



UNIVERSITÉ  
TOULOUSE III  
PAUL SABATIER



Université  
de Toulouse

Institut de Formation

En

Ergothérapie



Hôpitaux de Toulouse



UNIVERSITÉ TOULOUSE  
Jean Jaurès



Unité régionale d'encadrement  
et de formation aux métiers de la santé

- TOULOUSE –

# **L'empowerment chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer**

## **Etude des pratiques des ergothérapeutes en EHPAD**

Mémoire d'initiation à la recherche présenté pour l'obtention de l'UE 6.5 S6

et en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat d'Ergothérapeute

Référent méthodologie : Sylvain Delanghe

Référent terrain : Catherine Petit

Marjolaine Marsy

Promotion 2016-2019



### ***Engagement et autorisation***

Je soussignée Marjolaine MARSY, étudiante en troisième année, à l'Institut de Formation en ergothérapie de Toulouse, m'engage sur l'honneur à mener ce travail en respectant les règles éthiques de la recherche, professionnelles et du respect de droit d'auteur ainsi que celles relatives au plagiat.

L'auteur de ce mémoire autorise l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire. Notamment la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire requiert son autorisation.

Fait à Toulouse.

Le 3 mai 2019

Signature du candidat :

## *Note au lecteur*

Ce travail est réalisé conformément à l'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute

NOR : SASH1017858A, dans le cadre de l'UE 6.5 : « *Evaluation de la pratique professionnelle et recherche* »

et la Loi du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine dite « *loi JARDE* ».

Il s'agit d'un mémoire d'initiation à la recherche écrit et suivi d'une argumentation orale.

Extrait du guide méthodologique : « *Le mémoire d'initiation à la recherche offre la possibilité à l'étudiant d'approfondir des aspects de la pratique professionnelle. Il permet l'acquisition de méthodes de recherches, d'enrichissements de connaissances et de pratiques en ergothérapie. Il inscrit l'étudiant dans une dynamique professionnelle qui tend à développer le savoir agir, vouloir agir et pouvoir agir de l'étudiant (Le Boeterf, 2001), ainsi que sa capacité d'analyse réflexive sur la pratique professionnelle. Il favorise l'esprit critique et l'acquisition d'une méthodologie conforme à la recherche académique, ce qui facilite l'accès à un parcours universitaire.* »

## **Remerciements**

Je souhaite remercier tout d'abord Monsieur Sylvain Delanghe, référent méthodologique pour mon mémoire dont les conseils et l'accompagnement m'ont été précieux lors de la réalisation de ce mémoire d'initiation à la recherche.

Je remercie également Madame Catherine Petit, référente terrain, qui a su me faire partager ses connaissances concernant le développement du pouvoir d'agir.

Mes remerciements s'adressent aussi aux ergothérapeutes qui ont bien voulu me consacrer un peu de leur temps pour répondre à mes questions et contribuer ainsi à mon travail.

Ensuite, je remercie les formateurs de l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse pour leur disponibilité et leurs conseils dans le cadre de la formation.

Enfin, je remercie mes proches pour leur soutien durant ce travail de mémoire mais aussi tout au long de mes études.

# Sommaire

I.	Introduction .....	1
II.	Questionnement et question de départ.....	2
III.	La maladie d'Alzheimer : les troubles.....	3
	a) L'amnésie.....	3
	b) L'aphasie .....	4
	c) Désorientation temporo-spatiale.....	5
	d) Trouble des fonctions exécutives .....	5
	e) L'apraxie .....	5
	f) L'agnosie.....	6
	g) L'anosognosie .....	6
	h) Les troubles comportementaux et psychologiques .....	6
IV.	Engagement occupationnel, Empowerment et Développement du pouvoir d'agir .....	8
	a) Engagement occupationnel.....	8
	b) Empowerment .....	8
	c) Développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités .....	10
V.	Les difficultés des malades d'Alzheimer concernant l'engagement occupationnel et l'empowerment.....	12
VI.	Méthodologie d'exploration des pratiques professionnelles .....	15
	a) Choix de la méthode d'enquête .....	15
	b) Construction d'une matrice .....	15
	c) Conception du guide d'entretien .....	16
	d) Population interrogée .....	16
VII.	Analyse des résultats .....	17
	a) Augmente sa capacité à identifier ses besoins.....	17
	b) Augmente sa capacité à satisfaire ses besoins et résoudre ses problèmes.....	18
	c) Mobiliser ses ressources.....	19
VIII.	Discussion .....	21
	a) Des liens entre les pratiques de terrain et théories de la littérature .....	21
	b) Limites et perspectives .....	24
	Conclusion.....	27
	Bibliographie .....	28
	ANNEXES .....	33

## I. Introduction

La maladie d'Alzheimer est une pathologie neuro-évolutive classée comme la première démence en France en nombre de personnes atteintes. La maladie a une incidence de 11,7 nouveaux cas par an pour 1000 personnes de plus de 65 ans et augmente de manière exponentielle avec l'âge (chez les sujets de 75 ans et plus : 17,8 pour 1000). Deux types de lésions sont à l'origine de la neuro-dégénérescence : le dépôt de plaques amyloïdes entre les cellules nerveuses et la dégénérescence neuro-fibrillaire. Ces lésions touchent en premier lieu les zones du cerveau dédiées à la mémoire puis d'autres zones. L'évolution de cette pathologie neuro-évolutive est insidieuse. Elle conduit vers une perte d'autonomie avec des troubles psycho-comportementaux et somatiques.

