leur aller très bien mais là c'est pas du tout un profil que j'ai où c'était vraiment de l'analyse de l'activité, de l'analyse de la préconisation de matériel, des bonnes pratiques etc et de l'information aussi et clairement bah les équipes n'ont pas voulu s'en saisir dans des différentes directions</p>	<p>L47 : « j'anime toutes les semaines une activité cuisine donc avec des personnes qui ont des troubles du comportement qui sont au PASA et ensuite sur l'UHR, j'interviens aussi sur des choses assez variées, j'aime assez faire des activités manuelles avec eux, euh je suis un peu garante d'organiser on va dire des activités (...) toutes les semaines, je dirige un atelier chant. Et puis bon, au milieu de tout ça j'organise des parties de pétanques dans la cours, des apéritifs dinatoires, de petits déjeuners thérapeutiques »</p>

Les activités	<p>dans l'année pour animer au quotidien, ça veut dire voilà des grosses animations, on a des spectacles, des concerts assez régulièrement »</p> <p>L195 : « donc ouais on essaie de diversifier au maximum pour que chacun puisse y trouver son compte puis après bah y'a les sorties aller à l'extérieur au maximum pouvoir prendre des bouffées d'air comme ça aussi bien pour les soignants que pour les résidents ça fait vraiment du bien ! »</p>	<p>que j'ai pu avoir et puis au bout d'un moment tant pis »</p>	<p>L105 : « Une des choses sur lesquelles je m'appuie beaucoup c'est quand même les activités de la vie quotidienne, c'est quand même ça qui est maintenu quand même le plus longtemps on va dire, tu vois dans les activités du quotidien : essuyer la vaisselle voilà, nettoyer les tables voilà pour des personnes qui sont très atteintes</p> <p>L215 : « Enfin moi, j'ai adoré le travail de Doris Pierce comme vous avez pu le voir et moi j'aime beaucoup sa façon de voir à Doris Pierce parce que c'est vraiment ça, qu'est ce qui fait que l'activité devient thérapeutique tu vois, il y a différentes tout autour de l'environnement, c'est la façon dont tu vas la présenter, c'est l'adaptation à l'activité, c'est l'implication aussi par le goût, le choix qui fait que la personne elle va s'impliquer dedans »</p>

La performance occupationnelle		L155 : « Ce sont des objectifs à revoir si jamais t'es dans une situation d'échec »	L71 : « il y a certaines activités qu'elles n'arrivent plus à faire et qui les mettent en échec au contraire mais quand même voilà ça dépend je dirais de chaque personne » L177 : « tu vas proposer une activité bah tu vois que ou la personne n'en est pas du tout capable ou alors elle a pas envie de ça bon Ben faut s'ajuster c'est justement le travail de l'ergo »
La compétence occupationnelle		L70 : « du fait de l'altération de l'état cognitif en fait y a pas d'acquisition de compétences nouvelles qui est possible, il a plus ses capacités »	
	L246 : « bah pour moi ça se passe vraiment dans au moment où on fixe les objectifs, il faut qu'ils soient en lien totalement enfin les	L156 : « puisque déjà les objectifs sont souvent en EHPAD on est pas du tout sur le versant rééducatif donc les objectifs sont très faibles	L147 : « moi mon objectif personnellement un des premiers objectifs que ce soit au PASA ou bien même en UHR, c'est quand même que la personne y trouve du plaisir et voilà »

Objectifs ergothérapeutiques	<p>objectifs ergos sont basés sur les demandes et la volonté de la personne. C'est vraiment l'objectif pour moi c'est que bah nos objectifs soient les mêmes que ceux de la personne on travaille avec et pour la personne donc on co-construit le suivi, on co-construit l'accompagnement. »</p>	<p>par rapport à l'image que les familles peuvent avoir de leurs parents et c'est souvent ça en fait qui pose souci »</p>	<p>L331 : «. Je pense qu'il faut avoir des objectifs très modestes, faut vraiment avoir des petits objectifs après bien sûr il y a des savoir-faire »</p>
-------------------------------------	---	---	---

