



Institut de formation en Ergothérapie de Paris

Association pour le Développement, l'Environnement et la Recherche en Ergothérapie

Participation au repas d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, résidant en EHPAD

Sous la direction de Madame Marijane Provenzano-Loizillon

Mémoire d'initiation à la recherche réalisé dans le cadre de la validation de l'U.E. 6.5

S6 : Évaluation de la pratique professionnelle et recherche

Inès AUPEPIN DE LAMOTHE DREUZY

Session 2016

Note aux lecteurs :

« Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'institut de formation concerné. »

Je tiens à remercier :

Madame Provenzano-Loizillon pour son aide précieuse, sa disponibilité et son objectivité qui m'a amenée à remettre en question mon travail.

Les ergothérapeutes qui ont participé à cette enquête et ont partagé leur expérience.

Madame Freulon et l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'ADERE pour leur aide et leur encadrement.

Ma famille et mes amis qui m'ont soutenue et encouragée.

TABLES DES MATIERES

INTRODUCTION :	1
PARTIE 1 : CADRE CONCEPTUEL	3
A) Une personne âgée vivant avec la maladie d'Alzheimer	3
1) Définition d'une personne âgée	3
2) Maladie d'Alzheimer	3
2.1) Définition générale	3
2.2) Diagnostics	4
2.3) Les troubles et les répercussions dans la vie quotidienne	5
2.4) Les stades d'évolution de la maladie	8
2.5) Maladie d'Alzheimer et comorbidités	10
B) EHPAD	10
1) Définition	10
2) L'entrée	11
3) La collectivité	12
C) Le repas	13
1) Définitions	13
2) Symboliques en institution	14
D) L'ergothérapeute en EHPAD	14
1) Définition générale	14
2) Missions au sein de l'EHPAD	15
3) Participation occupationnelle	15
3.1) Définitions	15
3.2) Modèles conceptuels et participation	16
3.3) Les facteurs environnementaux	18
PARTIE 2 : CADRE EXPÉRIMENTAL	20
A) Méthodologie de l'enquête	20
1) Enjeux :	20
2) Population cible :	20
3) Outil de recherche :	21
3.1) Choix de l'outil	21
3.2) Élaboration du guide d'entretien	21

B) Analyse des données	23
1) Profil des personnes ayant participé aux entretiens	23
2) Participation occupationnelle	24
2.1) Définition	24
2.2) Facteurs influant	24
3) Participation et pratique professionnelle au sein de l'EHPAD	25
3.1) Moyens mis en place	25
3.2) Difficultés d'intervention sur la participation	26
4) Optimisation de la participation au repas auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	26
4.1) Recueil de données et évaluations	26
4.2) Action sur différents facteurs	27
5) Les facteurs environnementaux	28
5.1) Facteurs environnementaux physiques	28
5.2) Facteurs environnementaux sociaux	29
5.3) Les freins à l'intervention	30
5.4) Les bénéfices notables observés	32
6) L'interprofessionnalité	33
6.1) Lors des évaluations	34
6.2) Pendant l'activité du repas	35
6.3) Outils de communication	35
C) Discussion	37
1) Vérification de l'hypothèse et retour sur la question de recherche	37
2) Critique de la méthode	38
3) Réflexions complémentaires	38
CONCLUSION	41
BIBLIOGRAPHIE	42
Sitographie :	44
GLOSSAIRE	46

INTRODUCTION :

L'allongement de la durée moyenne de vie et le vieillissement de la population engendrent des conséquences importantes, tant dans le domaine sociétal que médical. Associé de près à ces facteurs, le nombre de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, ou des maladies qui lui sont apparentées, augmente depuis quelques années. D'après une étude de 2014 réalisée en France par l'INSERM, environ 900 000 personnes seraient touchées par ces maladies. De nombreux plans (Livres des plans de santé publique, 2011) ont été lancés par le ministère de la Santé afin de pallier ces problèmes de santé publique. Entre 2001 et 2019, quatre plans, appelés « Plan Alzheimer » ou « Plan maladies neurodégénératives », sont mis en place.

L'accompagnement des personnes âgées dépendantes est un enjeu majeur. Depuis quelques années, la tendance est au maintien à domicile, en particulier depuis le plan maladies neurodégénératives de 2014. Cependant, le maintien à domicile a ses limites et la population vivant au sein des Établissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) augmente d'année en année.

En 2014, selon une étude de KPMG, un réseau mondial de prestations de services d'audit, 592 900 personnes âgées y résident, et 294 000 d'entre elles sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, soit, environ la moitié des personnes vivant en EHPAD (Bérard, 2015).

D'après les observations du cabinet KPMG (2014), un EHPAD public accueille en moyenne 108 résidents. Ces personnes âgées dépendantes expérimentent donc une vie en collectivité et bénéficient de la présence de professionnels qualifiés pour les accompagner au quotidien.

Lors d'un stage de deux mois au sein de ce type d'établissement, j'ai réalisé que cette vie en collectivité avait un certain nombre d'avantages, mais pouvait aussi provoquer des contraintes pour les résidents comme un rythme de vie et des horaires imposés, des normes d'hygiène ou encore un environnement spécifique.

Toutefois, ces contraintes permettent-elles aux résidents d'avoir une qualité de vie satisfaisante ? Ce cadre protégé ne limite-t-il pas l'autonomie et la participation aux activités de vie quotidienne, d'une personne y résidant ?

De plus, l'autonomie et la participation d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer sont limitées par sa pathologie, son cadre de vie doit donc stimuler ces deux aspects au maximum. Il me semble important qu'une personne vivant au sein d'un EHPAD continue de participer et de s'exprimer en tant qu'individu unique, pour sa dignité ainsi que pour son bien-être.

Ces deux objectifs sont ceux de l'ensemble des professionnels travaillant au sein de cette structure. Il ne s'agit pas de remettre en question la pratique de certains professionnels, mais de réfléchir sur les attitudes et les comportements à adopter et sur la place que peut occuper chaque résident au sein de cet hébergement.

Parmi toutes les activités de vie quotidienne, le repas m'a semblé être un moment chargé de sens pour l'ensemble des résidents. Cette activité est centrale et récurrente et m'amène donc à réfléchir sur l'intervention de l'ergothérapeute dans l'optimisation de la participation de la personne atteinte d'Alzheimer.

Il est donc pertinent de se demander :

Comment l'ergothérapeute optimise-t-il, dans sa pratique, la participation au repas, d'une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer, résidant en EHPAD ?

PARTIE 1 : CADRE CONCEPTUEL

A) Une personne âgée vivant avec la maladie d'Alzheimer

1) Définition d'une personne âgée

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), une « personne âgée » est un individu de 65 ans ou plus, car il s'agit de la limite d'âge la plus utilisée dans la littérature médicale pour définir la population âgée. Cependant, d'autres sources mettent la limite à 60 ans. Celle-ci semble évoluer avec le vieillissement de la population. Toutefois, nous ne pouvons pas fixer un âge pour l'ensemble des êtres humains à partir duquel commencerait la vieillesse. S'il est difficile de définir exactement ce qu'est une personne âgée, il est peut-être plus accessible de déterminer ce à quoi correspond le vieillissement. Dans le dictionnaire de gérontologie sociale, Nicolas Zay (1981) définit le vieillissement normal comme un « processus de transformation graduelle de tout organisme vivant, imputable à l'avance en âge. [...] Malgré un certain nombre de modifications physiologiques en lien avec le vieillissement, la majorité des sujets âgés conserve leurs capacités fonctionnelles ». Il faut savoir différencier ce processus de vieillissement lent et naturel, de celui du vieillissement pathologique.

2) Maladie d'Alzheimer

2.1) Définition générale

La maladie d'Alzheimer et les maladies qui lui sont apparentées sont des atteintes neurodégénératives du système nerveux central. Les neurones se détériorent de façon lente, progressive et irréversible. Aujourd'hui, il n'existe aucun facteur causal identifié.

La définition de l'OMS est la suivante : « c'est une altération progressive de la mémoire suffisamment marquée pour handicaper les activités de la vie de tous les jours. Apparue au moins depuis six mois et associée à un trouble d'au moins l'une des fonctions suivantes : le calcul, le langage, le jugement, l'altération de la pensée abstraite, les praxies [...], la gnose [...] et puis les modifications de la personnalité. »

Décrite en 1906 par Aloïs Alzheimer, psychiatre, neurologue et neuropathologiste allemand, la maladie qui porte son nom est caractérisée par deux types de lésions (Zuin, 2011). Il peut s'agir de l'apparition de plaques séniles entre les neurones. Celles-ci vont entraîner une réaction inflammatoire puis la mort des cellules neuronales qui l'entourent. Le second type de lésion est la dégénérescence fibrillaire par l'accumulation de protéine Tau à l'intérieur des neurones. Ce type de lésions provoque lui aussi la mort du neurone, mais de façon interne. Les premiers neurones affectés sont ceux de l'hippocampe dont la fonction principale est la mémoire à court terme. L'atteinte se propage ensuite au reste du cerveau.

Les maladies apparentées à la maladie d'Alzheimer sont celles qui se caractérisent, entre autres, par des symptômes semblables, mais qui ont des mécanismes différents et par conséquent, des accompagnements médicamenteux, sociaux et psychologiques différents (France Alzheimer, s.d). Les maladies suivantes sont celles qui lui sont apparentées : la démence vasculaire, la dégénérescence lobaire fronto-temporale, la démence mixte, la maladie de Parkinson et la maladie à corps de Lewy.

Il existe, dans les écrits, des subtilités dans la dénomination de cette pathologie, elles peuvent parfois perdre le lecteur. Khosravi (2011) explique qu'une différence est faite par certains auteurs entre la « maladie d'Alzheimer » qui est diagnostiquée précocement (avant 65 ans), et la « démence de type Alzheimer » qui débute tardivement (après 65 ans). Aujourd'hui, il semblerait qu'une seule appellation reste dans le langage et désigne les deux formes à la fois : « les maladies d'Alzheimer ». Il est alors possible de préciser si le début est précoce ou tardif. Au sein de cette recherche, nous parlerons de maladie d'Alzheimer et il ne sera pas nécessaire de préciser si la maladie est apparue de façon précoce ou tardive.

2.2) Diagnostics

Établir un diagnostic le plus tôt possible permet d'anticiper et de réagir de façon adéquate. Cependant, comme dit précédemment, certains symptômes de la maladie d'Alzheimer peuvent être présents dans d'autres pathologies très différentes, il est donc primordial de réaliser un diagnostic différentiel.

Selon l'HAS (2011), poser un diagnostic requiert les compétences de différents professionnels comme le médecin traitant, le gériatre, le neurologue ou encore le psychiatre.

Le DSM IV dresse la liste des critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer : en premier lieu, il est noté une apparition de troubles cognitifs divers entraînant un déclin du fonctionnement social et/ou professionnel. L'évolution est définie comme progressive et continue. Toutefois, ces troubles cognitifs ne doivent pas être provoqués par une atteinte du système nerveux central comme la maladie de Parkinson ou une tumeur cérébrale, par une affection générale entraînant une démence, ou par une substance toxique. Les troubles cognitifs ne surviennent pas uniquement pendant un syndrome confusionnel et enfin la différence doit être faite avec un trouble dépressif majeur et la schizophrénie.

Trois volets d'examen permettent de se prononcer en faveur d'une maladie d'Alzheimer. La réalisation de tests (MMSE, test de repérage, IADL) permet de coter le déclin cognitif, les examens biologiques et une IRM permettent de vérifier si les troubles ne sont pas la conséquence d'une substance toxique, de séquelles d'accident vasculaire ou encore d'un processus expansif intracrânien.

Le Mini Mental State Examination (MMSE) fait partie des premiers volets d'examen de dépistage, mais il ne permet pas à lui seul de poser le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Ce test est souvent accompagné de la batterie rapide d'efficacité frontale (BREF). Les résultats du MMSE permettent parfois de déterminer le stade d'évolution de la maladie.

2.3) Les troubles et les répercussions dans la vie quotidienne

La maladie d'Alzheimer entraîne chez la personne une altération irréversible d'une ou plusieurs fonctions cognitives, mais peut parfois aussi provoquer des troubles du comportement. Ces deux types de troubles engendrent chez une personne la perte progressive de son autonomie dans sa vie quotidienne.

➤ Les troubles mnésiques :

Dans la plupart des cas, ils constituent les premiers symptômes cognitifs perçus. La mémoire à court terme et à long terme sont toutes deux affectées.

L'atteinte mnésique épisodique est régulièrement observée en début de maladie. Elle peut provoquer chez une personne des difficultés à se remémorer des moments passés, des moments significatifs pour la personne, ainsi qu'à prévoir le lendemain (Van der Linden, 2003). Il arrive, par exemple, qu'elle oublie ses rendez-vous.

La mémoire de travail, qui est une mémoire à court terme, serait, elle aussi, déficitaire. Sollicitée en permanence, elle permet habituellement de maintenir une petite quantité d'informations pendant une courte durée. Ce trouble peut compliquer la compréhension, le raisonnement, la résolution rapide de problèmes et l'apprentissage de nouvelles informations (Trouvé, 2011).

De plus, la mémoire sémantique est celle qui contient les connaissances sur soi et sur le monde (Amieva et al. 2007). L'atteinte de ce système de mémoire peut provoquer des difficultés à trouver ses mots, à retrouver son chemin entre la boulangerie et chez-soi ou encore à se souvenir du prénom de ses enfants.

Enfin, la mémoire procédurale, aussi appelée mémoire des habiletés motrices, serait souvent la dernière endommagée, selon André Delacourte (2006). Celle-ci permet l'acquisition des savoirs-faire qui deviennent alors des automatismes. La personne présentant ce type de troubles risque donc d'avoir des difficultés à intégrer et réaliser des nouveaux gestes puis des gestes jusqu'à maintenant automatiques : faire ses lacets, utiliser ses couverts pour les repas ou encore tricoter.

➤ Agnosie :

Il s'agit de l'incapacité à identifier ou reconnaître les informations données par l'environnement tant au niveau visuel qu'auditif, olfactif ou tactile. Ce trouble peut avoir pour conséquences une non-reconnaissance des objets et entraîne une compréhension ou une utilisation erronée de ceux-ci. On peut retrouver deux troubles récurrents dans la maladie d'Alzheimer, la prosopagnosie et l'anosognosie. Le premier concerne une incapacité à reconnaître les visages, tandis que le second définit l'absence de reconnaissance de sa propre maladie. L'agnosie impacte de façon importante les activités de la vie quotidienne et doit être évaluée afin de protéger la personne touchée et son entourage.