La maladie d'Alzheimer est un enjeu majeur de santé publique en France car de plus en plus de personnes sont touchées par cette pathologie qui conduit progressivement à une perte totale d'autonomie. A l'heure actuelle aucun traitement efficace n'a été découvert. Les traitements sont seulement symptomatiques et les soins paramédicaux actuels tendent à agir sur le bien-être et le confort de la personne. Depuis 2001, différents « *Plans Alzheimer* » se sont succédés. Celui de 2008-2012 a notamment conduit à la création des « *Equipes Spécialisées Alzheimer et maladies apparentées* » intervenant à domicile afin de favoriser le maintien à domicile de ces personnes en perte d'autonomie. L'ergothérapeute fait souvent partie de ces équipes. En effet, il a complètement son rôle à jouer auprès de ces personnes. L'ergothérapeute peut agir à son niveau afin de valoriser et entretenir les capacités existantes de la personne et préserver le plus longtemps possible son autonomie et sa capacité à agir.

J'ai eu une expérience avec des personnes atteintes de cette maladie et j'ai remarqué combien il était difficile pour elles, dans leurs moments de lucidité, de sentir leurs capacités diminuer, leur mémoire leur faire défaut de plus en plus souvent et de rencontrer des difficultés croissantes à s'exprimer. Comme si finalement elles se sentaient dépossédées de leurs capacités et incapables de faire ce qu'elles faisaient avant et se sentaient comme un poids pour leur entourage comme Julie dont le témoignage est repris dans l'article « *Alzheimer : le point de vue du patient* » (De Conto, 2016). Cet article fait référence à une étude de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) de 2009 réalisée auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants sur leur perception et leur vécu de la pathologie et leur sentiment concernant leur prise en charge. L'article précédemment cité évoque la tristesse et la honte ressentie par le malade d'Alzheimer dont l'image de soi est dégradée. Il se

trouve dans l'incapacité d'atteindre les normes d'un groupe et peut éprouver un sentiment d'infériorité. Le risque est que cela conduise au repli social et à la déresponsabilisation de l'individu qui arrête d'effectuer les activités qu'il faisait auparavant et s'appuie alors complètement sur son entourage ou sur les soignants surtout s'il réside dans une institution.

## II. Questionnement et question de départ

L'ergothérapeute pour lequel l'autonomie et l'autonomisation des personnes présentant une déficience est au cœur des pratiques est armé pour inverser la tendance dans un contexte de perte des capacités et de désengagement de la personne.

Même si la personne atteinte d'Alzheimer voit ses capacités et son autonomie décroître petit à petit, elle en conserve une partie et le soignant tend à favoriser l'expression de toute capacité ou sphère d'autonomie préservée.

Dans le cas de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade léger ou modéré, il a été montré que les capacités d'expression d'un choix et du maintien de celui-ci dans le temps sont préservées (Bouyer, Teulon, Toullat, Gil, 2015). Cependant, la rationalité de la prise de décision, le raisonnement sur les informations fournies et l'appréciation des conséquences d'un choix à court ou long terme sont davantage perturbés.

Ainsi, s'il reste des capacités à poser un choix et à le maintenir chez les personnes malades d'Alzheimer à un stade léger ou modéré, l'ergothérapeute pourrait s'appuyer dessus pour favoriser l'engagement occupationnel de la personne. En effet, la mise en action de la personne au travers notamment de mises en situation lors d'activité spécifique pourraient lui permettre d'apprendre (si ses capacités d'apprentissage sont encore préservées) ou de se réapproprier une tâche et de se rendre compte de ses capacités à agir. Cela pourra ainsi développer le sentiment d'auto-efficacité des personnes et leur motivation (Marchalot, 2018) et ainsi favoriser leur engagement dans l'occupation.

Le questionnement de départ de notre mémoire d'initiation à la recherche pourrait ainsi être formulé comme suit : comment les ergothérapeutes peuvent-ils favoriser l'engagement occupationnel des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?



### III. La maladie d'Alzheimer : les troubles

La maladie d'Alzheimer est une pathologie neuro-évolutive évoluant de manière insidieuse vers des troubles psycho-comportementaux et somatiques et une perte totale d'autonomie. Son évolution peut être représentée en 5 phases :

- Phase asymptomatique : il n'y a aucun signe clinique perceptible mais des lésions se développent dans le cerveau. Cette phase peut durer plusieurs années.
- Phase pré-démentielle : un déficit de mémoire peut être objectivé par des tests. Les autres fonctions cognitives sont préservées et le retentissement sur la vie quotidienne est minime voire inexistant. Cette phase est aussi appelée Mild Cognitive Impairment.
- Phase de démence légère : aux troubles de mémoire s'ajoute une altération des autres capacités intellectuelles (langage, orientation, attention), mais ces différents troubles peuvent être mis sur le compte du vieillissement normal et passer inaperçus.
- Phase de démence modérée : les troubles cognitifs et somatiques (amnésie, aphasie, désorientation temporo-spatiale, troubles de la coordination motrice, troubles du jugement, incontinence...), sont majeurs et ont de fortes répercussions sur les activités de la vie quotidienne et la vie sociale. L'autonomie de la personne est alors compromise et cette dernière nécessite des aides afin de pouvoir rester à domicile.
- Phase de démence sévère : dépendance totale, troubles du comportement importants (agitation, altération du sommeil...), vie relationnelle très pauvre mais maintien de l'affectivité.

Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est posé à partir de différents critères et d'un examen clinique, neuropsychologique, biologique et d'un examen d'imagerie cérébrale. La pathologie se caractérise par un déclin progressif de la mémoire et d'au moins un facteur appartenant à un autre domaine cognitif (aphasie, apraxie, agnosie, trouble des fonctions exécutives) ne pouvant être expliqué par d'autres signes neurologiques ou généraux et à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social et/ou professionnel par rapport au fonctionnement antérieur (Rigaud, 2001).

Comme vu dans les étapes précédentes, les troubles observés chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer sont nombreux et varient selon le stade de la pathologie.