Thème 3 : L'environnement			
Sous-thématiques	Ergothérapeute 1	Ergothérapeute 2	Ergothérapeute 3
	<p>L73 : « parce que finalement une fois que la personne elle est bien, qu'elle dans un environnement qui est cadre, où elle se sent bien ou bah elle a de l'autonomie, elle peut déambuler facilement bah on a beaucoup moins de troubles du comportement, on a</p>	<p>L185 : « quand tu as un résident qui en entrée initiale en UP, là c'est beaucoup beaucoup plus compliqué, enfin en mon sens. Parce que Ben tu perturbes tous ses repères, donc tu associes en fait la perte de repères donc ça veut dire augmentation</p>	

Environnement physique (institutionnel)	<p>beaucoup moins de problématiques au quotidien »</p> <p>L111 : « on a une petite unité qui va nous permettre justement d'avoir cette possibilité d'adapter au maximum enfin oui de pouvoir personnaliser au maximum certains endroits (...) dans les secteurs plus petits, enfin voilà plus c'est petit, plus le nombre de soignants est important, plus on va pouvoir avoir une meilleure individualisation et donc un soin un petit peu différent »</p>	<p>des phases anxiuses donc des troubles du comportement »</p> <p>L269 : « voilà c'est vraiment enfin le monde de l'EHPAD c'est quand même très particulier, faut le tester et c'est super formateur, moi y'a des trucs ou genre prise de position et l'argumentation ça a été quelque chose »</p>	
	<p>L86 : « nous notamment dans mon établissement on avait un projet personnalisé qui nous permettait de</p>		<p>L289 : « donc le projet personnalisé oui il est établi alors pareil, c'est la psychologue qui le rédige et il est</p>

Programme personnalisé	<p>définir précisément tout ce que la personne souhaitait dans son quotidien et on allait vraiment se baser là-dessus donc (...) baser sur d'abord en entretien avec la personne en fonction des capacités et ensuite un entretien avec la famille pour avoir plus d'informations sur ce qui était, ce qui nous guidait vraiment dans notre présentement »</p> <p>L146 : « : « Pour intégrer une nouvelle personne bah typiquement on lit le PP et après bah il y a déjà beaucoup d'éléments qui vont nous permettre d'individualiser la prise en soin »</p>		<p>élaboré on dira avec différents professionnels. Le jour où on le fait, on se réunit à tous les professionnels, les soignantes, infirmières, tous les professionnels qui s'occupent de la personne pour établir ce projet de vie »</p>
	<p>L148 : « puis après bah c'est vraiment une formation et un travail en équipe</p>	<p>L73 : « aussi beaucoup auprès des équipes et des aidants pour savoir à quel</p>	<p>L83 : « disons que l'histoire de vie d'une personne, elle est recueillie,</p>

Accompagnement pluriprofessionnel		<p>axe émotionnel il va répondre pour pouvoir essayer d'entrer en relation avec le patient »</p>	<p>(...) elles font beaucoup le lien avec les familles et ce sont les familles en règle générale donc elles prennent un temps très particulier enfin voilà ça peut même être sur plusieurs séances, où elles vont recueillir l'histoire de vie de la personne. »</p> <p>L270 : « le travail d'équipe a une place vraiment importante pour le suivi d'une personne alors oui c'est c'est quand même très important parce qu'au bout du compte, on est tous, je veux dire centrée sur la personne donc par exemple au PASA où le mercredi je fais de la cuisine mais je suis effectivement en lien avec tous les autres professionnels donc on a les aides-soignantes »</p>

