



Groupement de Coopération Sanitaire de l'Institut Public Varois des Professions de la Santé
Siège administratif : 32 avenue Becquerel, ZI Toulon Est - 83130 LA GARDE



ANGELINI Allisson

**Maladie d'Alzheimer et Ergothérapie :
L'accompagnement de l'aidant vers le
« faire ensemble » pour le maintien des activités de
vie quotidienne.**

Mai 2020

Filière ergothérapie – 2017-2020

**Référent professionnel : NICOLAS Roxane
Référent pédagogique : DUFFAIT Vincent**

Remerciements

Je tiens à remercier Mme NICOLAS Roxane, ma référente professionnelle, d'avoir accepté de me suivre pour la réalisation de ce travail et pour ses encouragements.

Je souhaite également remercier Mr DUFFAIT Vincent, mon référent pédagogique, pour son accompagnement. Ses expertises professionnelles et méthodologiques, sans oublier ses métaphores pédagogiques et son dynamisme, ont permis de faire évoluer ma réflexion tout au long de ce mémoire.

De manière plus générale, je remercie l'équipe de formateurs pédagogiques de l'IFPVPS qui m'ont guidé pour devenir une future ergothérapeute.

Je remercie également mon groupe mémoire et ma promotion pour leur disponibilité, leurs avis constructifs et leur bonne humeur.

Je tiens à remercier tout particulièrement Didier SIMEONI pour sa disponibilité, son implication et ses précieux conseils sur l'ensemble de mes travaux. Mais également pour son soutien durant ces quatre années.

J'adresse une reconnaissance particulière à ma famille, ma belle famille et mes amis pour leurs encouragements et leur aide. Et principalement à ma Maman, qui m'a permis de m'engager dans ce projet. Son éternelle présence, son écoute bienveillante et ses mots réconfortants ont pu me faire avancer.

De plus, je remercie spécialement mon amie Karine SUPPINI pour son soutien au quotidien et sa motivation. Notre complicité a mis de belles couleurs à ces quatre années.

Enfin, je tiens à remercier mon chéri, Léo, pour son aide, son réconfort, sa patience et ses efforts durant ces années. Sa présence m'a permis de concrétiser mon projet et d'assurer mon épanouissement professionnel. Bien évidemment, un éternel merci à mon fils, Louis, pour son indulgence, sa gentillesse, et son amour.

Sommaire

Introduction	1
1. Problématisation pratique	2
1.1 La maladie d'Alzheimer	2
1.1.1 Vieillesse non physiologique	2
1.1.2 De la physiopathologie à l'activité quotidienne	3
1.2 Maintien à domicile	4
1.2.1 Encourager le maintien à domicile	4
1.2.2 « Être chez soi c'est d'abord être soi »	5
1.2.3 Aidant : ressource humaine principale	6
a. Le profil de l'aidant	6
b. Le fardeau	7
1.3 Le couple aidant-aidé	8
1.3.1 Aidant : s'adapter au quotidien	8
1.3.2 Les occupations et co-occupations	9
1.4 L'ergothérapeute et le couple aidant / aidé	10
1.4.1 L'intervention ergothérapique auprès de la personne et de son aidant	10
1.4.2 Approche centrée sur la personne et sur le couple	12
1.4.3 Accompagnement de l'aidant	12
2. Problématisation théorique	14
2.1 De la participation à la performance occupationnelle	14
2.1.1 La participation occupationnelle	14
2.1.2 La performance occupationnelle	16
2.2 La co-occupation	18
2.3 De l'accompagnement à l'apprentissage expérientiel	18
2.3.1 L'accompagnement	18
2.3.2 Andragogie	19
2.3.3 L'apprentissage expérientiel	20
a. L'apprentissage expérientiel selon Dewey	20
b. L'apprentissage expérientiel selon Kolb	21

c.	L'apprentissage expérientiel et l'ergothérapie.....	22
3.	Expérimentation	25
3.1	Sélection des participants	25
3.1.1	Techniques d'échantillonnage.....	25
3.1.2	Critères de sélection	25
3.1.3	Modalités de recrutement	27
3.2	Outil de mesure.....	27
3.2.1	Choix de la méthode.....	27
3.2.2	Choix de l'outil.....	28
3.2.3	Conception de l'outil	29
a.	Introduction de l'étude et du thème ciblé	29
b.	Considérations éthiques	29
c.	Questions en lien avec la thématique.....	29
d.	Conclusion de l'entretien et remerciements.	31
3.2.4	Validation et fiabilité de l'entretien.....	31
3.2.5	Contexte et organisation de l'entretien.....	31
3.3	Procédure d'analyse de données	32
4.	Discussion.....	33
4.1	Analyse du travail de recherche.....	33
4.2	Analyse des biais méthodologiques.....	34
4.3	Transférabilité au métier d'ergothérapeute	35
4.4	Enjeux éthiques.....	36
5.	Conclusion.....	36
6.	Bibliographie.....	38

Annexes

Abstract

Introduction

Découverte en 1907, la maladie d'Alzheimer (MA) fait, depuis lors, parler d'elle dans la société. Jusqu'à être parfois démocratisée, comme pour singer une faiblesse mnésique bénigne du quotidien, la MA semble être omniprésente dans l'imaginaire de la société. Cette pathologie intrigue et reste mystérieuse. Malgré les nombreuses recherches scientifiques, elle demeure toujours incurable. Cette absence de traitement effraie, promettant ainsi la perte d'autonomie et l'évanouissement de son histoire de vie. De nombreuses personnes affrontent ce bouleversement au quotidien. En France, 1,3 millions de personnes atteintes de la MA sont attendues en 2020 et la prévalence ne cesse d'augmenter au vu de l'allongement de l'espérance de vie (INSERM, 2019). Les conséquences multidimensionnelles de la maladie, telles que les répercussions physiques, psychologiques, sociales ou encore économiques, impactent non seulement la personne malade mais aussi les personnes en charge des soins, l'entourage, les soignants et la société. Les coûts médicaux et sociaux sont ainsi considérables (OMS, 2019). De ce fait, 3 millions de personnes sont concernées par la MA en incluant les aidants (France-Alzheimer, 2019). Par conséquent, la MA devient une problématique de santé publique justifiant ainsi les différents plans d'action publique mis en œuvre pour répondre aux besoins.

Lors d'un stage en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, notamment au sein d'un pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) auprès de personnes présentant une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée (MAMA), force est de constater l'impact de la maladie notamment sur la réalisation des activités de vie quotidienne. Cette répercussion engendre une dépendance plus ou moins importante de la personne âgée selon l'évolution de la maladie. L'ergothérapeute a donc un rôle essentiel pour maintenir leur autonomie et leur indépendance dans leurs activités. Cependant, en institution, cette dépendance au quotidien est prise en charge par l'ensemble des équipes soignantes. « Aider » est alors un choix professionnel. Qu'en est-il lorsqu'il est question du maintien à domicile ? Dès les prémices de la maladie, les familles doivent composer avec un quotidien changeant à la finalité sévère. Cette aide au quotidien s'avère complexe et non sans conséquences pour l'aidant et la personne atteinte de la MA. L'intervention de l'ergothérapeute auprès de la personne atteinte de MA et de son aidant est ainsi pertinente. De ce fait, il est intéressant de s'interroger sur la manière dont l'ergothérapeute peut intervenir auprès du couple afin de préserver les activités de vie quotidienne de la personne souffrant de la MA.

Dans une première partie, un recueil de données probantes étoffe la revue littéraire, confronté à une enquête exploratoire auprès d'un ergothérapeute dans le but d'orienter la réflexion. Cette analyse précise la question centrale en ciblant notamment l'accompagnement du couple par l'ergothérapeute au travers de la co-occupation. Dans une seconde partie, les notions clés de la recherche sont théorisées afin de préciser davantage la problématique et d'en extraire une réponse provisoire. Enfin, dans une démarche hypothético-déductive, un dispositif de recherche précis est exposé dans la perspective d'affirmer ou d'infirmier l'hypothèse.

1. Problématisation pratique

Cette première partie consiste à étudier la littérature scientifique en rapport avec l'objet de recherche. Ces données sont alors comparées à la pratique professionnelle grâce un entretien exploratoire (cf. annexe 1, 2, 3). Ce travail permet d'aboutir à une question précise de recherche.

1.1 La maladie d'Alzheimer

1.1.1 Vieillesse non physiologique

La démence est la résultante d'un processus pathologique progressif dont la finalité est sévère. L'affection est hétérogène. Elle est présente dans tout groupe social, groupe ethnique, genre ou localisation géographique (Alzheimer's Disease International, 2016). Bien que certaines personnes soient diagnostiquées jeunes, avant 65 ans, la démence est plus fréquente chez la personne âgée (75ans-85ans) (HAS, 2018). Le début de la maladie est insidieux, force est de déterminer ce qui dépend ou non du vieillissement naturel (Alzheimer's Disease International, 2016), (Leuba, Bula, & Schenk, 2013).

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (2019), la démence ne fait pas partie du processus typique du vieillissement et altère l'autonomie de la personne âgée, représentant ainsi la première cause de handicap et de dépendance chez celle-ci. L'OMS (2019) définit la démence comme « un syndrome dans lequel on observe une dégradation de la mémoire, du raisonnement, du comportement et de l'aptitude à réaliser les activités quotidiennes ». En effet, selon le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux de l'association Américaine de psychiatrie (DSM-V) (Crocq & Guelfi, 2015) « le déficit cognitif n'a pas été présent dès la naissance ou dans la petite enfance, et représente donc un déclin par rapport à un niveau de fonctionnement antérieur ». Cette dégradation est donc plus importante que le vieillissement

normal. Plusieurs maladies peuvent en être à l'origine, tels que les accidents vasculaires, la maladie à corps de Lewy, les maladies issues d'une démence fronto-temporale ou encore la maladie d'Alzheimer. Cette dernière représente 60 à 70% des cas et est donc la 1^{ère} étiologie des syndromes démentiels (OMS, 2019).

1.1.2 De la physiopathologie à l'activité quotidienne

La MA est une maladie neurodégénérative d'évolution progressive causée par deux types de lésions : les dépôts amyloïdes et les dégénérescences neurofibrillaires. De manière générale, ces lésions apparaissent dans la région hippocampique avant de se propager dans différentes zones du cerveau de façon centripète. Cette lente destruction neuronale laisse apparaître progressivement les symptômes de la maladie (INSERM, 2019). Ainsi, du fait de cette localisation cérébrale, la présentation typique primaire est l'amnésie (Crocq & Guelfi, 2015).

D'autres symptômes apparaissent au cours des stades de la maladie selon les zones cérébrales atteintes : diminution de la mémoire, des capacités d'apprentissage, difficultés des fonctions exécutives, des habiletés visuo-constructives, perceptivo-motrices, et langagières (Crocq & Guelfi, 2015). Les capacités cognitives à se souvenir, à communiquer, à comprendre, à raisonner régressent progressivement avec l'avancée de la maladie (Alzheimer's Disease International, 2016). En revanche, certaines capacités tendent à être préservées tel que la cognition sociale ou la mémoire procédurale. Par ailleurs, l'expression de la maladie, par sa durée ou même par la survenue des symptômes, est propre à chaque individu (Alzheimer's Disease International, 2016) (Trouvé, 2011, p.11). Cette unicité est influencée par les facteurs intrinsèques de la personne comme la constitution physique, la résilience émotionnelle et également les facteurs extrinsèques comme l'environnement (Alzheimer's Disease International, 2016). Ainsi, il est nécessaire d'individualiser les prises en soins des malades.

L'impact de la maladie au niveau microscopique se manifeste au niveau macroscopique. En effet, ces déficiences interfèrent directement sur les activités de la vie quotidienne des personnes MA créant ainsi un niveau de dépendance important et modifiant également le quotidien des aidants (Crocq & Guelfi, 2015) (HAS, 2018).

En phase initiale, les actes de la vie quotidienne, sociale et professionnelle sont réalisés grâce à des efforts de compensations. En effet, « une réserve cérébrale », compense momentanément

les déficits cognitifs (HAS, 2018). Cette réserve est déterminée par le nombre de neurones, ou de synapses fonctionnelles dont dispose la personne. Il peut, par exemple, varier selon le niveau d'éducation (Derouesné, 2010). Avec l'avancée de la maladie, les activités instrumentales complexes de la vie quotidienne sont prioritairement touchées comme la gestion des comptes ou l'emprunt des transports en commun. Puis, les activités de base sont atteintes, comme dresser la table, faire la vaisselle, s'habiller, faire sa toilette... (Crocq & Guelfi, 2015) (Leuba et al., 2013). Au stade avancé, la personne est dépendante pour l'ensemble des Activités de Vie Quotidienne (AVQ) aboutissant à la grabatisation. Le décès survient généralement 8 à 12 ans après le diagnostic (Leuba et al., 2013). Les personnes atteintes de la MA présentent donc des difficultés grandissantes dans la réalisation de leurs occupations, augmentant leur niveau de dépendance vis-à-vis d'un tiers sur une durée étendue.

1.2 Maintien à domicile

1.2.1 Encourager le maintien à domicile

Le gouvernement Français, au travers de ses différents plans de santé publique, conduit une politique en faveur du maintien à domicile. Ces différents plans ont développé une variété de structures de soins dans le but d'atteindre cet objectif (Caire, Tétrault & Sarray, 2015). Il est vrai que suite au plan Alzheimer (2008-2012) des Équipes Spécialisées Alzheimer (ESA) sont créées au sein des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) dont l'objectif principal est de « permettre aux personnes de rester vivre le plus longtemps à domicile » (Ministère des Solidarités et de la Santé & CNSA, 2017). Son déploiement est même renforcé au cours du « Plan maladies neurodégénératives 2014-2019 » (Gouvernement, 2018).

Ces équipes prennent en soin des personnes MA diagnostiquées en début de la maladie, de stade léger et modéré (Mini Mental State Examination (MMSE) >15) dont la maladie à des répercussions sur la vie quotidienne de la personne et de son proche. L'intervention compte 15 séances de réhabilitation et d'accompagnement à domicile sur une durée de 3 mois. Différents professionnels de santé peuvent composer l'équipe spécialisée : infirmier coordinateur, assistante de soin en gérontologie, psychomotricien et ergothérapeute (Ministère des Solidarités et de la Santé & CNSA, 2017) (HAS,2018).

Les ESA favorisent l'accès à l'intervention ergothérapeutique à domicile (ANFE, 2019).

Les ergothérapeutes présentent différentes missions dont la principale est : « améliorer l'indépendance et l'autonomie des personnes ». Certains objectifs plus spécifiques s'y inscrivent tels que :

- « Renforcer et stimuler les stratégies compensatoires, les performances et la participation lors des activités de la vie quotidienne (toilette, habillage, repas, cuisine, ménage, conduite, loisirs, gestion financière, moyens de communication...).
- Impliquer les aidants professionnels et naturels dans les séances de réadaptation des activités de vie quotidienne afin qu'ils améliorent leurs compétences de prise en charge » (AFEG, sd).

En France, en plus d'être une politique de santé publique, le maintien à domicile est le souhait des patients. (HAS, 2018).

1.2.2 « Être chez soi c'est d'abord être soi »

Selon France Alzheimer (2019) 60% des personnes atteintes de MA vivent à domicile. « Vivre chez soi » peut être perçu comme un levier pour celles-ci.

En effet, le domicile est un « lieu d'attachement et d'appartenance » qui favorise le maintien de soi et de son identité (Zielinski, 2015) (Rousseau & Loyau, 2006) (Caire, Morestin, & Shabaille, 2012) (Caire, Tétreault, & Sarrary, 2019). Le « chez soi » est un repère affectif, historique, mémoriel et exprime son système d'appartenance (Caire, et al., 2012) (Caire et al., 2019). Le domicile représente aussi un « lieu de vie confortable et sécurisant ». La familiarité de l'environnement par l'espace, les objets ou les activités routinières favorisent les repères, rassurent, sécurisent et maintiennent le sentiment de pouvoir sur les choses (Zielinski, 2015) (Caire et al., 2019). D'autre part, le domicile est un « lieu de lien social » où s'opère le partage d'activités et le « faire ensemble » ce qui favorise le maintien du lien social (Caire et al., 2019). D'après Rousseau et Loyau (2006), le milieu naturel permet de préserver les capacités de communication.

Et paradoxalement, le domicile est « un lieu de défamiliarisation » où, avec l'évolution de la maladie, le monde familial devient étrange (Caire et al., 2019). Il faut également relever que ce « chez soi » peut être un lieu de danger qui nécessite souvent un aménagement (Zielinski, 2015).

Il apparaît donc que la notion de domicile soutient les habitudes de vie et reflète ce qui est au plus près de la personne et signifiant pour elle. Cet environnement peut être un facteur favorable au maintien de l'identité et des capacités de la personne et ainsi retarder la maladie. Cependant, pour compenser les troubles de la personne atteinte de MA à domicile, une aide est nécessaire.

1.2.3 Aidant : ressource humaine principale

a. Le profil de l'aidant

L'aidant naturel représente la première ressource humaine de la personne MA (Caire et al., 2015). Selon l'étude PIXEL 2001-2005 (Thomas, 2006), deux principaux aidants sont identifiés : les enfants et le conjoint. Au dernier trimestre de 2004, 72% des aidants sont des épouses ou des époux.

L'aidant informel est défini par la Haute Autorité de Santé (HAS) (2010) comme « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc. ».

L'aidant est une source d'informations essentielle pour les professionnels de santé. Il informe sur les habitudes de vie, sur ce qui est signifiant pour la personne, sur l'évolution de la maladie tant au niveau du comportement que du niveau de dépendance dans les AVQ et apporte ses connaissances pour résoudre certains problèmes du quotidien. De plus, il prend en charge le quotidien du proche malade (Amieva et al., 2012).

Cette analyse semble montrer que le rôle de l'aidant d'une personne atteinte de la MA est ainsi particulièrement important. Il représente un acteur essentiel dans le projet thérapeutique du patient à domicile. Il est à la fois une ressource pour les soignants professionnels mais également acteur de soin. Il est alors fondamental pour favoriser le maintien à domicile, mais cet éventail d'aides suppose un temps de présence important.

b. Le fardeau

L'aidant apporte son aide au quotidien pour des atteintes d'ordre cognitif, fonctionnel et comportemental (Amieva et al., 2012). De ce fait, la moitié des aidants déclare accorder plus de 6h par jour à leur proche, 70% lorsqu'il s'agit du conjoint et $\frac{3}{4}$ d'entre eux vivent à domicile avec la personne aidée (Thomas, 2006). Selon Ylief, le manque d'acceptation d'aide extérieure par l'aidant, l'oblige à trouver par ses propres moyens des stratégies d'accompagnement de la personne MA au quotidien ainsi coûteux en énergie et en temps (cité par Caire et al., 2015). Ce temps accordé peut être à l'origine de l'épuisement de l'aidant.

En effet, l'aide a des répercussions physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières sur les aidants : le fardeau (Von Gunten, Kohler, & Gold, 2008) (Mollard, 2009). La prise en soin de leur proche impacte donc leur santé. Ils présentent un risque important de mortalité et de morbidité tant physique que psychologique (Amieva et al., 2012). Ce fardeau interfère donc avec le maintien à domicile (Caire et al., 2015).

Pour faire face à la souffrance des aidants il est essentiel d'identifier leurs besoins. En plus d'un besoin d'informations concernant la maladie, ils expriment vouloir acquérir des habiletés dans le but d'optimiser leur aide au quotidien (Amieva et al., 2012). Paradoxalement, l'aidant a des difficultés à accepter l'aide extérieure et présente une résistance à « céder sa place près de « son malade » » (Mollard, 2009) (Caire, 2009).

Mollard (2019) souligne de nombreuses explications justifiant cette résistance. Il est relevé notamment la difficulté de l'aidant à se réinvestir pour soi-même. L'aide et les soins apportés ont investi progressivement son quotidien ce qui instaure une relation d'interdépendance apportant autant de contraintes que de satisfactions. S'ajoute à cela « l'angoisse de la perte », la peur d'être oublié par son proche. Enfin, l'aidant explique que le travail qu'il effectue pour soutenir l'image la personne atteinte de MA n'est pas relayé par les professionnels intervenant à domicile (Mollard, 2009). Il peut être entendu que l'aidant possède une parfaite connaissance de son proche avec qui il vit, de son identité à ses habitudes de vie. Il souhaite donc rester acteur dans l'accompagnement.