#### a) L'amnésie

L'amnésie ou troubles de la mémoire sont les premiers troubles observés dans cette pathologie. Ce sont principalement la mémoire épisodique et la mémoire de travail qui sont touchées, c'est-

à-dire tout ce qui concerne la mémoire à court terme. La personne présente progressivement une incapacité à mémoriser les évènements récents de son quotidien (rendez-vous, personnes rencontrées la veille, localisation des objets, ...). Ces oublis peuvent conduire à un comportement déviant de celui attendu par rapport à des normes sociales : impossibilité d'assumer des rôles sociaux précédemment attribués (activité professionnelle ou bénévole), d'honorer un rendez-vous, etc. Par honte de ne pouvoir se conformer à ces normes, la personne peut opérer un repli social et se retirer de toutes ses occupations sociales ce qui lui évite de faire face à ces difficultés.

La personne atteinte d'Alzheimer a des difficultés pour enregistrer de nouvelles informations dans sa mémoire. Cependant, sa mémoire procédurale et sa mémoire sémantique sont relativement préservées dans les premiers stades de la pathologie. Dans la mémoire procédurale, les tâches impliquant des processus moteurs et/ou perceptifs simples sont davantage réussies que les tâches impliquant des traitements cognitifs complexes par les personnes malades d'Alzheimer (Giffard et al., 2011). Ainsi les savoir-faire automatiques appris à force de répétition de schémas moteurs tels que faire du vélo ne sont pas oubliés. Par ailleurs, plusieurs études suggèrent aussi que ces personnes, dans les premiers stades de la maladie, peuvent encore apprendre et utiliser de nouvelles informations appropriées pour leur vie quotidienne : retenir le nom de personnes significatives, utiliser des objets (radio, calendrier, téléphone intelligent). De plus, d'autres études montrent même que les apprentissages effectués sont conservés à long terme (1 à 3 ans après) s'ils sont utilisés fréquemment (Cordière, et al., 2016).

#### b) L'aphasie

Les troubles du langage apparaissent dans les phases de démence légère et modérée. La personne perd sa spontanéité dans sa communication, son vocabulaire diminue (baisse de la fluence verbale), elle peine à trouver ses mots (manque du mot), parle plus lentement, sa compréhension orale diminue, etc. Ces troubles phasiques peuvent entraîner des modifications comportementales à cause de la diminution de compétence dans la communication verbale avec d'autres qui se réduit et l'arrêt de certaines activités comme la lecture ou la rédaction de courrier par exemple. Ce trouble contribue également à une désinsertion sociale et à l'arrêt de nombreuses activités telles que les activités sociales par exemple car la communication y est omniprésente. Par ailleurs, la personne peut également rencontrer des difficultés à exprimer ce qui lui pose problème aux soignants ou à ses proches.

### c) Désorientation temporo-spatiale

Nous retrouvons aussi des troubles d'orientation dans le temps et l'espace. La personne a alors des problèmes pour s'orienter même dans des lieux qu'elle connaît. Elle perd la notion du temps et peut confondre le jour et la nuit inversant son rythme nycthémeral ce qui peut conduire à une réduction des activités durant la journée contribuant à une désinsertion sociale et à des comportements de déambulation la nuit.

### d) Trouble des fonctions exécutives

Des troubles du raisonnement apparaissent. La personne présente des difficultés à penser de façon abstraite, raisonner de manière logique, planifier, initier, s'organiser dans le temps. Elle montre aussi des troubles de l'attention et du jugement. Ainsi, à cause de ses difficultés d'organisation et de planification, elle peut ne plus rien planifier et donc se retirer de nombreuses activités de la vie quotidienne et de la vie sociale. Toutes ces activités dans lesquelles elle était impliquée peuvent être aussi bien associées à des rôles sociaux qu'elle occupait avant ou bien à des activités utilitaires de la vie quotidienne ou à des plaisirs et intérêts de la personne.

Par ailleurs, l'altération du jugement et des capacités de planification peut compliquer la prise de décisions rationnelles et la participation sociale.

### e) L'apraxie

Lors de la phase de démence modérée, peuvent également apparaître des troubles gestuels nommés apraxie. La personne montre des difficultés de coordination motrice, d'écriture et d'utilisation d'objets usuels. Elle montre des troubles de l'équilibre, des difficultés à la marche, des difficultés à avaler etc. L'apparition d'une apraxie idéatoire perturbe les gestes des activités de la vie quotidienne (cuisine à partir d'une recette, utilisation du téléphone, ménage, bricolage, conduite automobile). Ces troubles conduisent à la perte des rôles sociaux assurés auparavant par la personne : cuisine, bricolage, tâches ménagères, etc. et contribuent à l'arrêt d'un certain nombre d'activités qui sont significatives auprès de ses proches.

De plus, l'apraxie peut compliquer l'agir de la personne dans certaines activités devenant difficiles pour elle et compliquer son adaptation dont le développement de nouvelles compétences pratiques lui permettant de compenser ses difficultés.

#### f) L'agnosie

Les malades d'Alzheimer rencontrent des troubles de la reconnaissance des visages, des objets et des couleurs malgré des fonctions sensorielles intactes. Elle survient en général plus tardivement dans l'évolution de la maladie. Elle a souvent un impact lourd sur la famille et les proches de la personne malade car la personne ne les reconnaît plus ou les prend pour quelqu'un d'autre.

#### g) L'anosognosie

Cette altération de la reconnaissance de ses troubles chez la personne malade peut entraver sa prise en soin. Sa conscience critique est altérée, elle n'a pas conscience des problèmes qu'elle rencontre et ainsi ne souhaitera rien mettre en œuvre pour les résoudre. La présence d'anosognosie est liée à la localisation des atteintes neuronales. Elle est loin d'être systématique chez les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. Beaucoup de patients sont conscients de leurs troubles même à des stades avancés de la maladie.