La famille	<p>L78 : « puis après bah il y a toute une relationnelle avec l'extérieur la famille je pense que c'est aussi important »</p> <p>L163 : « , les familles qui vont vraiment être une ressource impressionnante,(...) ils peuvent nous transmettre énormément d'informations. »</p>	<p>L160 : « mais pour les parents il y a avec tout le processus de deuil derrière c'est pas la même histoire »</p>	
	<p>L102 : « en fait quand on est en institution on a toute la problématique que bah en même temps on est dans une institution donc on doit être pour le collectif, on doit penser collectif, on a un fonctionnement qui est très institutionnalisé (...)pour que la personne elle puisse se sentir bien, on est obligé de personnaliser au maximum</p>	<p>L133 : « Maintenant pour moi une situation qui me semble correct, pour un infirmier ou un aide-soignant ils vont peut être pas avoir le même point de vue (...) c'est toujours une histoire de compromis »</p> <p>L301 : « Il y a l'infantilisation donc bon c'est super intéressant, y'a un moyen de faire des trucs de ouf hein mais encore</p>	<p>L310 : « . Et c'est difficile parce que tu vois c'est vrai que moi je vois des comportements de différents soignants si tu veux qui sont très dévalorisants, euh on les considère plus, enfin quelque part un peu comme des meubles, tu vois ils sont mis à côté voilà, on les regarde pas, je sais que tu vas pas forcément leur</p>

Les obstacles	<p>son environnement et donc pour ça bah on va devoir mettre des éléments personnels dans un environnement qui est utilisé par plusieurs personnes et donc c'est vraiment arriver à trouver le bon équilibre entre personnalisation et la généralisation »</p> <p>L255 : « aussi des équipes, ça ça peut être un peu compliqué (...) ça peut être un peu difficile mais donc là c'est mettre du dialogue, du temps d'équipe, réexpliquer se remettre d'accord dans l'équipe, (...) et puis après bah souvent on s'adapte, on fait au quotidien avec les outils qu'on a »</p>	<p>faut-il que les équipes soient formées correctement parce que Ben nous clairement c'est pas le cas. »</p>	<p>parler parce que ils se disent bon ils comprennent plus rien tu vois. »</p>
---------------	--	--	--

Thème 4 : L'autonomie décisionnelle			
Sous-thématiques	Ergothérapeute 1	Ergothérapeute 2	Ergothérapeute 3

Difficultés de communication	<p>L42 : « on va dire que à partir d'un stade très avancé de la démence la personne va plus forcément pouvoir exprimer elle-même l'entièreté de sa pensée, de ce qu'elle veut pour elle et c'est pour ça que c'est aussi important que bah nous grâce à cette approche »</p>	<p>L294 : « Ouais bah disons que en fait t'es quand même sur un niveau de fragilité qui est quand même autre que celui du secteur ouvert donc ces sujets à la dérive beaucoup plus facilement parce que ben t'as pas forcément de communication, t'as pas de douleur</p>	<p>L133 : « c'est vrai que le gros problème des personnes très atteintes c'est que voilà souvent elles n'ont plus la capacité ou de dire ce qu'elle veut ou bien d'avoir une initiative »</p> <p>L239 : « si tu veux on a plus le langage, la compréhension des fois elle n'est plus là mais tu te situes au niveau du coeur et là ils ont tu vois dans l'émotion, le sentiment, ils ressentent si tu veux, et là ça marche »</p>
Liberté dans les occupations		<p>L115 : « la ligne directrice c'est ça : si ce trouble du comportement là n'est pas dangereux enfin pour lui et pour les autres résidents, peu importe que ce soit au-delà de toutes nos références et de toutes nos normes personnelles c'est que de toute façon on n'a pas d'intérêt</p>	<p>L133 : « Et en ce moment en UHR on a monsieur, il avait un jardin chez lui, (...), on a une terrasse, j'ai installé un bac avec des plantes, des fleurs et tout ben souvent je lui propose et il ne veut pas. Il dit ah ben non ça je veux pas faire voilà et ça il le dit tu vois alors que c'était quelque chose qu'il adorait faire »</p>