1.3 Le couple aidant-aidé

1.3.1 Aidant : s'adapter au quotidien

Le besoin d'aide de la personne MA va se modifier au cours de l'évolution de la maladie, ce qui demande à l'aidant de s'adapter (Von Gunten et al., 2008). Les aidants naturels doivent trouver un équilibre entre l'autonomie de la personne et la réalisation des soins (Van Bruggen, et al., 2016). Au début de la maladie, l'attitude de l'aidant peut être caractérisée par la banalisation et le déni des difficultés de leur proche (Von Gunten et al., 2008). Pour Darnaud, l'aidant, parfois inconsciemment, pallie les déficiences pour masquer la maladie (cité par Ostrowski & Mietkiewicz, 2013). De plus, s'il a des difficultés à accepter la démence et ses conséquences dans la vie quotidienne, il aura du mal à résoudre les problèmes (Graff et al., 2013).

Puis, l'attitude de l'aidant peut se diriger vers la sur-stimulation, entraînant le développement des symptômes comportementaux et psychologiques dans la démence (SCPD), ou vers la surprotection lorsque la dépendance de la personne MA augmente. L'aidant présente des difficultés à accorder de l'autonomie au patient et risque de l'infantiliser (Von Gunten et al., 2008). Ceci peut s'expliquer par des raisons de sécurité, car les personnes atteintes de MA sont souvent amenées à s'exposer aux dangers (Margot-Cattin & Margot Cattin, 2005). L'évolution de la maladie est alors un facteur qui influence l'accompagnement de l'aidant.

La privation occupationnelle engendre une perte d'autonomie mais également une diminution des « compétences à agir » restantes, par manque de sollicitation (Margot-Cattin & Margot Cattin, 2005). L'ANFE (2019) s'appuie sur le rapport de la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DRESS) pour souligner « que le recours excessif aux aides humaines participe à un taux important de dépendance ». A contrario, d'après l'étude de Phinney (2006), les familles qui favorisent différentes stratégies de soutien au travers d'une participation aux activités significatives permettent à leur proche dément de demeurer actif. Ces familles définissent le « faire ensemble » comme important pour la personne démente mais également pour les familles elles-mêmes (Phinney, 2006). L'ergothérapeute interrogée lors de l'enquête exploratoire précise que la posture de l'aidant influe sur la personne. Effectivement, l'aspect facilitateur ou inhibiteur de l'environnement humain et matériel conditionne l'autonomie (ANFE, 2019). Il peut être alors complexe pour l'aidant de trouver l'accompagnement adéquat afin de maintenir les capacités, la participation de la personne démente dans le quotidien, et les valeurs de la famille.

1.3.2 Les occupations et co-occupations

Selon American Occupational Therapy Association (2014), les occupations « font référence aux activités de la vie quotidienne dans lesquelles la personne s'engage. Elles se déroulent dans un contexte et sont influencées par les facteurs personnels, les compétences et les modèles de performance (habitudes, rôles...). Elles se réalisent dans le temps, elles ont un but, une signification et une utilité pour la personne. » Ainsi, l'occupation se distingue de l'activité. Les activités composent l'occupation et se définissent comme une suite d'actions (Meyer, 2013, p.59). Les termes d'activités et d'occupations sont souvent inter-changées pour décrire la participation aux AVQ (American Occupational Therapy Association, 2014). Selon l'ANFE (2019), la participation dans les AVQ permet le maintien des capacités physiques, cognitives et sensorielles. Au regard de la maladie d'Alzheimer, Phinney (2006) souligne que l'activité permet de maintenir la personne âgée engagée dans le monde qui l'entoure, de favoriser le bien-être physique et psychologique et de soutenir son identité, d'autant plus lorsqu'elle est signifiante.

De manière générale, les individus réalisent des activités individuelles mais également des activités partagées avec d'autres personnes, comme le conjoint. Ce partage d'activité participe au maintien de l'identité individuelle et de celle du couple (Van-Nes, Jonnsson, Hierschier, Tineke, & Deeg, 2012). En revanche, malgré l'amour, la MA provoque, des changements dans la relation du couple (Montfort, 2019). L'aidant doit donc faire face à la perte du conjoint mais également à la perte de la relation maritale (Montfort, 2019). La satisfaction de la relation est alors remise en cause (Van Bruggen, et al., 2016). Selon Ono, Kanayama, Iwata, & Yabuwaki (2014) les activités quotidiennes communes du couple sont bouleversées. En effet, il relève que 80% des aidants perçoivent les co-occupations comme problématiques, ce qui impacte leur qualité de vie. Cela représente un problème majeur chez les aidants (Van Bruggen, et al., 2016). Il suppose donc un rapport de causalité entre la dégradation de la relation maritale et les co-occupations.

La perturbation des expériences de co-occupations peut engendrer un impact social et augmenter les troubles du comportement, particulièrement chez les personnes atteintes de maladies physiques ou mentales (Pickens & Pizue-Barnekow, 2009). Un cercle vicieux s'observe entre les déficiences ou incapacités et l'engagement dans la co-occupation. En effet, "la déficience ou l'incapacité tout au long de la vie peut influencer sur la façon dont la co-

occupation se manifeste et la co-occupation a le potentiel d'influencer les résultats de l'invalidité" (Pickens & Pizue-Barnekow, 2009). Il existe donc probablement un lien étroit entre les co-occupation et les habiletés.

D'après l'ergothérapeute interviewée, la co-occupation est essentielle dans la MA et l'épanouissement du couple. Le couple manifeste le besoin « d'être ensemble », de poursuivre aussi loin que possible leurs projets (Caire, et al., 2019). S'engager ensemble dans le monde permet de donner à l'aidant et l'aidé, un sens à leur vie malgré les nombreuses pertes causées par la démence (Phinney 2006). Lors de l'entretien exploratoire, l'ergothérapeute souligne qu'il est important de privilégier le « faire ensemble » plutôt que le « faire à la place » de la personne. La co-occupation permet d'une part à la personne, de rester plus active, de maintenir ses capacités et d'être autonome plus longtemps. Le thérapeute rajoute que cette participation lui rend son rôle et son identité. Idée corroborée par Van-Nes (2012). D'autre part, l'ergothérapeute appuie sur l'idée que la co-occupation permet à l'aidant de ne plus être victime de la maladie et de s'approprier l'accompagnement. Un soutien fondé sur la co-occupation pourrait contribuer à l'amélioration du bien-être des aidants naturels et permettre des soins à domicile de longue durée (Ono, et al., 2014).

Dans l'accompagnement thérapeutique, notamment en ergothérapie, il est important d'aller au-delà de la vision individualisée et de prendre en compte les interactions complexes du couple, leur habitudes et trajectoire de vie (Mollard, 2009) (Caire, et al., 2015). Cette approche est essentielle pour favoriser le maintien à domicile (Caire, et al., 2015).

1.4 L'ergothérapeute et le couple aidant / aidé

1.4.1 L'intervention ergothérapique auprès de la personne et de son aidant

L'ANFE (2019) définit l'ergothérapie comme « une profession de santé spécialiste du maintien à domicile, de la promotion de la santé et du bien-être dans les activités ». L'ergothérapeute tend vers le maintien de cette participation occupationnelle. Il agit sur les activités de vie quotidienne des individus en tenant compte de leur environnement physique et social. Son approche est holistique.

Dans un contexte communautaire, l'intervention ergothérapique s'adresse à la personne atteinte de la MA et également à l'aidant et les activités proposées sont directement liées à leurs AVQ.

Concernant la personne démente, Graff et ses collaborateurs (2006) soulignent que les séances en ergothérapie améliorent le fonctionnement du quotidien de l'aidé, malgré leurs capacités d'apprentissage limité. Ils relèvent que ses compétences et ses besoins d'assistance dans l'exécution des activités quotidiennes se sont améliorés. Comme le précise l'ergothérapeute dans l'entretien, et soutenu par de nombreux auteurs, ses objectifs thérapeutiques tendent à favoriser la participation du malade dans les AVQ pour maintenir les capacités physiques, cognitives, sensorielles et réduire les troubles psychologiques (ANFE, 2019) (Pimouguet, et al., 2016) (Margot-Cattin & Margot-Cattin, 2005). Réciproquement, le maintien ou la mobilisation des capacités restantes des personnes MA et l'adaptation à l'environnement tendent à améliorer ou maintenir une vie sociale et relationnelle (Pimouguet, et al., 2016). L'ergothérapeute cherche à « analyser, observer, définir les problèmes et accompagner la personne aidée pour qu'elle soit plus performante dans ses occupations » (Clémenceau, 2016). Cet accompagnement s'avère bénéfique sur la performance de la personne démente (Pimouguet, et al., 2016) (Graff et al., 2006).

Concernant l'aidant, l'intervention ergothérapique a pour but de diminuer sa charge de travail, de développer son sentiment de compétence, de le former à fournir la supervision nécessaire au patient pour maintenir ses performances dans les AVQ (Graff et al., 2006) (Pimouguet, et al., 2016) et de limiter sa sur-assistance (ANFE, 2019). Le thérapeute aide notamment l'aidant « à reconnaître et à ajuster plus facilement les aspects de l'activité et de l'environnement qui permettent cet engagement et cette participation » (Bennett, et al., 2019). D'autre part, il déploie les capacités de l'aidant à interagir avec le patient, pour améliorer le bien-être de ces derniers et réduire les troubles du comportement (Pimouguet, et al., 2016). Cet accompagnement participe à la diminution de fardeau de l'aidant (Graff et al., 2006).

L'intervention ergothérapique n'est pas réalisée selon une approche dissociée mais selon une approche globale et centrée sur le couple à domicile. Maud Graff et ses collaborateurs, revendiquent cette idée au travers du programme « Community Occupational Therapy in Dementia » (COTID) développé au Pays-Bas (cité par Clémenceau, 2016). Toutefois, lors de l'entretien avec l'ergothérapeute, elle souligne qu'en France, au vu des politiques de santé, le programme ne peut être fidèlement appliqué mais les thérapeutes s'inspirent du programme dans leur pratique.

1.4.2 Approche centrée sur la personne et sur le couple

Selon Caire et ses collaborateurs (2015), la prise en compte de l'opinion, des valeurs, des intérêts et des habitudes de vie de la personne atteinte de MA dans son quotidien est importante et propice au maintien à domicile. Cela s'observe de façon plus précise dans l'activité. La réalisation d'une activité signifiante, non infantilisante et adaptée aux capacités actuelles favorise la motivation de la personne démentie et se répercute favorablement sur ses capacités et son comportement (Trouvé, 2011, p.33-24). D'après l'entretien avec le professionnel, l'approche centrée sur la personne fait partie intégrante du processus d'intervention ergothérapeutique. En effet, les objectifs du thérapeute sont réalisés selon le profil occupationnel de la personne. Cela permet d'identifier ce qui la motive afin de maintenir les activités qui lui font sens. L'ergothérapeute peut, pour cela, utiliser les mises en situation écologique. Le rôle et l'identité de la personne sont ainsi maintenus. En revanche le patient vit avec l'aidant. Ce dernier présente également des besoins et des centres d'intérêt, qui peuvent parfois être divergeant. Cela rejoint l'idée décrite précédemment : les personnes doivent être prise en compte dans leur unicité mais également comme dyade dans un ensemble. Les motivations sont donc en lien étroit avec l'environnement.

1.4.3 Accompagnement de l'aidant

Les interventions de soutien aux aidants ne se réduisent pas à prévenir son épuisement, ni même à l'encourager à faire appel à de l'aide extérieure (Mollard, 2009). Comme il est abordé précédemment, il est nécessaire de lui permettre d'être plus compétent. Différents types de soutien peuvent être proposés à l'aidant tels que des formations ou encore « les cafés mémoire » (France-Alzheimer, 2020) (MACIF, 2019). Toutefois, d'après l'étude d'Amieva et ses collaborateurs (2012), les soutiens standardisés aux aidants répondent partiellement à leurs attentes. Un soutien personnalisé adapté aux besoins et aux attentes de chaque aidant apporte des résultats significatifs et l'inclut activement dans la prise en soin.

En ergothérapie, cette personnalisation s'opère notamment au travers du programme COTID. Effectivement, l'ergothérapeute organise en amont une mise en situation d'activités faisant intervenir le couple aidant/aidé dans un contexte temps et lieu cohérents. Ceci permet au thérapeute d'évaluer d'une part l'aidé, mais également d'observer l'aidant et d'analyser sa communication verbale/non verbale, ses capacités, les stratégies de compensations utilisées, ses points forts et ses points faibles et sa façon d'interagir avec la personne aidée (Clémenceau,

2016). Cette observation participe à la compréhension de la situation afin d'établir le diagnostic ergothérapeutique.

Le programme COTID propose, au travers du « modèle de consultation de l'aidant », une approche permettant d'améliorer les capacités de l'aidant à résoudre les problèmes, de renforcer son sentiment de compétence et de confiance en soi (Graff et al., 2013, p.50-54). En effet, comme l'indique l'ergothérapeute lors de l'entretien, le thérapeute accompagne l'aidant dans la compréhension de la MA, et dans la manière « d'être et de faire » afin qu'il soit « adapté dans l'accompagnement ». Il est ainsi acteur. L'ergothérapeute accompagne donc l'aidant dans son processus d'autonomisation.

Pourtant, comme il est signifié précédemment, les aidants sont parfois réticents à recevoir l'aide des professionnels de santé. D'après Allen, des tensions peuvent survenir, car les soignants et les aidants revendiquent tous deux leur niveau d'expertise, demandant donc une reconnaissance des différentes formes d'expertises (cité par Nolan, 2001). D'une part le « savoir local », propre à la sphère personnelle du patient pour l'aidant, et d'autre part le « savoir cosmopolite » c'est-à-dire général et technique pour le professionnel. L'association des deux permet des soins optimaux. Il est important que le thérapeute identifie l'étape où se trouve l'aidant. Entre le début de son rôle d'aidant et l'abandon de celui-ci lors d'un projet d'institutionnalisation du proche, les besoins de l'aidant et l'accompagnement du professionnel sont différents (Nolan, Ingram & Watson, 2002). De ce fait, il est nécessaire que le professionnel s'éloigne de son statut de « sachant » pour responsabiliser et émanciper l'aidant.

L'approche selon le « modèle de consultation de l'aidant » s'effectue en plusieurs phases et par des expériences concrètes vécues racontées par l'aidant, qui identifie et recherche activement des solutions ou alternatives appropriées. L'ergothérapeute le soutient dans cette démarche et l'aide ainsi à analyser la situation. Leur expertise est alors complémentaire. Toutefois, la mise en œuvre d'un « agir autrement » s'établit en l'absence de l'ergothérapeute. (Graff et al., 2013, p.50-54). Les faits s'analysent alors uniquement par les dires de l'aidant. L'analyse et l'intervention de l'ergothérapeute sont donc limités.

Finalement, les différentes lectures scientifiques et l'analyse de l'entretien exploratoire, révèlent incontestablement les conséquences de la maladie sur la personne mais également sur son aidant et la vie du couple. Les activités individuelles en sont alors perturbées tout comme les co-occupations, pourtant essentielles dans le maintien des capacités et de l'identité du

couple. Bien que le domicile soit un facteur favorable au maintien de l'activité, une aide au quotidien est nécessaire. Seulement, ce soutien se révèle complexe principalement pour ne pas majorer la dépendance de la personne atteinte de la MA ni détériorer la pleine santé de l'aidant. De ce fait, celui-ci doit adapter son accompagnement. L'ergothérapeute, spécialiste de l'occupation, a donc un rôle à jouer. Ainsi, une problématique pratique s'établit : **dans une perspective de maintien à domicile, en quoi l'accompagnement de l'aidant par l'ergothérapeute dans la co-occupation du couple influence-t-il la participation de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou apparentée dans les activités ?**

Au travers de cette question, différents concepts apparaissent. Cette deuxième partie a l'ambition de développer ces notions d'un point de vue théorique afin de préciser davantage la problématique et d'en dégager une hypothèse.

2. Problématisation théorique

2.1 De la participation à la performance occupationnelle

2.1.1 La participation occupationnelle

Le concept de participation connaît différentes terminologies selon les modèles conceptuels (Larivière, 2008). Il est intéressant d'étudier ce concept au travers du modèle de l'occupation humaine (MOH) de Kielhofner. Ce modèle est une référence dans le monde ergothérapeutique. De par son approche holistique, il prend en compte l'environnement et les différents composants : « être », « agir », « devenir » (Kielhofner, 2008) (Graff et al., 2013, p.30-39). D'autre part, ce modèle fait partie intégrante du programme COTID, qui est propre à l'accompagnement des personnes atteintes d'Alzheimer et de leur aidant (Graff et al., 2013, p.30-39). Parallèlement, l'étude du concept selon le Cadre Conceptuel du groupe Terminologique du réseau européen des écoles d'Ergothérapie (CCTE) semble intéressante. En effet, ce modèle théorique est également spécifique à la profession. Son objectif est d'élaborer un consensus sur les différentes définitions des concepts ergothérapeutiques dans les langues européennes, dont le Français. De plus, le CCTE apporte une vision globale centrée sur le client et sur le « faire » (Meyer, 2017).

Ainsi, dans le MOH, la notion de participation fait partie des 3 niveaux de « l'agir », et représente le sens le plus large du terme (Graff et al., 2013, p.30-39). Elle est définie comme « l'engagement dans le travail, les loisirs ou les activités de la vie quotidienne qui sont souhaités et/ou nécessaires au bien-être de la personne ». Dans cette définition, la participation peut être influencée par les motivations, les rôles, les habitudes, les habiletés et les limites de la personne

ainsi que par l'environnement facilitateur ou obstacle (Larivière, 2008) (Mollard, 2009). En effet, selon le « Model Of Human Occupation Screening Tool » (MOHOST), un outil d'évaluation en ergothérapie, basé sur le MOH, la participation occupationnelle va au-delà de la performance occupationnelle qui correspond à l'accomplissement d'une occupation (Keilhofner, Forsyth, & Parkison, 2017).

Le CCTE rejoint cette idée. Il décrit la participation comme « l'engagement par l'occupation dans des situations de vie réelle, socialement contextualisées » et manifeste la dimension sociale et sociétale de celle-ci ». Il s'agit de participer à la fabrication de la société au travers des occupations. Ainsi, l'individu « prend part au monde et lui appartient ». La participation concerne tous les domaines occupationnels mais pas toutes les occupations. En effet, il est concerné uniquement les occupations qui créent des interactions entre les personnes. De ce fait, il peut s'agir d'activités partagées mais également certaines activités individuelles. La coprésence des individus n'est pas obligatoire. L'interaction peut s'effectuer à distance, par téléphone par exemple, ou être différée si l'interaction est en cours de préparation comme par exemple préparer un discours. De ce fait, les occupations n'impliquant pas d'interaction sociale, comme regarder la télévision seul chez soi, ne sont pas incluses dans la participation. (Meyer, 2013, p. 59) (Meyer, 2018).

Cependant, pour le CCTE, la participation peut s'exercer uniquement par le rôle spectateur de la personne. La participation n'implique pas le choix de la personne, l'organisation ou la réalisation de l'activité c'est-à-dire la pleine performance d'une activité. La participation et la performance occupationnelle ne sont donc pas systématiquement en lien (Meyer, 2013, p.167-172) (Meyer, 2018). Toutefois, il est souligné que restituer les performances représente un moyen de favoriser la participation (Meyer, 2018).

Cette analyse semble montrer que pour être en participation occupationnelle, la personne n'est pas obligatoirement dans un niveau d'action significatif. Comme la MA altère les facultés d'action, pour favoriser le maintien de l'ensemble de ses capacités, la personne doit demeurer active. En revanche, en augmentant son pouvoir d'action, c'est-à-dire sa performance occupationnelle, elle accroît ses possibilités de participation. L'analyse se poursuit ainsi dans le développement du concept de performance occupationnelle.