#### h) Les troubles comportementaux et psychologiques

Dans les différentes phases de la maladie et notamment de manière précoce, la personne peut présenter des troubles du comportement de différents types. On retrouve fréquemment de l'apathie, une indifférence affective, un apragmatisme avec défaut d'initiative, un désintérêt, une absence de plaisir et un repli sur soi (Rigaud, 2001). A ces symptômes que l'on dit « *négatifs* » peuvent s'ajouter de l'agitation, éventuellement accompagnée d'agressivité, une dépression, des symptômes anxieux, des idées délirantes, des hallucinations, une désinhibition, des comportements moteurs aberrants, des troubles du rythme circadien et des troubles des conduites alimentaires souvent de type anorexie.

Chez le malade d'Alzheimer, le trouble du comportement semblant impacter le plus l'implication et la participation de la personne dans ses activités est l'apathie qui apparaît précocement dans l'évolution de la maladie. L'apathie peut être liée aux difficultés de planification de la personne. Elle se traduit par une perte d'initiative, l'appauvrissement des activités sociales, l'absence d'intérêt et de motivation. On constate une dépendance envers l'entourage pour planifier une activité et la structurer, aucun effort effectué, un désintérêt y compris pour apprendre de nouvelles choses, une absence de préoccupation par rapport à ses

propres difficultés, une diminution des réactions émotionnelles et une indifférence affective (Graff, 2013).

L'absence de motivation et la perte d'intérêt sont des freins majeurs à l'investissement de la personne dans des activités et de manière plus générale à l'action chez la personne malade d'Alzheimer. L'apathie est également un frein majeur à la prise de décision et à l'acquisition de nouvelles compétences permettant de participer aux décisions la concernant et de passer à l'action.

Ensuite, la dépression peut être légère ou plus importante. Les formes de dépression légère sont souvent liées à la prise de conscience d'un état de régression. La dépression se traduit chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à priori de la même manière que les personnes non démentes à savoir par de la tristesse, une perte d'intérêt, des idées suicidaires, des sentiments de culpabilité et d'auto-dévalorisation, un changement d'appétit, une perte de poids, des problèmes de concentration, une fatigue permanente, des troubles du sommeil, etc. Elle influe elle aussi grandement sur l'implication de la personne dans ses activités, elle se dévalorise et donc n'a plus de sentiment de compétence et perd l'intérêt qu'elle avait pour les activités qui lui plaisaient auparavant.

Enfin, d'autres troubles du comportement apparaissent également à différents stades de la maladie. L'agitation, l'excitation, l'irritabilité, l'opposition aux soins, voire l'agressivité peuvent découler de la diminution de contrôle sur son environnement ou l'incapacité à exprimer ses besoins et envies. L'anxiété survient chez les personnes qui perdent progressivement le contrôle de leur vie. Cela peut les mener inconsciemment à se réfugier dans une autre réalité suscitant délires et hallucinations. La désinhibition se caractérise par un défaut de retenue et des comportements déplacés vis-à-vis des autres et correspond à une altération des zones frontales du cerveau. Le comportement de fuite, de déambulation ou d'errance est enfin fréquent chez les malades d'Alzheimer.

Tous ces troubles contribuent à la perte d'autonomie des personnes et à des comportements inadaptés aux normes sociales induisant potentiellement une mise à l'écart et un rejet. La conscience de tous ces troubles entraîne également chez la personne une dégradation importante de son estime de soi et de sa vision de soi (auto-évaluation).

#### IV. Engagement occupationnel, Empowerment et Développement du pouvoir d'agir

##### a) Engagement occupationnel

L'ergothérapeute œuvre pour favoriser l'engagement de la personne selon son plein potentiel dans les activités de la vie quotidienne (Townsend & Polatajko, 2013). L'engagement occupationnel se réfère au domaine de l'occupation. Cette dernière désigne toutes les activités et tâches qu'effectue une personne dans sa vie quotidienne, pour prendre soin d'elle-même : les soins personnels, se divertir : les loisirs, contribuer à la vie sociale et économique de la communauté : la productivité. Les occupations de la personne sont signifiantes : la personne leur accorde du sens, et/ou significatives : elles ont un sens social attribué par l'entourage. Ainsi ce sont les intérêts de la personne, ses habitudes de vie, ses rôles sociaux et son contexte physique, temporel et social qui déterminent les aspects signifiant et significatif d'une activité. L'activité est reconnue comme un besoin fondamental de la personne : elle donne un sens à la vie, permet de parvenir à un équilibre et de ressentir de la satisfaction. Ainsi le désengagement occupationnel peut contribuer à une perte de sens concernant sa propre vie, altérer le bien-être de la personne et avoir un impact négatif sur sa santé.

L'engagement occupationnel correspond à un aspect psychologique avec le sentiment de choisir, de participer, de s'impliquer et de trouver un sens positif tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation (Meyer, 2013). C'est l'aspect émotionnel et motivationnel de la réalisation d'une occupation. L'engagement occupationnel est associé à la notion d'objectif et de performance. Lorsqu'une personne s'engage dans une activité, elle vise l'atteinte de l'objectif qu'elle s'était fixé, réalise l'activité jusqu'au bout et en tire profit même si cela peut nécessiter d'importants efforts de sa part (Meyer, Dans Caire et Schabaille 2018). Les principaux facteurs influant sur l'engagement occupationnel de l'individu sont les normes sociales, le souhait de se conformer à ces normes, l'attitude concernant l'occupation effectuée (sens, croyances, valeurs, intérêt, émotions), le besoin de contrôle ou d'autonomie, le sentiment de compétence perçu et le niveau de défi posé par l'occupation (Pelletier, 2012).

##### b) Empowerment

Selon Yves Clot (2006), la santé est favorisée par le développement du pouvoir d'agir sur son environnement et sur soi-même par le biais de l'occupation ce qui correspond à l'empowerment. L'empowerment est une notion qui a vu le jour dans le domaine des sciences sociales dans les années 1960 sur le continent américain. L'empowerment s'est élargi au secteur de la santé à

partir de 1986 où, suite à la Charte d'Ottawa de l'Organisation des Nations Unies, il a été intégré aux politiques de promotion de la santé. Le patient, jusqu'alors passif et pris en charge par des acteurs de santé détenant le pouvoir dans un modèle paternaliste du système de santé, commence à être considéré comme acteur et auteur de sa santé ce qui a favorisé ensuite l'émergence des programmes d'éducation thérapeutique du patient.