➤ Apraxie :

La maladie d'Alzheimer, peut se manifester par une apraxie. Nicole Seve-Ferrieu (2014) définit ce trouble comme une perturbation de l'organisation gestuelle dans l'espace

qui empêche l'exécution d'un mouvement. L'orientation des objets entre eux et l'orientation des segments corporels de la personne peuvent être altérées, car il y a une perte de la connaissance du programme gestuel ou une difficulté à le générer. La coordination et la précision des gestes sont alors déficitaires. Ce dysfonctionnement est à l'origine d'une dépendance sévère dans les activités de la vie quotidienne, comprenant notamment l'activité du repas. Il touche les routines d'action comme, cuisiner, faire sa toilette, s'habiller, et même jusqu'à avaler des aliments.

➤ Aphasie :

Après la mémoire, la fonction la plus atteinte est la communication. En effet, la personne peut présenter une perte de la capacité à comprendre et/ou à s'exprimer. Ce trouble est appelé aphasie. Son apparition et son évolution sont variables selon les personnes. L'aphasie peut s'exprimer par un appauvrissement sémantique ou encore par un « jargon ». Il arrive qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer n'utilise qu'un seul mot qu'elle répète régulièrement, c'est une stéréotypie. Le discours de la personne devient alors moins informatif. À un stade avancé de la maladie, elle peut présenter un mutisme. La communication étant altérée, il devient difficile pour la personne de faire part de ses besoins, de ses envies, de ses goûts et dégoûts et de comprendre les dires d'autrui.

➤ Troubles des fonctions exécutives :

La maladie d'Alzheimer provoque chez la personne un déficit progressif des fonctions exécutives. L'altération de ces fonctions peut entraîner une incapacité à fixer son attention sur une seule tâche, des troubles de la planification, des troubles du raisonnement logique ainsi que des difficultés à faire des choix et prendre des décisions. Ces fonctions sont appelées « exécutives », car elles permettent d'exécuter un acte non routinier du début jusqu'à la fin. Sans ces fonctions, la réalisation de l'acte est entravée.

Après avoir énoncé une grande partie des troubles cognitifs, nous allons aborder les potentiels troubles psychologiques et comportementaux qui peuvent apparaître.

➤ Troubles de l'humeur

La personne malade, présente fréquemment une baisse ou une perte totale de motivation et d'intérêt par rapport à son état antérieur. Ce symptôme, appelé apathie, s'observerait chez 55% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (Amieva et al,

2006). L'angoisse est aussi très présente chez ces personnes, elle peut être une peur sans objet ou fixée sur un sujet qui les met en état d'alerte, comme leur santé ou leur argent.

➤ Troubles du comportement

Lorsqu'une personne n'a pas conscience de ses troubles, ou seulement partiellement, cela peut provoquer une incompréhension et de nombreux refus de sa part. Elle peut manifester de l'agressivité à travers ses gestes ou ses paroles. Le plus souvent, ce type de comportement apparaît lors d'un événement particulier comme la toilette (ne comprend pas l'utilité qu'on l'aide), ou à la suite d'un changement d'environnement.

De plus, des comportements moteurs anormaux ou d'agitation sont parfois observables (Institut de la maladie d'Alzheimer, s.d), il peut être question de déambulations, d'errances, ou encore du fait de s'habiller et se déshabiller de façon répétitive.

Les démences de types Alzheimer peuvent aussi entraîner des altérations du rythme du sommeil et de l'alimentation. On parle d'insomnie, d'inversion du rythme nyctéméral ou de difficultés à s'endormir et de perte d'appétit.

Enfin, des hallucinations et des idées délirantes s'exprimeraient dans 20% à 50% des cas (Delacourte et al, 2006). Il s'agit de perceptions ou d'interprétations erronées de la réalité auditive ou visuelle, et de pensées ou jugements en dehors de la réalité. Ces symptômes, appelés « psychotiques » par l'HAS, sont parfois l'annonce d'une accélération de la pathologie.

2.4) Les stades d'évolution de la maladie

La maladie d'Alzheimer est une maladie évolutive. Sa progression peut être évaluée selon différents critères comme : l'évolution des troubles cognitifs, de la dépendance, ou encore de l'atrophie cérébrale visible à l'imagerie cérébrale. La progression des troubles diffère d'un individu à l'autre. En général, cette maladie progresse lentement, cependant il existe des formes d'évolution rapide chez certaines personnes. Les scientifiques ont défini l'évolution symptomatologique par stades, certains la divisent en sept stades et d'autres en trois. Meibeyer (2014) ainsi que Khosravi (2011) divisent l'évolution de la maladie d'Alzheimer en trois stades énoncés ci-dessous.

➤ Stade léger :

Au début de la maladie, la personne est consciente de ses troubles. Les premiers symptômes visibles sont des oublis de faits récents, et des problèmes de communication. En effet, le manque du mot commence à être récurrent et porter son attention sur une longue discussion devient compliqué. Face à cette perte de capacités, la personne peut présenter une perte d'intérêt concernant ses activités et se replier sur elle-même. À ce stade, une personne malade n'a pas nécessairement besoin d'aide, elle reste autonome et indépendante. C'est une période où elle peut prendre des décisions au sujet de ses futurs soins. À ce stade de la maladie, les résultats au MMSE sont souvent supérieurs à 20/30.

➤ Stade modéré :

Ce stade délimite une période où l'altération des capacités de la personne est telle que l'autonomie et l'indépendance de la personne se détériorent sérieusement. Les troubles mnésiques croissent, ils s'expriment par l'oubli des faits récents par exemple. La désorientation temporo-spatiale et l'apathie apparaissent elles aussi. En outre, il peut être observé un défaut de concentration et de cohérence dans ses propos. La prise de décision devient difficile. Tous ces troubles engendrent la nécessité d'aides dans les activités de la vie quotidienne, pour s'habiller, se diriger vers la salle à manger, ou se laver par exemple. L'évolution de différents troubles engendre un résultat au MMSE compris entre 10 et 20/30.

➤ Stade sévère :

Un changement lent de la personnalité de l'individu peut être visible. De plus, les troubles cognitifs concernant la mémoire et la gnose augmentent de façon importante. Généralement, à ce stade, une personne aura de plus en plus recours à la communication non verbale. Les résultats au MMSE sont le plus souvent inférieurs à 10/30. Les complications pour s'alimenter augmentent, entre autres parce que la personne a de plus en plus de difficultés à déglutir. À ceci, peut s'ajouter une perte de poids. Une aide pour aller aux toilettes devient nécessaire, car l'incontinence survient à cette période. La perte des capacités motrices et l'alitement à ce stade ne sont pas rares, et entraînent par conséquent de nombreuses complications comme des problèmes de circulation sanguine, de respiration ou l'apparition d'escarres. Ce stade conduit finalement au décès.

Pour ce mémoire, nous ciblerons les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer aux stades modéré et sévère, puisque ce sont les stades lors desquels la personne est la plus dépendante. De plus, généralement les personnes au stade léger ne vivent pas en EHPAD et ne présentent pas de dépendance dans les activités de vies quotidiennes.

2.5) Maladie d'Alzheimer et comorbidités

Les comorbidités sont les pathologies qui interviennent dans une situation donnée. Ici la pathologie cible est la maladie d'Alzheimer. Les comorbidités peuvent représenter des facteurs qui favorisent un syndrome démentiel, ou des facteurs accélérant l'évolution de la maladie vers le stade sévère. De Decker et Berrut., (2009) nomment alors comme facteurs l'hypertension artérielle, la dépression, le diabète, les handicaps sensoriels, les pathologies cardiovasculaires, des épisodes infectieux, et l'incontinence urinaire (60%).

B) EHPAD

1) Définition

Depuis la réforme de la tarification ternaire en 1999, l'ensemble des structures accueillant des personnes âgées et ayant signées des conventions tripartites ont été regroupées sous la même appellation, EHPAD signifiant Établissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes. Ce sont des lieux de vie habilités par l'État pour accueillir des personnes de plus de 60 ans, seules ou en couple, en perte d'autonomie et/ou d'indépendance (Moulias, Hervy et Ollivet, 2005). Ils concilient un lieu de vie et une structure médicalisée pour un ensemble de personnes.

En vertu de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles, l'EHPAD, le Président du Conseil Départemental et l'ARS doivent rédiger une convention valable 5 ans, reposant sur cinq principes fondamentaux. Les principes sont les suivants : « La transparence des coûts et des prises en charge, le renforcement des moyens médicaux, la solidarité envers les personnes âgées dépendantes, la démarche qualité, et la mise en œuvre d'un partenariat. »(EHPAD, 2016). Une tarification à trois niveaux est mise en place, comprenant un tarif de soin financé par l'ARS, un tarif de dépendance financé par le département et un tarif d'hébergement pris en charge par le résident le plus souvent. La démarche qualité de la structure est favorisée par le projet d'établissement, celui-ci permet

l'amélioration de l'accueil et le soin des résidents. Un projet d'accompagnement personnalisé pour chaque résident est imposé, par la loi du 2 janvier 2002, afin d'adapter l'accompagnement aux besoins du résident.

Les maladies d'Alzheimer provoquent chez une personne âgée une diminution de ses capacités cognitives et donc une perte de ses capacités décisionnelles. Il est alors difficile pour elle de vivre seule et sans soins spécifiques. Ce type d'établissement offre à cette personne un accompagnement médico-social adapté afin de pallier cette perte d'autonomie.

2) L'entrée

Selon les recommandations de bonnes pratiques « Qualité de vie en EHPAD, de l'accueil de la personne à son accompagnement », de l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM 2010), le consentement de la personne en cours d'admission au sein d'un EHPAD est à obtenir, dans la mesure du possible. En effet, le symptôme d'anosognosie peut compliquer l'acceptation de la personne à un changement de lieu de vie. Cependant, il est important que la personne âgée soit actrice de sa vie et continue à prendre ses propres décisions. Avant l'entrée définitive, un entretien et une visite de l'établissement sont recommandés afin de permettre à la personne intéressée d'anticiper son arrivée et d'informer l'établissement de son projet de vie. Même si cette entrée est accompagnée de réflexion et d'anticipation, elle reste une rupture avec la vie antérieure de la personne concernée.

Cette demande d'entrée est souvent la conséquence de situations compliquées au domicile. Elle peut être déclenchée par une perte importante de l'autonomie de la personne, un épuisement de l'aidant, un environnement non adapté à son handicap ou encore un isolement social important.

Cependant, il existe des entrées en institution précipitées. Les conséquences de l'admission dite « d'urgence » d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer sont l'aggravation des troubles du comportement et l'apparition de troubles somatiques (Desmares, 2002).

3) La collectivité

Les établissements publics de type EHPAD, accueillent en moyenne 108 résidents, selon une étude du cabinet d'audit KPMG datée de 2014. Les personnes accueillies peuvent être d'appartenance sociale très diverse et présenter des pathologies et des besoins spécifiques. Les résidents ont tous différentes manières de vivre leur quotidien, ce qui complexifie la cohabitation. En acceptant de vivre au sein d'un EHPAD, la personne accepte de respecter les règles de fonctionnement et de vie collective. Néanmoins, la loi du 2 janvier 2002 prévoit que l'établissement doit proposer un accompagnement individualisé favorisant l'autonomie du résident. « Le législateur reconnaît à l'utilisateur le droit de participer aux décisions qui le concernent et de voir ses choix respectés. » (Viard, 2002)

L'organisation de l'espace de vie réparti en espaces collectifs et en espaces individuels est nécessaire pour coordonner la vie de chaque résident. L'espace collectif, comprenant les couloirs, l'entrée, la salle à manger et les paliers, permettent aux personnes de créer du lien social. L'espace privé, quant à lui, doit permettre à la personne de vivre en toute intimité et de recevoir ses proches. Les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM (2009) « Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement » préconisent de laisser le résident aménager son environnement privé avec son mobilier personnel s'il le souhaite, de façon à ce qu'il s'approprie le lieu et qu'il se sente chez lui. L'agence recommande aussi de mettre à disposition des personnes un espace intermédiaire, agréable, permettant de se retrouver en effectif restreint pour des activités différentes.

Une personne résidant en EHPAD a besoin du personnel soignant pour pallier sa dépendance dans ses activités quotidiennes. Selon les derniers chiffres de l'Observatoire des EHPAD en 2014, le taux d'encadrement global par personne est de 0,69 ETP (Equivalent Temps Plein). Malgré une évolution visible depuis 2009 (FHF, 2009), ce ratio peut sembler faible. Il met en évidence le fait que les résidents ne peuvent pas avoir d'aide de façon continue. Il s'agit là d'un point important dans cette vie en collectivité.

C) Le repas

1) Définitions

« Repas » vient du mot latin « pastus » qui signifie paître. Il est question d'un acte journalier où l'on se nourrit d'aliments à heures régulières. Le repas peut sembler être un acte banal, mais il s'agit toutefois, pour l'être humain, d'un moment et d'une activité complexe. Aristote explique que l'Homme est un animal rationnel, doué de raison. Les animaux nous rejoignent sur le fait que manger est un besoin vital et physiologique. Cependant, alors que ces derniers se nourrissent par instinct de survie, l'Homme, en mangeant à heures régulières et en communauté, s'en différencie. Derrière l'acte du repas, une symbolique importante ne peut être exclue, il s'agit d'un moment de socialisation et de partage. J.C Sagne, en 1983, définit alors le repas comme « l'acte de manger ensemble la même nourriture apportée à tous, et destinée à être prise par tous ensemble. Le repas est encore l'ensemble des gestes et des paroles assurant la circulation des plats à tables. Il est enfin, plus que tout, le lieu des actes et des paroles par lesquelles les convives expriment et effectuent une alliance ». Bien entendu, selon les cultures et les époques, le repas n'a pas les mêmes symboliques. Cependant en France, le repas persiste à avoir une symbolique culturelle et religieuse.

En effet, la France est connue pour son modèle de repas singulier et sa gastronomie. Le sociologue Thibaut de Saint Pol a étudié l'alimentation et la prise de repas des Français en 2012 et affirme que « le quotidien des Français reste rythmé par les trois repas traditionnels, pris massivement aux mêmes plages horaires » en comparaison aux États-Unis et aux autres pays européens. Les repas occupaient environ 2h22 de notre journée en 2010, et il s'agirait d'un « des moments les plus agréables [...] autant que lire ou écouter de la musique. ».