2.1.2 La performance occupationnelle

En ergothérapie, la notion de performance est, selon le CCTE, incluse dans l'interface du « Faire » et précisément dans la catégorie « action ». En effet, la performance est liée à la notion d'opérationnalisation (Meyer, 2018) et non d'exploit (Meyer, 2013, p.71-91). Ainsi, elle est définie comme « la mise en œuvre d'une occupation, d'une activité, d'une tâche ici et maintenant » (Meyer, 2013, p.71-91). D'après Nelson, la performance est volontaire (cité par Meyer, 2013, p.71-91). La personne réalise intentionnellement l'activité et de manière réfléchie. Or, cette action a des causes et des effets. La performance agit sur les habiletés de la personne, ainsi que sur la forme occupationnelle, c'est-à-dire sur « l'ensemble des conditions environnementales et contextuelles, physiques et symboliques qui concernent une occupation et qui lui préexistent » (Meyer, 2013, p.71-91) (Kielhofner, 2008). Parallèlement, elle permet à l'individu d'agir sur ses activités. En effet, c'est la répétition de la performance dans une activité qui va lui permettre d'augmenter ses capacités, non pas l'activité elle-même. La performance permet aux individus de modifier leur environnement et leurs compétences (Meyer, 2013, p.71-91). Toutefois la réciproque s'applique : la performance est influencée, dans la mesure où elles dépendent des dispositions et des facteurs personnels des individus tels que les connaissances ou encore les habiletés (Meyer, 2013, p.71-91). En effet, les habiletés dites motrices sont nécessaires pour l'exécution des tâches ainsi que les habiletés opératoires pour la détermination et l'organisation de celles-ci dans l'espace-temps. De plus, les habiletés de communication et d'interaction permettent d'interagir avec l'environnement social (Meyer, 2018) (Kielhofner, 2008 ; 2017). D'autre part, les individus réalisent les activités en adaptant leurs performances aux contraintes et aux demandes de l'environnement mais également selon leur âge. L'environnement peut être facilitateur ou obstacle (Meyer, 2013, p.71-91) (Kielhofner, 2008). Kielhofner (2008) ajoute que l'habitation a une influence importante sur les performances. L'habitation regroupe la notion d'habitude, c'est-à-dire le comportement automatique lors de situations connues, et la notion de rôle (Graff et al, 2013, p.30-39). Enfin, selon Meyer (2013, p.71-91) (2018) la performance est favorisée par l'engagement de la personne. Il est en lien avec le contexte dans lequel advient la performance tel que l'environnement social ou culturel. L'engagement permet ainsi à la personne d'aller au bout de son activité et de trouver un sens positif (Meyer, 2013, p.71-91) (2018) : un aspect objectivable. L'aspect subjectif de l'engagement est le versant motivationnel et émotionnel de la réalisation de l'activité (Meyer, 2018). Toutefois il n'est pas toujours rattaché à la notion de plaisir des activités hédoniques.

Certaines occupations peuvent être contraignantes mais le rôle que la personne y attache, comme le rôle familial, permet à la personne de s'engager (Meyer, 2018).

La performance est donc « le résultat de l'interaction entre la personne, l'activité et l'environnement » (Meyer, 2013 p.71-91).

En plus d'être un résultat, la performance est perçue comme un processus. Selon Meyer (2013, p.71-91), une activité peut être réalisée selon différentes manières. Elles sont personnelles et peuvent dépendre notamment de la culture. Ainsi, pour mener une activité, dans son occupation, l'individu choisit une procédure, l'organise puis l'exécute (Meyer, 2013, p.71-91).

La performance est ainsi composée d'éléments discrets, tels que les réflexions, mais aussi concrets, par l'action observable. Ainsi, trois composantes sont notifiées (Meyer, 2013, p.71-91) (Meyer, 2018) :

- Le choix : il se manifeste par la description ou l'objectif de l'occupation. Il porte sur ce qui est à faire (Quoi ?) et sur la procédure pour le faire (Comment ?). Le temps de latence permet également de matérialiser la réflexion. De plus, l'aboutissement, réussi ou non, permet de porter un avis sur le choix. Enfin, l'observateur identifie la relation entre le but et les étapes établies. Le choix est parfois sous-entendu lorsque qu'il s'agit d'une activité routinière.

- L'organisation : elle est à la fois en amont et en parallèle à la réalisation de l'occupation. Elle concerne la gestion matérielle, temporelle et logique de l'activité. Il s'agit d'une planification mentale.

- La réalisation : elle est l'expression des deux autres composantes et représente ainsi la partie observable de la performance.

D'après cette analyse, la performance occupationnelle s'exprime lorsque la personne atteinte de la MA est en action, mettant en jeu ses différentes réflexions, organisations et habiletés : le processus. Toutefois, il est relevé que cette performance peut être impactée positivement ou négativement par plusieurs facteurs. L'environnement social, tel l'aidant, ou physique, tel le lieu de vie, en font partie. Ainsi, lorsque les activités se déroulent à domicile, lieu de repères et d'activités routinières, la performance tend à être favorisée. Ceux-ci se rattache notamment à la notion d'habitation. La réalisation des activités, liées à l'histoire de vie de la personne, entourée de ses proches, et exprimant ses différents rôles, favorise son engagement. Cet engagement permet d'entreprendre l'activité dans sa totalité. Réciproquement, la performance de la personne atteinte de MA impacte ainsi l'aidant ou encore les activités, telles que les co-occupations.

2.2 La co-occupation

La co-occupation est un terme créé par Doris Pierce en 1990 au début de la science de l'occupation. Ce concept, issu d'études de la relation mère-enfant, représente un intérêt majeur de par sa dimension sociale hautement interactive (Pierce, 2009). Au sens le plus large la co-occupation se définit comme une occupation qui implique au moins deux personnes s'engageant dans une activité telle que chaque personne influence la réaction de l'autre (VanNes et al., 2012) (Pierce, 2009). Pickens et Pizur-Barnekow (2009) postulent sur l'idée que « Les gens sont animés d'un désir de sens pour mieux comprendre leur place dans le monde et d'un désir connexe de sens partagé par la nécessité de s'engager avec les autres. En interagissant les uns avec les autres, les gens créent du sens ». Ainsi, pour ces auteurs, la co-occupation intervient lorsqu'au moins 2 personnes partagent le même engagement impliquant des aspects de « shared physicality », « shared emotionnality » et « shared intentionality » principalement pour les activités quotidiennes utiles ayant un sens partagé entre les deux personnes. Ainsi, la co-occupation modifie la relation de la dyade et conduit à un développement occupationnel, social et émotionnel (Price & Miner-Stephenson, 2009).

Cette analyse semble montrer que les co-occupations permettent au couple de partager un moment ensemble dans un contexte réel où s'inscrivent des habitudes de vie, des projets, des routines. Le seul fait d'être avec l'Autre est un engagement. S'ajoute à cela, le sens qu'ils peuvent rattacher à l'occupation qui influe d'autant plus sur cet engagement. Il est essentiel de retenir que, de par la forte dimension interactive de la co-occupation, les réponses ou actions d'une personne influencent directement celles de l'autre. Dans le couple, l'action de l'aidant va donc influencer sur la personne aidée et réciproquement. Ainsi la posture d'accompagnant de l'aidant va impacter la co-occupation et, de ce fait, la performance occupationnelle.

2.3 De l'accompagnement à l'apprentissage expérientiel

2.3.1 L'accompagnement

L'accompagnement est un concept qui se démocratise et qui progressivement succède au terme de « prise en charge » des individus (Mottaz, 2012). Selon Verspieren, « Accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre ; mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas » (cité par Mottaz, 2012). La finalité de

l'accompagnement est l'autonomisation. Paul (2012) souligne que ce n'est pas l'autonomie en tant que finalité qui est primordiale mais plutôt le fait de tendre vers une dynamique de sollicitation. Elle apporte trois dimensions à l'accompagnement : relationnelle « être avec », temporelle « en même temps » et orientée vers le projet de l'autre « aller vers ». L'accompagnement est donc prédéfini par une posture spécifique. Une posture éthique, de non-savoir, de dialogue, d'écoute et émancipatrice. L'objectif de l'accompagnateur est de souligner les « ressources » de la personne pour la rendre actrice (Paul, 2012). Ainsi l'ergothérapeute accompagne l'aidant à être accompagnateur.

Cependant, l'accompagnement d'un apprenant adulte est spécifique (Wautier & Vileyn, 2004).

2.3.2 Andragogie

L'andragogie est apparue dès l'antiquité. Toutefois, c'est Malcolm Knowles qui est reconnu père fondateur de cette notion par de nombreux auteurs (Zappone, 2017). Dans les années 1970, Knowles définit l'andragogie comme « l'art et science d'aider les adultes à apprendre » (cité par Carré, 2015). Wautier et Vileyn (2004) soutiennent cette définition et rajoutent qu'il s'agit de « l'apprentissage des adultes et des méthodes qui s'y rapportent ». Cet apprentissage se distingue ainsi de celui apporté aux enfants, c'est-à-dire la pédagogie. Ces différences sont notables au niveau de l'autonomie, de l'expérience, des rôles sociaux, des perspectives temporelles limitées et des motivations (Carré, 2015). Les connaissances, compétences et expériences de vie de l'adulte sont prises en compte (Zappone, 2017). De ce fait, les représentations, dispositions et schémas de pensées antérieures, nécessitant - ou pas - de réajustement, influencent directement l'apprentissage, tout comme les facteurs conatifs (Carré, 2015). Selon Knowles, plusieurs principes se rattachant à l'andragogie (cité par Boufettal Hermas, Noun & Samouh, 2009). Tout d'abord, l'ambiance est favorable à l'apprentissage, laissant libre à l'apprenant la possibilité de s'exprimer sans angoisse. Il faut relever les résistances à la formation chez l'adulte qui peuvent s'interpréter comme la peur d'être jugé, l'humiliation, l'échec, ou encore le sentiment d'être inférieur (Zappone, 2017) (Wautier & Vileyn, 2004). D'autre part, l'apprenant est encouragé à déterminer ses propres objectifs d'apprentissage en fonction de ses besoins (Boufettal et al., 2009) (Wautier & Vileyn, 2004). Il tend aussi à identifier les ressources et stratégies nécessaires à la réalisation de ses objectifs. La mise en application et l'évaluation finale sont les dernières étapes (Boufettal et al., 2009) L'apprenant est donc acteur de son apprentissage et l'éducateur est un facilitateur (Wautier & Vileyn, 2004). Même si l'apprentissage est un processus individuel il est également social. Il

dépend d'une part des dispositions individuelles et son activisme, et d'autre part, des facteurs contextuels (Carré, 2015). Différents « outils » favorisent l'apprentissage de l'adulte telles que la réflexion sur les problèmes, les anecdotes ou encore les expériences vécues. Ceci rend alors les notions plus concrètes, renforce la création de lien et permet l'acquisition (Wautier & Vileyn, 2004). Zappone (2017) se joint à l'idée en citant Bernice McCarthy qui souligne que les adultes apprennent « en faisant ».

Pour Knowls et d'autres auteurs inspirés de ces travaux, la spécificité de la pédagogie pour adulte est la prise en compte de l'expérience de l'apprenant (Bourgeois, Albarello, Barbier, & Durand, 2013).

D'après cette analyse l'andragogie répond aux besoins de l'aidant. Cette approche permet une personnalisation de ses besoins et de ses attentes, où il est acteur. L'aspect concret de l'apprentissage permet de mieux comprendre pourquoi il s'investit, et de mettre rapidement à profit ses nouvelles acquisitions. D'autre part, l'approche est sensible aux réticences des apprenants, sentiment que manifeste l'aidant lorsqu'il est question d'aide extérieure.

Ainsi, l'accompagnement doit tenir compte de l'expérience vécue par l'aidant et son proche dans le but d'un savoir-faire et savoir-être futurs.

2.3.3 L'apprentissage expérientiel

L'expérience est une ressource pour la motivation à apprendre et l'apprentissage lui-même.

L'expérience est fondamentale tant dans le discours que dans la pratique (Bourgeois et al., 2013). La notion d'expérience se retrouve dans la théorisation notamment l'apprentissage expérientiel développés par Dewey puis Kolb.

a. L'apprentissage expérientiel selon Dewey

Selon Bourgeois (2013), s'appuyant sur la théorie de Dewey, il n'y a pas d'apprentissage en dehors de l'expérience. Cette dernière est toujours au cours d'une activité. En effet, l'expérience est issue de l'activité faisant entrer en interaction le Sujet et son environnement. D'une part, le Sujet doit être confronté à une composante active, « experimenting », où par son action il agit et transforme le monde. D'autre part, il est confronté à une composante passive, « experiencing », où il éprouve les conséquences de l'action du monde sur lui. L'auteur illustre : « mettre le doigt dans le feu puis éprouver la douleur ». Toutefois pour aboutir à l'expérience,

le sujet doit donner du sens à son activité. Il doit donc établir le lien entre son action et ses conséquences éprouvées : c'est « la pensée réflexive ». « Mettre le doigt dans le feu signifie la douleur ». Cette réflexion s'effectue selon Dewey dans l'instant T, en interaction avec l'action, les émotions et le corps (Bourgeois, 2013). L'expérience et la réflexion sont donc à l'origine de l'éducation (Tremblay & Chevrier, 1993). Toutefois, pour que le Sujet établisse cette réflexion, il doit être confronté d'une part à une situation problématique l'empêchant d'atteindre son but, « la situation indéterminée », et doit d'autre part être engagé (Bourgeois, 2013). Le but doit donc être suffisamment important pour que le sujet puisse mobiliser « ses ressources cognitives, émotionnelles et éjectives », indispensable à la résolution de son problème (Bourgeois, 2013). Cet engagement permet de s'investir dans l'apprentissage. La motivation intrinsèque et extrinsèque, qui comprend la satisfaction, l'intérêt et le plaisir du Sujet, représente également un levier pour l'apprentissage (Bourgeois, 2013) (Guitard, 1996) (Zappone, 2017). Selon Viau, la motivation trouve "ses origines dans les perceptions que la personne a d'elle-même et de son environnement l'incitant à choisir une activité, s'y engager et persévérer afin d'atteindre un but" (cité par Zappone, 2017). La motivation est donc en relation étroite avec l'environnement. Suite à l'institution du problème, la détermination des solutions possibles, le raisonnement déductif, la corroboration expérimentale représente la dernière opération de Dewey (Bourgeois, 2013). In fine, c'est donc l'expérimentation au travers de l'action qui valide ou invalide les solutions trouvées, et les connaissances créées ou engagées (Bourgeois, 2013). Le sujet peut ainsi progressivement anticiper le monde qui l'entoure et établir des objectifs pour les réaliser (Bourgeois, 2013). Le Sujet, par ses propres actions, propres ressentis et propres réflexions est donc acteur (Bourgeois et al., 2013).

b. L'apprentissage expérientiel selon Kolb

Le paradigme de Kolb est un des modèles de référence pour souligner l'importance de l'expérience dans l'apprentissage notamment chez l'adulte (Chevrier & Charbonneau, 2000). Ce processus dynamique cyclique fait apparaître 4 étapes (Chevrier & Charbonneau, 2000) (Guitard, 1996) (Tremblay & Chevrier, 1993) :

- Expérience concrète : Exécution active de l'activité, au niveau cognitif, affectif et opératoire.
- Observation réfléchie : Larges observations et réflexions sur la situation selon différents points de vue pour donner sens à l'expérience. La situation peut parfois être comparée avec d'autres expériences vécues ou racontées.

- Conceptualisation abstraite : Élaboration de concepts pouvant s'appliquer à une personne, une situation ou un phénomène et être généralisés à d'autres situations. La verbalisation peut mesurer la conceptualisation.

- Expérimentation active : vérification des concepts et hypothèses au cours d'une nouvelle expérimentation.

Pour Kolb, l'expérience vécue fait naître le savoir et se valide dans de nouvelles expériences (Chevrier & Charbonneau, 2000). Il y a donc une séparation temporelle entre la pensée et l'action. Le Sujet agit, puis réfléchit sur l'action, conceptualise et retourne à l'action (Bourgeois, 2013). Pour faire face à de nouvelles situations, le recours aux expériences antérieures permet au sujet d'utiliser ses acquis (Bourgeois, 2013). Il peut être assimilé au transfert des acquis. Pourtant, Bourgeois (2013) souligne que « ce qui a marché dans le passé » ne peut pas toujours fonctionner dans le présent, confrontant ainsi le Sujet à un obstacle. Dewey soutient cette idée, car les connaissances acquises sont toujours provisoires et propres à une situation, dans un contexte donné (Bourgeois, 2013). Le Sujet met alors en suspens ou en question ses croyances, préjugés, connaissances préalables dans le but d'accéder à un nouvel apprentissage (Bourgeois, 2013).

c. L'apprentissage expérientiel et l'ergothérapie

Pour favoriser l'adaptation du client, l'ergothérapeute a recours à l'enseignement et a besoin ainsi de l'apprentissage et du réapprentissage (Tremblay & Chevrier, 1993) (Guitard, 1996). L'approche d'apprentissage expérientiel est transférée au monde ergothérapeutique autant dans la théorie que dans la pratique (Guitard, 1996) comme avec le programme COTID. L'approche expérientielle est ainsi compatible avec l'approche ergothérapeutique (Tremblay & Chevrier, 1993) (Guitard, 1996). En effet, différents fondements se croisent (cf. annexe 4). L'activité est un point commun entre ces deux approches. Elle représente le médium en ergothérapie et a pour but d'accroître les habiletés et d'améliorer le contrôle du sujet sur son environnement (Guitard, 1996). La mise en situation lors des séances thérapeutiques peut permettre la réalisation des activités. D'autre part, comme il l'est démontré précédemment, l'activité est d'autant plus concrète qu'elle est signifiante, augmentant ainsi l'engagement et la motivation de la personne. L'apprentissage expérientiel pour l'apprenant est une approche personnalisée, plus significative et liée au quotidien (Guitard, 1996). Ce regard holistique représente une autre similitude (Tremblay & Chevrier, 1993). De plus, le Sujet est acteur, responsable et se soucie

de l'intégration de ses apprentissages, une préoccupation que partage l'ergothérapeute (Guitard, 1996).

Il est remarqué qu'en ergothérapie, le modèle de référence est le paradigme de Kolb de par son processus cyclique (cf. annexe 5). C'est également ce processus qui est utilisé au travers « du modèle de consultation » du programme COTID (Graff et al., 2013, p.50-54). Par ce processus d'apprentissage, l'ergothérapeute peut évaluer la capacité de transfert des acquis du sujet dans une autre situation : la phase d'expérience active (Tremblay & Chevrier, 1993).

Pour Guitard (1996), l'approche expérientielle en ergothérapie doit tenir compte des expériences passées, préparer celles à venir et respecter le principe d'interaction de Dewey qui est « l'interaction situationnelle entre l'état subjectif de l'apprenant et les conditions objectives de l'environnement ». L'activité doit être structurée et mettre en avant le problème afin de mettre en action « l'activité - le processus » pour générer l'apprentissage (Guitard, 1996).

La possibilité d'activité doit être élargie pour favoriser de nouvelles expériences (Bourgeois, 2013). L'expertise de l'ergothérapeute prend donc tout son sens. Selon Étienne, le thérapeute aménage l'environnement, choisit les outils adéquats propices à l'apprentissage (cité par Guitard, 1996). Celui-ci doit donc être présent lors de l'activité. Cette constatation s'oppose donc à la stratégie du « modèle de consultation pour l'aidant ». L'ergothérapeute est un facilitateur d'apprentissage en éclairant le cheminement de l'aidant sans lui apporter les solutions. Il adopte alors différentes stratégies : l'écoute active, l'empathie, la reformulation ou encore le questionnement ouvert (Graff et al., 2013, p.50-54).

Comme il est stipulé précédemment, l'apprentissage est étroitement lié à l'environnement, notamment à l'environnement social. L'expérience présente une dimension sociale de par la participation d'autrui comme acteur dans l'activité du Sujet, mais également comme destinataire de l'activité, comme par exemple le Sujet qui communique avec l'Autre. Le sujet s'inscrit également dans un contexte plus large au niveau de la société ou même d'une culture. L'expérience peut se dérouler lorsque plusieurs personnes s'engagent en même temps dans une situation significative (Bourgeois et al., 2013).

D'après cette analyse, l'apprentissage de l'aidant à être accompagnateur de son proche s'inscrit au travers de son expérience. Celle-ci s'acquière dans l'activité ou au sens large dans l'occupation. Cependant, il peut également être question de co-occupation au vu de la

dimension sociale relevée dans l'apprentissage expérientiel. Comme soulevé précédemment, le « faire ensemble », notamment dans un environnement familial et pour un objectif signifiant, favorise la motivation. L'aidant est donc engagé dans son propre apprentissage. La co-occupation peut donc être perçue comme un moyen thérapeutique. Parallèlement, il est relevé que l'expérience s'opère lorsqu'il y a une interaction entre l'action et ses ressentis comme les émotions et les mouvements du corps. Ces notions se rapprochent des principes de « shared physicality », « shared emotionnality » et « shared intentionality » de la co-occupation. S'ajoute à cela le besoin d'un contexte favorisant l'apprentissage. C'est ce pour quoi l'ergothérapeute intervient. Il instaure le cadre thérapeutique et le contexte d'activité. De plus, il fait cheminer l'aidant dans sa « pensée réflexive », dans une approche holistique. Le thérapeute évalue ses capacités de transferts et/ou d'adaptation aux situations. Effectivement, les capacités de la personne atteinte de la MA fluctuent avec l'évolution de la maladie mais également quotidiennement en fonction de sa fatigabilité. En plus d'un objectif, la performance occupationnelle représente pour l'aidant un indicateur de son accompagnement. Ainsi, la problématique théorique est : **dans le cadre du maintien à domicile, en quoi l'apprentissage expérientiel de l'aidant par l'ergothérapeute, au travers de la co-occupation du couple, influence-t-il la performance occupationnelle de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée ?**

Afin de répondre à cette question centrale une hypothèse est formulée : **l'apprentissage expérientiel de l'aidant dans la co-occupation du couple maintient la performance occupationnelle de son proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée.**

Le travail réalisé en première instance a permis de mettre en lumière une réponse provisoire à la question de recherche dans une démarche hypothético-déductible. L'hypothèse qui en découle met en tension deux variables qui est nécessaire de confirmer ou d'infirmier. Cette troisième partie a pour objectif de détailler le dispositif de recherche prévisionnelle en le justifiant au travers de différentes composantes.