L'empowerment se définit principalement comme le « *processus d'accroissement des atouts et capacités d'individus ou groupes afin qu'ils puissent effectuer des choix et les transformer en actions et résultats souhaités* » (Banque Mondiale, 2014, cité par Hammel, 2016). Pour Gibson, l'empowerment du patient se définit comme « *le processus par lequel un patient augmente sa capacité à identifier et satisfaire ses besoins, résoudre ses problèmes et mobiliser ses ressources, de manière à avoir le sentiment de contrôler sa propre vie* » (Gibson, 1991). C'est à partir de là que se développent ainsi les programmes d'éducation thérapeutique où le patient se forme afin de prendre en charge lui-même sa maladie et ses traitements. Aujoulat (2007) précise que dans la littérature le terme empowerment peut désigner un processus mais aussi le résultat issu d'un processus ou une stratégie d'intervention.

Les fondements de l'empowerment selon Ninacs (2008, p. 15-16) sont l'appropriation et l'exercice d'un pouvoir. Selon lui, l'exercice d'un pouvoir se structure en trois étapes :

- Choisir librement et consciemment d'entreprendre une démarche qui mènera à l'action.
- Décider, abandonner les autres choix possibles face à une situation. Cela implique des capacités de raisonnement et d'analyse, et d'avoir en sa possession l'information requise ou de savoir où elle se trouve et comment l'acquérir (pouvoir psychologique).
- Agir en fonction de sa décision tout en étant prêt à en assumer les conséquences.

Par ailleurs, pour être dans la capacité d'exercer un pouvoir, la personne doit non seulement avoir accès au processus décisionnel mais doit également disposer des connaissances et habiletés requises pour atteindre le but qu'elle poursuit (Ninacs, op cit., p.26).

Selon Golay et al. (2011) les principales composantes de l'empowerment du patient sont : la participation, les compétences, l'estime de soi et la conscience critique (Couralet et Caire, 2018). L'interaction de ces différents éléments permet l'empowerment du patient.

La participation de la personne correspond à sa consultation et sa participation aux décisions concernant sa santé et sa vie notamment en termes d'assentiment ou de refus. De manière évidente la participation de la personne contribue à la mettre au centre de tout processus de soin et d'accompagnement, renforce son autonomie et donc favorise l'engagement de celle-ci.

Les compétences sont celles qui s'acquièrent progressivement par l'action et la participation de la personne. L'accroissement des compétences de la personne, pour autant que la personne l'ait

conscientisé, va également conduire à l'amélioration du sentiment de compétence perçu et favoriser l'engagement occupationnel par ce biais.

L'estime de soi renvoie à l'auto-reconnaissance de sa légitimité, la constatation de ses compétences et la valorisation. Elle est renforcée par l'action réussie qui conduit au sentiment d'efficacité personnelle. Ce concept est défini par A. Bandura comme la croyance de la personne en sa capacité à organiser et à exécuter la ligne de conduite requise pour produire les résultats attendus (Bandura, 2007, p.12). Plus les expériences réalisées engendreront une forte croyance d'efficacité, plus les personnes utiliseront leurs ressources personnelles et fourniront les efforts nécessaires à un comportement favorisant la santé.

Enfin, la conscience critique est la prise de conscience individuelle de ses difficultés et de la façon dont l'environnement qu'il soit physique ou humain peut influencer sur celles-ci.

### c) Développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités

Concernant l'empowerment, nous allons détailler une approche spécifique développée par Yann Le Bossé. Cette approche nommée développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités a été développée par Yann Le Bossé dans le cadre du Laboratoire de Recherche sur le Développement du Pouvoir d'Agir des Personnes et des Collectivités au Québec (Petit, 2016). Le développement du pouvoir d'agir (DPA) est « *une capacité à exercer un plus grand contrôle sur ce qui est important pour soi, ses proches ou la collectivité à laquelle on s'identifie* » (Le Bossé, 2007) par la mobilisation de connaissances et de compétences pratiques. L'approche du DPA se focalise sur ce qui représente un obstacle au pouvoir d'agir actuel de la ou des personnes (Le Bossé, 2007). Par cette approche, on « *facilite le passage à l'action à propos de ce qui est important pour la personne, ses proches et la collectivité à laquelle elle s'identifie* » (Le Bossé, 2016). Le changement est au cœur du DPA. En effet, selon Le Bossé (2008) cette approche vise un changement contextuel portant à la fois sur les conditions individuelles mais aussi celles qui sont structurelles. Il est mis en place à partir des compétences actuelles de la personne. Et enfin, il est co-construit avec celle-ci.

Selon Catherine Petit (2016), le DPA s'appuie sur de nombreux modèles et approches tels que les modèles socio-constructiviste, systémique, cognitivo-comportemental, l'approche thérapeutique Gestalt, l'approche conscientisante, la résolution de problèmes et la programmation neurolinguistique.

Le préalable à la mise en place de la démarche de développement du pouvoir d'agir est tout d'abord de déterminer avec la personne ce qui lui pose problème actuellement et est important



pour elle, la « *situation d'impuissance* ». La formulation concrète du problème avec l'aide du thérapeute est en effet le commencement de la mise en action de la personne. Ensuite, le processus du développement du pouvoir d'agir se traduit en quatre axes permettant d'identifier clairement la cible du changement, les acteurs concernés et les marges de manœuvre existantes.