De plus, la France, historiquement de tradition chrétienne, garde aujourd'hui des traces de cette influence religieuse. Le repas joue un rôle important dans la Bible, il est un moment d'alliance lors de la Cène (Matthieu 26, 26-28), de convivialité aux Noces de Cana (Jean 2, 1-23) ou encore de partage lors de la multiplication des pains (Matthieu 14,13-21). Il en est de même dans de nombreuses autres religions. L'alimentation devient donc un constituant de l'identité culturelle.

2) Symboliques en institution

Le repas est un moment qui contribue au maintien du lien social des personnes y participant, il est donc une activité importante au sein d'un EHPAD. La plupart des résidents, en décidant de vivre au sein de cet établissement, se retrouvent coupés de leur vie sociale antérieure. Il est donc nécessaire d'alimenter ou de créer un nouveau lien social et le repas participe à cet objectif. De plus, il peut être un repère spatial et temporel pour les personnes ayant des troubles de l'orientation comme ceux provoqués par la maladie d'Alzheimer. Le petit déjeuner en début de journée, le déjeuner en milieu et le dîner en fin de journée permettent de rythmer le quotidien. Enfin, il est un moment où le résident peut communiquer avec autrui et exprimer son identité. Il peut faire référence à sa culture, ses expériences ou ses souvenirs grâce aux aliments servis ou aux discussions.

Il est donc important de considérer cette activité quotidienne et de lui offrir une place centrale en institution.

D) L'ergothérapeute en EHPAD

1) Définition générale

Tout d'abord, avant d'aborder le rôle de l'ergothérapeute en EHPAD et la manière dont il peut intervenir sur la participation au repas des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, il paraît utile de donner une définition globale de l'ergothérapie. Celle qui suit est celle de l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) :

« L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé. Il intervient en faveur d'une personne ou d'un groupe de personnes dans un environnement médical, professionnel, éducatif et social. Il met en œuvre des soins et des interventions de prévention, d'éducation thérapeutique, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psychosociale visant à réduire et compenser les altérations et les limitations d'activité, développer, restaurer et maintenir l'indépendance, l'autonomie et l'implication sociale de la personne. ».

Cette définition est particulièrement intéressante pour cette étude puisqu'elle aborde la notion d'implication sociale, et donc de participation sociale, qui est une caractéristique importante du repas, comme dit plus haut.

2) Missions au sein de l'EHPAD

D'après la fiche de poste écrite par l'association française des ergothérapeutes en gériatrie (AFEG, s.d), les missions principales de l'ergothérapeute en EHPAD sont d' « améliorer l'indépendance et l'autonomie des résidents » et « mettre en œuvre des actions de réadaptation, de rééducation, de prévention, de confort et de sécurité ».

Une des missions spécifiques de l'ergothérapeute est donc d'améliorer l'autonomie des résidents dans les activités de la vie quotidienne. Afin de renforcer et stimuler la participation de la personne, l'ergothérapeute utilise comme moyen la rééducation, la mise en place de stratégies de compensation, d'aides techniques, d'aménagements de l'environnement ou bien l'accompagnement des équipes soignantes dans la prise en charge des activités de la vie quotidienne.

Les activités de la vie quotidienne dans lesquelles l'ergothérapeute accompagne le résident sont nombreuses et se déclinent en trois catégories : les soins personnels, la productivité et les loisirs.

L'intervention de l'ergothérapeute peut être mise en place, auprès de résidents ayant des troubles physiques, cognitifs ou mentaux, ainsi qu'auprès des équipes soignantes afin d'assurer leur formation et de leur donner des conseils d'accompagnement auprès de ces personnes en perte d'autonomie et/ou d'indépendance. Enfin, une autre mission auprès des équipes soignantes est réalisable, il s'agit de former aux gestes et aux postures et de prévenir les troubles musculo-squelettiques.

3) Participation occupationnelle

3.1) Définitions

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) ainsi que les ergothérapeutes utilisent le terme de « participation » pour se référer à l'implication et à l'engagement d'une personne dans les activités de la vie quotidienne (Kielhofner, 2008).

D'après Sylvie Meyer (2013), l'occupation est « un groupe d'activités culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société. ». Par ces différentes valeurs sont nés les termes d'occupation signifiante et significative. On peut retrouver trois types d'occupations : les soins personnels (le repas), la productivité (l'emploi) et les loisirs (lecture, poterie). Ce

terme d'occupation est issu de la culture anglo-saxonne, par la suite nous utiliserons donc le mot activité, qui est plus adapté à notre culture française.

3.2) Modèles conceptuels et participation

Un modèle conceptuel est, selon MC Morel Bracq (2009) : « une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique. ». Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) ainsi que le Modèle Canadien du Rendement Occupationnel et de Participation (MCRO-P) ont une approche centrée sur la participation.

- Modèle de l'Occupation Humaine¹

Selon le MOH développé par Kielhofner, trois composantes définissent l'être humain : l'être, l'agir et le devenir. Ce modèle aborde ces composantes autour de la notion d'activité, qui est la nature propre de l'Homme. L'occupation concerne des activités faisant partie du contexte socioculturel de la personne, et étant désirées ou nécessaires à son bien-être.

La participation d'une personne est influencée par différents facteurs comme, la performance des capacités, l'habitude, et la volition. La performance des capacités s'intéresse aux moyens que possède une personne pour réaliser une tâche, tant au niveau physique, mental, qu'au niveau de son propre vécu. L'habitude prend en compte les routines, les comportements automatiques d'une personne en fonction de son environnement ou de la situation. Enfin, la volition concerne la perception de la personne sur son efficacité, ainsi que ses intérêts et ses valeurs propres. Dans cette représentation, l'environnement est considéré comme ayant un impact sur la motivation, l'organisation et la performance de l'occupation.

La participation d'une personne à une activité dépend donc de facteurs personnels et contextuels. En effet, l'engagement sera différent selon les capacités, les motivations et les habitudes de vie propre à une personne. En outre, le contexte environnemental pourra limiter ou favoriser l'implication de la personne dans l'activité. L'environnement lors d'une activité comprend différentes dimensions selon Kielhofner (2008): les objets utilisés,

¹ Annexe 1

l'espace ou le lieu, les tâches demandées par l'activité et le contexte, l'environnement humain, la culture, la politique et l'économie en lien avec le contexte de l'activité.

La participation aux activités va alors permettre à l'être humain de développer des compétences, une identité ainsi qu'une adaptation occupationnelle. L'identité occupationnelle se rapporte aux rôles associés aux différentes activités réalisées, aux relations et aux valeurs de chacun. Ces rôles rendent notre identité plurielle. Les compétences occupationnelles correspondent aux capacités de l'individu à agir et à développer son identité occupationnelle. Enfin, l'adaptation occupationnelle est la réalisation d'une identité et la construction d'une compétence occupationnelle en fonction du temps et de l'environnement.

- **Modèle Canadien du Rendement Occupationnel et de Participation²**

Selon l'Association Canadienne des Ergothérapeutes, le rendement occupationnel (1997), notion phare du MCRO-P, résulte de l'interaction entre la personne, l'activité et l'environnement. « Il réfère à la capacité d'une personne de choisir, et d'effectuer des occupations significatives qui lui procurent satisfaction, qui ont une signification culturelle, et qui lui permettent de s'occuper d'elle-même, de se divertir et de contribuer à l'édifice social et économique de la collectivité. ». Le MCRO-P est une extension du MCRO. Le mot « participation » a été ajouté afin de prendre en compte les autres modes d'interactions, comme la compétence occupationnelle ou encore le développement occupationnel. En effet, selon Cynthia Zhang (2008), « La participation occupationnelle englobe des perspectives plus larges sur l'occupation,[...] la participation comprend tout ce que nous faisons pour participer ou pour nous occuper[...] ».

Au sein de ces deux modèles, on peut retrouver des approches communes de la participation : une approche au niveau environnemental et une approche en lien avec la personne. L'ergothérapeute accompagne la personne dans ses activités en accordant de l'importance aux liens entre l'activité, la personne et l'environnement. Cet intérêt lui permet de faciliter la participation de la personne à l'activité et par la suite, maintenir ou développer ses compétences, son identité, ses capacités d'adaptation (cf. MOH) ainsi que de lui procurer de la satisfaction et de le divertir (cf. MCRO-P).

² Annexe 2

3.3) Les facteurs environnementaux

De façon générale, on peut définir un facteur environnemental comme un élément présent dans l'environnement qui participe à une réaction et qui provoque un résultat. Ce facteur peut influencer sur les caractéristiques, l'organisation ou le comportement d'une société ou d'un individu. Albert Einstein disait : « l'environnement, c'est tout ce qui n'est pas moi », plus précisément, l'OMS inclut dans l'environnement un aspect physique et un aspect social.

Le Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (RIPPH) relate l'idée de Monsieur Patrick Fougeyrollas qui est qu'un facteur environnemental peut être facilitateur ou peut faire obstacle à l'activité d'une personne. En 2010, il a réactualisé le modèle de Processus de Production du Handicap (PPH) de 1998, et approfondit fortement la notion de facteurs environnementaux. Ce modèle porte désormais le nom de Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap (MDH-PPH). Il nomme lui aussi deux types de facteurs environnementaux : l'environnement social et l'environnement physique. Au sein des facteurs physiques on peut retrouver : l'environnement naturel (climat, bruits, architecture) et les aménagements et technologies. Concernant les facteurs sociaux, il existe aussi différentes composantes : les facteurs politico-économiques (politique, juridique, économique, socio-sanitaire) et les facteurs socio-culturels (environnement humain, familial, social).

Pour conclure, la maladie d'Alzheimer engendre chez une personne âgée, de nombreux symptômes cognitifs évolutifs qui rendent complexe sa participation au repas. En effet, elle provoque une perte d'autonomie et d'indépendance ainsi que des troubles du comportement se répercutant dans la relation à l'autre. Le manque de participation à ce type d'activité, centrale dans le quotidien des Français, a un impact sur la santé, le bien-être, l'identité et l'individualité de la personne. L'ergothérapeute en EHPAD ayant pour mission de stimuler et renforcer la participation des personnes dans leurs activités de vie quotidienne, nous pouvons nous poser la question : Comment l'ergothérapeute optimise-t-il, concrètement, la participation au repas, d'une personne âgée, atteinte de la maladie d'Alzheimer, résidant en EHPAD ?

À travers les modèles conceptuels en ergothérapie cités plus haut, on peut noter plusieurs facteurs influençant la participation de la personne lors d'une activité : il y a les facteurs personnels comme les habitudes de vie, les capacités et incapacités et la motivation, et les facteurs environnementaux d'un point de vue physique et social. C'est pourquoi, à la suite de ce cadre conceptuel, nous pouvons émettre l'hypothèse suivante : L'ergothérapeute optimise la participation au repas d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer résidant en EHPAD en agissant sur les facteurs environnementaux.

Une enquête auprès d'ergothérapeutes travaillant en EHPAD semble nécessaire pour valider ou réfuter cette hypothèse.

PARTIE 2 : CADRE EXPÉRIMENTAL

A) Méthodologie de l'enquête

La méthodologie de recherche permet de répondre à la problématique ainsi que de valider ou infirmer l'hypothèse de recherche. Elle doit donc être correctement choisie et rigoureuse. Dans cette partie, la méthode est présentée et justifiée.

1) Enjeux :

L'enquête a pour objectif de déterminer si l'ergothérapeute, travaillant en EHPAD, est en mesure d'intervenir sur la participation au repas d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, dans sa pratique professionnelle, et les facteurs sur lesquels il intervient. De plus, il est question de savoir si, dans son approche, l'ergothérapeute agit sur des facteurs environnementaux pour optimiser cette participation. Si les ergothérapeutes agissent sur l'environnement, nous essayerons de déterminer quels facteurs environnementaux sont abordés et les retombées de ces interactions. En effet, il semble intéressant de porter son attention sur différentes pratiques et observer les moyens utilisés par les ergothérapeutes pour agir sur ces facteurs et donc sur la participation.

2) Population cible :

Dans le cadre de mon enquête, la population ciblée sera constituée de trois ergothérapeutes d'Ile de France, travaillant au sein d'un EHPAD auprès de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. En effet, puisque la problématique porte sur la pratique des l'ergothérapeute, il me paraît plus adéquat de les interroger en personne. La localisation en Ile de France se justifie, car pour des questions de faisabilité au niveau temporel et des moyens utilisés, il n'est pas envisageable de cibler l'ensemble du territoire français. Porter mon étude sur trois ergothérapeutes me semble intéressant pour avoir un panel d'expériences différentes et avoir le temps d'analyser de façon pertinente chacun des entretiens. Par ailleurs, un autre critère dans la sélection des ergothérapeutes est à prendre en compte, un minimum de 6 mois d'expérience au sein d'un EHPAD est requis. En effet, afin de s'assurer que l'ergothérapeute ait eu la possibilité de mettre en place un accompagnement auprès des résidents lors du repas et qu'il ait eu le temps de prendre du

recul sur sa pratique professionnelle, au minimum, ce temps d'expérience, au sein de la structure, est demandé.

3) Outil de recherche :

3.1) Choix de l'outil

Dans la mesure où l'étude porte sur la qualité de l'accompagnement de l'ergothérapeute auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer résidant en EHPAD, lors du repas, la réalisation d'entretiens semi-directifs me semble pertinente. En effet, il s'agit d'une méthode exploratoire permettant la compréhension d'un phénomène grâce à l'apport de témoignages subjectifs. Cet outil, contenant des questions ouvertes, permet de réaliser une étude qualitative et laisse au répondant la possibilité de s'exprimer dans un cadre souple et d'expliquer le sens qu'il donne à sa pratique. De plus, les entretiens seront réalisés de visu afin de faciliter la communication entre l'ergothérapeute et la personne menant l'entretien. Cette recherche n'a pas pour but d'étudier, de façon globale, la pratique de l'ensemble des ergothérapeutes travaillant en EHPAD, mais vise à analyser plus en détail celle de quelques professionnels.

3.2) Élaboration du guide d'entretien

Le guide d'entretien³ a été élaboré à l'aide du cadre conceptuel. Il comprend douze questions, dont six questions ouvertes, et six questions fermées. Elles sont réparties en différentes parties abordant chacune un thème différent.