3. Expérimentation

3.1 Sélection des participants

3.1.1 Techniques d'échantillonnage

Afin d'initier ce dispositif de recherche, il est nécessaire de déterminer la population mère, c'est-à-dire l'ensemble des participants qui compose l'étude. Le choix s'est porté sur le type d'échantillonnage non probabiliste. En effet, contrairement à l'échantillon probabiliste, constitué de personnes sélectionnées au hasard, celui-ci est composé d'une population précise en fonction des critères du chercheur. Le choix des participants répond à des caractéristiques précises en lien avec l'objectif de l'étude. Ce travail s'intéresse à l'accompagnement ergothérapeutique des personnes atteinte de MA et de leur aidant à domicile. Il semble donc intéressant d'interroger des ergothérapeutes intervenant au domicile de cette patientèle. D'autre part, la loi Jardé du 16 juin 2016, régleme et restreint les démarches de recherche. Des autorisations spécifiques sont nécessaires, notamment lorsqu'elles impliquent des patients (Ministère des Solidarités et de la Santé, s.d.). Dans ce contexte d'initiation à la recherche, il n'est donc pas envisageable de solliciter les personnes atteintes de MA ou l'aidant naturel.

Le choix des participants doit, d'une part, répondre à l'objectif en lien avec le sujet de recherche et d'autre part solliciter des individus sensibles aux sujets traités. Différentes techniques d'échantillonnage sont identifiées (Tétreault & Guillez, 2014, p.280-281) : l'échantillonnage volontaire, par réseau, par quotas, par convenance. Cette étude est menée selon l'échantillonnage volontaire, en fonction de leur connaissance sur le sujet. Dans une approche qualitative, précisée postérieurement, la taille de l'échantillon importe peu mais s'axe davantage sur la qualité des informations données. Le nombre prévisionnel de participants est fixé à 4 personnes. Ce nombre permet de confronter plusieurs sources de données pour optimiser l'analyse dans un temps imparti.

3.1.2 Critères de sélection

Dans le but d'affiner l'échantillon et de répondre au mieux à l'objectif de l'étude, des critères d'inclusion et d'exclusion sont établis.

Critères d'inclusion :

- Être ergothérapeute diplômé d'état : l'étude s'intéresse à la pratique ergothérapeutique.

- Prendre en soin des patients atteints de MAMA au stade léger à modéré (MMSE \geq 15) : Selon l'enquête exploratoire, les ESA prennent principalement en soins les patients dont l'évolution de la maladie correspond à ces stades. De plus, les patients doivent être encore en mesure de réaliser quelques activités.

- Intervenir au domicile de personnes atteintes de MAMA : Plus de la moitié de cette patientèle vit à domicile ce qui représente un souhait pour l'ensemble de la famille. De plus, cette stratégie correspond à la politique de santé française. Enfin, le milieu écologique est d'autant plus pertinent pour l'intervention ergothérapique.

- Prendre en soin des patients atteints de MAMA vivant sous le même toit que l'aidant naturel : Le maintien à domicile est favorisé par la présence de l'aidant. L'étude s'intéresse alors à l'accompagnement des deux protagonistes.

- L'aidant naturel est le conjoint de la personne atteinte de MAMA : Au vu des données relevées, 72% des aidants sont des conjoints. La relation entre les deux individus est donc différente de celle entre un parent et un enfant aidant.

- L'ergothérapeute accompagne l'aidant dans son rôle : Le but de cette étude est d'accompagner l'aidant dans son rôle auprès de son proche. Si l'ergothérapeute ne le prend pas en compte dans son intervention, il ne sera pas en mesure de répondre de façon fiable. L'apprentissage expérientiel n'est pas cité pour ne pas induire de biais.

- L'ergothérapeute réalise, lors de son intervention à domicile, plusieurs mises en situation d'activité écologiques incluant la personne atteinte de MAMA et son aidant : La co-occupation est un élément indispensable de cette étude, l'ergothérapeute doit donc établir au minimum deux mises en situation au cours de ses séances afin de mesurer la transférabilité des acquis de l'aidant.

Critères d'exclusions :

- Ne pas être ergothérapeute diplômé d'état,
- Prendre en soin uniquement des patients atteints de MAMA au stade sévère (MMSE $<$ 15),
- Intervenir uniquement en institution et non au domicile de personnes atteintes de MAMA,
- Prendre en soin uniquement des patients atteints de MAMA vivant seuls,
- Prendre en soin uniquement des patients atteints de MAMA n'ayant pas d'aidant naturel ou si celui-ci est autre que son conjoint,
- L'ergothérapeute n'inclut pas les aidants dans son intervention,
- L'ergothérapeute ne réalise pas de mises en situation d'activité écologiques incluant la personne atteinte de MAMA et son aidant.

3.1.3 Modalités de recrutement

Les modalités de recrutement des ergothérapeutes se sont établies en respectant le choix de la technique d'échantillonnage volontaire et les critères d'inclusion et d'exclusion. Le recrutement s'appuie sur le réseau professionnel physique et digital. S'ajoutent à cela des recherches complémentaires afin de cibler des structures intervenant au domicile des patients atteints de MA, tels que les Services de Soins Infirmiers À Domicile (SSIAD) disposant d'un ESA. En effet, les ergothérapeutes travaillant en ESA représentent la cible principale du fait de leurs spécificités. Les ergothérapeutes travaillant en libéral peuvent également correspondre au profil déterminé. De ce fait, afin de contacter les différents ergothérapeutes susceptibles de correspondre à la population mère, une annonce est postée sur les réseaux sociaux spécialisés en ergothérapie (cf. annexe 6) et un courriel type est également rédigé (cf. annexe 7). Des relances peuvent être envisagées si besoin. Des informations de la partie introductive et de la partie des considérations éthiques de l'entretien sont d'ores et déjà énoncées telles que : les critères de sélection, la durée de l'entretien ou encore le respect de l'anonymat. Cela a pour but de cibler uniquement des personnes ayant une expérience sur ce sujet et prêtes à accepter les conditions de l'entretien.

3.2 Outil de mesure

3.2.1 Choix de la méthode

Le choix de la méthode doit être effectué au préalable. Il permet notamment de déterminer l'outil permettant l'expérimentation. L'établissement de ce dispositif de recherche s'effectue selon une démarche qualitative. Cette méthode permet « d'explorer les émotions, les sentiments des personnes ainsi que leurs comportements et leurs expériences personnelles. Elle peut contribuer à une meilleure compréhension du fonctionnement des sujets et des interactions entre eux » (Aubin-Auger et al., 2008). D'après Tétreault et Guillez (2014, p.60), cette démarche permet de comprendre le sens que l'Homme donne à une situation et s'appuie sur sa vision sur le monde. L'aspect anthropologique et sociologique sont des axes majeurs. Dans cette étude, il est question de recueillir le point de vue des ergothérapeutes au sujet : de l'accompagnement des aidants dans leur rôle, des éléments influençant la réalisation des activités par la personne atteinte de MA, ou encore de l'intérêt et de l'impact des mises en situation de co-occupation pour le couple. Les données recueillies sont alors subjectives. La démarche qualitative est issue

généralement d'un recueil de données verbales (Aubin-Auger et al., 2008). Ce type de recueil peut être établi grâce à l'entretien.

3.2.2 Choix de l'outil

Différents choix d'outils de mesure sont répertoriés tels que le questionnaire, l'observation participante, l'entretien individuel ou de groupe (Tétreault & Guillez, 2014, p.56). Dans cette étude, c'est l'entretien individuel qui est choisi comme méthode de collecte de données. Cet outil répond à la méthode qualitative choisie et favorise la compréhension d'un thème au travers du discours d'un individu. Il permet par exemple d'interroger un sujet précis. L'interviewer peut alors explorer ce que l'informateur pense, fait ou a l'intention de faire (Tétreault & Guillez, 2014, p.216). L'informateur, soit l'ergothérapeute, peut ainsi relater ses expériences. Cela contribue au cheminement des connaissances du chercheur sur un sujet et apporte ainsi des éléments permettant de valider ou d'invalider l'hypothèse de recherche. Cette étude, s'intéresse à l'expérience de l'ergothérapeute notamment au travers de son accompagnement envers l'aidant. L'entretien semble alors pertinent puisqu'il recueille ses impressions sur sa pratique tels que la mise en place de l'apprentissage expérientiel ou encore les impacts de la co-occupation sur le couple. L'entretien propose alors une approche interactive et spontanée, où s'opèrent des échanges entre les protagonistes. L'interviewer est intrusif mais non menaçant, ni déstabilisant. Il crée un climat de confiance et encourage l'expression de l'informateur. Toutefois, l'entretien doit être structuré afin de répondre à l'objectif prédéfini. Ainsi, trois types d'entretien sont identifiés : l'entretien structuré, semi-structuré et libre. L'entretien semi-structuré est retenu pour cette recherche. En effet, celui-ci est composé d'un ensemble de questions en lien avec le sujet d'étude. L'ordre des questions est prédéterminé mais celui-ci peut être amené à être modifié au cours de la discussion. En effet, il est souple et orienté par l'interviewer. Celui-ci questionne au moment opportun au fil du discours, selon les idées abordées par l'informateur. Ainsi, ce choix d'entretien permet à la personne de s'exprimer librement tout en permettant un recueil de données pertinent au vu du but poursuivi. Pour entreprendre cet entretien un guide doit être réalisé en amont.

3.2.3 Conception de l'outil

Le guide d'entretien (cf. annexe 8) est une trame composée des différents éléments devant être abordés durant l'entretien. Il permet d'orienter l'interviewer dans sa collecte d'informations. D'après Tétreault et Guillez (2014, p.224-231), il se comporte de quatre parties.

a. Introduction de l'étude et du thème ciblé

Cette première partie permet à l'interviewer d'initier le climat de confiance, d'échange, et de resituer pour l'informateur le contexte de recherche. Le chercheur se présente de nouveau, souligne les objectifs de l'étude et les différents thèmes abordés. La présentation est succincte afin de ne pas induire de biais dans la recherche. Il indique le temps nécessaire pour cet échange, qu'il s'efforcera de respecter. D'autre part, il est essentiel de vérifier l'identité de l'informateur et de contrôler le respect des différents critères de sélection. L'interviewer présente ses attentes au sujet de cet échange en rassurant la personne. Puis, il vérifie la volonté de celle-ci à participer à l'entretien.

b. Considérations éthiques

Avant d'initier la présentation des questions, l'interviewer rappelle les différentes mesures éthiques tels que le respect de l'anonymat des données recueillies ou même le droit dont dispose l'informateur à interrompre à tout moment l'entretien. De plus, il vérifie son accord pour un éventuel enregistrement. Par la suite, il contrôle la bonne compréhension et la signature du formulaire de consentement (cf. annexe 9). Enfin, il s'assure qu'aucune interrogation de l'informateur ne reste en suspens.

c. Questions en lien avec la thématique

Les questions de l'entretien sont construites en lien avec l'objectif afin de répondre à l'hypothèse émise. Les questions abordent l'ensemble des thématiques et sont établies selon les deux variables et leurs indicateurs. En effet, l'hypothèse comporte deux variables. La performance occupationnelle représente la variable dépendante (VD). C'est le concept qui est influencé. Quant à la variable indépendante (VI), elle est représentée par l'apprentissage expérientiel notamment au travers de la co-occupation. En effet, il est défini que cet

apprentissage s'effectue dans l'exécution d'une activité et que celle-ci peut être partagée avec une autre personne. Cette variable est manipulée afin d'évaluer les effets sur la VD. Dans cette étude, il est question d'estimer l'effet de l'apprentissage expérientiel de l'aidant sur la performance de son proche. Il y a donc une relation de causalité. Ainsi, la VI est indispensable pour mener l'étude. Des critères d'inclusion sont indiqués, tels que « l'accompagnement de l'aidant dans son rôle » et « l'utilisation de mises en situation de co-occupation », dans le but de cibler les thérapeutes utilisant cette approche. Effectivement, le but étant d'éviter la création de biais dans l'étude, la notion « d'apprentissage expérientiel » n'est alors pas mentionnée. L'opérationnalisation permet au chercheur de postuler sur une définition des différentes variables pour les mesurer. Une matrice théorique est réalisée afin de mettre en lumière les différents indicateurs représentant les variables (cf. annexe 10). Une fois les indicateurs et indices déterminés, les questions peuvent être élaborées. Un tableau permet de guider cette construction (cf. annexe 11). Ainsi, quatre thèmes sont déterminés. Tout d'abord, la première question permet d'identifier le phénomène étudié, c'est-à-dire l'accompagnement de l'aidant auprès de son proche au quotidien. Puis les questions ciblent la mise en œuvre des activités par la personne atteinte de MA, d'une part en identifiant le processus de performance, et d'autre part en cherchant les facteurs influençant celle-ci, comme l'aidant. Par la suite, les questions abordent de façon plus précise le sujet. En effet, elles s'intéressent à la mise en situation de co-occupation dans l'intervention thérapeutique interrogeant par exemple sur l'impact de la co-occupation sur la personne atteinte de la MA. Enfin, une dernière question vient introduire la conclusion.

Le nombre des questions est limité mais doit couvrir l'ensemble du sujet en respectant le temps imparti. Les questions sont construites de manière ouverte, afin que la personne puisse s'exprimer en pleine liberté et ainsi élargir le recueil de données qualitatives. De plus, afin de faciliter la compréhension de l'informateur, la longueur des questions est réduite. Elles comportent une seule idée et les doubles négations sont absentes. Le langage utilisé est ergothérapique mais ne comporte pas de terme conceptuel afin d'éviter les biais ou une mauvaise compréhension. D'autre part, la tournure des phrases est neutre, évitant ainsi de diriger les réponses. Concernant l'ordre des questions, il est fidèle au type semi-structuré afin d'assurer la fluidité. L'interviewer doit alors être attentif aux réactions et aux propos de l'informateur pour faire évoluer son entretien. La première question, incluse dans un thème, est large et permet d'identifier le phénomène étudié, c'est-à-dire l'accompagnement de l'aidant auprès de son proche. Des phrases de transitions sont préétablies permettant d'assurer la continuité entre les parties et de souligner le cheminement. Des synthèses partielles permettent

ces transitions. Des questions supplémentaires sont rajoutées dans le but d'approfondir les propos émis, de stimuler la réflexion ou d'anticiper une mauvaise compréhension des questions. L'essentiel est de respecter l'objectif et le but de l'entretien.

d. Conclusion de l'entretien et remerciements.

Pour conclure l'entretien, une question générale permet de recueillir des données supplémentaires non abordées. La personne est encouragée à recontacter l'interviewer si elle souhaite ajouter des éléments suite à cette entretien. L'interviewer propose à celle-ci un exemplaire de l'étude menée. Enfin, il remercie son informateur pour sa contribution et le temps accordé.

3.2.4 Validation et fiabilité de l'entretien

Dès l'achèvement de la conception de l'outil, celui-ci est alors expérimenté auprès de différentes personnes : une étudiante ergothérapeute, une ergothérapeute et une personne étrangère au milieu ergothérapeutique. Ce protocole permet de s'assurer de la parfaite compréhension des questions et d'une identification des éléments de réponses conforme à la catégorie attendue. D'autre part, les questions établies doivent être identiques pour tous les entretiens afin d'éviter les biais. Suite à ces pré-tests, un réajustement est réalisé et des questions supplémentaires sont ajoutées afin de parfaire le discours ou de prévoir une éventuelle incompréhension. Cette validation de l'entretien permet également de déterminer le temps nécessaire. Il est évalué entre 20 et 30mn. Ce temps fait partie des éléments contextuels à déterminer.

3.2.5 Contexte et organisation de l'entretien

Il est nécessaire de questionner le contexte de l'entretien. Les objectifs de l'étude mais également les contraintes temporelles, géographiques, financières et matérielles cadrent le contexte. Tout d'abord, les modalités de recrutement conditionnent la façon dont l'entretien peut être réalisé. En effet, la sélection des ergothérapeutes est nationale. La distance géographique peut induire des coûts importants pour une rencontre physique. Ainsi, la réalisation de l'entretien par téléphone ou par vidéo s'avère une solution rationnelle. D'autre part, une grande flexibilité horaire est possible. Pour cela, une bonne connexion au réseau est

donc nécessaire. La charge du téléphone doit-être optimale. Le lieu choisi pour l'appel doit-être silencieux pour une conversation audible. Du matériel est nécessaire : une montre pour contrôler le temps, les accessoires pour la prise des notes, un logiciel d'enregistrement. Enfin, l'attitude de l'interviewer doit-être adaptée. Il doit être à l'écoute, être attentif à l'intonation de la voix de la personne, révélateur de communication non verbale, encourager la personne à parler, laisser des temps de silence pour le cheminement de la réflexion et enfin ne pas apporter de commentaires aux informations révélées par l'informateur.

3.3 Procédure d'analyse de données

Au regard du contexte sanitaire mondial actuel, l'expérimentation n'est pas menée dans sa totalité. L'entretien auprès des ergothérapeutes n'est pas réalisé. Ainsi, aucune donnée n'est recueillie, rendant impossible l'analyse des résultats. Toutefois, la procédure de collecte de données est présentée.

L'analyse des données qualitatives récoltées est une partie intégrante du travail de recherche. L'objectif est de retracer objectivement et de façon quantifiable le contenu des entretiens dans le but de tester la validité de l'hypothèse. Il est ainsi nécessaire de penser et d'organiser le traitement des données recueillies lors des différents entretiens afin de les mettre en lien avec les recherches théoriques. L'analyse dépend du type de données et de l'orientation de la recherche. Elle comporte trois phases, respectivement : la pré-analyse, l'exploitation des données, et enfin le traitement des données, l'inférence et l'interprétation (Bardin, 2013).

La première est une phase d'organisation, qui implique une familiarisation avec les données et la détermination des techniques à appliquer aux différents entretiens. Une lecture flottante initie ce travail et se manifeste par de nombreuses lectures dans le but de s'imprégner des idées. Pour ce faire, il est nécessaire d'effectuer la retranscription intégrale des enregistrements vocaux de chaque entretien. Différents outils sont utiles pour cette tâche : un micro-casque, la saisie vocale de « Google Docs », un fichier audio. Le logiciel « Audacity » peut faciliter la retranscription du chercheur en ralentissant le discours de l'enregistrement. Le verbatim, c'est-à-dire « le compte rendu écrit fournissant le mot à mot d'une déclaration, d'un débat oral » (LeRobert, s.d.), doit être inclus dans une grille d'analyse de contenu afin de le segmenter (cf. annexe 12). D'autres colonnes complètent cette grille d'analyse telles que : le temps de chaque prise de parole, l'identité des locuteurs ou encore un espace de synthèse.

L'exploitation des données requiert un classement des informations. De ce fait, l'analyse du contenu tend vers une catégorisation des données. Cette méthode a pour but de rassembler par catégorie les idées essentielles émises par le locuteur. Ces catégories sont déterminées selon la matrice théorique en lien avec la problématique et l'hypothèse de l'étude. Il s'agit d'une stratégie de codage fermé. Pour cette étude, huit catégories sont identifiées servant d'analyseur pour l'entretien. Un code couleur est mis en place pour faciliter le relevé. Chaque couleur correspond à une catégorie qui est rattachée à l'indicateur d'une variable (cf. annexe 13). Il est question d'identifier et de surligner, dans chaque cellule de locution du verbatim, des idées pouvant être attribuées à une catégorie. Il s'agit des unités de sens que des indices permettent d'identifier. Les idées relevées sont fidèlement synthétisées et peuvent être appuyées par des citations pertinentes. Cet exercice est réalisé pour chaque entretien.