Selon C. Petit ces quatre axes sont :

- L'identification des acteurs en contexte et de leurs enjeux :

Le professionnel amène la personne à repérer les autres acteurs impliqués ou concernés par le problème et à identifier les enjeux de chacun en termes de risques et de gains. Cela va permettre à la personne de faire évoluer ses représentations de la situation et de déceler les moyens existants pour atteindre le résultat souhaité.

- L'implication des personnes concernées dans la définition du problème et des solutions:

La définition du problème et des solutions avec la personne s'effectue ensuite avec les acteurs identifiés. Ceux-ci partagent leur propre vision de la situation et permettent à la personne d'envisager une autre manière de voir le problème et ce sur quoi il est possible d'agir.

- La conduite contextuelle des interventions :

Lors de plusieurs rencontres, l'accompagnant prend en compte le contexte actuel de la personne et agit comme un facilitateur. Dans une écoute permanente et un questionnement de la situation présente et des ressources existantes de la personne il l'aide à envisager des solutions viables pour résoudre le problème ou le contourner.

- L'introduction d'une démarche d'action conscientisante :

Avec l'intervenant, la personne acquiert la connaissance précise de l'expérience vécue, de ce qui a évolué et des conséquences des actions mises en place sur elle-même et sur son environnement. Elle prend conscience qu'elle est capable de réaliser l'action par elle-même avec succès, ce qui est primordial. Enfin, la verbalisation de l'expérience, de ce qui a changé et de ce qui a été compris de la résolution du problème, va avoir des effets sur le développement du pouvoir d'agir de la personne et notamment sur sa capacité à résoudre d'autres situations problématiques.

## V. Les difficultés des malades d'Alzheimer concernant l'engagement occupationnel et l'empowerment

Pierre Ricoeur a souligné en 1990 que « *la souffrance n'est pas uniquement définie par la douleur physique, ni même par la douleur mentale, mais par la diminution voire la destruction de la capacité d'agir, du pouvoir faire, ressentie comme une atteinte à l'intégrité de soi* ». Face à des situations insurmontables, un état aliénant, le sentiment d'impuissance peut conduire les personnes à la colère, la culpabilité, la peur, la violence, l'apathie, la dépression, etc.

La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade léger ou modéré perçoit justement une diminution importante de ses capacités de manière inéluctable ce qui génère souvent un sentiment d'impuissance et de tristesse face à un futur de dégradation. La personne malade d'Alzheimer est fragilisée dans son être par la maladie. Sa perte de contrôle sur sa mémoire, ses pensées et ses capacités se traduisent par un sentiment de dépersonnalisation (De Conto, 2016). Elle a le sentiment de ne plus pouvoir se fier à ses propres capacités, ne se fait plus confiance et peut avoir des difficultés à prendre des initiatives (apathie). Les stratégies d'adaptation face aux déficits sont souvent l'évitement : la personne évite les situations nouvelles, banalise ses difficultés et opère un repli sur elle-même, ce qui la conduit vers la passivité ou l'opposition (Ylieff, 2011). D'autre part, on peut également faire face à une résistance au changement notamment lors de la phase de déni de la maladie. Ainsi on peut assister à un désengagement occupationnel de la personne malade d'Alzheimer qui préférera alors s'appuyer sur les professionnels de l'institution où elle réside.

Ce sont les troubles liés à la maladie d'Alzheimer décrits dans la première partie qui en plus d'entraîner l'altération des capacités cognitives de la personne conduisent progressivement à la perte d'autonomie, à une diminution de son sentiment de bien-être et à un désengagement occupationnel. L'amnésie, l'apraxie, l'aphasie et les troubles des fonctions exécutives entraînent directement chez la personne un effondrement du sentiment de compétence perçu pour un grand nombre d'activités qu'elle réalisait auparavant. Ces troubles entraînent également une impossibilité de se conformer aux normes sociales. De plus, la dépression lorsqu'elle est présente réduit l'estime de soi à néant et entraîne une perte d'intérêt pour les activités affectées auparavant. L'apathie agit elle aussi directement sur l'aspect motivationnel de l'engagement occupationnel. Concrètement, la personne connaît des difficultés pour réaliser les activités qu'elle réalisait sans problème auparavant, elle perd en efficacité, rapidité et performance son rendement occupationnel est ainsi altéré. Elle ne peut obtenir le résultat qu'elle obtenait avant, ne connaît donc pas la satisfaction qui y était associée et éprouve à la place de la frustration. A mesure que ses capacités décroissent, son sentiment de

contrôle de sa vie baisse également. Elle se sent alors inutile à la société. Ces différents ressentis et vécus conduisent au désengagement occupationnel de la personne.

De plus, la diminution du sentiment de compétence perçu impacte grandement le pouvoir d'agir de la personne. Or le pouvoir d'agir d'une personne correspond à ses propres capacités à se mobiliser, à résoudre ses difficultés et à prendre le contrôle de sa propre vie. La personne malade d'Alzheimer peut ne plus disposer d'un pouvoir d'agir suffisant pour s'adapter à sa pathologie, y faire face et continuer d'avoir une vie faisant sens pour elle.

En effet, on a vu dans la partie concernant les troubles liés à Alzheimer que la personne peut rencontrer des difficultés dans les différents éléments qui interagissent entre eux et forment les composantes de l'empowerment : la participation, les compétences, l'estime de soi et la conscience critique. En effet, elle peut présenter des difficultés à prendre des décisions rationnelles ce qui peut impacter sa participation aux décisions concernant sa santé. Certaines personnes ne seront pas capables d'identifier leurs besoins et leurs problèmes par déficit de jugement ou à cause de l'anosognosie. Elles n'auront pas alors de conscience critique. L'estime de soi et le sentiment de compétence sont également atteints la plupart du temps à cause justement de la dégradation des capacités de la personne. Les difficultés de mémoire peuvent entraver l'apprentissage de nouvelles compétences. Et enfin, l'apathie empêche toute participation et tout passage à l'action.