- Le profil de l'ergothérapeute :

La première partie permet de dresser le profil professionnel de la personne enquêtée afin de connaître la personne interrogée et d'en tenir compte dans l'analyse des résultats. Il y aura potentiellement une corrélation à établir entre la pratique, la formation et l'expérience de l'ergothérapeute. Ainsi, je le questionne sur ses années d'expérience en ergothérapie, celles au sein d'un EHPAD et sur son investissement horaire dans cette structure.

³ ANNEXE 3

- La participation occupationnelle

Une seconde partie aborde la notion de « participation occupationnelle » dans le but de connaître la définition propre de l'ergothérapeute. Il s'agit aussi de savoir s'il a connaissance de modèles conceptuels ou s'il s'est déjà interrogé sur cette notion de « participation » au préalable.

- La pratique professionnelle au sein de l'EHPAD

La troisième partie concerne la pratique professionnelle de l'ergothérapeute interrogé au sein de l'EHPAD. Elle a pour objectif de déterminer la place de l'ergothérapeute au sein de la structure, ses fonctions, ainsi que l'importance qu'il accorde aux différentes activités quotidiennes de soins personnels, de travail ou de loisirs. De plus, je cherche à connaître l'influence du cadre de l'institution, spécifique à l'EHPAD, sur sa pratique, s'il lui semble favorable à une intervention efficace auprès des résidents et de leur participation.

- L'intervention auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sur leur participation lors du repas

Une quatrième partie traite de la pratique professionnelle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement à la participation au repas des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette thématique cherche à savoir si l'ergothérapeute réalise ou s'appuie sur des bilans, un recueil de données concernant le résident, ou encore s'il s'appuie sur un modèle conceptuel. Elle permet aussi de déterminer quand et auprès de qui les informations sont recueillies. Par la suite, le guide d'entretien interroge sur ce que réalise, concrètement, l'ergothérapeute à l'aide des données et des évaluations réalisées, ce sur quoi celles-ci lui permettent d'intervenir.

- Les facteurs environnementaux

Dans une cinquième partie, la notion des facteurs environnementaux est approfondie afin de savoir si l'ergothérapeute intervient sur l'environnement social et/ou l'environnement physique et les résultats qu'il a pu observer.

- L'interprofessionnalité

Enfin, le travail interdisciplinaire dans l'accompagnement à la participation au repas auprès des personnes atteintes de maladies d'Alzheimer est abordé.

L'entretien se termine sur une proposition de prise de parole spontanée de l'ergothérapeute interrogé afin qu'il puisse développer ou aborder un aspect qui lui semble pertinent.

B) Analyse des données

L'analyse suivante est le résultat des informations récoltées auprès de trois ergothérapeutes, lors d'entretiens qui ont duré entre trente et quarante cinq minutes. À la suite de leur retranscription⁴, les idées principales ont été relevées dans chacun des thèmes abordés.

1) Profil des personnes ayant participé aux entretiens

Nous appellerons les ergothérapeutes interrogées par les lettres A, B et C. L'ergothérapeute A est diplômée et travaille dans un EHPAD privé depuis un an à temps plein. L'ergothérapeute B, diplômée depuis quatre ans, pratique l'ergothérapie au sein d'un EHPAD privé depuis un an. Enfin, l'ergothérapeute C travaille dans un EHPAD public depuis l'obtention de son diplôme, il y a quatre ans.

	Ergothérapeute A	Ergothérapeute B	Ergothérapeute C
Temps de pratique de l'ergothérapie	1 an	4 ans	4 ans
Temps de pratique au sein d'un EHPAD	1 an	1 an	4 ans
Type de contrat	Temps plein	Temps plein	Temps plein
Type d'EHPAD	Privé	Privé	Public

Tableau 1: Tableau comparatif des profils des ergothérapeutes interrogées

Les ergothérapeutes interrogées sont diplômées en moyenne depuis 3 ans et travaillent en EHPAD depuis en moyenne 2 ans. Ceci peut s'expliquer par le fait que ces structures s'intéressent de plus en plus aux approches non médicamenteuses et que de nombreux postes s'ouvrent dans ce type de structure ces dernières années. Les jeunes professionnels investissent donc ces postes. Nous pouvons observer avec ce tableau que tous les ergothérapeutes interrogés travaillent toutes à temps plein au sein de l'EHPAD.

⁴ Annexe IV, V et VI

2) *Participation occupationnelle*

2.1) Définition

Tout d'abord, je cherche à connaître la définition personnelle de l'ergothérapeute interrogé concernant la participation occupationnelle pour la comparer à la définition élaborée dans le cadre théorique. Pour rappel, celle-ci était : la participation occupationnelle fait référence à l'implication et à l'engagement d'une personne dans les activités de la vie quotidienne qui lui sont nécessaires comme les soins personnels, la productivité et les loisirs.

Il résulte que pour l'ergothérapeute A, la participation renvoie à l'implication de la personne et elle la divise en deux : la participation au niveau moteur et la participation au niveau intellectuel. L'ergothérapeute B définit ce mot par l'autonomie et l'indépendance de la personne. L'ergothérapeute C ne donne pas de synonyme ou de définition claire, elle parle cependant de différents niveaux de participation en fonction des capacités de la personne. Pour l'ensemble des ergothérapeutes interrogés, le terme « occupation » fait référence aux activités de vie quotidienne. Cependant, seule l'ergothérapeute B évoque des « activités essentielles à la personne ». Ces premiers échanges lors des entretiens permettent de supposer que la notion de participation est liée de près à celle de l'indépendance et de l'autonomie.

2.2) Facteurs influant

Nous avons pu voir, d'après le modèle de l'occupation humaine, que les facteurs influençant la participation dans les activités sont : l'habitation, la volition et la capacité de rendement.

Selon l'ergothérapeute A, en premier lieu, les facteurs influençant la participation de la personne dans ses activités quotidiennes sont les « intérêts et les besoins », donc la motivation du patient. Par la suite, elle insiste sur les capacités physiques et cognitives. L'ergothérapeute B note l'influence de la performance des capacités sur la participation de la personne. Cette dernière aborde le facteur de la motivation en fin d'entretien. Enfin, l'ergothérapeute C parle de la performance des capacités, de la motivation et des habitudes de vie, qu'elle appelle « automatismes » en milieu d'entretien. On peut observer qu'ici, seulement un ergothérapeute fait référence au facteur de l'habitation.

	Ergothérapeute A	Ergothérapeute B	Ergothérapeute C
Performance des capacités	x	x	x
Motivation/Volition	x	x	x
Habitude			x

Tableau 2 : Tableau comparatif des facteurs influent la participation cités

3) Participation et pratique professionnelle au sein de l'EHPAD

L'ensemble des ergothérapeutes interrogées intervient sur la participation des résidents aux activités de vie quotidienne et comme l'exprime l'ergothérapeute C, « ça fait clairement partie de nos compétences et de nos objectifs d'intervention ». Les activités dans lesquelles elles accompagnent les résidents de façon plus récurrente sont la toilette, l'habillage, le repas, et les déplacements. Toutefois l'intervention dans ces occupations ne semble pas systématisée puisque pour chacune des ergothérapeutes, ce sont généralement les difficultés et les besoins rencontrés par les équipes soignantes qui engendrent un accompagnement de l'ergothérapeute dans l'activité concernée.

3.1) Moyens mis en place

Plusieurs moyens semblent être utilisés pour favoriser la participation des résidents dans les activités quotidiennes.

Toutes les ergothérapeutes interrogées interviennent dans l'EHPAD, par le biais de la réadaptation, en préconisant par exemple des aides techniques ou en essayant d'agencer différemment la journée du résident (Ergothérapeute C).

Les ergothérapeutes A et C expliquent aussi qu'elles réalisent des suivis en groupe en mettant en place des ateliers de rééducation ou de stimulation comme un atelier cuisine (Ergothérapeute A).

Enfin l'ergothérapeute C intervient auprès des équipes soignantes afin de les former à l'accompagnement dans les activités de vie quotidienne.

3.2) Difficultés d'intervention sur la participation

Deux ergothérapeutes interrogées évoquent, dans les entretiens, des difficultés d'ordre institutionnel concernant l'accompagnement des personnes à la participation aux activités de vie quotidienne. En effet, sont nommées des difficultés en lien avec le temps qu'il est possible d'accorder aux personnes en fonction du nombre de résidents dans la structure (Ergothérapeute C) et en lien aux moyens financiers accordés (Ergothérapeute B et C). Il en découle donc une charge de travail importante, une organisation de travail de la structure qui ne permet pas de maintenir les habitudes de vie de tous les résidents (Ergothérapeute C), ainsi que des effectifs de soignants parfois incomplets ne permettant pas un suivi optimal (Ergothérapeute C). De par tous ces aspects, l'ergothérapeute C exprime donc la complexité de faire des prises en charge individuelle. On peut noter que l'ergothérapeute C, qui énonce le plus ses difficultés, suit au moins deux fois plus de résidents que les autres.

	Ergothérapeute A	Ergothérapeute B	Ergothérapeute C
Nombre de résidents	70	100	200

Tableau 3 : Tableau comparatif du nombre de résidents par ergothérapeute

4) Optimisation de la participation au repas auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

4.1) Recueil de données et évaluations

Avant toute intervention auprès d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer pour optimiser sa participation au repas, l'ensemble des ergothérapeutes interrogées échange avec les équipes soignantes de qui la demande émane.

L'évaluation passe ensuite par des observations en situation de repas où elles peuvent alors appréhender la répercussion des symptômes dans l'activité comme : des difficultés à utiliser les couverts, à initier le mouvement, ou encore l'expression de troubles du comportement. L'ergothérapeute A met en place ces observations mensuellement afin de suivre l'évolution de la personne et de ses troubles. L'ergothérapeute B observe les

résidents sur plusieurs jours, car elle explique que la répercussion des symptômes dans la vie quotidienne est changeante d'un jour à l'autre.

Après ses observations, l'ergothérapeute B évalue aussi les gnosies et les praxies de la personne afin de déceler d'où viennent précisément ses difficultés, puis agir en conséquence.

De plus, elles peuvent recueillir des informations supplémentaires auprès d'autres personnes. En s'appuyant sur des évaluations réalisées par la psychologue, comme le Mini Mental State Examination (MMSE), elles disent pouvoir avoir une idée générale des capacités cognitives du résident. Enfin, l'ergothérapeute A et C vont récolter des informations concernant le patient et ses habitudes de vie antérieures, dans le bilan de l'entretien d'entrée réalisé en présence de la personne et de son entourage. Il peut s'agir de ses goûts et non goûts ou l'environnement dans lequel il avait pour habitudes de prendre ses repas afin d'essayer, au maximum, de maintenir ses automatismes.

	Ergothérapeute A	Ergothérapeute B	Ergothérapeute C
Recueil observation aides-soignants	X	X	X
Observations de l'ergothérapeute	X	X	X
Bilans des gnosies et praxies		X	
Recueil évaluation psychologue	X	X	X
Recueil habitudes de vie	X		X

Tableau 4 : Tableau comparatif des informations et évaluations utilisées avant l'intervention.

4.2) Action sur différents facteurs

Les recueils d'informations et les évaluations, dont il est question ci-dessus, permettent alors à ces ergothérapeutes d'agir sur différents facteurs.

Elles énoncent toutes le fait d'intervenir sur la performance des capacités cognitives et motrices des résidents par le biais de la préconisation d'aides techniques ou d'aides humaines.

Les ergothérapeutes A et C nomment aussi le facteur de la motivation ou de la volition selon leur vocabulaire. Dans ce type de facteur, on peut voir que ces deux ergothérapeutes incluent tout ce qui peut rendre l'activité attrayante par son aspect de convivialité, de partage avec les autres membres de la table. Elles y intègrent aussi tout ce qui concerne la préparation et l'annonce de l'activité du repas. L'ergothérapeute A met en place des « ateliers cuisine » une fois toutes les deux semaines, afin de faire participer les résidents à la préparation du repas. L'ergothérapeute C insiste sur l'importance de prendre du temps pour l'annonce du repas afin de les préparer psychologiquement à cette activité.

Enfin, l'ergothérapeute C ajoute le fait qu'elle intervient sur les habitudes de vie pour favoriser les automatismes de la personne, et sur les facteurs environnementaux pour « créer une ambiance propice au moment du repas ».

5) Les facteurs environnementaux

Même si les ergothérapeutes A et B n'ont pas nommé explicitement l'environnement comme étant un facteur sur lequel elles agissent ; à la question « Intervenez-vous sur les facteurs environnementaux de la personne ? », la réponse est unanimement oui. Quant à l'ergothérapeute C, elle partage d'elle-même son intervention sur ces facteurs.

On peut diviser leurs interventions sur l'environnement en deux parties : les moyens d'action sur l'environnement physique et ceux sur l'environnement social.

5.1) Facteurs environnementaux physiques

Concernant l'environnement physique, elles peuvent agir sur l'environnement naturel et mettre en place des aménagements.

Elles agissent toutes sur l'environnement naturel comprenant le changement de la texture ou la nature de l'alimentation pour les ergothérapeutes A et B ou encore l'action sur l'architecture de la salle à manger pour l'ergothérapeute C. En effet, agir sur la nature des aliments en mettant en place des menus de substitution par exemple, permettrait de s'adapter aux goûts et non-goûts des résidents. La texture des repas est modifiée en fonction des besoins du résident pour favoriser la prise du repas, les ergothérapeutes interrogées parlent toutes les trois du « manger-main » ou « finger food » pour lequel il est

nécessaire d'adapter l'alimentation pour une question de praticité. L'architecture de la salle à manger est modifiée par l'ergothérapeute C qui a participé à une étude des couleurs favorisant l'appétit. Les murs de cette pièce ont été par la suite repeints de couleur orangée.

De plus, les ergothérapeutes font part de leur intervention concernant des aménagements comme la mise en place d'aides techniques ou l'installation de la personne dans la salle à manger. Les aides techniques préconisées par l'ergothérapeute A ont pour objectif de pallier les troubles de praxie par exemple. Pour cela elle peut mettre en place un bracelet métacarpien, dans lequel une cuillère est glissée, cela favoriserait la genèse du mouvement ainsi que l'installation de rebords d'assiette pour assurer la propreté. L'ergothérapeute B optimise la prise de repas en préconisant une cuillère et des tapis antidérapants. Enfin, l'installation de la salle à manger en fonction des besoins spécifiques des résidents est aussi réalisée. Les ergothérapeutes A et B prennent en considération l'agencement des personnes en fauteuils roulants pour ne pas créer de tension entre les résidents. L'ergothérapeute B participe à l'aménagement de deux espaces de repas, un espace ordinaire et un autre espace regroupant les personnes nécessitant un accompagnement plus approfondi du fait d'une plus grande dépendance. Cette même ergothérapeute intervient aussi sur le placement à table de la personne en fonction de ses besoins et ses troubles du comportement. Une personne ayant pour trouble du comportement l'envie incessante d'aller aux toilettes sera donc placée à la table la plus proche des w.c.. Une réflexion sur l'aménagement du mobilier et sur ce qui doit être placé sur la table est menée par l'ergothérapeute C. En effet, en général au sein de son service, le moins de choses possible sont positionnées sur les tables afin que les résidents ne salissent pas. Toutefois, elle s'interroge sur la création d'une « ambiance propice à un moment de repas » si l'environnement est épuré.