Enfin, il est nécessaire de déterminer le nombre des unités de sens dans chaque catégorie, c'est-à-dire les occurrences. Ce recensement permet de mettre en lumière la présence ou non des indices. Un codage binaire est mis en place afin de valider ou invalider l'indice (cf. annexe 14). Il est codé 1 pour l'évocation de l'indice durant l'entretien et 0 pour l'absence d'évocation. La somme du codage pour chaque indice permet de valider ou non les indicateurs respectifs. La validation d'un nombre d'indicateurs entraîne la validation des différentes variables. Si les deux variables sont validées, l'hypothèse de cette étude peut être confirmée.

4. Discussion

Suite à la présentation de la phase d'expérimentation prévisionnelle, une analyse de l'ensemble de cette étude est proposée. Les biais éventuels sont identifiés avant d'aborder la transférabilité de ce travail dans le métier d'ergothérapeute. Enfin, des enjeux éthiques sont soulignés.

4.1 Analyse du travail de recherche

Le monde scientifique s'intéresse de très près à la maladie d'Alzheimer. Une évidence pour cette pathologie incurable aux multiples conséquences. De ce fait, la documentation est vaste et particulièrement riche en ergothérapie. Il est alors nécessaire de structurer et d'approfondir la recherche afin d'isoler un sujet pertinent et peu développé. Cette étude s'inscrit dans la politique de santé publique française en soulignant notamment l'importance de la prise en

compte de l'aidant, et de manière plus globale du couple, dans les interventions à domicile. Cependant, sur ce sujet, les études ergothérapeutiques de référence sont issues des recherches Hollandaises et par conséquent différentes du système français. La notion de co-occupation est également un concept peu exploité dans les recherches francophones. Or, elle présente un potentiel thérapeutique conséquent notamment dans la pratique ergothérapeutique. En effet, basée sur l'activité et les bénéfices qui en découlent, elle ajoute la composante de l'environnement social. Il est donc intéressant d'élargir le sujet à la population ergothérapeutique française. D'autre part, au cours de cette étude, de nombreuses données sont abordées afin de fournir un recueil exhaustif. Cependant, certains éléments sont peu ou pas abordés, notamment vis-à-vis de l'aidant tels que : son état de santé, sa souffrance, son acceptation de la situation ou encore ses capacités de coping.

La réalisation de cette étude, soutenue par de nombreuses lectures, fait émerger plusieurs concepts. Ses termes théoriques sont rigoureusement approfondis permettant de s'en imprégner, mieux comprendre leurs subtilités, dans le but d'apporter un regard précis sur le sujet. Cependant, l'association de concepts complexifie la réflexion. L'hypothèse qui émerge est celle d'une réaction en chaîne. En effet, l'utilisation de la co-occupation lors de l'apprentissage expérientiel impacte les compétences de l'aidant qui par la suite impacte la performance occupationnelle de son proche.

D'autre part, pour confronter les données de la littérature scientifique, une enquête exploratoire est conduite. Celle-ci est riche d'informations, corrobore et approfondit les idées soulevées. Toutefois, un seul entretien est mené réduisant ainsi les avis et les comparaisons. Concernant la phase d'expérimentation, elle s'efforce d'être précisément développée du point de vue méthodologique. Seulement, la pandémie du Covid-19 actuelle empêche sa mise en application. De sorte que son appropriation reste partielle et l'hypothèse non évaluable.

4.2 Analyse des biais méthodologiques

Selon Tétréault & Guillez (2014, p.66) les biais sont « des éléments qui limitent l'interprétation et la généralisation des résultats ». Une analyse rigoureuse de la méthodologie permet de les identifier. Le choix de l'outil méthodologique s'est orienté, de façon cohérente, vers la passation d'entretien. Toutefois, cet entretien peut induire un biais d'évaluation. En effet, le temps est estimé à une vingtaine de minutes. Or, ce temps peut varier d'un informateur à l'autre

en fonction de ses qualités à communiquer et de l'apport d'informations qu'il souhaite transmettre. Il en va donc de la responsabilité de l'interviewer de contrôler l'entretien. De plus, un biais de désirabilité sociale peut également être créé. Effectivement, la personne peut souhaiter transmettre la « bonne réponse ». De ce fait, lors de la création des questions, leur formulation est pensée de façon à ne pas induire la réponse attendue. Certains mots ne sont, par exemple, pas employés tel que « l'apprentissage expérientiel ». Cette stratégie, notamment dans les critères de sélection, peut fausser le choix des participants, en interrogeant des ergothérapeutes qui n'utilisent pas l'apprentissage expérientiel. D'autre part, pour éviter le biais de désirabilité, l'intervieweur doit être rigoureux, particulièrement lorsqu'il énonce les questions. Son ton doit être neutre et il doit s'abstenir de commenter les réponses. De plus, en début d'entretien, il est précisé à la personne qu'il n'est pas attendu de réponses idéales mais plutôt des réponses proches de la réalité de la pratique ergothérapique. Il lui est également rappelé que les données sont anonymes. Ces indications participent à la limitation de ce biais. Dans cette étude, un seul évaluateur analyse les données, sa subjectivité peut alors créer un biais. Il peut fausser l'analyse des données par son interprétation. Ceci peut s'observer d'une part dès les lectures scientifiques et d'autre part lors de l'analyse des résultats. Ces derniers sont alors traités en fonction des indices, permettant ainsi d'objectiver les données qualitatives. Enfin, la loi Jardé restreint la sélection des participants à la population ergothérapique. L'étude se base ainsi uniquement sur leurs points de vue. Ces derniers peuvent être divergents de ceux de l'aidant ou de son proche.

4.3 Transférabilité au métier d'ergothérapeute

Bien que cette étude ne soit pas finalisée, elle a permis, sur la base de données probantes, de développer des sujets intéressants pour la population ergothérapique, de susciter l'interrogation sur sa pratique et d'explorer de nouveaux horizons. Le thème de ce mémoire d'initiation à la recherche est particulièrement ciblé sur la maladie d'Alzheimer. Toutefois, certaines notions peuvent servir d'autres pathologies. Tout d'abord, cette étude aborde le maintien à domicile et notamment la signification d'être chez soi. Cette analyse permet d'élargir le regard du thérapeute lors de son intervention à domicile ou d'un accompagnement d'un patient dans un projet de retour à domicile. En effet, il paraît essentiel de comprendre et de conscientiser les valeurs qui sont rattachées au « vivre chez soi » pour conduire efficacement son intervention de façon globale. D'autre part, cette analyse permet de considérer la place d'aidant et de comprendre l'impact de ce rôle. En effet, lors de la prise en soin d'un patient, toutes pathologies

confondues, l'environnement social impacte la personne et peut être à son tour impacté. Pour faire perdurer la dyade, il est nécessaire de préserver le bien-être de chacun en adaptant cet accompagnement du quotidien. Pour atteindre cet objectif, le thérapeute doit donc mesurer ces enjeux, identifier le rôle, les forces et les limites de chacun. Enfin, le développement de la co-occupation souligne son potentiel thérapeutique. Cette étude montre que la co-occupation ne se réduit pas à un outil d'évaluation. Elle peut en effet être un moyen thérapeutique pour atteindre des objectifs. L'apprentissage expérientiel partage des principes avec l'ergothérapie. Cette méthode d'apprentissage permet de mettre à profit la co-occupation.

4.4 Enjeux éthiques

La maladie d'Alzheimer altère l'autonomie de la personne et provoque une interrogation éthique importante. Pour Gzil (2009), il y a une opposition entre deux exigences morales qui s'imposent aux professionnels et aux aidants. D'une part, il convient de tenir compte de « l'extrême vulnérabilité des personnes et de leur dépendance accrue vis-à-vis d'autrui, des dangers qu'elles encourent dans la vie quotidienne » et d'autre part il nécessite de respecter leur autonomie physique, psychique et sociale pour être reconnues comme « faisant encore pleinement partie de la communauté humaine » (Gzil, 2009). Cette constatation renforce effectivement la difficulté de l'accompagnement, et souligne une relation asymétrique.

Entre le professionnel et l'aidant un cadre réglementaire et législatif les distingue. En effet, l'exercice du professionnel est encadré par des règles strictes tels que les droits et devoirs déontologiques et les règles de bonnes pratiques. Bien que les ergothérapeutes ne soient pas soumis à ce code de déontologie, ils conduisent leur pratique sur « le code d'éthique » international (ANFE, 2017). L'aidant quant à lui, n'est contraint qu'à une obligation de porter assistance à un parent dans le besoin (Gzil, 2008). Aucune règle ne le guide. Une autre problématique peut être soulevée : jusqu'à quel point est-il légitime que les aidants renoncent à leur qualité de vie pour venir en aide à leur proche (Gzil, 2009). Différents facteurs tels que la culture, ou le sentiment de culpabilité complexifient la situation et sont à prendre en compte.

5. Conclusion

Ce travail d'initiation à la recherche s'intéresse tout particulièrement à l'accompagnement ergothérapeutique des personnes atteintes de la MA à domicile. Un large travail de recueil et d'analyse de données, issus de la littérature scientifique et d'une enquête exploratoire auprès

d'un ergothérapeute, est effectué. En se concentrant sur la prise en soin de cette patientèle à domicile, force est de constater que l'intervention ergothérapique tend vers une approche systémique complexe. En effet, l'aide apportée par l'aidant peut être délétère pour sa santé et majorer la dépendance de la personne atteinte de MA. Il est donc indispensable d'accompagner l'aidant dans son rôle. Parallèlement, la maladie crée un bouleversement familial et perturbe notamment la réalisation des co-occupations. Ces dernières étant source de bénéfices tels que la continuité de la relation du couple, ou encore le maintien des capacités de la personne, il est alors essentiel de les préserver. Il est intéressant de s'interroger sur la façon dont l'ergothérapeute peut intervenir pour accompagner la dyade. L'analyse théorique étoffée permet, dans ce contexte, de relever la pertinence de l'apprentissage expérientiel dans lequel s'inscrit pleinement la co-occupation. De plus, cette dernière influence réciproquement la réalisation des activités des individus, donc la performance occupationnelle. Alors, il est question de s'interroger sur l'utilisation de l'apprentissage expérientiel de l'aidant dans la co-occupation du couple en ergothérapie dans le but de maintenir la performance occupationnelle de son proche. Pour répondre à cette question une démarche hypothético-déductive est utilisée. L'hypothèse est que l'apprentissage expérientiel de l'aidant dans la co-occupation du couple maintient la performance occupationnelle de la personne atteinte de la MA. Un dispositif d'expérimentation précis est établi. Au travers d'une démarche qualitative, quatre entretiens semi-structurés projettent d'être menés pour répondre à l'hypothèse émise. La finalisation de la recherche est cependant perturbée par le contexte sanitaire actuel.

Suite à cette étude, il est intéressant d'élargir la recherche à d'autres perspectives. Les ergothérapeutes intervenant à domicile auprès des personnes atteintes de MA, sont principalement rattachés aux ESA. Les thérapeutes accomplissent différentes missions telles que le maintien des activités de vie quotidienne ou l'amélioration des compétences de l'aidant. Toutefois, comme le souligne l'ergothérapeute interviewer lors de l'entretien exploratoire, en France, les quinze interventions ergothérapiques sont menées conjointement avec les Assistants de Soins en Gériologie (ASG). L'ergothérapeute n'étant pas présent à toutes les séances, c'est donc l'ASG qui intervient sous les conseils de l'ergothérapeute. Ainsi, comment établir la collaboration entre l'ergothérapeute et l'ASG afin de mener les séances au plus près de la pratique ergothérapique dans le but d'accompagner la personne atteinte de MA et son proche à domicile ?

Ce travail d'initiation à la recherche durant plusieurs mois a permis d'approfondir un sujet et de mener ce projet à son terme. Il a provoqué la découverte et l'approfondissement de nouvelles théories tout en développant l'apprentissage à la sélection d'articles soutenant la recherche. Pour réaliser cet exercice, un regard critique nécessaire s'est enrichi quant à la pertinence et la fiabilité des articles, majoritairement scientifiques. Un travail de réflexion et de synthèse se sont réalisés, mettant en relief les éléments clefs de cette recherche. D'autre part, ce travail a permis d'appréhender la méthodologie de recherche en l'adaptant au contexte de cette étude. Ces compétences et connaissances acquises sont profitables pour les années à venir en tant qu'ergothérapeute pour mener une veille professionnelle fiable et les transférer dans une future pratique professionnelle.

6. Bibliographie

- American Occupational Therapy Association. (2014, Mars-Avril). Occupational Therapy Practice Framework: Domain & Process. *The American Journal of Occupational Therapy*, 5.
- AFEG. (sd). *Fiche 2: Ergothérapeute DE en Equipe Spécialisée Alzheimer au sein des Services de Soins Infirmiers à Domicile*. Consulté le Janvier 2020, sur AFEG: http://afeg.asso.fr/index_htm_files/Fiche%2020afeg%20ESA.pdf
- Alzheimer's Disease International. (2016, Juin). *Help for care partners of people with dementia*. Récupéré sur Alzheimer's Disease International: <https://www.alz.co.uk/adi/pdf/helpforcarepartners.pdf>
- Amieva, H., Rullier, L., Bouisson, J., Dartigues, J.-F., Dubois, O., & Salamon, R. (2012, Juin). Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, pp. 231-328.
- ANFE. (2017, Juin 16). *Déontologie*. Récupéré sur ANFE: <https://www.anfe.fr/deontologie>
- ANFE. (2019, Janvier). *Contribution des ergothérapeutes dans le cadre de la concertation grand âge et autonomie*. Récupéré sur ANFE: https://www.anfe.fr/images/stories/doc/telechargement/ANFE_Contribution_des_ergo_therapeutes_pour_la_concertation_grand_age_et_autonomie.pdf
- Aubin-Auger, I., Mercier, A., Baumann, L., Lehr-Drylewicz, A.-M., Imbert, P., Letrilliart, L., & GROUMF. (2008). Introduction à la recherche qualitative. *La revue française de médecine générale*, 19(N°84), pp. 142-145.

- Bardin, L. (2013). Troisième partie: Méthode. Dans L. Bardin, *L'analyse de contenu* (pp. 125-206). Paris: Presse Universitaire de France.
- Bennett, S., Laver, K., Voigt-Radloff, S., Letts, L., Clemson, L., Graff, M., . . . Gitlin, L. (2019). *Occupational therapy for people with dementia and their family carers provided at home: a systematic review and meta-analysis*. Récupéré sur BMJ Journal: <https://bmjopen.bmj.com/content/9/11/e026308>
- Boufettal, H., Hermas, S., Noun, M., & Samouh, N. (2009). L'andragogie médicale. *Journal de Gynécologie Ostétrique et Biologie de la Reproduction*, 445-447.
- Bourgeois, É. (2013). Expérience et apprentissage. La contribution de John Dewey. Dans E. Bourgeois, L. Albarello, J.-M. Barbier, & M. Durand, *Expérience, activité, apprentissage* (pp. 13-38). Presse Universitaire de France.
- Bourgeois, É., Albarello, L., Barbier, J.-M., & Durand, M. (2013). Expérience, activité et apprentissage - Contribution-. Dans L. Albarello, É. Bourgeois, J.-M. Barbier, & M. Durand, *Expérience, activité, apprentissage* (pp. 1-12). Presse Universitaire de France.
- Caire, J.-M., Tétreault, S., & Sarray, B. (2015, Septembre). Conditions propices au maintien à domicile de la personne ayant la maladie d'Alzheimer ou apparentée: une étude de consensus grâce à la technique Delphi. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrique du Vieillessement*, pp. 343-355.
- Caire, J.-M. (2009). *L'accompagnement des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée: une approche idactique de la thérapie familiale systémique*. Récupéré sur <https://www.jp.guihard.net/IMG/pdf/Memoire-JMCaire.pdf>
- Caire, J.-M., Morestin, F., & Shabaille, A. (2012, Mars). Accompagner la transition épidémiologique: les ergothérapeutes, des acteurs au soutien de la participation sociale de nos aînés. *Gérontologie et Société*, pp. 41-55.
- Caire, J.-M., Tétreault, S., & Sarrazy, B. (2019, Avril). Explorer "Vivre chez soi" avec une personne ayant la maladie d'Alzheimer: récit de vie de couple. *ErgOThérapie*, N°73, pp. 57-66.
- Carré, P. (2015). De l'apprentissage à la formation: Pour une nouvelle psychopédagogie des adultes. *Revue Française de pédagogie*, n°190, pp. 29-40.
- Chevrier, J., & Charbonneau, B. (2000). Le savoir-apprendre expérientiel dans le contexte du modèle de David Kolb. *Revue des sciences de l'éducation*, 26, pp. 287-323.
- Clémenceau, S. (2016). Soutien et implication de l'aidant dans l'adaptation de l'environnement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Dans E. Trouvé, *Agir sur*

- l'environnement pour permettre les activités* (pp. 579-593). Louvain la Neuve: De Boeck Supérieur .
- Crocq, M.-A., & Guelfi, J. (2015). *Manuel Diagnostique et statistique des troubles mentaux DMS-5*. Issy les Moulineaux: Elsevier Masson.
- Derouesné, C. (2010). Maladie d'Alzheimer: un autre regard. *L'information psychiatrique*, 86(1), pp. 49-56.
- France-Alzheimer. (2019). *La maladie d'Alzheimer en chiffre*. Consulté le Octobre 2019, sur France Alzheimer & Maladie apparentées: <https://www.francealzheimer.org/maladie-dalzheimer-vos-questions-nos-reponses/maladie-dalzheimer-chiffres/>
- FranceAlzheimer. (2020). *Maladie d'Alzheimer : nos dispositifs pour soutenir les aidants*. Récupéré sur France Alzheimer: <https://www.francealzheimer.org/maladie-dalzheimer-nos-dispositifs-soutenir-aidants/>
- Gouvernement. (2018, Novembre). *Le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019*. Récupéré sur Gouvernement : <https://www.gouvernement.fr/action/le-plan-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019>
- Graff, M., Thijssen, M., Van Melick, M., Verstraten, P., & Zajec, J. (2013). Le modèle de consultation pour l'aidant . Dans M. Graff, M. Thijssen, M. Van Melick, P. Verstraten, & J. Zajec, *L'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants: le programme COTID* (pp. 50-54). Bruxelles: De Boeck Supérieur.
- Graff, M., Thijssen, M., Van Melick, M., Verstraten, P., & Zajec, J. (2013). Le Modèle de l'Occupation Humain (MOH). Dans M. Graff, M. Thijssen, M. Van Melick, P. Verstraten, & J. Zajec, *L'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants: Le programme COTID* (pp. 30-39). Bruxelles: De Boeck Supérieur.
- Graff, M., Vernooij-Dassen, M., Thijssen, M., Dekker, J., Hoefnagels, W., & Rikkert, M. (2006). *Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial*. Récupéré sur PubMed: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17114212>
- Guitard, P. (1996). L'apprentissage expérientiel et l'ergothérapie : compatibilité théorique et pratique. *Revue Canadienne d'ergothérapie*, 63, pp. 252-258.
- Gzil, F. (2008). Le souci des autres: enjeux éthiques de l'accompagnement informel des malades d'Alzheimer. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie* , pp. 8-21.