		<p>à les limiter, sauf s'il y a une mise en danger réelle »</p> <p>L148 : « puisqu'à partir du moment le résident ne veut pas, il ne veut pas, il n'est pas partie prenante à la thérapie, t'auras beau faire ce que tu veux, c'est pas toi »</p>	
<p>Maintien des capacités restantes</p>	<p>L237 : « ou alors justement rassurer sur les capacités montrer qu'il y a quand même des capacités qui sont résiduelles »</p>		<p>L70 : « je m'appuie beaucoup sur les capacités préservées de la personne »</p> <p>L205 : « Alors que nous on va d'abord s'appuyer sur les capacités préservées d'une personne, déjà évalué ce que la personne est en capacité de faire et après je vais essayer de trouver une activité pour elle, qui va probablement avoir du sens déjà bien sûr pour elle c'est mieux et puis aussi qui va faire en sorte qu'elle va pouvoir réussir l'activité »</p>

<p>Les méthodes/techniques pour favoriser l'autonomie</p>	<p>L212 : « après j'ai été amener à faire des évaluations régulières notamment au niveau de la toilette, c'est on va dire l'évaluation la plus chiffrée, la plus mesurée avec une fiche qui permettait aux équipes après de s'en servir avec un support, le reste du temps on était plutôt sur des évaluations avec une observation et de la mise en situation et après de trouver des solutions au quotidien »</p> <p>L155 : « on va pouvoir avoir des choses comme Montessori donc notamment c'est quelque chose dont on est formé dans les unités fermées ou c'est vraiment « faire par soi-même » et donc ça va être : donner accès facilement, (...), le fait</p>	<p>L205 : « Après j'ai eu la formation dans le cadre du déploiement des TNM tout ça, on a eu une formation en 5 épisodes sur la mise en place, l'utilisation et l'évaluation de certains outils Montessori »</p>	<p>L187 : « bah alors il existe plusieurs choses voilà ben Montessori enfin Montessori c'est la grosse mode actuellement mais comment dire, je dirais que ce que l'on apprend dans notre métier d'ergothérapie c'est ce que fait Montessori en fait ! C'est permettre à la personne de faire elle-même voilà, de découvrir de faire elle-même. »</p> <p>L223 : « l'approche de la validation de Naomi Fiel qui est très intéressant (...) Elle parle de l'idée que en fait la personne démente va exprimer des troubles du comportement parce qu'elle a des choses de sa vie qu'elle n'a pas résolu et qu'elle tend de résoudre à ce moment et donc à partir du moment où tu vas la rejoindre là où elle en »</p> <p>L241 : « Et Rogers c'est un très très bel outil, c'est vraiment formidable aussi ! »</p>
--	--	--	---

	<p>de pouvoir faciliter l'accès donc que la personne puisse aller chercher elle-même ce dont elle a besoin, il y a la connaissance du patient »</p>		
<p>Alternatives</p>	<p>L170 : « elle va réussir à trouver d'autres façons de communiquer et on va pouvoir avoir aussi s'exprimer clairement ou alors en mettant en place des outils de communication alternatif, aussi on peut réussir à mettre des choses avec des pictos, avec des images plutôt pour faciliter la communication »</p>	<p>L81 : « ça va être adapter le mode de communication ou des capacités cognitives de la personne »</p> <p>L131 : « bon après bah pour ça y a pas 36 solutions si t'as pas communication c'est par essai-erreur que je vais pouvoir avancer. (...) mais globalement donc c'est par essai erreur et si tu constates une amélioration ou une disparition du trouble du comportement, Ben c'est gagné ! On ne va pas chercher beaucoup plus loin »</p>	<p>L175 : «. Après c'est un peu l'alchimie et puis après je pense qu'on procède aussi un peu par essai puis erreur sur différentes activités »</p>