5.2) Facteurs environnementaux sociaux

Concernant l'environnement social, les ergothérapeutes interrogées agissent sur l'environnement socioculturel et l'environnement politico-économique.

Au sein de l'environnement socioculturel, les ergothérapeutes A, B et C préconisent des aides humaines afin d'accompagner et stimuler les personnes qui en ont besoin. Cependant, l'ergothérapeute A insiste sur le fait que c'est une préconisation qu'elle ne réalise qu'en cas de derniers recours. L'ergothérapeute C partage le fait que la présence

d'une aide-soignante auprès de résidents présentant des troubles du comportement peut permettre de les apaiser. L'ensemble des ergothérapeutes interrogées intervient sur le plan des tables en essayant de placer les personnes de telles sortes qu'il y ait une bonne entente (ergothérapeute B), une diminution des troubles du comportement (ergothérapeute B), une stimulation de la participation intellectuelle (ergothérapeute A) ou encore pour favoriser l'imitation (ergothérapeutes B et C). De plus, l'accueil des familles est favorisé dans les EHPAD des ergothérapeutes A et B qui partagent l'idée que la convivialité des repas en leur présence favorise la participation du résident. L'ergothérapeute C n'aborde pas l'aspect familial pendant l'entretien.

L'environnement politico-économique de l'EHPAD est abordé par les ergothérapeutes B et C. En effet, l'ergothérapeute B agit auprès de la direction de l'EHPAD et du prestataire de repas afin de varier et modifier les menus de repas qui leur sont proposés. Enfin, l'ergothérapeute C dit essayer d'agir, « au-delà de l'intervention directe auprès du résident », sur l'organisation de travail et l'organisation des soins.

5.3) Les freins à l'intervention

Les ergothérapeutes interrogées font ensuite part de leurs difficultés à intervenir sur l'environnement. Afin de mieux identifier leurs difficultés, voici un tableau comparatif des difficultés abordées par les trois ergothérapeutes pendant les entretiens.

	Ergothérapeute A	Ergothérapeute B	Ergothérapeute C
Symptomatologie	X	X	X
Aspect financier		X	X
Aspect architectural		X	X
Organisation	X		X
Collaboration	X		X

Tableau 5 : Tableau comparatif des difficultés pour intervenir sur l'environnement

Concernant la symptomatologie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les trois ergothérapeutes énoncent la difficulté d'intervenir sur ces troubles « extrêmement complexes » comme le dit l'ergothérapeute C. Il semble que l'accompagnement des

troubles du comportement soit particulièrement compliqué. En effet, l'ergothérapeute A et B expriment la difficulté à accompagner la participation au repas d'un résident présentant ce type de trouble tout en ne diminuant pas celle des autres personnes qui l'entoure. L'ergothérapeute C parle même de « diffusion des troubles du comportement » entre les résidents : une personne agressive peut provoquer un sentiment d'angoisse chez ses voisins de table.

L'aspect financier semble être un frein chez les ergothérapeutes B et C. La première exprime le manque de moyens qui lui sont accordés pour agir sur l'environnement matériel et préconiser des aides techniques. De plus, la seconde formule le manque de moyens pour adapter le mobilier aux résidents et améliorer leur installation.

Les ergothérapeutes B et C partagent le fait que l'architecture de la salle à manger est un frein à l'intervention sur la participation des résidents au repas. En effet, l'ergothérapeute C manifeste qu'une grande unité avec une architecture circulaire pourrait favoriser la diffusion des troubles du comportement et donc rendre difficile l'activité du repas dans une ambiance conviviale. En revanche, l'ergothérapeute B énonce la difficulté d'intervenir dans un espace de petite taille.

L'organisation des soins et les effectifs de soignants feraient aussi obstacle, selon les ergothérapeutes A et C, à une intervention de qualité auprès des résidents. La première manifeste le manque de temps ou la surcharge de travail que les aides-soignantes expriment et qui rend secondaire l'installation des aides techniques préconisées. L'ergothérapeute C partage aussi la complexité de préconiser une aide humaine au repas quand elle sait qu'il y a des effectifs réduits pour un grand nombre de résidents. De plus, elle exprime la complexité de modifier l'organisation des soins en fonction des habitudes de vie antérieure de chaque résident.

Enfin, des difficultés à collaborer avec les équipes soignantes et les agents de services hôteliers sont aussi exprimées par les ergothérapeutes A et C. La première et la plus importante difficulté de l'ergothérapeute A est la gestion des aides techniques qu'elle préconise aux résidents, car il arrive qu'elles soient perdues ou installées pour des personnes n'en ayant pas besoin. Cette ergothérapeute avoue avoir « l'impression de devoir répéter les choses de nombreuses fois », et que les équipes soignantes semblent ne pas comprendre ses préconisations même après explications. L'ergothérapeute C ajoute le fait que le regard des aides-soignants sur leur intervention n'est pas toujours positif et elle

note l'importance d'expliquer régulièrement les raisons de sa présence et des préconisations qu'elle effectue. Ce problème semble récurrent outre l'accompagnement au repas.

L'ensemble des freins à un accompagnement de qualité abordé par les trois ergothérapeutes semble être d'ordre institutionnel selon l'ergothérapeute C. Vivre au sein d'une collectivité pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pourrait engendrer des restrictions dans l'intervention de l'ergothérapeute sur leur participation. De plus, il peut être posé l'hypothèse que plus la collectivité est grande et plus les freins sont nombreux. En effet, l'ergothérapeute C travaillant dans un EHPAD accueillant une grande collectivité (environ 200 résidents) manifeste le plus grand nombre de difficultés.

5.4) Les bénéfices notables observés

Pour finir sur le thème des facteurs environnementaux, il est posé une question, aux ergothérapeutes interrogés, concernant les résultats positifs observés, suite à leur intervention.

Deux ergothérapeutes (A et B) ont pu voir une progression dans la prise de repas de certains résidents en préconisant des aides techniques. L'ergothérapeute A dit qu'elle observe le fait que certains « arrivent à manger seul » de nouveau et l'ergothérapeute B explique même que certains résidents passent du restaurant dit « thérapeutique » au restaurant appelé « ordinaire ». On peut associer ce bénéfice à un développement des compétences occupationnelles.

De plus, l'ergothérapeute B partage que cette optimisation des compétences et le fait de retourner dans le restaurant ordinaire engendrent une meilleure estime de soi chez ces résidents : « et ça les motive aussi parce qu'ils se disent qu'ils en ont capable. ». L'ergothérapeute A explique qu'elle voit des améliorations dans la relation aux autres, que des résidents se mettent alors à échanger avec leurs voisins de table. Ces réponses des ergothérapeutes montrent que leur intervention sur l'environnement peut aussi développer l'identité occupationnelle des résidents.

L'ergothérapeute B mentionne aussi le fait que ces bénéfices notables sur la participation du résident dans l'activité du repas sont parfois une répercussion sur la participation aux activités quotidiennes qui suivent. « Ce qui est intéressant c'est qu'après

ça influe sur d'autres activités. ». Cette intervention semble donc avoir un impact sur le développement de l'adaptation occupationnelle.

Des bénéfices sur le divertissement et sur la satisfaction des résidents sont aussi observés par l'ergothérapeute A qui fait part de l'apparition de sourires, de signes d'épanouissements sur leur visage.

Enfin, un lien est fait par l'ergothérapeute B entre l'aspect social et l'aspect fonctionnel du repas. En effet, la convivialité et le lien social favoriseraient, pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, l'appétit et l'imitation des personnes alentour et donc la prise du repas.

L'ergothérapeute C répond qu'elle a pu observer des bénéfices concernant la diminution des troubles du comportement qui entraîne donc des moments de repas plus calmes. Ces bénéfices sont cependant fluctuants. Elle ne parle pas de l'influence que cela a sur la participation du résident au repas, mais note, toutefois, que jusqu'à ce jour elle n'intervient pas sur le lien social pour favoriser la participation au repas. « En fait, on intervient plutôt sur les interactions entre eux quand ça pose problème, plutôt que de stimuler l'interaction entre eux pour favoriser la participation au repas. À tort d'ailleurs, je pense ».

6) L'interprofessionnalité

D'après ces trois entretiens, l'accompagnement à la participation au repas des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer nécessite un travail en collaboration avec de nombreux professionnels. L'ergothérapeute C qualifie même le travail interdisciplinaire de « primordial ». On peut diviser l'accompagnement en deux parties : la première concernant l'évaluation des troubles et des besoins, et la seconde concernant le suivi de l'intervention lors du repas.

	Ergothérapeute A	Ergothérapeute B	Ergothérapeute C
Aides-soignants	X	X	X
Psychologue	X	X	X
Infirmière coordinatrice (IDEC)	X	X	
Médecin		X	X
Agent de Service Hôtelier (ASH)	X	X	X
Cuisinier	X	X	Ø

Tableau 6 : Tableau comparatif des professionnels cités avec qui les ergothérapeutes collaborent pour l'activité du repas

6.1) Lors des évaluations

Le plus souvent, toutes les ergothérapeutes interrogées reçoivent une demande d'intervention sur la participation au repas d'un résident, de la part des aides-soignants. Il s'agit alors de récolter le plus d'informations possible sur ce que les équipes soignantes ont observé. Pour l'ergothérapeute B, la gouvernante est aussi une professionnelle sur qui s'appuyer dans la récolte des difficultés rencontrées par le résident.

La psychologue a une place importante pour ce qui concerne l'évaluation des troubles cognitifs des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les ergothérapeutes A et B vont alors recueillir les résultats des bilans afin de connaître les troubles de la personne concernée. Ce professionnel collabore aussi avec ces deux mêmes ergothérapeutes pour la construction des plans de table. Leurs conseils concernant les affinités entre les résidents semblent pertinents. L'ergothérapeute C collabore avec la psychologue afin de recueillir des informations sur l'histoire de vie du résident qui pourrait impacter sa participation au repas.

Les ergothérapeutes A et B collaborent avec l'infirmière coordinatrice (IDEC). En effet, pour l'ergothérapeute A, lorsque les équipes soignantes doivent toutes recevoir une information importante de suivi ou de mise en place d'aides techniques, l'IDEC est indispensable pour cette transmission. L'ergothérapeute B émet des propositions de changement de texture des aliments, auprès de l'IDEC et du médecin, si celle-ci ne semble pas correspondre au besoin du patient.

Lorsque qu'un résident à des difficultés à participer au repas, l'ergothérapeute C collabore avec le médecin afin de recueillir ou d'évincer tout problème médical, comme des mycoses buccales.

6.2) Pendant l'activité du repas

Comme le disent les trois ergothérapeutes, et en particulier l'ergothérapeute C, « Ce sont les aides-soignants et les hôteliers qui sont au plus près des résidents au moment du repas. ». En effet, ce sont ceux qui sont sur le terrain et qui sont les aides humaines, elles ont donc une place importante dans cet accompagnement à la participation. L'ergothérapeute B échange régulièrement avec eux pour savoir l'impact qu'ont les préconisations et l'évolution de la participation.

Les serveurs, hôteliers ou ASH, participent à l'installation des résidents et des aides techniques préconisées. Ils collaborent de façon importante avec les trois ergothérapeutes. L'ergothérapeute A note l'importance de bien leur expliquer leur intervention afin qu'ils soient impliqués et que les aides techniques ne soient pas négligées.

Enfin, les ergothérapeutes A et B collaborent avec le cuisinier afin d'adapter les menus aux goûts des résidents autant que possible. Il n'y a pas de cuisinier dans l'EHPAD de l'ergothérapeute C.

L'ergothérapeute C insiste sur le fait que les échanges et les réflexions communes réalisées en équipes pluriprofessionnelles sont une source bénéfique et importante pour son travail.

6.3) Outils de communication

Différents outils de communication sont nommés par les ergothérapeutes pour effectuer cette collaboration.

L'ensemble des ergothérapeutes interrogées communique avec les autres professionnels de façon orale que ce soit informel, dans un couloir, ou formel en réunion de service (Ergothérapeute C).

Concernant la communication écrite, seuls les ergothérapeutes A et C en parlent et en particulier pour communiquer avec les aides-soignants. La première met en place un

support visuel représentant le plan de la salle à manger et contenant la description des besoins spécifiques de chaque résident. Ce document daté à la date des dernières modifications permet d'appuyer et de tracer les transmissions qui sont réalisées à l'oral. L'ergothérapeute C, elle, rédige les préconisations des résidents dans l'outil informatique infirmier ainsi que dans le dossier informatique du résident.

La multiplication des outils de communication semble importante afin que les préconisations soient suivies au maximum et que le résident bénéficie d'un accompagnement adéquat. Cependant, cela ne paraît pas toujours porter ces fruits pour les ergothérapeutes A et C qui témoignent d'une difficulté à faire comprendre l'intérêt de suivre réellement leurs préconisations.

C) Discussion

1) *Vérification de l'hypothèse et retour sur la question de recherche*

L'hypothèse de l'enquête était la suivante : L'ergothérapeute optimise la participation au repas d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer résidant en EHPAD en agissant sur les facteurs environnementaux. À la suite de l'analyse des entretiens menés auprès de trois ergothérapeutes, je peux valider mon hypothèse. Chaque ergothérapeute interrogée a explicité son intervention sur l'environnement physique et social pour ce type d'accompagnement. On peut faire un lien entre leur pratique et la théorie du Modèle de l'Occupation Humaine. En effet, l'action réalisée sur l'environnement permet à ces ergothérapeutes d'adapter l'activité, ou l'« agir », en fonction de l'« être » de la personne qui se définit par trois composantes : la performance de capacités, la volition et le maintien des habitudes de vies antérieures. Cependant, cette dernière composante n'est abordée que par une ergothérapeute sur les trois interrogée. En analysant les résultats de l'intervention sur l'environnement, on peut continuer à faire une corrélation entre la pratique et le MOH, car il semblerait que cette action agisse sur le « devenir » de la personne. Les compétences, l'identité et l'adaptation occupationnelles des personnes bénéficiant de ce suivi, se développeraient.