- Gzil, F. (2009). Alzheimer: Questions éthiques et juridiques. *Gérontologie et société*, 32, pp. 41-55.
- HAS. (2010, Février). *Recommandations de bonne pratique: Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels*. Saint-Denis La Plaine: HAS.
- HAS. (2018, Mai). *Guide parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée*. Saint-Denis La Plaine: HAS.
- HAS. (2018, Mai). *Parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à la maladie apparentée. Fiche 11: Comprendre le handicap dû aux MA*. HAS. Récupéré sur HAS: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche_11_comprendre_handicap_ma.pdf
- INSERM. (2019, Janvier 08). *Maladie d'Alzheimer*. Consulté le Octobre 2019, sur INSERM: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/alzheimer-maladie>
- Keilhofner, G., Forsyth, K., & Parkison, S. (2017). Bases théoriques du MOHOST. Dans G. Keilhofner, K. Forsyth, & S. Parkison, *MOHOST: Outils d'évaluation de la participation occupationnelle* (pp. 23-28). Louvain-la Neuve : DeBoeck Supérieur .
- Kielhofner, G. (2008). Dimensions of Doing. Dans G. Kielhofner, *Model Of Human Occupation : Theory and Application* (éd. 4e, pp. 101-109). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Larivière, N. (2008, Avril). Analyse du concept de la participation sociale : définitions, cas d'illustration, dimensions de l'activité et indicateurs. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 114-127.
- LeRobert. (s.d.). *Verbatim*. Consulté le mai 2020, sur Le Robert Dico en Ligne: <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/verbatim>
- Leuba, G., Bula, C., & Schenk, F. (2013). *Du vieillissement cérébral à la maladie d'Alzheimer: vulnérabilité et plasticité* (Vol. 2ème édition). De Boeck Supérieur.
- MACIF. (2019). *Guide de l'aidant* . Récupéré sur http://www.aveclesaidants.fr/wp-content/uploads/2019/09/Guide_Aidant_2019.pdf
- Margot-Cattin, I., & Margot-Cattin, P. (2005). Personnes âgées démentes: Quelles activités pour quel bien-être? Dans M.-H. Izard, & R. Nespoulous, *Expérience en ergothérapie* (pp. 223-231). Paris: Sauramps Médical.
- Meyer, S. (2018). La performance et l'engagement occupationnel comme vecteur de participation. Dans J. Caire, & A. Shabaille, *Engagement occupation et santé: une*

- approche sur l'accompagnement de l'activité de la personne dans son contexte de vie* (pp. 17-25). Paris: ANFE.
- Meyer, S. (2013). L'action de "faire": la performance de l'occupation, de l'activité, de la tâche et des domaines de performance occupationnelle. Dans S. Meyer, *De l'activité à la participation* (pp. 71-91). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.
- Meyer, S. (2013). Le contact social du "faire": les rôles et la participation. Dans *De l'activité à la participation* (pp. 167-172). Paris: De Boeck Supérieur.
- Meyer, S. (2013). Les formes du faire: l'occupation, l'activité et la tâche. Dans S. Meyer, *De l'activité à la participation* (p. 59). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.
- Meyer, S. (2017). Le cadre conceptuel du Groupe Terminologique du Réseau Européen des écoles d'ergothérapie (CCTE). Dans M.-C. Morel-Bracq, *Les modèles conceptuels en ergothérapie: introduction aux concepts fondamentaux* (Vol. 2ème édition , p. 135). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (s.d.). *Recherches impliquant la personne humaine* . Consulté le Avril 2020, sur Ministère des Solidarités et de la Santé : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/recherche-et-innovation/recherches-impliquant-la-personne-humaine/>
- Ministère des Solidarités et de la Santé, & CNSA. (2017, Septembre). *Equipes Spécialisées Alzheimer ESA: des interventions à domicile*. Récupéré sur Pour les personnes âgées: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/equipes-specialisees-alzheimer-esa-des-interventions-domicile>
- Mollard, J. (2009, Juin). Aider les proches. *Gérontologie et Société*, 32, pp. 257-272.
- Montfort, E. (2019, Aout). Comment évoluent les relations entre patients déments et proches aidants. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 19, pp. 227-232.
- Mottaz, A.-M. (2012). Accompagnement. Dans M. Formarier, & L. Jovic, *Les concepts en sciences infirmières* (éd. 2, pp. 42-43). Lyon: Association de recherche en soins infirmiers.
- Nolan , M., Ingram, P., & Watson, R. (2002). Working with family carers of people with dementia: "negotiated" coping as a essential out com. *Dementia*, pp. 75-93.
- Nolan, M. (2001, Février). Working with family carers: towards a partnership approach. *Reviews in Clinical Gerontology*, 11, pp. 91-97.
- OMS. (2019, Mai 14). *La démence* . Récupéré sur Organisation mondiale de la Santé : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

- Ono , K., Kanayama, Y., Iwata, M., & Yabuwaki, K. (2014). Views on Co-occupation between Elderly Persons with Dementia and Family. *Gerontology & Geriatric Research*, 3, p. 185.
- Ostrowski, M., & Mietkiewicz, M.-C. (2013). Du conjoint à l'aidant : l'accompagnement dans la maladie d'Alzheimer. *Bulletin de Psychologie*, 195-207.
- Paul, M. (2012). L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique. *Recherche en soins infirmiers*, pp. 13-20.
- Phinney, A. (2006, Février). Family Strategies for Supporting Involvement in Meaningful Activity by Persons With Dementia. *Journal of Family Nursing*, 12, 80-101.
- Pickens, N., & Pizue-Barnekow, K. (2009). Co-occupation: Extending the dialogue. *Journal of Occupational Science*, 16, 151-156.
- Pierce, D. (2009). Co-occupation: The challenges of defining concepts original to occupational science. *Journal of Occupational Science*, 16, 203-207.
- Pimouguet, C., Le Goff, M., Wittwer, J., Dartigues, J., & Helmer, C. (2016). Benefits of Occupational Therapy in Dementia Patients: Findings from a Real-World Observational Study. *Journal of Alzheimer's Disease*, 509-517.
- Price , P., & Miner-Stephenson , S. (2009). Learning to promote occupational development through co-occupation. *Journal of Occupational Science*, 16, 180-186.
- Rousseau, T., & Loyau, M. (2006, Février). *Influence du lieu de vie sur la communication des malades Alzheimer*.
- Tétreault, S., & Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.
- Thomas, P. (2006). *Etudes PIXEL: l'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer 2001-2005*. Novartis.
- Tremblay, M., & Chevrier, J. (1993). L'apprentissage expérientiel: Un modèle éducatif à intégrer au processus ergothérapique . *Canadian Journal of Occupation Therapy* , 60, pp. 262-270.
- Trouvé, E. (2011). Vivre au quotidien avec la maladie d'Alzheimer. Dans E. Trouvé, *Vivre au quotidien avec la maladie d'Alzheimer* (pp. 33-34). Paris: Solal Eds.
- Trouvé, E. (2011). Vivre au quotidien avec la maladie d'Alzheimer. Dans E. Trouvé, *Vivre au quotidien avec la maladie d'Alzheimer* (p. 11). Paris: Solal Eds.
- Van Bruggen, S., Gussekloo, J., Bode, C., Touwen, D., Engberts, D., & Blom , J. (2016). Problems experienced by informal caregivers with older care recipients with and without cognitive impairment. *Home Health Care Services Quarterly*, 34, 11-24.

- Van-Nes, F., Jonsson, H., Hirschier, S., Tineke, A., & Deeg, D. (2012). Meanings Created in Co-occupation: Construction of a Late-Life Couple's Photo Story. *Journal of Occupation Science*, 341-357.
- Von Gunten, A., Kohler, M.-C., & Gold, G. (2008). *Les proches des personnes souffrant d'une démence*. Récupéré sur Revue médicale suisse : <https://www.revmed.ch/RMS/2008/RMS-153/Les-proches-des-personnes-souffrant-d-une-demence>
- Wautier, J., & Vileyn, F. (2004, Juillet). L'andragogie : utopie ou réalité. *Transfusion Clinique et Biologique*, 11, pp. 169-172.
- Zappone, E. (2017). *Mécanismes d'apprentissage autodirigé et autorégulation dans le cadre thérapeutique: le cas des mères de famille*. Récupéré sur Université de Genève: <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:94838>
- Zielinski, A. (2015, Juin). Être chez soi, être soi: domicile et identité. *Études*, pp. 55-65.

Sommaire Annexes

Annexe 1 : Grille d’entretien enquête exploratoire – Décembre 2019.....	1
Annexe 2 : Lettre d’information et formulaire de consentement	2
Annexe 3 : Notes de l’entretien : Ergothérapeute en Équipe Spécialisée Alzheimer	4
Annexe 4 : Tableau comparatif des principes fondamentaux en ergothérapie et en apprentissage expérientiel (Guitard, 1996)	9
Annexe 5 : Schéma cycle de l’apprentissage expérientiel en ergothérapie (Guitard, 1996).....	9
Annexe 6 : Annonce recrutement participant.....	10
Annexe 7 : Courriel type, recrutement participant.....	10
Annexe 8 : Guide d’entretien	11
Annexe 9 : Lettre d’information et formulaire de consentement prévisionnel pour les entretiens d’expérimentation.....	14
Annexe 10 : Matrice théorique	16
Annexe 11 : Tableau de préparation des questions pour l’entretien	18
Annexe 12 : Grille prévisionnelle d’analyse de contenu lors de la retranscription.....	21
Annexe 13 : Code couleur pour la catégorisation	21
Annexe 14 : Tableau prévisionnel d’analyse des données et de codage binaire	22

Annexe 1 : Grille d'entretien enquête exploratoire – Décembre 2019

Sujet abordé : L'ergothérapie et le maintien à domicile des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer
En gras les questions à poser / En italique les éléments qui pourraient être envisagés comme réponse

1. **Quelle est la structure dans laquelle vous travaillez ? Et quel est son fonctionnement ?**
 - *ESA, SSIAD...*
2. **Quelles sont vos missions en tant qu'ergothérapeute ?**
 - *Les missions de l'ergo, actions mises en place*
 - *L'intérêt de l'ergothérapie*
3. **Travaillez-vous en collaboration avec d'autres professionnels ? si oui comment s'organise cette collaboration ?**
 - *Collaboration ASG, ortho...*
4. **Quelle est votre pratique ergothérapique auprès des patients atteints de la Alzheimer et de leur aidant à domicile ?**
 - *Fréquence d'intervention*
 - *Action sur les déficits, adaptation des activités, de l'environnement*
 - *Le profil des usagers (patient (stade de démence...), aidant)*
5. **Quelles sont les approches et/ou programmes particulière(s) lors de vos interventions ?**
 - *Différente approche : COTID, Montessori...*
6. **Quelles sont, selon vous, les problèmes prédominants chez les personnes atteintes de MA que vous rencontrez en ergothérapie**
 - *Symptômes (amnésie, apraxie...)*
 - *Troubles du comportement*
 - *Sécurité*
 - *Cercle vicieux (- activité = - stimulation...)*
 - *Perte de sens dans les activités*
 - *Diminution de l'autonomie*
 - *Diminution du rôle social*
 - *Diminution de la qualité de vie, bien-être*
 - *Perte d'identité, du maintien de soi*
7. **Quelles sont selon vous les problèmes prédominants chez les aidants des personnes atteintes de MA ?**
 - *Fardeau de l'aidant, l'aidant fait à la place de..., oubli de soi, impact professionnel*
 - *Coût important pour les familles*
 - *Le choix du maintien à domicile*
8. **Quels sont les impacts sur les activités des personnes atteintes de MA ?**
 - *Activités les plus impactées*
 - *L'équilibre occupationnel de la personne aidée (soins perso, productivité, loisirs)*
 - *Activités significantes*
9. **Selon vous, quel est le lien entre l'aidant et l'aidé (couple) ? (Évolution du couple)**
 - *Le rapport entre aidant/aidé (relation, rôles sociaux)*
 - *La co-occupation (définition, intérêt pour le couple, rôle de l'ergo)*
10. **Souhaitez-vous apporter des éléments importants que nous n'avons pas abordés ?**

Annexe 2 : Lettre d'information et formulaire de consentement



N° de déclaration d'activité
93.83.04918.83
Cet enregistrement ne vaut pas
agrément de l'Etat

FINESSE EJ : 83 000 904 9
FINESSE ET : 83 000 383 6
SIRET : 130 016 561 000 24
Code APE 8412Z
DATADOCK : 0014425
DPC : 1073

Siège administratif
32 av. Becquerel
ZI Toulon Est
83130 La Garde

La Garde

Site Becquerel
32 av. Becquerel
ZI Toulon Est
B.P. 074
83079 TOULON Cedex 9
Téléphone : 04 94 14 72 14
Télécopie : 04 94 14 72 12

Espace André
401B chemin des Plantades
Espace André
83130 La Garde
Téléphone : 04 94 58 58 22

Université de Toulon
Campus de La Garde
Bâtiment S - RDC
CS 60584
83041 TOULON Cedex 9
Téléphone : 04 22 07 00 58

Site les Asphodèles
Résidence. Les Asphodèles
150 Allée Auguste Picard
83130 La Garde
Téléphone : 04 94 00 23 80
Télécopie : 04 94 00 23 89

Draguignan
102 avenue Alphonse GILET
83300 DRAGUIGNAN
Téléphone : 04 94 60 44 75
Télécopie : 04 90 60 46 95

St Raphaël/Fréjus
200 av. Victor Sergent
CS 50142
83207 St Raphaël CEDEX
Téléphone : 04 98 11 38 60
Télécopie : 04 98 11 39 69

Brignoles

Centre Municipal de Tir A.L'Azé
Quartier Saint Lazare - Les Adrets
83170 Brignoles
Téléphone : 04 94 78 57 93
Télécopie : 04 94 78 54 36

Site internet
<http://www.ifpps.fr>



Groupement de Coopération Sanitaire de l'Institut de Formation Public Varois des Professions de Santé

Lettre d'information et formulaire de consentement

Personnes responsables de l'étude :

Mme Angelini Allison, étudiante ergothérapeute, 06 78 [REDACTED] angelini.allison@gmail.com

Mme [REDACTED] Formatrice ergothérapeute, 04 94 [REDACTED]

Mme [REDACTED] Ergothérapeute, 06 72 [REDACTED]

Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de ce projet, ses procédures, avantages, risques et inconvénients. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles auprès des personnes responsables de l'étude.

Présentation de l'étude et de ses objectifs :

Réalisation d'un entretien téléphonique afin d'appréhender l'expérience professionnelle ergothérapeutique auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée vivant à domicile. Ce regard permet d'enrichir les informations scientifiques récoltées dans le cadre d'un mémoire d'initiation à la recherche.

Nature et durée de votre participation:

Donner la nature de la participation (entretien, observation...) et la durée (20 minutes maximum pour un entretien)
Afin d'être attentif (ve) à vos propos, je vous demande l'autorisation d'enregistrer/filmer notre échange afin de pouvoir retranscrire par la suite l'entretien et d'être davantage concentré. Acceptez-vous que cet entretien soit filmé / enregistré ?

OUI Rayer les mentions inutiles

Avantages concernant votre participation

Cet entretien permet de partager votre expérience et d'enrichir mon regard et ma réflexion ergothérapeutique

Risques et inconvénients pouvant découler de la participation :

Votre participation à cette recherche ne devrait vous causer aucun préjudice hormis le temps que vous m'accordez lors de cet entretien/observation

Retrait de la participation:

Votre participation à l'entretien/l'observation est libre et volontaire. En tout temps, vous pouvez vous retirer, sans craindre de préjudices quelconques. Vous n'avez qu'à en informer l'étudiant(e) verbalement ou par écrit. En cas de désistement et à votre demande, tous les documents vous concernant seront détruits.

Confidentialité :

Les données recueillies au cours de l'entretien/observation seront conservées dans un classeur sous clé, dans un local accessible uniquement par l'étudiant(e). Lui seul aura accès aux données nominatives. Celles-ci seront codées dans un fichier informatique verrouillé avec un mot de passe. Aucune donnée nominative ne sera présente dans les écrits qui émaneront du projet.

Toutes données confidentielles seront détruites un an après la diffusion des résultats.

Clause de responsabilité :

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits légaux ni ne libérez les étudiants ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Information sur le projet de recherche :

L'étudiant(e) répondra au meilleur de sa connaissance à toutes questions des participants en lien avec le projet. Les résultats serviront pour la rédaction du mémoire d'initiation à la recherche dans le cadre du diplôme d'Etat d'Ergothérapeute

Personnes-ressources :

Si vous avez des questions sur l'étude, vous pouvez contacter Mme TERRIEN, responsable de filière ergothérapie, par courriel : veronique.terrien@ifpvps.fr

Signatures requises :

Pour le parent ou tuteur du participant mineur

Je reconnais avoir lu le présent formulaire et je comprends l'information qui m'a été communiquée afin que je puisse donner un consentement éclairé. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision quant à ma participation. Je comprends que ma participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux décider de retirer ma participation en tout temps, sans aucune pénalité. Je consens volontairement à participer à cette étude.

Nom du participant (en lettres capitales)

.....

Signature du participant:

.....

Date : 02/12/19..... Téléphone (jour) : 02/12/19.....

Pour l'étudiant (e) :

J'atteste avoir expliqué au participant tous les termes du présent formulaire, avoir répondu au meilleur de ma connaissance à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche.

Je m'engage à m'assurer que le participant (enfant) recevra un exemplaire de ce formulaire d'information et de consentement.

Signature de l'étudiant(e) :

ANGELINI ALLISSON le 02/12/19

Annexe 3 : Notes de l'entretien : Ergothérapeute en Équipe Spécialisée Alzheimer

Le 02/12/2019

Présentation de la structure et son fonctionnement

Esa = plan Alzheimer 2008 -> maintien à domicile trouble neurodégénératif pas uniquement Alzheimer -> prescription médicale

Équipe = IDE coordinateur, ASG, Ergo = 15 séances

- 1ère = présentation de l'équipe + évaluation (IDE coordinatrice et ergo à domicile avec présence aidant) 3 à 4h (IDE avec l'aidant / ergo avec le patient)

- 2ème séance = ergo 2h évaluation = permet d'établir un projet d'accompagnement

- 3ème séance = présentation du projet d'accompagnement à la personne -> accord + ajustement des objectifs, souhait de la personne ++, présentation de l'ASG. Se mettre d'accord sur ce qu'il va devoir être réalisé. L'ASG intervient 1h 1x/sem.

ASG réalise seule les séances dans la pratique -> l'ergo délègue mais débriefing après chaque séance puis préparation de la prochaine séance (ASG = petite ergo) temps d'échange très important, les former++ pour qu'elles soient efficaces (technique d'estompage, récupération espacée, apprentissage sans erreur...).

Si mission complexe, ou méthode utilisée de fonctionne pas = intervention de l'ergo.

(Possible de faire 100% des séance si trop complexe)

- à mi-parcours = évaluation intermédiaire de l'ergo

- 15ème séance = évaluation finale de l'ergo -> communique les résultats aux professionnels

Relais auprès des professionnels (ex : axillaire de vie, IDE, plateforme des aidants, SSIAD = entourage humain intervenant au domicile... ne pas surcharger l'aidant qui est pris et épuisé par l'accompagnement de l'aidé) temps d'échange avec les professionnels intervenants à domicile -> pour assurer la pérennité des objectifs ergo, maintenir le travail dans le temps.

Évaluations ergothérapeute :

Objectifs : maintien et/ou récupération de l'activité quotidienne (activités essentielles, de loisirs, sociales) pas de rééducation comme dans un centre de rééduc

- Aidant = ADL /IADL (faite par l'IDE), échelle de ZARIT, journée type de l'aidé (vu par l'aidant

permet la comparaison des 2 points de vue)

- Aidé = (bilan maison++) déroulement d'une journée type par l'aidé (donne une idée sur ses activités),

mise en situation++ sur les thèmes ADL (activité essentielle) /IADL (administratif, gestion d'objet) = problématique de Mr. Tout le monde (ex : utilisation du téléphone, se nourrir, s'habiller... = mais orienter sur ce qui est important pour la personne et ce qui peut lui apporter au quotidien), teste d'équilibre, test moteur minimum, test de dépression (mini GDS), bilan neuro-psy des consultations mémoire (MMS, fonction cognitive), profil occupationnel ++

Profil occupationnel = quelles étaient les activités importantes pour vous avant, important maintenant (échelle : peu, beaucoup...), le fait de ne plus les pratiquer vient à leur manquer (satisfaction)

Rq : le bilan intermédiaire et final basé sur le GAS (Goal Attainment Scale) = la personne note par elle-même le niveau d'atteinte des objectifs. = les bilans sont affinés selon les besoins de la personne (de ses troubles)

Ce qui est important ce n'est pas de savoir ce qui ne va pas mais de savoir sur quoi on va pouvoir s'appuyer (recherche capacités préservées, ressources)

Missions de l'ergothérapeute :

- Évaluation (cf au-dessus)
- Coordination (+ de temps de coordination qu'auprès de bénéficiaire) (= réseau à domicile + plateforme d'appui, médecin, gestionnaire de cas... tout l'entourage professionnel (projet thérapeutique, difficulté, requête) = pour répondre au besoin de la personne (systémique), faire bouger tout son environnement.
- Aménagement du domicile avec dossier
- Préconisation AT
- Dossier APA (pas d'assistante sociale)
- Dossier accueil de jour + accompagnement de l'ergo aux essais pour s'assurer de l'adaptation à l'équipe de l'accueil de jour (= activités à l'extérieur, atelier cuisine, stimulation cognitive, activité adaptée...) = temps de répits pour l'aidant.