Mais chez ces personnes atteintes d'Alzheimer, il est possible de mener une démarche d'empowerment afin de favoriser l'autonomie et la capacité de prise de décision. En effet, Manji et Dunn (2010) ont par exemple montré que même chez les personnes avec des troubles du développement atteintes de démence, un processus d'empowerment pouvait leur permettre de conserver leur identité, de l'autonomie, une capacité de prise de décision et une participation à la communauté.

Ainsi un processus d'empowerment ou développement du pouvoir d'agir mis en place avec l'ergothérapeute pourrait favoriser l'engagement occupationnel et le bien-être de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dont le pouvoir d'agir est entravé et lui redonner un sentiment de contrôle sur sa vie.

De cette manière l'ergothérapeute peut aider la personne à construire avec elle une perspective de changement pour favoriser son engagement occupationnel dans les activités qui lui tiennent à cœur, mobiliser ses capacités et stimuler son pouvoir d'agir. Cette approche permettra, de plus, une restauration de l'estime de soi et du sentiment d'efficacité personnelle par la satisfaction de l'action réussie (Petit, 2016).

Nous avons montré en théorie que l'empowerment est un processus qui pourrait favoriser l'engagement occupationnel des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Nous avons ensuite détaillé l'approche spécifique du développement du pouvoir d'agir de la personne et des collectivités, qui pourrait favoriser l'engagement occupationnel de la personne et ainsi avoir un effet positif sur sa santé. A partir de notre étude de la littérature, nous pouvons postuler que cette hypothèse est vraie et se vérifie sur le terrain. Partant de ce postulat, en tant qu'étudiante en ergothérapie, ce qui nous intéresse particulièrement c'est « *Comment* » les ergothérapeutes s'y prennent-ils dans les faits pour favoriser le développement du pouvoir d'agir des personnes. Nous pouvons ainsi formuler notre question de recherche comme suit : « Comment dans leur pratique les ergothérapeutes favorisent-ils le développement du pouvoir d'agir des personnes malades d'Alzheimer en EHPAD ? »

## VI. Méthodologie d'exploration des pratiques professionnelles

Pour la partie exploratoire de ce travail d'initiation à la recherche, il s'agissait d'obtenir davantage d'informations sur le terrain concernant la question de recherche posée.

Notre questionnement s'intéresse à la pratique des ergothérapeutes en EHPAD auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les informations recherchées sont donc de nature qualitative. Elles correspondent aux expériences des ergothérapeutes de la prise en soin de la population cible. Ainsi, nous avons décidé d'interroger quatre ergothérapeutes exerçant ou ayant exercé en EHPAD auprès de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer.

### a) Choix de la méthode d'enquête

Les approches pouvant contribuer au développement du pouvoir d'agir de la personne peuvent être variées, aussi nous avons préféré l'utilisation d'un entretien semi-directif à l'utilisation d'un questionnaire afin d'explorer l'expérience de chaque ergothérapeute de manière ouverte. L'entretien semi-directif semble davantage se prêter au recueil de données qualitatives en limitant les risques d'indigence trop importants davantage présents dans les questionnaires. De plus, le questionnaire peut être limitant par des questions trop précises, alors que d'après Tétreault et al. (2014), l'entretien permet à l'interviewé de détailler son expérience. Ce type d'entretien se base en effet sur des questions ouvertes tout en axant la discussion autour du thème souhaité à l'aide d'un guide d'entretien et de sous-questions de recentrage si nécessaire.

### b) Construction d'une matrice

A partir des apports théoriques que nous avons recensés dans les parties I à V du mémoire, nous avons pu mettre en lumière un certain nombre de concepts théoriques dont nous avons extrait les critères saillants. Ces derniers nous ont permis de dresser deux matrices de critères associés à des indicateurs à rechercher dans les réponses et le discours des ergothérapeutes interrogés (cf. Annexe I). Nous avons créé deux matrices car notre question de recherche concerne l'empowerment / développement du pouvoir d'agir avec d'un côté la pratique des professionnels mais aussi de l'autre la personne accompagnée qui par son comportement, ses compétences et agissements montre un certain niveau de développement du pouvoir d'agir. C'est concrètement à travers elle que le thérapeute pourra éventuellement constater un développement du pouvoir d'agir effectif après un certain temps d'accompagnement.

### c) Conception du guide d'entretien

Nous nous sommes également basés sur les critères évoqués plus haut pour dresser notre guide d'entretien (cf. Annexe II) et veiller à ce que presque toutes les questions correspondent à un ou plusieurs critères ciblés. Par ailleurs, nous avons construit notre guide d'entretien de manière à inclure de nombreux critères correspondants à notre thématique de l'empowerment mais en veillant également à ne pas citer cette thématique afin d'éviter tout indigence des répondants. En effet nous souhaitons étudier comment les ergothérapeutes en EHPAD favorisent le développement du pouvoir d'agir des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer à un stade léger ou modéré dans leur pratique auprès de ces personnes. Enfin, le guide d'entretien a été pré-testé en amont auprès d'une ergothérapeute ayant déjà travaillé en EHPAD. En fonction des réponses apportées, nous avons ajusté certaines questions notamment au niveau de leur formulation. Pour la question n°9, nous avons décidé de supprimer la notion d'acceptation de la pathologie et de ne conserver que l'adaptation par rapport à elle. L'ergothérapeute interrogée nous a fait prendre conscience qu'il est impossible d'accepter la maladie d'Alzheimer pour ceux qui en souffrent. Pour la question n°4 concernant les facteurs faisant varier l'engagement occupationnel, nous avons rajouté des sous-questions explicatives afin de la clarifier.