Toutefois, les facteurs environnementaux ne semblent pas être les seuls sur lesquels les ergothérapeutes peuvent intervenir pour favoriser l'activité du repas d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. En effet, il est possible d'agir sur les facteurs personnels, et en particulier sur la volition, du résident outre une intervention sur l'environnement. D'après l'enquête réalisée, les ergothérapeutes interviennent aussi avant le temps du repas, pour optimiser la motivation de la personne et l'acceptation du moment qui leur est proposé. Pour cela, elles optimisent l'annonce de l'activité ou mettent en place des ateliers de préparation du repas, qui seraient favorables à son implication ultérieure. Ceci permettrait donc à la personne de s'impliquer personnellement dans l'activité et de lui donner du sens. Cela rend alors l'activité non seulement signifiante, mais aussi significative.

Dans la pratique, les ergothérapeutes interrogées agissent donc avant l'activité du repas sur l'« être » de la personne en intervenant sur sa volition, pendant l'activité sur

l'« agir » en intervenant sur son environnement, pour enfin lui permettre de « devenir » en optimisant le développement des compétences, de l'identité et de l'adaptation occupationnelle.

2) Critique de la méthode

Tout d'abord, il est pertinent de relever que ce thème de la participation au repas des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer résidant en EHPAD semble intéresser les ergothérapeutes. En effet, à la suite des entretiens, deux ergothérapeutes sur trois ont demandé à avoir des retours sur les résultats de l'enquête ou des articles complémentaires. Il paraît donc que cette problématique est au cœur de la pratique des ergothérapeutes travaillant en EHPAD.

Cependant, l'enquête n'a été réalisée qu'auprès de trois ergothérapeutes, diplômées il y a quatre ans ou moins. On peut donc se demander si les pratiques de l'échantillon d'ergothérapeutes sont représentatives des pratiques de l'ensemble des ergothérapeutes travaillant en France en EHPAD.

De plus, lors de la passation des entretiens, il est arrivé que des questions ouvertes soient formulées sous forme de questions fermées. Ces erreurs ont peut-être influencé les réponses des ergothérapeutes. Toutefois, cela ne les a pas limitées dans leur discours.

Enfin, sur les trois ergothérapeutes interrogées une seule travaille dans un EHPAD public accueillant environ deux fois plus de résidents que les autres. Elle mentionne un grand nombre de difficultés dans sa pratique. On peut se demander si ces difficultés ont un lien avec le type de structure et/ou le nombre de résidents accueillis. L'échantillon de personnes interviewées est trop faible pour pouvoir l'admettre. Cependant, il est possible que ce critère, non pris en compte dans le choix de la population cible, ait influencé les résultats de cette étude.

3) Réflexions complémentaires

Les échanges réalisés avec les trois ergothérapeutes suscitent des réflexions complémentaires.

Tout d'abord, nous pouvons constater que la définition de la participation des ergothérapeutes interrogées est attachée de très près à celle de l'indépendance et de l'autonomie. Dans un second temps, elles y ajoutent la notion d'intérêt et d'implication de la personne dans une activité signifiante et significative. Les ergothérapeutes semblent donc porter une grande partie de leur accompagnement sur l'indépendance et l'autonomie des personnes. Un aspect non abordé dans le cadre théorique peut être intéressant à relever, il s'agit de la notion de différents degrés de participation. Il ne semble pas adéquat d'évaluer de manière quantitative l'implication d'une personne dans l'activité, cependant on peut se demander s'il est possible de l'évaluer de manière qualitative.

De plus, on peut noter que les habitudes de vie de la personne ne sont pas évoquées comme facteur influant sur la participation au repas par deux ergothérapeutes sur trois. Cependant, de par leur formation elles ont été formées à la prise en compte de ce facteur dans l'accompagnement des personnes. On peut alors se demander quelle est la raison de cette pratique. Deux ergothérapeutes disent recueillir des informations sur les habitudes de vie du résident en prenant connaissance du recueil réalisé à l'entrée par d'autres professionnels, mais par la suite elles ne semblent pas intervenir sur ce facteur. Il pourrait être pertinent que l'ergothérapeute prenne part à cet entretien d'entrée afin de recueillir les informations dont il a réellement besoin. Ceci pourrait être fait par le biais d'un entretien oral avec le futur résident et son entourage, ou de façon écrite grâce à un outil d'évaluation créé, au préalable, par l'ergothérapeute. De plus, les difficultés relatées par les ergothérapeutes interrogées peuvent amener de nouvelles pistes de réflexion sur ce sujet. Il semblerait que le fait de vivre au sein d'une collectivité rendrait complexe l'adaptation de l'activité aux habitudes de vie de chaque résident. On peut donc se demander si le maintien des habitudes de vie est un objectif qu'il est possible de mettre en place dans des structures de type EHPAD.

Les troubles du comportement sont abordés de façon récurrente dans tous les entretiens. Ces troubles présents dans la symptomatologie de la maladie d'Alzheimer sembleraient être une problématique importante pour les ergothérapeutes. En effet, le moment du repas serait un moment propice à l'expression de troubles du comportement provoquant par exemple des comportements d'agressivité, d'angoisse ou encore des comportements moteurs anormaux. Il est intéressant de se demander si l'expression de ces troubles fait partie intégrante de la participation de la personne à l'activité. Si ce moyen d'expression fait partie de la participation au repas de la personne, la participation des

autres résidents est aussi à préserver. Les ergothérapeutes témoignent de leur action sur l'environnement de la personne afin d'éviter l'accentuation des troubles ou de les accompagner. Cependant, on peut se demander s'il est possible de prendre en compte les composantes individuelles de chaque personne, entre autres leur symptomatologie, et influencer sur leur environnement sans que cela soit délétère pour les autres personnes.

Un troisième point peut être relevé. Il s'agit de la collaboration avec les équipes soignantes et de la difficulté pour les ergothérapeutes à les faire adhérer à leurs préconisations. En effet, après évaluation des besoins nécessaires du résident pour favoriser sa participation au repas, l'ergothérapeute est amené à collaborer avec les équipes soignantes, présentes aux côtés de la personne au quotidien, afin de soutenir les préconisations. Cependant, les ergothérapeutes interrogées remarquent qu'il arrive que certaines aides techniques ou aides humaines ne soient pas mises en place pour la personne les nécessitant. Cette difficulté dans le suivi est pointée du doigt par deux ergothérapeutes malgré la mise en place de différents outils d'échanges, oraux et écrits. On peut donc se demander quelle est la raison de cette impasse dans laquelle ces ergothérapeutes ont l'impression de se retrouver. Une ergothérapeute partage le fait qu'elle n'est pas forcément bien accueillie lors de ces transmissions, car elle ne vient que ponctuellement à la rencontre des équipes soignantes. Les ergothérapeutes pourraient donc essayer de prendre du temps et créer des occasions de rencontre avec les aides-soignants plus régulièrement afin de partager sur leurs pratiques et que chacun comprenne les enjeux de la profession des autres. Ce temps accordé pour favoriser la collaboration peut sembler anodin, mais il peut être réellement bénéfique pour le résident.

Suite à ces entretiens et leurs analyses, on peut dire que le lien social est grandement favorisé par la vie en collectivité qu'offrent les EHPAD. Cela peut donc engendrer, chez une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, une motivation et stimuler la participation à l'activité du repas. Le développement de son bien-être est donc optimisé. Toutefois, de cette vie en collectivité semble découler des difficultés pour prendre en compte les composantes individuelles de chaque résident et adapter le suivi à chaque individu sans influencer sur le celui des personnes alentours.

CONCLUSION

Cette recherche a permis de valider le fait qu'en pratique les ergothérapeutes agissent sur les facteurs environnementaux physiques et sociaux afin d'optimiser la participation au repas des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer résidant en EHPAD. De plus, elle a mis en évidence l'importance d'agir en amont de l'activité sur les facteurs personnels du résident, et en particulier sa motivation. On note que l'EHPAD offre à la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer un cadre palliant sa dépendance et, surtout, une possibilité de stimuler et de favoriser le lien social grâce à la présence d'autres résidents. Cependant, la prise en compte des habitudes de vie antérieure pour favoriser la participation au repas semble être compliquée à réaliser dans ce type de structure puisqu'il s'agit d'un lieu de vie collectif. De plus, l'enquête soulève la difficulté à accompagner les troubles du comportement de la personne, lors du repas, pour favoriser sa participation, mais aussi celle d'autrui. Cette difficulté peut aussi être transposée dans toutes les activités de groupe que les résidents rencontrent au quotidien comme les animations ou les ateliers organisés dans l'institution.

Les cours dispensés sur les modèles conceptuels en premières années ont suscité beaucoup d'intérêt pour moi, cependant il a été difficile d'observer et de transposer cet aspect théorique au sein de mes stages. Grâce à cette étude, j'ai pu analyser une situation complexe qui me posait question, et essayer d'y répondre en faisant le lien entre la théorie et la pratique. Ce travail me donne donc une piste pour tenter de résoudre les futures situations difficiles que je rencontrerais en tant que professionnelle. En effet, les modèles conceptuels peuvent être des outils qui permettent de cadrer notre pratique, mais aussi de la remettre en question.

Ce mémoire d'initiation m'a permis d'appréhender la méthode de réalisation d'un travail de recherche et m'a donné l'envie de participer à de nouveaux travaux de recherche par la suite. Il m'a aussi donné l'occasion d'approfondir mes connaissances concernant la maladie d'Alzheimer et la participation occupationnelle, une notion qui me semble pertinente pour ma future pratique professionnelle.

BIBLIOGRAPHIE

- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm). (2009) Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement. *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*. p14-20. Paris. En ligne : www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_vie_en_collectivite_anesm.pdf (consulté le 19/04/2016)
- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm). (2010) Qualité de vie en Ehpad (volet 1). De l'accueil de la personne à son accompagnement. *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*. Paris. En ligne : www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_qualite_de_vie_ehpad_v1_anesm.pdf (consulté le 19/04/2016)
- Amieva, H et al. (2007) Maladies d'Alzheimer ; enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux. Synthèse et recommandations de l'expertise collective. Editions INSERM. En ligne : <http://www.sgoc.fr/doc%20officiels/Maladie%20d'Alzheimer/INSERM%20octobre%202007.pdf> (Consulté le 19/04/2016)
- Association canadienne des ergothérapeutes (1997), *Promouvoir l'occupation, une perspective de l'ergothérapie*, CAOT Publications ACE, Ottawa, p238
- Bérard, A., (2015) *Combien coute la maladie d'Alzheimer ?* France Alzheimer, Fondation Médéric Alzheimer
- De Decker, L. Berrut, G. (2009) C20 Maladies d'Alzheimer et comorbidités, *Revue neurologique*.
- Delacourte A., Champion D., Davous P.,(2006). Maladie d'Alzheimer. *EMC Neurologie*
- De Saint Pol T. (2012), Le temps de l'alimentation en France, *INSEE Première*, n°1417

- Desmares L., Cade S., Ploton L., (2002) L'entrée en institution : exclusion ou réponse nécessaire ?, *Gérontologie et société* (n°102), p219-225. Fond. Nationale de Gérontologie
- Haute Autorité de Santé (2011) *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostics et prise en charge*. p 8-12. En ligne : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_charge.pdf (Consulté le 17/04/2016)
- Kielhofner, G. (2008). Dimensions of Doing. *Model of Human Occupation, Theory and application*. 4e Edition. Philadelphia p101
- Khosravi, M., (2011). *La communication lors de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés*. Rueil-Malmaison : Doin. p.4
- KPMG. (2014) *Observatoire des EHPAD*. En ligne : <https://www.kpmg.com/FR/fr/IssuesAndInsights/ArticlesPublications/Documents/Observatoire-EHPAD-2014.pdf> (lien consulté le 28/12/2015)
- Meibeyer,E., (2014). Common conditions, Ressources, and Evidence, dans BAB Schell, G. Gillen & ME Scaffa, *Willard and Spackman's occupational Therapy*. 1098-1101.
- Meyer, S., (2013). Le projet terminologie de ENOTHE. *De l'activité à la participation*. Paris : De Boeck-Solal, p16
- Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé. (2011) *Le Livre des plans de santé publique- 3^e édition*
- Morel Bracq MC., (2009) *Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux*, SOLAL, p14
- Moulias R. Hervy MP, Ollivet C., (2005) Traiter, soigner et accompagner au quotidien. *Alzheimer et maladies apparentées*.
- Sagne JC., (1983) *La symbolique du repas dans les communautés de vie*, (thèse de doctorat de psychologie sociale, Université lalumière, Lyon)
- Seve-Ferrieu N., (2014) *Neuropsychologie corporelle, visuelle et gestuelle*. 4^e Edition. Elsevier Masson

- Trouvé, E. (2011). *Vivre au quotidien avec la maladie d'Alzheimer*. Marseille : Solal. p. 12-14
- Trouvé, E. et al. (2012). *Données probantes en ergothérapie*. En ligne : http://anfe.fr/images/stories/doc/rapports/donnees_probantes_en_ergotherapie_AN_FE.pdf p. 2 (Consulté le 03/05/2016)
- Van der Linden M., (2003) Une approche cognitive du fonctionnement de la mémoire épisodique et de la mémoire autobiographique. *Cliniques méditerranéennes* (n°67), p53-66
- Viard A.,(2002) Droits des usagers des institutions sociales et médico-sociales, quels effets sur les pratiques des professionnels ? *Dossier CREA Rhône-Alpes*
- Zay N., (1981) Dictionnaire-manuel de gérontologie sociale. *Les presses de l'université Laval*. Québec
- Zuin F., (2011) *Alzheimer : Comprendre cette maladie pour mieux l'accompagner*. Edition Lanore. Paris
- Zhang, C., McCarthy, C., et Craik, J. (2008) Les étudiants à titre d'interprètes du Modèle canadien du rendement occupationnel et de participation, *Actualités Ergothérapeutiques*, n°3 En ligne : www.caot.ca/otnow/may08/mcrop.pdf (Consulté le 20/02/15)

Sitographie :

- AFEG. (s.d) *Fiche de poste EHPAD*. En ligne : http://www.afeg.asso.fr/doc/fiche_poste/Fiche_AFEG_EHPAD.pdf (Consulté le 23/11/2015)
- EHPAD-fr.org. (2016) *Ehpad 2016 : L'habitation et l'investissement en Ehpad*. En ligne : <http://www.ehpad-fr.org/> (consulté le 08/01/16)
- France Alzheimer. (s.d) *Les maladies apparentées*. En ligne : <http://www.francealzheimer.org/comprendre-maladie/maladies-apparent%C3%A9es> (consulté le 11/12/2015)

- Fédération Hospitalière de France. (s.d) *Taux d'encadrement en EHPAD par résident*. En ligne : <http://www.fhf.fr/Presse-Communication/Chiffres-cles/Secteur-medico-social/Taux-d-encadrement> (Consulté le 20/03/2016)
- HAS. (2014) *Critères diagnostiques de la démence de type Alzheimer, DSM-IV-TR*. En ligne : <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/dms-iv-tr.pdf> (consulté le 18/04/2016)
- INSERM. (2014). *Alzheimer*. En ligne : <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer> (lien consulté le 01/01/2016)
- Institut de la maladie d'Alzheimer. (s.d) *Comprendre la maladie d'Alzheimer*. En ligne : http://www.imaalzheimer.com/html/mal_comport.htm (consulté le 13/11/2015)
- RIPPH. (s.d) *Le MDH-PPH*. En ligne <http://www.ripph.qc.ca/fr/mdh-pph/mdh-pph> (consulté le 18/04/2016)
- RIPPH (s.d) *Les facteurs environnementaux*. En ligne : <http://www.ripph.qc.ca/mdh-pph/les-concepts-cles-du-mdh-pph/les-facteurs-environnementaux> (Consulté le 18/04/2016)

GLOSSAIRE

AFEG : Association Française des Ergothérapeutes en Gériatrie

ANESM : Agence Nationale de l'Évaluation de la qualité des Établissements et Services sociaux et Médico-sociaux

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

ARS : Agence régionale de Santé

ASG : Assistant de Soins en Gériatrie

BREF : Batterie Rapide d'Efficiences Frontales

DSM IV: Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders IV

EHPAD : Établissement d'Hébergement de Personnes Âgées Dépendantes.