Profil des usagers :

- Patient = en théorie MMS > ou = à 15 (stade léger et modéré selon HAS 2009) dans la pratique patientèle dans cette tranche mais aussi plus sévère MMS > 8/9 (sévère <10 selon HAS 2009). (Tant que les personnes ont encore des capacités sur lesquelles on peut s'appuyer pour qu'elle réalise une activité du quotidien qui est importante pour elle)
- Parfois refus de patient (si trop avancé ou trop précoce (orientation vers neuropsychy, orthophoniste))

Problèmes prédominants chez les patients :

En fonction des gens, des troubles. Différentes façons de se manifester : ex : MA = troubles exécutifs, orientation temporelle, orientation spatiale (intra ou extra domicile), fonctions exécutives (planification) attention (attention divisée) praxie = « la palette de troubles est aussi importante que la palette de gens qu'on accompagne, chacun à sa petite mosaïque, chacun a ses difficultés » tout le monde est différent = adaptabilité de l'ergo

Problème de sécurité (ex : incapable d'alerté, personne désinhibée...) → Problèmes très variés en fonction des troubles.

Trouble du comportement = tout dépend ce que l'on met sous ce terme = « approche carpe diem » -> le trouble du comportement n'est pas vraiment un trouble du comportement = dépend de sa culture, de son histoire, de sa philosophie

Déambulation, trouble du sommeil, comportement aberrant... = trouble du comportement ou manifestation ? Donner un sens au « trouble du comportement »

Ex= déambulation -> si temps de marche instaurer avec l'auxiliaire de vie -> effort physique pour une activité signifiante -> fatigue -> moins de déambulation

Trouble du comportement = façon d'exprimer ce que la personne n'est pas en mesure d'exprimer. Trouble du comportement ou juste un environnement (humain ou matériel) non adapté, qui ne répond pas à ses besoins ?

Maintien de soi/perde d'identité.

Recherche à maintenir l'identité -> grâce aux objectifs accés sur la personne et ses activités signifiantes.

L'ergo ne travaille pas sur ce qui n'est pas signifiant pour la personne (même si c'est le souhait de l'aidant) = bafouiller l'identité. Si ça n'a pas de sens ce n'est pas la peine. Ce n'est plus de l'accompagnement.

Respecter l'autre ++, donner de l'attention, le valoriser dans ce qu'il est capable de faire, le faire exister = on n'est plus dans la perte d'identité. Peut-être que l'identité évolue avec la maladie mais la personne garde ses traits de caractères ses envies = le rôle de l'ergo renforcer l'identité

Ex : activité musicale, adaptation d'une activité qui avait été arrêtée -> pouvoir retrouver son activité = estime d'elle-même car de nouveau capable de jouer de la musique, rôle social (jouer devant ses proches), remise à exister (amélioration de l'apathie), envie de vivre, retrouver du sens

Avoir une identité est permis par tout ce que l'on peut faire au quotidien. Identité liée aux rôles. Si on permet à la personne de réacquérir ses rôles, permet de récupérer en autonomie, son identité.

La mémoire s'efface mais mémoire émotionnelle perdue, l'activité a beaucoup de sens pour eux.

Problème chez l'aidant / couple

Profil occupationnel fait aussi à l'aidant : activité de l'aidé vu par l'aidant -> permet de faire la différence, casser des mythes. Faire cheminer l'aidant sur le fait que l'aidé ne souhaite pas/plus faire certaines activités. Expliquer les troubles de la personne à l'aidant, réfléchir sur le temps de répit, se ressourcer, préserver leurs forces pour ce « marathon » car la maladie évolue lentement, pour ne pas être au « bout du rouleau » et devenir maltraitant (verbalement, physiquement). Un aidant épuisé n'est plus un aidant mais source de difficulté.

Le couple

Aidant résilient = évolue avec l'aidé

Aidant plus dans l'affect = reste attaché à l'idée de l'aidé avant la maladie = grande souffrance -> rôle de l'ergo aider l'aidant à comprendre les troubles, que la personne ne fait pas exprès, qu'elle est vraiment malade et d'accompagner le cheminement.

Couple (50%) = pour le meilleur et pour le pire = importance d'accompagner leur proche jusqu'à la fin. Enfant = aidant secondaire (course, gestion administrative) = complexifie la PEC (coordination +++)

Enfant / parent (50%) = dans l'acceptation ou refus = ergo aide à cheminer

= l'ergo fait avec tout l'entourage pour que cela est du sens pour la personne et arriver à faire un accompagnement qui apporte quelque chose.

L'ergo échange avec les aidants pour les aider à comprendre la maladie, comment être aidant dans la manière d'être et de faire, pour que l'aidant soit « adapté dans l'accompagnement » permet à la personne malade d'être plus aidante, moins opposante, plus participante, moins de trouble du comportement. La posture de l'aidant est très importante car il est 24H/24 avec la personne, il influe sur la personne. L'aidant = 50% de l'accompagnement ergo

Occupation partagée par les 2 personnes

L'ergo encourage au partage des occupations (essentiels ex : faire à manger)

Co-occupation se crée spontanément au sein du couple (compenser les difficultés de l'un ou de l'autre)

Co-occupation = inciter par les professionnels, l'ergo et l'équipe l'encourage +++ = cuisine, sortie, facture.

Privilégier « le faire ensemble » que le « faire à la place de » la personne = car apporte à la personne, rend son identité si on la fait participer

Épanouissement du couple.

Il faut développer la co-occupation dans la maladie d'Alzheimer

La co-occupation permet à l'aidant ne de plus être victime de la maladie mais de s'approprier l'accompagnement et permet à la personne de rester plus active et plus autonome plus longtemps. Maintenir les capacités de la personne

De façon générale dans un couple il y a un partage des tâches ex : homme bricolage, femme cuisine (chez les couples âgées) -> étonnant de voir comment les tâches peuvent être redistribuées et les personnes peuvent s'épanouir dans leur nouvelle tâche ex : femme avec un tournevis...

Différentes Approches :

COTID= Ne réalise pas tous les bilans, trop lourds, et dans l'ESA l'ergo pas entièrement dans l'accompagnement (profil occupationnel, échelle d'atteinte des objectifs.)

ASG = Montessori

Approche transversale = l'équipe et là où la personne à besoin, possède beaucoup d'outils et les sort en fonction des besoins

Approche Carpe diem = personne âgée Alzheimer, Natalie Poirier, se concentrer sur les capacités de la personne et adapter l'environnement, maison carpe diem. Si on permet à la personne de faire les activités qu'elle est encore capable de faire et qu'elle aime la personne gardera du lien social, épanouissement, identité.

Faire participer la personne à l'établissement des mnémotechnique (montessori)

Plein de capacités (approche carpe diem) entre possible avec activité signifiante (Cotid).

Philosophie de l'équipe n'impose rien, possède juste la boîte à outil et s'adapte à ce que la personne à envie de faire.

Carles Rogers = « personne centrée », écoute active

Théorie Autodétermination (Maslow Abraham) = profil motivationnel des personnes, d'être motivé à participer à son accompagnement, se replacer dans ce qui est signifiant pour elle (surtout avec amnésie) -> qu'est-ce qui motive la personne à avoir un comportement pour définir les objectifs qui ont du sens pour elle. Tout part de là.

Personne centrée -> ce qui la motive (dans le profil occupationnel) -> partir sur ce qui donne du sens -> facilite l'accompagnement.

Ne parle plus d'équilibre occupationnelle surtout quand on avance dans la pathologie, content déjà quand on maintient de l'occupation (qui fait sens).

Accompagne des personnes âgées (80 ans) pas grave si ça ne colle pas avec les normes sociales tant que l'aidant n'en pâtie pas trop

Placer la personne au centre (pas uniquement dans la théorie mais dans la pratique ++) – qu'on agit sur ce qui motive la personne on agit sur ce qu'il y a autour, en redonnant une identité, un rôle (ou nouveau rôle), recréer un équilibre pour la personne et son entourage ce qui permet de continuer. Si la personne n'est pas partante ça ne marchera pas !

Parfois on se concentre beaucoup sur la personne et on en oublie un peu l'aidant. Parfois on insiste à faire de la co-occupation mais ça ne passe pas car l'aidant n'est pas prêt, qu'il est trop fatigué, qu'il n'a pas le temps, pas l'énergie -> comment l'ergo peut intervenir pour rendre signifiant à la fois pour la personne et pour son aidant. C'est ce qui peut coïncider dans la pratique ergo parfois.

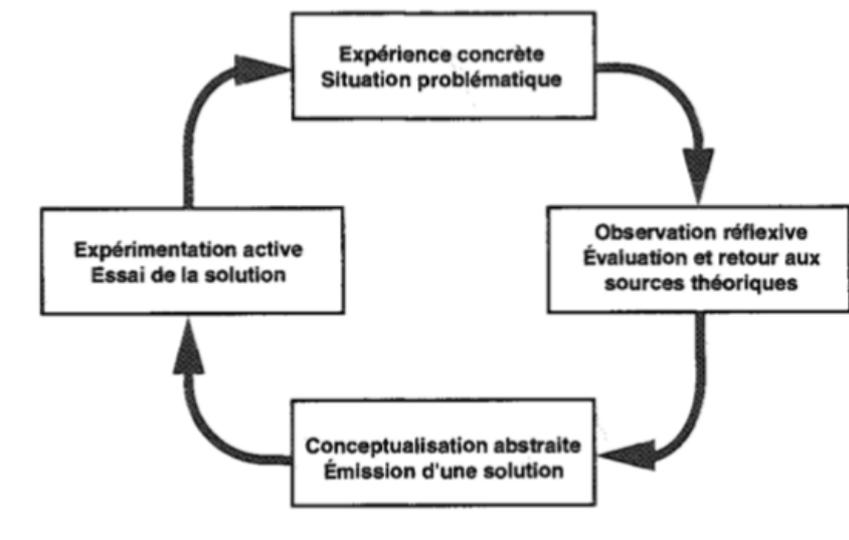
De manière générale dans un couple on n'a pas les mêmes envies, occupations ou pas toutes en tout cas = difficile de trouver des points d'entente (ex : le monsieur se mettre à la cuisine avec sa femme aurait pu opter pour le portage de repas) comment on partage un moment ensemble, comment on rend service au couple en faisant autrement, comment s'assurer que l'aidant soit preneur de ça et que ça perdure dans le temps, que l'aidant soit autodéterminé (profil occupationnel) même s'il n'y a plus de professionnel pour briefer

Annexe 4 : Tableau comparatif des principes fondamentaux en ergothérapie et en apprentissage expérientiel (Guitard, 1996)

TABLEAU 1 Analyse comparative des principes fondamentaux en ergothérapie et en apprentissage expérientiel.		
PRINCIPES ANALYSÉS	APPRENTISSAGE EXPÉRIENTIEL	ERGOTHÉRAPIE
ACTIVITÉ	<ul style="list-style-type: none"> • privilégie l'activité structurée • facilite l'apprentissage • doit permettre le principe de continuité • doit favoriser le principe d'interaction 	<ul style="list-style-type: none"> • utilise l'activité comme médium thérapeutique • préconise l'activité médiatrice (buts) • encourage l'activité significative • doit répondre aux exigences de l'environnement
MOTIVATION	<ul style="list-style-type: none"> • est intrinsèque • naît de la participation active 	<ul style="list-style-type: none"> • est intrinsèque • naît de la participation active
DÉVELOPPEMENT	<ul style="list-style-type: none"> • intègre les théories du développement à l'enseignement 	<ul style="list-style-type: none"> • analyse la fonction de l'individu selon son stade de développement
INDIVIDUALITÉ	<ul style="list-style-type: none"> • résulte en des apprentissages différents pour chacun car l'expérience et l'implication personnelle 	<ul style="list-style-type: none"> • favorise des plans d'interventions individualisés pour respecter le caractère unique de chaque client
AGENT DE CHANGEMENT	<ul style="list-style-type: none"> • est l'apprenant 	<ul style="list-style-type: none"> • est le client (client empowerment)

Annexe 5 : Schéma cycle de l'apprentissage expérientiel en ergothérapie (Guitard, 1996)

Figure 3
Le cycle expérientiel de l'ergothérapeute



Annexe 6 : Annonce recrutement participant

(Mémoire fin d'étude : Alzheimer - Maintien à domicile – Accompagnement aidant – Co-occupation)

Bonjour,

Étudiante de 3^{ème} année, je souhaiterais contacter des ergothérapeutes intervenants auprès de patients atteints de maladie d'Alzheimer et de leur aidant à domicile. Si vous en faites partie et que vous seriez d'accord pour contribuer à mon étude, vous pouvez me laisser un message. Merci pour votre soutien. Allison ANGELINI.

Annexe 7 : Courriel type, recrutement participant.

Objet : Recherche participants ergothérapeutes pour étude mémoire fin d'étude

Bonjour,

Je me présente, Allisson ANGELINI, je suis étudiante en dernière année d'ergothérapie à l'institut de formation de Toulon (IFPVPS). Dans le cadre du mémoire d'initiation à la recherche, je m'intéresse à l'accompagnement ergothérapique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur aidant à domicile. Cette étude cible principalement, l'accompagnement des aidants dans leur rôle au travers des co-occupations avec leur proche malade.

Je recherche des ergothérapeutes qui interviennent au domicile de patients atteints de maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée, au stade léger à modéré, vivant avec l'aidant naturel. Ce dernier doit être le conjoint/épouse de la personne. De plus, les interventions thérapeutiques nécessitent de comporter des mises en situation d'activités écologiques incluant la personne et son aidant.

Ainsi, dans le but mettre à profit votre expérience et vos opinions dans ma recherche, je souhaiterais m'entretenir avec vous durant une vingtaine de minutes. Les éléments recueillis pourront, de ce fait, être confrontés aux éléments théoriques identifiés. Le contenu de l'entretien sera anonymisé, aucune information ne permettra de vous identifier. Vous serez libre de répondre au non aux questions et d'interrompre l'entretien à tout moment. Si vous le désirez, les résultats de cette étude vous seront transmis.

En attendant d'un retour de votre part, je reste à votre disposition pour de plus amples informations.

En vous remerciant par avance de votre participation.

Bien cordialement.

Allison ANGELINI

Annexe 8 : Guide d'entretien**Note personnelle : Garder l'objectif en tête**

Rappel de l'hypothèse : L'apprentissage expérientiel de l'aidant dans la co-occupation du couple maintient la performance occupationnelle de son proche atteint de MAMA.

Guide d'entretien

Remarques : Ce guide est établi selon les 4 grandes parties identifiées par Sylvie Téterault (2014).

Dans un souci de fluidité pour mener l'entretien les 2 premières parties s'entrecroisent

- **L'introduction de l'étude et du thème ciblé et considérations éthiques**

Bonjour M./Mme X,

Merci d'avoir répondu présent(e) à cet échange.

(Ajout de phrases informelles, selon le contexte, permettant d'instaurer un climat de confiance et d'échanges)

Si vous êtes d'accord, je vais me présenter et vous expliquer un peu plus en détail l'objet de notre discussion. Je m'appelle Allisson Angelini, je suis étudiante ergothérapeute en troisième année à l'institut de formation de Toulon. Ainsi, dans le cadre de l'obtention du Diplôme d'État je réalise un mémoire d'initiation à la recherche où je me suis particulièrement intéressée à l'accompagnement ergothérapique des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et de leur aidant à domicile. Mes recherches, essentiellement théoriques et basées sur des données scientifiques, m'ont amenée plus précisément à aborder l'accompagnement de l'aidant dans son rôle notamment au travers des co-occupations avec la personne atteinte de MAMA. J'ai donc établi une hypothèse de recherche. Mon rôle est ainsi de venir confronter cette théorie dans la pratique professionnelle pour y répondre. Cet échange avec vous participe à cet objectif. Je souhaite donc aborder différents thèmes :

- A. Le processus d'acquisition des compétences de l'aidant
- B. La mise en œuvre des activités par la personne atteinte de MA
- C. L'utilisation de la mise en situation de co-occupation dans l'intervention ergothérapique
- D. Aperçu large sur la situation

Bien entendu, je n'attends pas de réponses idylliques, mais plutôt des réponses au plus proches de la réalité de la pratique ergothérapique, que vous représentez *(Critères de sélections vérifiés lors de la 1ère prise de contact)*.

Je tiens également à rappeler que l'ensemble de ces informations sera anonymisé, aucun élément ne pourra vous identifier.

Je vous propose un échange d'une vingtaine de minutes. Naturellement, vous êtes libre de répondre ou non aux questions et d'interrompre l'entretien à tout moment.

Au vu de ces informations, acceptez-vous de participer à cet entretien dans ces conditions ?

Seriez-vous d'accord également que j'enregistre notre discussion afin que je puisse étudier à postériori vos éléments de réponses ? L'enregistrement sera évidemment supprimé à l'issue.

Avez-vous signé le formulaire de consentement ? (*Formulaire communiqué et expliqué lors de la 1ère prise de contact*). Avez-vous des questions à ce sujet ?

Autrement, d'ordre plus générale, avez-vous des questions, ou aimeriez-vous que je précise certains éléments ?

Si vous êtes d'accord nous pouvons commencer.

- **Les questions en lien avec la thématique**

Phrase d'introduction : De façon générale, le maintien à domicile de la personne atteinte de MA est favorisé par la présence d'un aidant naturel. Mais cet accompagnement au quotidien demande le développement de certaines compétences. Ainsi, selon vous... (question 1)

A. Le processus d'acquisition des compétences de l'aidant

1. Selon vous, comment l'aidant acquière les compétences pour accompagner son proche au quotidien ?

Phrase de transition : Au travers de ses compétences, le rôle de l'aidant est avant tout d'accompagner son proche au quotidien. Ainsi, j'aimerais aborder les activités notamment leur mise en œuvre par la personne atteinte de MA.

B. La mise en œuvre des activités par la personne atteinte de MA

2. Pouvez-vous me parler de la façon dont la personne MA procède pour réaliser ses activités ?

→ *Pouvez-vous préciser davantage, quels sont les étapes lui permettant de réaliser une activité (du cognitif au moteur) ?*

→ *Vous venez de dire... qu'en est-il pour les co-occupations ?*

3. Selon vous, qu'est ce qui influence la réalisation d'activité par la personne atteinte de maladie d'Alzheimer ?

→ *Pouvez-vous préciser davantage, quels sont les facteurs facilitants ou limitants la mise en œuvre d'activité ?*

Phrase de transition : Nous avons abordé un certain nombre de facteurs influençant la réalisation d'activité et vous avez souligné notamment l'environnement social. Ainsi, je souhaiterais qu'on fasse un focus sur la co-occupation, c'est-à-dire les occupations/activités partagée entre la personne et l'aidant et de manière plus précise au cours des séances ergothérapeutiques.

C. L'utilisation de la mise en situation de co-occupation dans l'intervention ergothérapeutique

La mise en situation de co-occupation dans l'intervention thérapeutique

4. Dans quel but est réalisée la mise en situation de co-occupation ?

5. Quels éléments permettent de déterminer le choix de la mise en situation de co-occupation ?

→ *Ce que vous dites est intéressant, mais j'aimerais savoir comment vous choisissez l'activité pour la séance avec la personne MA et l'aidant ?*

Le rôle des différents acteurs dans la mise de situation de co-occupation

6. Quel est le rôle de l'ergothérapeute, dans la mise en situation, vis-à-vis de l'aidant ?

→ Pourriez-vous m'en dire plus sur vos : objectifs thérapeutiques ? Votre posture ? le cadre thérapeutique instauré ?

7. Quelles sont vos attentes vis-à-vis de l'aidant dans cette mise en situation ?

→ Pourriez-vous m'en dire plus concernant les éléments qui vous permettent d'identifier si l'aidant est dans un processus d'apprentissage ?

Impacts de la co-occupation sur le couple

8. Comment s'établit la relation entre l'aidant et son proche dans les situations de co-occupation ?

→ Ce que vous dites est intéressant, mais j'aimerais savoir comment échangent-ils ensemble ?

Quels sont les conséquences ?

9. Quels sont les impacts de la co-occupation sur l'aidant ?

10. Quels sont les impacts de la co-occupation sur la personne MA ?

11. Quelles observations constatez-vous au sein du couple au fil des différentes mises en situation menées ?

→ Pouvez-vous préciser davantage sur l'évolution l'accompagnement de l'aidant envers son proche au quotidien ? La capacité de la personne MA à mettre en œuvre des activités ? Leur relation ?

Phrase d'initiation à la conclusion : Nous avons abordé plusieurs éléments concernant l'accompagnement de l'aidant notamment lors du partage d'activité. Pour conclure notre échange, je souhaiterais connaître votre appréciation générale sur la situation.

D. Aperçu large sur la situation (question de conclusion)

12. Quels éléments pouvez-vous apporter concernant l'accompagnement de l'aidant dans le but de maintenir l'indépendant/autonomie de la personne atteinte de MA dans ses activités ?