Thème 5 : Posture de l'ergothérapeute			
Sous-thématiques	Ergothérapeute 1	Ergothérapeute 2	Ergothérapeute 3
Bien-être	L69 : « différentes pour moi à partir du moment personne se retrouve en institution ce qui est vraiment privilégié ça va être le bien-être (...) bah le bien être de ces personnes c'est vraiment ce qui va compter le plus parce que c'est ça c'est quelque chose sur lequel on va vraiment se centrer »		
Bienveillance	L166 : « Donc en fait c'est apprendre à connaître au maximum la personne et puis dans la bienveillance. Il y a quelque chose aussi où bah à partir du moment où la personne elle sent que vous êtes avec elle et que vous cherchez avec elle bah il		

	y a plein de choses qui peuvent se mettre en place »		
Respect		L86 : « c'est vraiment le respect du rythme du résident »	L297 : « Alors je dirais en premier lieu pour moi ce serait le respect, c'est quand même très important et moi j'essaye en fait d'avoir toujours en tête, quand je vois une personne d'essayer de voir toute sa vie au bout du compte (...) Ben voilà c'est cette personne qui c'est vraiment une personne dans la globalité et je veux continuer de la voir telle qu'elle est, voilà c'est ma posture »
Écoute			L122, L236
		L72 : « Ben en fait t'es obligé de passer par une phase	L122 : « Je pense qu'il faut quand même de la part vraiment de l'ergothérapeute, du

Observation		<p>d'observation, de recueil information »</p> <p>L82 : » ça va être le enfin beaucoup d'observation et d'analyse voir si la personne est en mesure d'intégrer un contact s'il l'accepte, qui est un contact qui se crée, que ce soit un contact direct ou en contact enfin un médiateur que ce soit la musique, un objet ou une activité même s'il y a aucune interaction avec le thérapeute »</p>	<p>professionnel vraiment beaucoup de finesse dans le sens de l'observation, de l'écoute »</p>
Empathie			<p>L236 : « Tu vois cette notion d'écoute active, d'empathie c'est ça en fait qu'on a vraiment besoin avec eux, ils ont besoin de ça bon et moi je travaille essentiellement sur ce canal là surtout en UHR, »</p>

RESUME

Introduction - Au stade avancé de la maladie d'Alzheimer, il peut être difficile de percevoir leur désir, leur consentement. Plusieurs études ont été réalisées concernant la liberté de choix des personnes démentes, le soutien de leur identité dans les soins, et l'efficacité des interventions non-médicamenteuses. L'objectif de la recherche est d'identifier l'intérêt du Modèle de l'Occupation Humaine afin de soutenir l'autonomie de la personne atteinte de la Maladie d'Alzheimer en institution. - **Matériel et Méthode** - Basée sur une méthode clinique, l'analyse thématique de trois entretiens semi-directifs a été réalisée auprès d'ergothérapeutes. - **Résultats** - Une relation d'écoute avec la personne, la famille et l'équipe pluridisciplinaires permet d'avoir une communication efficiente, afin d'identifier les besoins et les difficultés de la personne. La pris en compte des habitudes de vie et la volition permet une adaptation de la prise en soins. - **Conclusion** - La recherche apporte des perspectives d'interventions pour favoriser l'autonomie décisionnelle, qui sont transférables à différentes populations.

Mots-clés : *Ergothérapie, maladie d'Alzheimer, éthique, autonomie, Modèle de l'Occupation Humaine.*

ABSTRACT

Introduction - In the advanced stage of Alzheimer's disease, there are ethical issues in supporting people's desire consent in institutions. Several studies highlight freedom of choice for people with dementia to support their identity. Non-medical interventions have proved the effectiveness. The objective of the research is to identify how the application of the Human Occupation Model support their autonomy in institutional setting. - **Material and Method** - Three semi-directive interviews were conducted with occupational therapists. Data was processed through a thematic analysis. - **Results** - A listening relationship with the person, the family and the multidisciplinary staff enables an efficient communication and the expression of needs. Consideration of Lifestyle and Volition enable Care adaptation. - **Conclusion** - These results provide perspectives such as person-centered approach and occupational participation to support decision-making for people with Alzheimer's disease. This approach could be promoted in different structures.

Keywords: *Occupational therapy, Alzheimer's disease, ethics, autonomy, Human Occupation Model*