HAS : Haute Autorité de Santé

IADL: Instrumental Activities of Daily Living

IDEC : Infirmière Diplômée d'État Coordinatrice

INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

MCRO-P : Modèle Canadien de Rendement Occupationnel et Participation

MDH-PPH : Modèle de Développement Humain - Processus de Production du Handicap

MMSE : Mini Mental State Examination

MOH : Modèle de l'Occupation Humaine

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

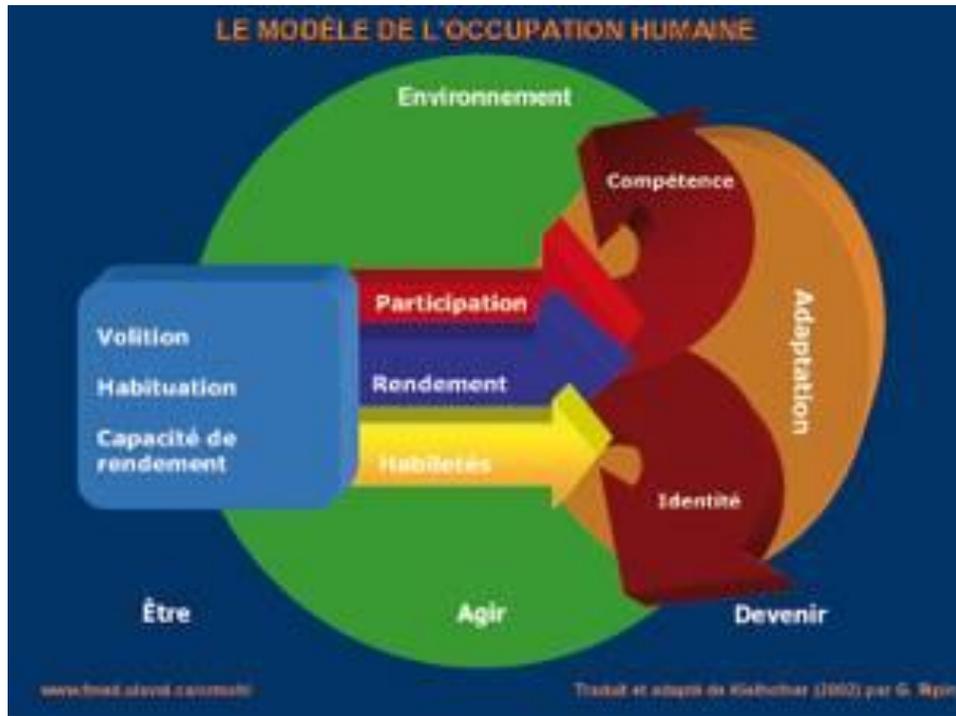
PPH : Processus de Production du Handicap

RIPPH : Réseau International sur le Processus de Production du Handicap

TABLE DES ANNEXES

Annexe 1 : Schéma du MOH	I
Annexe 2 : Schéma du MCRO-P	I
Annexe 3 : Guide et grille d'analyse de l'entretien	II
Annexe 4 : Entretien Ergothérapeute A	V

Annexe 1 : Schéma du MOH



Annexe 2 : Schéma du MCRO-P

Le modèle canadien du rendement occupationnel et de participation (MCRO-P)

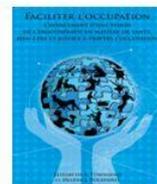
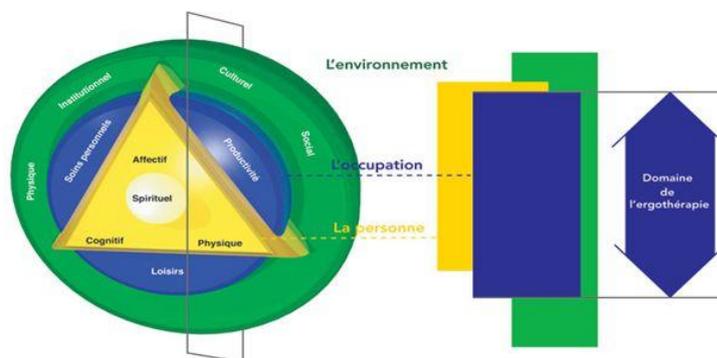


Figure 1.3 Le MCRO-P¹ : Spécifier notre principal domaine



A¹ : Désigné sous le nom de MCRO dans *Promouvoir l'occupation* (1997, 2002) et MCRO-P depuis cette édition.
 B : Vue de profil

E.A. Townsend, H.J. Polatajko, et J. Craik (2008). Modèle canadien du rendement occupationnel et de participation (MCRO-P), dans *Faciliter l'occupation : l'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation*, E.A. Townsend, H.J. Polatajko, p.27 Ottawa, ON : Publications ACE.

Annexe 3 : Guide et grille d'analyse de l'entretien

Avant de commencer l'entretien, je voulais vous rappeler le sujet de mon étude. Je souhaite donc étudier comment l'ergothérapeute peut optimiser la participation au repas d'une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer et résidant en EHPAD.

Je souhaiterai enregistrer notre entrevue puis conserver par écrit l'intégralité de nos échanges. M'autorisez-vous à enregistrer ? Cela restera anonyme et ces informations ne seront utilisées que dans le cadre de mon mémoire.

Lors de l'entretien, vous avez la possibilité de me demander plus d'informations sur les questions posées.

Tout d'abord je vais vous poser quelques questions afin de mieux connaître votre profil.		
Profil des personnes enquêtées :	Depuis combien de temps êtes-vous diplômé (e) ?	Je cherche à connaître le profil de la personne enquêtée, pour peut être établir une corrélation sur leur pratique et leur formation.
	Combien d'année(s) d'expérience(s) avez-vous au sein de cet établissement ?	
	Travaillez-vous à temps plein ?	
Nous allons désormais aborder la notion de participation occupationnelle.		
La participation occupationnelle :	D'un point de vue ergothérapeutique, comment définiriez-vous la participation occupationnelle ?	Je veux connaître la définition propre de l'ergothérapeute interrogé de la participation. Il s'agit aussi de savoir s'il a connaissance de modèles conceptuels ou s'il s'est déjà interrogé sur cette notion de « participation ». Je cherche à savoir sur quels principes il s'appuie.
	Quels sont, selon vous, les facteurs influençant la participation d'une personne lors d'une activité ?	
Les questions qui suivent sont plus basées sur votre pratique professionnelle au sein de l'EHPAD.		

Pratique professionnelle au sein d'un EHPAD :	Au sein de votre EHPAD, avez-vous la possibilité de porter une partie de votre suivi sur la participation des résidents dans leurs activités de vie quotidienne comme les déplacements, la toilette, le repas, l'habillage ?	Je cherche à déterminer la place de l'ergothérapeute au sein de l'EHPAD, ses missions, ainsi que l'importance qu'il accorde aux différentes activités quotidiennes comme les déplacements, la toilette, le repas, l'habillage... Du fait de l'institution, privilégie-t-il des activités en particulier ?
	Ciblez-vous vos interventions sur des activités en particulier ?	
Nous allons maintenant cibler notre échange sur l'accompagnement à la participation lors du repas des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer		
Après de résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, lors du repas :	Dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, vous appuyez-vous sur des données, des outils ou des bilans pour optimiser leur participation au repas ? Comment vous servez vous de ces outils ?	Je souhaite savoir si l'ergothérapeute réalise des bilans, un recueil de données concernant le résident, ou encore s'il s'appuie sur un modèle conceptuel. Après de qui recueille-t-il les informations ? le résident, l'entourage, les soignants ? Quand les réalise-t-il ?
	Sur quels facteurs, ces informations vous permettent-elles d'intervenir ?	Je cherche à déterminer ce que l'ergothérapeute fait concrètement des données et des évaluations réalisées, ce sur quoi celles-ci lui permettent d'intervenir.
Désormais, nous allons parler de votre intervention concernant les facteurs environnementaux.		

Les facteurs environnementaux :	Vous est-y déjà arrivé d'intervenir sur les facteurs environnementaux de la personne? Lesquels ?	À cette étape de l'entretien, j'aborde mon hypothèse. Je souhaite approfondir la notion de facteurs environnementaux et cherche à savoir si l'ergothérapeute intervient sur l'environnement humain, l'environnement matériel (les menus, les aides techniques, les couleurs, la disposition de la salle à manger ou de la chambre...).
	Quelles ont été les difficultés rencontrées ? Y'a-t-il eu des bénéfices notables ?	Je pose la question des limites et des obstacles auxquels il aurait fait face lors de l'intervention sur l'environnement. Des limites institutionnelles ? Des limites de temps ? Puis j'aborde la question du résultat afin de savoir si les moyens mis en place ont provoqué des bénéfices notables.
La collaboration :	Lors de cet accompagnement, collaborez-vous avec d'autres professionnels ? Lesquels ? Comment vous organisez-vous entre professionnels ?	Enfin je cherche à savoir si l'ergothérapeute travaille en interdisciplinarité pour optimiser la participation au repas de la personne. Et si oui, avec qui et comment cette collaboration est mise en place et organisée.
L'entretien arrive à sa fin, avez-vous des remarques, des informations supplémentaires à partager ?		
Je vous remercie du temps que vous m'avez consacré pour cet entretien.		

Annexe 4 : Entretien Ergothérapeute A

Le profil professionnel :

Je vais commencer par vous poser des questions sur votre profil professionnel afin de mieux vous connaître.

1.1 Premièrement, depuis quand êtes-vous diplômée ?

Depuis juillet 2015

1.2 Depuis combien de temps travaillez-vous dans cet EHPAD ?

Ça fait neuf mois que j'y suis. J'ai été diplômé le 10 juillet et le 13 juillet j'ai commencé mon emploi dans cette EHPAD. J'ai aussi fait un stage de deux mois en EHPAD pendant mes études.

1.3 Travaillez-vous à plein temps ou à temps partiel ?

À temps plein. Depuis le début je suis à 100 %.

La participation occupationnelle :

Maintenant nous allons aborder une première partie sur le thème de la participation occupationnelle.

2.1 D'un point de vue ergothérapique, comment pourriez-vous définir la participation occupationnelle?

Alors... Je réfléchis quand même... Je dirais que la participation c'est un peu la façon dont la personne s'implique dans quelque chose. Et le terme « occupationnel », ce sont des activités de tous les jours ou des loisirs ... ça englobe beaucoup de choses, toutes les activités qu'on peut réaliser. Et la participation, c'est vraiment une implication de la personne : elle sait pourquoi elle fait l'activité. Pour moi c'est ça.

2.2 Et quels sont selon vous les facteurs qui influencent la participation de la personne dans l'activité?

... Déjà il y a les intérêts et les besoins que la la personne a pour faire la chose, s'il y a les deux c'est encore mieux. Il faut qu'elle sache pourquoi elle fait la chose, que ça lui soit expliqué ou qu'elle le sache d'elle-même. Il faut qu'elle comprenne le sens de l'activité. Là je sais que tu vas parler du repas, mais il faut que la personne comprenne que c'est important pour elle de manger. Il faut aussi que ce soit un moment convivial donc il faut que l'activité soit attirante. Déjà si on leur

explique bien les choses, qu'ils se rendent compte qu'ils en ont besoin et que ça leur plaît, déjà si on a tout ça : c'est bon ça roule.

La pratique professionnelle au sein de l'EHPAD.

Maintenant je vais aborder votre pratique professionnelle dans votre EHPAD.

3.1 Au sein de votre EHPAD, avez-vous la possibilité de porter une partie de votre suivi sur la participation des résidents dans leurs activités de vie quotidienne comme les déplacements, la toilette, le repas, l'habillage ?

Oui, j'ai la possibilité. J'ai du temps, il n'y a que 70 résidents dans mon EHPAD et en plus je travaille à 100 % donc quand on me demande d'intervenir auprès de Madame Untel pour sa participation à la toilette, par exemple, je peux vraiment prendre du temps avec elle. Que ce soit le repas, les déplacements, la toilette, je peux passer tous les jours pendant un mois pour essayer d'autonomiser la personne le plus possible. J'essaie le plus possible de retarder la mise au fauteuil roulant d'une personne aussi, et du coup je prends du temps avec elle pour travailler l'équilibre. Par rapport à tout ce qui est repas et concernant les personnes qui ont des problèmes pour participer, on essaye de les mettre avec une aide-soignante à côté pour qu'il y ait quelqu'un qui les stimule. Et puis, je sais que nous on a cette politique-là, on ne met pas toutes les personnes qui ont la maladie d'Alzheimer ensemble sur la même table. Bon quand même, les gens qui ont toute leur tête on ne les met pas que avec des gens qui ont la maladie d'Alzheimer non plus, mais ils sont à côté et je sais que là y'a une dame qui a la maladie d'Alzheimer à un stade très avancé, mais à côté d'elle il y a une dame qui est très rigolote et qui la motive à manger et à prendre sa fourchette. Et elles se motivent entre elles.