• Conclusion de l'entretien et remerciement

Merci pour cet apport précieux d'informations. Notre entretien se termine. Si par la suite certains éléments vous semblent importants à rajouter pour cette étude, vous pouvez bien entendu me recontacter. Est-ce que vous désirez que je vous communique l'étude une fois terminée ?

(Ajout de phrases informelles, selon le contexte, permettant de clôturer dans un climat chaleureux).

Je tiens à vous remercier de m'avoir accordé votre temps, et de la contribution que vous avez apporté à cette étude. Notre échange a été riche d'informations.

Je vous souhaite une bonne continuation et une bonne journée.

Au revoir.

Annexe 9 : Lettre d'information et formulaire de consentement prévisionnel pour les entretiens d'expérimentation




N° de déclaration d'activité
93.83-04918.83
Ce numéro n'est pas
opérément de l'État

FINESSE EJ : 83 000 904 9
FINESSE ET : 83 000 383 5
SIRET : 130 016 261 000 24
Code APE 8422Z
DATADOCK : 0014425
DPC : 1073

Siège administratif
32 av. Bequerel
ZI Toulon Est
83130 La Garde

La Garde

Site Bequerel
32 av. Bequerel
ZI Toulon Est
B.P. 074
83079 TOULON Cedex 9
Téléphone : 04 94 14 72 14
Téléfax : 04 94 14 72 12

Espace André
4011 chemin des Mastades
Espace André
83130 La Garde
Téléphone : 04 94 38 38 22

Université de Toulon
Campus de La Garde
Bâtiment S – RDC
CS 60384
83041 TOULON Cedex 9
Téléphone : 04 22 07 00 38

Site les Asphodèles
Résidence, Les Asphodèles
150 Allée Auguste Pirard
83130 La Garde
Téléphone : 04 94 00 23 80
Téléfax : 04 94 00 23 89

Draguignan
102 avenue Alphonse GILET
83300 DRAGUIGNAN
Téléphone : 04 94 60 44 75
Téléfax : 04 90 60 46 95

St Raphaël/Tréjus
200 av. Victor Sergent
CS 30142
83507 St Raphaël CEDEX
Téléphone : 04 98 11 38 60
Téléfax : 04 98 11 39 69

Brignoles
Centre Municipal de Vie A L'Arc
Quartier Saint Lazare - Les Adrets
83170 Brignoles
Téléphone : 04 94 78 37 93
Téléfax : 04 94 78 34 36

Site internet
<http://www.ifpps.fr>



**Groupement de Coopération Sanitaire
de l'Institut de Formation Public Varois des Professions de Santé**

Lettre d'information et formulaire de consentement

Personnes responsables de l'étude :

Nom de l'étudiant, son statut, son tél., son mail

Nom du référent méthodologique, son statut, son tél., son mail

Nom du référent professionnel, son statut, son tél., son mail

Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de ce projet, ses procédures, avantages, risques et inconvénients. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles auprès des personnes responsables de l'étude.

Présentation de l'étude et de ses objectifs :

Exposer les objectifs de votre étude.

Nature et durée de votre participation :

Donner la nature de la participation (entretien, observation....) et la durée (20 minutes maximum pour un entretien)
Afin d'être attentif (ve) à vos propos, je vous demande l'autorisation d'enregistrer/filmer notre échange afin de pouvoir retranscrire par la suite l'entretien et d'être davantage concentré. Acceptez-vous que cet entretien soit filmé / enregistré ?

OUI **NON** *Rayer les mentions inutiles*

Avantages concernant votre participation

Décrire les avantages de leur participation à votre travail de recherche

Risques et inconvénients pouvant découler de la participation :

Votre participation à cette recherche ne devrait vous causer aucun préjudice hormis le temps que vous m'accordez lors de cet entretien/observation

Retrait de la participation :

Votre participation à l'entretien/l'observation est libre et volontaire. En tout temps, vous pouvez vous retirer, sans craindre de préjudices quelconques. Vous n'avez qu'à en informer l'étudiant(e) verbalement ou par écrit. En cas de désistement et à votre demande, tous les documents vous concernant seront détruits.

Confidentialité :

Les données recueillies au cours de l'entretien/observation seront conservées dans un classeur sous clé, dans un local accessible uniquement par l'étudiant(e). Lui seul aura accès aux données nominatives. Celles-ci seront codées dans un fichier informatique verrouillé avec un

1 sur 2

mot de passe. Aucune donnée nominative ne sera présente dans les écrits qui émaneront du projet.

Toutes données confidentielles seront détruites un an après la diffusion des résultats.

Clause de responsabilité :

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits légaux ni ne libérez les étudiants ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Information sur le projet de recherche :

L'étudiant(e) répondra au meilleur de sa connaissance à toutes questions des participants en lien avec le projet. Les résultats serviront pour la rédaction du mémoire d'initiation à la recherche dans le cadre du diplôme d'État d'Ergothérapeute

Personnes-ressources :

Si vous avez des questions sur l'étude, vous pouvez contacter Mme TERRIEN, responsable de filière ergothérapie, par courriel : veronique.terrien@ifpvps.fr

Signatures requises :

Pour le parent ou tuteur du participant mineur

Je reconnais avoir lu le présent formulaire et je comprends l'information qui m'a été communiquée afin que je puisse donner un consentement éclairé. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision quant à ma participation. Je comprends que ma participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux décider de retirer ma participation en tout temps, sans aucune pénalité. Je consens volontairement à participer à cette étude.

Nom du participant (en lettres capitales)

[.....]

Signature du participant:

.....

Date : [.....] Téléphone (jour) : [.....]

Pour l'étudiant (e) :

J'atteste avoir expliqué au participant tous les termes du présent formulaire, avoir répondu au meilleur de ma connaissance à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche.

Je m'engage à m'assurer que le participant (enfant) recevra un exemplaire de ce formulaire d'information et de consentement.

Signature de l'étudiant(e) :

.....

Date : [.....]

Annexe 10 : Matrice théorique

- **Variable indépendante :** L'apprentissage expérientiel au travers de la co-occupation

Groupe	Indicateurs	Indices
Processus	4 phases de l'apprentissage expérientiel	- Expérience concrète : le Sujet, acteur, expérimente activement l'activité (mise en situation) et identifie le problème
		- Observation réfléchie : le Sujet objective le vécu, se questionne, cherche à donner un sens à l'expérience
		- Conceptualisation abstraite : le Sujet élabore, verbalise des concepts et généralisation à d'autres situations
		- Expérimentation active : le Sujet expérimente de nouveau, valide ou abandonne les hypothèses -Transfert des acquis ou anticipation des effets
Le contexte situationnel	Partage de l'occupation	- Occupation implique au moins deux personnes - Interactions entre les individus - Influence des réactions réciproques - Sens de l'occupation, but signifiant - Engagement réciproque - Partage de l'émotion, des mouvements et de l'intention
	Thérapeute facilitateur	- Activité structurée soulignant une problématique (situation indéterminée) en tenant en compte des expériences vécues de l'acteur - Aménagement de l'environnement - Choix des outils - Favorise le cheminement et la formulation de la réflexion de l'Acteur

- **Variable dépendante:** La performance occupationnelle

Groupe	Indicateurs	Indices	
Processus	3 phases de la performance	Choix	<ul style="list-style-type: none"> - Intention de faire, spontanée - L'activité réalisée est cohérente avec la situation (quoi faire ?) - La procédure pour réaliser l'activité est personnelle mais non aberrante (comment faire ?) - Un temps de latence peut manifester la réflexion - L'objectif de l'activité est atteint - Le séquençage de l'activité est en relation avec le but de l'activité
		Organisation	<ul style="list-style-type: none"> - Organiser l'espace - Organiser les objets - Organisation temporelle
		Réalisation	<ul style="list-style-type: none"> - L'activité est réalisée et atteint son but
Facteurs	Habilités	<ul style="list-style-type: none"> - Sollicitation des habiletés motrices, opératoires, de communication et d'interaction 	
	Environnement	<ul style="list-style-type: none"> - Environnement physique et sociale facilitateur 	
	Habituation	<ul style="list-style-type: none"> - Comportement automatique - S'inscrit dans les activités routinières, répétition de l'activité - Expression du rôle 	
	Engagement	<ul style="list-style-type: none"> - L'activité est réalisée intégralement - Réactivité émotionnelle - Expression du rôle - Sens personnelle, signifiante de l'activité - Interactions avec l'environnement 	

Annexe 11 : Tableau de préparation des questions pour l'entretien

Rappel de l'hypothèse : L'apprentissage expérientiel de l'aidant dans la co-occupation du couple maintient la performance occupationnelle de son proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée.

Objectifs de la question = qu'est-ce que l'on souhaite tester	Lien théorique	Hypothèses = mes attentes	Indicateurs	Question en lien
A. Processus d'acquisition des compétences de l'aidant				
Méthode d'acquisition des compétences de l'aidant	La mise de situation favorise l'apprentissage.	Acquisition de compétences lorsque l'aidant est : - confronté aux difficultés du quotidien - accompagner par un professionnel de santé	- Expérience concrète	1. Selon vous, comment l'aidant acquière les compétences nécessaires pour accompagner son proche dans la maladie ?
B. La mise en œuvre des activités par la personne atteinte de MA				
La performance de la personne atteinte de MA	Cette maladie neurodégénérative impact la réalisation des AVQ. La performance occupationnelle est un résultat mais aussi un processus.	- La personne s'inscrit spontanément dans l'activité - Elle oriente l'activité vers un but - Observation de signes de la maladie (notamment dans l'organisation) - Constatation de gestes automatiques (mémoire procédurale)	- Choix - Organisation - Réalisation de l'activité	2. Pouvez-vous me parler de la façon dont la personne MA procède pour réaliser ses activités ? <i>Question complémentaire d'approfondissement :</i> - Pouvez-vous préciser davantage, quels sont les étapes lui permettant de réaliser une activité (du cognitif au moteur)? <i>Question complémentaire de stimulation :</i> - Vous venez de dire... qu'en est-il pour les co-occupations ?
Les facteurs influençant la mise en œuvre d'activité par la personne MA	L'interaction entre l'environnement, l'activité et la personne détermine la performance occupationnelle	Les facteurs influençant sont : - l'environnement social (l'aidant) et physique (domicile, matériel) - la signifiante de l'activité - les routines - le respect du rôle - son engagement dans l'activité - ses habiletés et la maladie	- Habiletés - Environnement - Habituation - Engagement	3. Selon vous qu'est ce qui influence la réalisation d'activité par la personne atteinte de maladie d'Alzheimer ? <i>Question complémentaire d'approfondissement :</i> - Pouvez-vous préciser davantage, quels sont les facteurs facilitants ou restreignant la mise en œuvre d'activité ?

C. L'utilisation de la mise en situation de co-occupation dans l'intervention ergothérapique

La mise en situation de co-occupation dans l'intervention thérapeutique

L'intérêt de la co-occupation dans les mises en situation	La co-occupation est perçue comme problématique chez les aidants. Il est essentiel de privilégier le « faire ensemble ». Les mises en situation favorisent l'apprentissage	<ul style="list-style-type: none"> - La co-occupation est un outil thérapeutique - Elle maintient les habitudes de vie du couple et la relation du couple 	- Partage d'occupation	4. Dans quel but est réalisée la mise en situation de co-occupation
La détermination du choix de la mise en situation de co-occupation	L'apprentissage s'établit au cours d'une activité. Cette expérience est issue d'une « situation indéterminée », présente une dimension sociale	<p>L'activité est :</p> <ul style="list-style-type: none"> - réalisée par la personne et l'aidant - choisie par le couple et en accord avec le thérapeute - inscrite dans les habitudes de vie du couple - signifiante pour les 2 personnes - favorise l'engagement du couple - est thérapeutique 	<ul style="list-style-type: none"> - Expérience concrète - Partage de l'occupation 	<p>5. Quels éléments permettent de déterminer le choix de la mise en situation de co-occupation ?</p> <p><i>Question complémentaire de redirection :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Ce que vous dites est intéressant, mais j'aimerais savoir comment vous choisissez l'activité pour la séance avec la personne MA et l'aidant ?

Le rôle des différents acteurs dans la mise de situation de co-occupation

Le rôle de l'ergothérapeute dans la mise en situation de co-occupation auprès de l'aidant	Posture de « l'éducateur » est facilitante dans l'apprentissage expérientiel. L'ergothérapeute apporte un soutien personnalisé, renforce le sentiment de compétence et de confiance en soi, forme l'aidant à la supervision, limite la sur-assistance, l'aide à ajuster l'activité et l'environnement	<ul style="list-style-type: none"> - Il crée un environnement propice à une situation d'apprentissage - Il place l'aidant en tant qu'acteur, et tient compte de ses réticences - Le thérapeute se place en observateur - Il tient compte des expériences vécues de l'aidant/du couple - Il soutient l'aidant dans l'identification des problématiques et des solutions en lien possibles, notamment dans le choix des attitudes à adopter (écoute, reformulation...) - Il évalue les capacités de transfert du couple 	- Thérapeute facilitateur	<p>6. Quel est le rôle de l'ergothérapeute, dans la mise en situation, vis-à-vis de l'aidant ?</p> <p><i>Question complémentaire pour approfondir :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Pourriez-vous m'en dire plus sur vos : objectifs thérapeutiques ? Votre posture ? le cadre thérapeutique instauré ?
Le rôle de l'aidant dans la mise en situation de co-occupation	Dans l'apprentissage expérientiel l'individu est acteur, établit ses objectifs, identifie les problèmes, conceptualise, propose des solutions et les expérimentes	<ul style="list-style-type: none"> - Il partage et réalise l'activité avec son proche « Faire ensemble » - Il identifie et comprend les difficultés rencontrées durant l'activité en verbalisant (qu'est ce qui s'est passé, pourquoi ?) - Il recherche des alternatives ou des solutions (ex : adapte son attitude, préserve la performance de son proche) 	- 4 phases de l'apprentissage expérientiel	<p>7. Quelles sont vos attentes vis-à-vis de l'aidant dans cette mise en situation ?</p> <p><i>Question complémentaire pour approfondir :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Pourriez-vous m'en dire plus concernant les éléments qui vous permettent d'identifier si l'aidant est dans un processus d'apprentissage ?

<u>Impacts de la co-occupation sur le couple</u>				
La relation entre l'aidant et son proche durant la co-occupation	Co-occupation = « Partage de physicalité, d'émotionalité, et d'intentionnalité »	<ul style="list-style-type: none"> - Présence d'interactions (communication verbale et non verbale) entre la personne et l'aidant - L'aidant s'adapte aux capacités de son proche - Les actions de l'un influence celles de l'autre - La maladie interfère dans la relation (ex : difficulté de communication) 	<ul style="list-style-type: none"> - Engagement - Partage d'occupation 	<p>8. Comment s'établit la relation entre l'aidant et son proche dans les situations de co-occupation ?</p> <p><i>Question complémentaire de redirection :</i> Ce que vous dites est intéressant, mais j'aimerais savoir comment échangent-ils ensemble ? Quels sont les conséquences ?</p>
L'impact de la co-occupation sur l'aidant	L'expérimentation favorise l'apprentissage ainsi que l'amélioration des compétences	<ul style="list-style-type: none"> - Permet d'identifier les limites et les capacités de son proche - Améliore les compétences de l'aidant dans l'accompagnement de son proche - Améliore sa confiance en soi 	<ul style="list-style-type: none"> - 4 phases de l'apprentissage expérientiel - Partage d'occupation 	<p>9. Quels sont les impacts de la co-occupation sur l'aidant ?</p>
L'impact de la co-occupation sur la personne atteinte de MA	La co-occupation permet de maintenir l'autonomie/ indépendance dans les AVQ	<ul style="list-style-type: none"> - Permet d'être active - Maintien les capacités de la personne atteinte de MA - Maintien la performance de la personne atteinte de MA 	<ul style="list-style-type: none"> - Partage d'occupation - Performance occupationnelle 	<p>10. Quels sont les impacts de la co-occupation sur la personne MA ?</p>
Évolution du couple au cours des mises en situation de co-occupation	Expérimentation active permet de valider/ invalider les hypothèses émises La répétition de l'activité permet la performance La co-occupation modifie la relation de la dyade	<ul style="list-style-type: none"> - Transférabilité des compétences de l'aidant dans les activités - Autonomisation de l'aidant - Impact sur la relation du couple - Impact sur la performance occupationnelle 	<ul style="list-style-type: none"> - Expérimentation active - Partage d'occupation - Performance occupationnelle 	<p>11. Quelles observations constatez-vous au sein du couple au fil des différentes mises en situation menées ?</p> <p><i>Question complémentaire d'approfondissement :</i> - Pouvez-vous préciser davantage sur l'évolution l'accompagnement de l'aidant envers son proche au quotidien ? La capacité de la personne MA à mettre en œuvre des activités ? Leur relation ?</p>
D. Aperçu large sur la situation (question de conclusion)				
Conclusion de l'entretien, apports d'informations supplémentaires	Divers			<p>12. Quels éléments pouvez-vous apporter concernant l'accompagnement de l'aidant dans le but de maintenir l'indépendant/autonomie de la personne atteinte de MA dans ses activités ?</p>

Annexe 12 : Grille prévisionnelle d'analyse de contenu lors de la retranscription**Retranscription de l'entretien : Ergothérapeute 1**

Fais-le (.../.... /2020)

Type : téléphonique + enregistrement

Temps total :'.....

Temps	Identités	Verbatim : Retranscription fidèle	Synthèse idées clés	Indicateurs
00'00	AA			
	E1			
	AA			
	E1			

Annexe 13 : Code couleur pour la catégorisation

	Catégories
VI	- Phases de l'apprentissage expérientiel - La co-occupation - Thérapeute facilitateur
VD	- Phases de la performance - Les habiletés - L'environnement - L'habituatation - L'engagement

Annexe 14 : Tableau prévisionnel d'analyse des données et de codage binaire

	Indicateurs	Indices	Récapitulatif des synthèses E1/ E2 /E3 /E4	Nombre d'occurrences					Codage				
				E1	E2	E3	E4	Total	E1	E2	E3	E4	Total
VI	4 phases de l'apprentissage expérientiel	Indices par catégories : Cf. Matrice théorique							0/1	0/1	0/1	0/1	.../4
	Co-occupation								0/1	0/1	0/1	0/1	.../4
	Thérapeute facilitateur								0/1	0/1	0/1	0/1	.../4
VD	3 phases de la performance								0/1	0/1	0/1	0/1	.../4
	Habilités								0/1	0/1	0/1	0/1	.../4
	Environnement								0/1	0/1	0/1	0/1	.../4
	Habituatation								0/1	0/1	0/1	0/1	.../4
	Engagement								0/1	0/1	0/1	0/1	.../4

Abstract

Titre / Title

Maladie d'Alzheimer et Ergothérapie : L'accompagnement de l'aidant vers le « faire ensemble » pour le maintien des activités de vie quotidienne.

Auteur / Autor

Allisson ANGELINI

Mots-clés

Ergothérapie, maladie d'Alzheimer, apprentissage expérientiel, co-occupation du couple, performance occupationnelle

Key words

Occupational Therapy, Alzheimer's disease, Experiential learning, co-occupation of the couple, occupational performance

Résumé

Contexte : La maladie d'Alzheimer impacte l'autonomie et l'indépendance de la personne dans ses activités de vie quotidienne et son environnement social. Lorsqu'il est question de maintien à domicile, l'aidant naturel, et plus particulièrement le conjoint, représente la ressource principale pour compenser les troubles. Toutefois, cette aide au quotidien engendre de multiples conséquences, comme la majoration de la dépendance de la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer. L'ergothérapeute accompagne ainsi l'aidant dans son rôle.

Méthode : Ce mémoire questionne l'utilisation de l'apprentissage expérientiel de l'aidant dans la co-occupation, pour maintenir la performance occupationnelle de son proche. Au travers d'une démarche qualitative, quatre entretiens semi-structurés projettent d'être menés dans le but de répondre à l'hypothèse émise.

Résultats et conclusion : Le contexte sanitaire actuel, lié au Covid-19, a perturbé la finalisation de la recherche.

Abstract

Background: Alzheimer's disease impacts a person's independence in their activities of daily living and social environment. When it comes to home care, the caregiver, especially the spouse, is the main person to help compensate the disorders effects. However, this daily generates many consequences, such as increasing the dependency of a person with Alzheimer's disease. The occupational therapist thus supports the caregiver in his or her role. **Methods:** This dissertation questions the use of the caregiver's experiential learning in co-occupation, in order to maintain the occupational performance of his or her loved one. Through a qualitative approach, four semi-structured interviews are planned to be conducted in order to respond to the hypothesis put forward. **Results and Conclusion:** The current health context, linked to Covid-19, disrupted the finalization of the research.