3.2 Ciblez-vous vos interventions sur des activités en particulier ?

Non, je ne pense pas... En gros, j'interviens sur la toilette, le repas et les déplacements. Après, en ce moment, pour les personnes qui ont des gros troubles cognitifs et des troubles du comportement, avec les ASG, les assistants de soin en gérontologie, on fait des ateliers cuisine, mais un atelier cuisine très simple, on cuisine des choses très très simples. On est deux et on prend quatre résidents. Et ils sont super contents, ils ont participé à la préparation de la salade de fruits, du gâteau ! Ça prend beaucoup de temps, mais on arrive à les stimuler. Après ils mangent leur salade de fruits et c'est leur truc. La plupart des gens ne se vantent pas de l'avoir réalisé, mais ça les implique ! On fait ça un mardi sur deux c'est pas encore assez, mais c'est déjà assez important. Et ils sont très contents les résidents.

L'accompagnement à la participation au repas pour les personnes ayant la maladie d'Alzheimer :

Maintenant nous allons aborder plus en particulier la participation au repas des personnes qui ont la maladie d'Alzheimer.

4.1 Dans l'accompagnement des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer vous appuyez-vous sur des données, des outils, des bilans pour optimiser la participation au repas et comment vous en servez-vous si vous en utilisez ?

Ça, c'est un de mes problèmes, c'est que je fais un peu les choses comme elles viennent. C'est pas forcément bien, mais je fonctionne comme ça. Je fais pas forcément des bilans, mais je suis beaucoup dans l'observation et après je fais des transmissions. À chaque fois que j'interviens auprès d'un résident sur le repas, je marque, je trace mes observations pour moi et pour les autres. J'utilise des bilans pour la toilette, pour le déplacement, pour l'équilibre, mais pour le repas je n'en utilise pas. Je fais que des bilans maison, des observations.

Après, je m'appuie sur le MMSE, qui est fait par la psychologue, et ça me permet de connaître, de façon générale, les capacités cognitives du résident. Et puis en visite de préadmission, l'IDEC récolte auprès de la personne, ou auprès de ses proches si elle n'est pas en capacité de parler, les goûts, les habitudes alimentaires, les allergies du futur résident. Et on a de la chance dans la résidence dans laquelle je suis, d'avoir un chef cuisinier avec une brigade qui sont salariés et donc tout est fait sur place et y a une grande cuisine ou le cuisinier fait tout avec des produits frais. C'est le top du top, moi je mange là-bas aussi, c'est super bon. Et le chef cuisinier après adapte les repas en fonction de chaque résident. Si la personne n'aime pas les haricots verts, le plat sera remplacé par une purée maison pour cette personne, par exemple. Mais là c'est pas moi qui intervien...

Et les observations que vous faites, vous les réalisez pendant des mises en situation ?

Oui je le fais assez souvent parce que malheureusement les patients ont une moyenne d'âge de 80 ans, et leur perte de capacités peut évoluer très vite. Bon, comme je suis un peu « freestyle », je passe tous les mois, une fois, dans chaque salle de repas. Il en existe deux et je vais tous les voir et regarder, l'air de rien, comment les personnes mangent et leurs capacités à prendre le repas. Et je note dans un tableau chaque besoin de chaque résident, les aides techniques, les préconisations et puis la date de l'observation. Et puis après j'ai mis en place un outil : c'est un plan de la salle avec noté l'emplacement de chaque résident et les besoins de chaque résident. Une sorte de schéma où les aides-soignants et les serveuses savent que tel patient doit réaliser un transfert et il faut lui mettre un rebord d'assiette. Par exemple. Ça me permet de partager mes observations et mes préconisations par écrit.

4.2 Sur quels facteurs, ces informations, vous permettent-elles d'intervenir ?

Ça me permet d'agir sur les aides à mettre en place. Après parfois je mets des aides en place et je reste avec le résident, à côté de lui pour voir si avec ces aides il a vraiment besoin qu'il y ait une aide-soignante à côté de lui tout le temps. Les personnes qui ont la maladie d'Alzheimer, le problème c'est qu'elles ont beaucoup d'apraxies gestuelles. Donc par exemple, elles ne savent plus tenir la cuillère comme il faut, donc elles ont soit besoin de quelqu'un à côté, soit j'essaie de leur installer un bracelet métacarpien. Je teste toujours plein de trucs. Par exemple j'ai installé un bracelet métacarpien à une dame, et j'ai mis la cuillère dedans et elle arrive à la mettre à la bouche. Mais si jamais la cuillère est placée sur la table, elle n'arrivera pas à faire le mouvement : de mettre la cuillère dans sa main et d'amener la cuillère à la bouche. Après ça, ne marche pas avec tous les résidents qui ont la maladie d'Alzheimer. Quand ça marche pas du tout, on essaye de travailler le manger main avec le cuisinier. Donc on essaye de faire en sorte de faire des plats que la personne puisse manger à la main. Mais je mets souvent des rebords d'assiettes quand même. Le manger main est risqué et avec les rebords d'assiette ça assure un peu plus de propreté. Quand l'apraxie est trop forte le manger main est la dernière option que je choisis, parce que mon objectif c'est qu'il soit vraiment indépendant, qu'il ne soit pas dépendant d'une autre personne. S'il arrive à manger avec les mains et qu'il est heureux comme ça, tant mieux pour lui. Le problème c'est qu'il faut le mettre à une table où ça ne gêne pas les autres résidents... Et puis après, le dernier recours c'est l'aide-soignante qui lui donne à manger.

Est-ce qu'il y a d'autres facteurs que les aides techniques et les aides humaines sur lesquels vous intervenez ?

Il y a tout ce que j'ai dit et puis pour moi c'est agir sur la participation si jamais je vois que le résident, quand il est à table, il est reclus sur lui-même et qu'il n'est pas du tout dans le social, qu'il est renfermé, il faut aussi interagir sur la participation intellectuelle, si je peux appeler ça comme ça. J'essaie, qu'il ne soit pas à une table où il y a que des gens comme lui.

4.3 Vous est-il déjà arrivé d'agir sur les facteurs environnementaux de la personne ? Si oui lesquels ?

Et bien comme je vous ai dit il y a l'environnement matériel donc les aides techniques et les aides humaines que j'essaie de retirer le plus possible. Après je ne suis pas borné. Je cherche l'indépendance au maximum, mais je les mets en place en cas de vraie nécessité. Ensuite il y a aussi le placement dans l'environnement de la salle à manger pour essayer de stimuler la participation intellectuelle. Il faut essayer de les placer à une table, sans que ce soit délétère pour les autres. Si c'est une table avec des gens qui n'ont pas la maladie d'Alzheimer et qu'il n'y en a qu'un seul avec la maladie d'Alzheimer ça passe, deux ça passe aussi, mais s'il y a qu'une personne qui n'a pas la maladie d'Alzheimer au milieu de quatre personnes qui ont la maladie d'Alzheimer ça peut démotiver la dernière. C'est essayer de trouver un juste milieu. C'est très compliqué.

4.4 Justement, quelles ont été les difficultés que vous avez rencontrées lorsque vous avez essayé d'agir sur l'environnement ?

La difficulté c'est qu'on ne perde pas les aides techniques ! Qu'on les utilise à bon escient, que je ne retrouve pas le bracelet métacarpien installé pour une patiente qui n'en a pas besoin et retiré pour celle dans le besoin! Franchement les difficultés c'est ça. J'ai l'impression de devoir répéter les choses de nombreuses fois pour que les aides-soignants et les infirmiers gèrent l'installation et l'utilisation des aides techniques. Malheureusement si j'écoutais les autres professionnels, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer seraient toutes dans la même salle à manger, séparées des autres. Donc je me bats ! Parfois ils ne comprennent pas mes choix de placement sur des tables avec des personnes qui n'ont pas la maladie d'Alzheimer... J'ai aussi perdu ou cassé beaucoup de rebords d'assiette. Donc en fait, mes vraies difficultés c'est de gérer le stock des aides techniques et de communiquer avec les autres professionnels. Ils disent ne pas avoir le temps d'installer les aides techniques pour tous les résidents, qu'ils ont trop de choses à faire. Souvent j'y vais pour installer les résidents avec eux et les aider, mais ça prend sur mon temps de repas. Si jamais je ne suis pas là, je pense que pour beaucoup de résidents, ils ne sont pas installés correctement pour pouvoir participer au repas comme il se doit. Il faut continuer de répéter. En EHPAD, de toute façon c'est régulier. Pour les fauteuils, les coussins de positionnement, les matelas, il faut se répéter tous les jours. J'ai pu partager avec d'autres ergothérapeutes qui travaillent en EHPAD et on retrouve les mêmes problèmes. Après, moi, j'ai la chance de travailler dans une institution qui a des moyens. Lorsque je demande l'achat de matériel, j'ai facilement les financements. Au niveau budget je n'ai aucun blocage. J'ai aussi eu l'occasion de participer à un projet d'extension : l'EHPAD est en train de construire une extension et a fait appel à mes connaissances pour faire les plans architecturaux de l'extension concernant la cuisine du futur PASA par exemple.

4.5 Avez-vous pu observer des bénéfices notables lors de vos interventions sur l'environnement ?

Oui oui. Après mon intervention sur les aides techniques et les aides humaines, sur l'emplacement dans la salle à manger, quand un résident arrive à manger tout seul et qu'il parle avec les autres membres de la table et qu'il sourit pour moi c'est bon, c'est gagné. La participation est là. Et mon intervention elle est bénéfique. Même celui qui ne parle pas, mais qui a l'air épanoui, qui a l'air de passer un moment convivial lors du repas, je suis rassuré concernant la participation au repas. Si le visage est éclairé, s'ils sont souriants et s'ils mangent alors ça va, j'ai l'impression qu'il y a des bénéfices notables.

4.6 Lors de cet accompagnement, travaillez-vous en collaboration avec d'autres professionnels sur ce thème de participation au repas ?

Alors déjà, quand je regarde par rapport au placement à table, je le fais moi, par rapport à tout ce qui est physique, concernant les fauteuils par exemple, mais je vais aussi travailler avec la psychologue. On travaille beaucoup ensemble sur les placements dans la salle à manger. Elle me conseille sur les caractères, les personnalités de chacun d'entre eux et les relations entre eux. Elle les connaît à un autre niveau et son ressenti est important.

Après je travaille aussi avec les aides-soignantes forcément. C'est elles qui vont être sur le terrain et qui accompagnent au repas. Elles me font part, par exemple, si une personne a besoin d'aide particulière pour manger, s'il faut revoir l'installation d'un résident. Si une personne a besoin d'aide humaine pour manger elles me conseillent de la mettre dans un endroit plus adapté à son handicap dans la salle à manger afin de permettre aux aides-soignantes de donner à manger à différentes personnes dans le même endroit et sans que la personne qui a besoin d'aide attende.

Je travaille aussi avec l'IDEC pour faire passer les informations aux différentes équipes d'aides-soignantes et d'infirmières.

Ah oui ! Et il y a aussi les serveuses. Je leur explique comment installer les résidents et comment utiliser les aides techniques. Et puis il faut faire attention lors du rangement que les aides techniques ne soient pas jetées à la poubelle.

5. L'entretien arrive à sa fin, avez-vous des remarques, des informations supplémentaires à partager ?

J'ai oublié de vous en parler aussi, on donne la possibilité aux familles de manger avec leurs proches. Je ne peux pas être trop présente dans ces moments-là, mais de loin, j'ai bien remarqué que le résident ne se comportait pas pareil quand ses proches étaient là... En fait, c'est ça que j'essaie de recréer quand je travaille sur les plans de table, j'essaie de recréer cet aspect social et de partage qu'ils ont en famille...

Je vous remercie du temps que vous m'avez consacré pour cet entretien.

Résumé :

La moitié des personnes résidant en EHPAD sont atteintes de la maladie d'Alzheimer. Maintenir leur participation aux activités quotidiennes est un aspect important de l'accompagnement ergothérapeutique. De plus, le repas est une activité forte de sens et en particulier pour ces personnes en EHPAD. Ce mémoire a pour objectif de comprendre comment l'ergothérapeute peut optimiser la participation au repas d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer résidant en EHPAD. Trois ergothérapeutes travaillant dans ce type de structure, en Ile de France, ont été interviewés afin de connaître les facteurs sur lesquels ils agissent et la place des facteurs environnementaux dans leur intervention. Les résultats de cette étude montrent que les ergothérapeutes interrogés agissent concrètement sur les facteurs environnementaux lors du repas afin d'optimiser les capacités, la volition et les habitudes de vies antérieures de la personne. Cependant, une intervention en amont de l'activité sur les facteurs personnels, en particulier la motivation, est aussi réalisée à travers des ateliers cuisine et l'annonce du repas. De plus, les troubles du comportement ont un réel impact sur l'ambiance du repas ; peut-on les considérer comme faisant partie de la participation de la personne dans l'activité ?

Mots clefs :

Maladie d'Alzheimer – EHPAD – Participation – Repas – Ergothérapie – Environnement

Abstract:

Half the people living in care homes for dependent elderly people (EHPAD) have Alzheimer's disease. Maintaining their participation in daily activities is an important aspect of the occupational therapist's (OT) care. Meals have a strong meaning and particularly for this population in EHPAD. This paper aims to understand how the OT could improve the participation during the meal for somebody with Alzheimer's disease living in an EHPAD. This investigation was done with three OTs working in this type of structure, in Ile de France. The objective is to identify what factors they have an influence on and the share of environmental factors in their practice. The results show that the OTs interviewed act on environmental factors during the meal to optimize the abilities, the volition and the past lifestyle of the resident. However, there is also an intervention before the activity on the personal factors, especially on motivation, through cooking workshops and meal announcement. Moreover, it appears that behavioural disorders have a real impact on the meal atmosphere; so can these disorders be considered as part of the participation of the person in the activity?

Key words:

Alzheimer's disease – Care home – Participation – Meal – Occupational Therapy – Environment