### d) Population interrogée

Notre population cible correspond aux ergothérapeutes travaillant ou ayant travaillé en EHPAD notamment auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade léger à modéré. Les entretiens ont préférentiellement été menés en face à face car la communication et l'expression en est favorisée. De ce fait, nous avons contacté des ergothérapeutes exerçant dans la région Toulousaine à partir de la liste des lieux de stage de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse. Nous avons rencontré trois ergothérapeutes en face à face et une a été interrogée par téléphone pour des raisons de disponibilité. Les ergothérapeutes E1 et E3 travaillent en EHPAD disposant d'un Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA). Les PASA ont justement pour vocation d'accueillir des résidents déments à un stade modéré. Tous les échanges ont été enregistrés sur un magnétophone. Chaque ergothérapeute en a été informé en amont ainsi que de la nature de l'étude et de la durée approximative de l'entretien et a signé un document de consentement pour l'utilisation anonyme des données transmises au cours de l'entretien (cf. Annexe V). Enfin, nous avons retranscrit intégralement les interviews de manière à pouvoir ensuite analyser les données textuelles et utiliser des verbatims. Seul l'entretien de E3 est en annexe (cf. Annexe III), mais notre grille d'analyse (cf. Annexe IV) compte aussi des verbatims.

## VII. Analyse des résultats

Nous avons commencé nos entretiens par une question à propos de la raison de leur choix professionnel de travailler en EHPAD car cela pouvait donner des indications sur leur perception de leur métier et sur leur manière de l'exercer en EHPAD. E1 et E3 ont trouvé un attrait particulier à propos de l'approche spécifique que l'ergothérapeute peut avoir avec ce type de population. Ainsi, ces ergothérapeutes appréciaient l'accompagnement de la personne en prenant en compte ses habitudes et intérêts, sans chercher une performance, mais bien dans une optique de plaisir (E1) ; et une approche qui est davantage relationnelle et portée sur l'aspect cognitif que dans d'autres lieux d'exercice (E3).

En ce qui concerne la construction d'une alliance thérapeutique avec les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, celle-ci s'effectue au fur et à mesure, par la répétition des contacts et des activités proposées pour E1 et E3. La notion d'adaptation à leur temporalité est également évoquée par E3, la construction d'une alliance thérapeutique nécessite de prendre le temps et de se « *mettre en symbiose avec leur temporalité* » (l.24, p.16).

Nous devinons déjà au travers des réponses à ces deux premières questions que la relation thérapeutique et l'approche qu'adopte le thérapeute sont fondamentales dans l'accompagnement thérapeutique et ont donc une incidence majeure sur le développement d'un pouvoir d'agir des résidents.

Dans les entretiens, nous voyons ensuite émerger différentes thématiques dans le discours des ergothérapeutes concernant l'empowerment ou développement du pouvoir d'agir. Afin de les analyser, nous nous basons sur la définition de Gibson (1991) de l'empowerment : « *le processus par lequel un patient augmente sa capacité à identifier et satisfaire ses besoins, résoudre ses problèmes et mobiliser ses ressources, de manière à avoir le sentiment de contrôler sa propre vie* ». Nous relions dans le même temps nos analyses aux principales composantes de l'empowerment : la participation, les compétences, l'estime de soi et la conscience critique (Golay et al., 2011) afin de mieux cerner les pratiques des ergothérapeutes favorisant l'empowerment des résidents souffrant de la maladie d'Alzheimer.

### a) Augmente sa capacité à identifier ses besoins

Les ergothérapeutes aident les résidents malades d'Alzheimer à identifier leurs besoins tout d'abord par la discussion (E1, E2, E4), le questionnement (E1, E4) une écoute active / des reformulations (E3) et une posture bienveillante, disponible et rassurante. C'est ainsi dans un

climat de confiance que les résidents peuvent exprimer spontanément leurs besoins ou leurs désirs auprès de l'ergothérapeute ou des soignants ou bien les évoquer lors d'entretiens avec l'ergothérapeute (E1, E4). Les ergothérapeutes s'appuient également sur l'observation attentive et analytique des personnes en activité de la vie quotidienne (toilette, habillage, repas), lors des ateliers ou lors des interactions avec les autres personnes. Ceci leur permet souvent de cerner les rôles sociaux - E3 : « *observer la personne dans un groupe [...] (et voir) quel rôle social elle cherche à occuper* » (l.13-14, p.18) et les habitudes de vie de la personne (E2) et ainsi ce qui fonde son identité (E3). Les mises en situation permettent par ailleurs de laisser faire les personnes dans un cadre thérapeutique sécurisant et sécurisé mettant en lumière les difficultés et besoins de la personne. Lorsque les résidents n'arrivent pas à répondre à leur besoin seuls (besoin d'aller aux toilettes, de manger, être changé etc.), E4 leur apporte l'aide nécessaire ou les apports environnementaux adéquats. Ainsi, ils se rendent compte que cette aide leur fait du bien et ils l'acceptent. Cette acceptation de l'aide apportée est une sorte de « *reconnaissance implicite* » (l.44, p.26) de leurs difficultés, mais il y en a peu qui sont réellement conscients de leurs incapacités (E4).

Lorsque la personne n'est pas capable d'exprimer verbalement ses besoins, l'observation de troubles du comportement chez elle donne une indication que quelque-chose lui pose problème. A partir de là l'ergothérapeute analyse ce que la personne exprime par ce biais et ce qui la perturbe (E3). Dans les cas où l'observation n'est pas suffisante, l'ergothérapeute E1 s'adresse à la famille pour en connaître un peu plus sur les besoins, intérêts et habitudes de vie de la personne. La famille peut aussi être un relai permettant de davantage comprendre les comportements de la personne en cas d'agitation majeure et d'opposition, de davantage approcher la personne et aider à démarrer un accompagnement dans le cas de difficultés à l'établissement d'une relation thérapeutique (E3).

#### b) Augmente sa capacité à satisfaire ses besoins et résoudre ses problèmes

E1 nous rapporte que certains résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ont des demandes spécifiques. Un Monsieur « *demandait à aller au bout de la rue pour pouvoir aller jouer à la pétanque au club de pétanque* » (l.41-42, p.3). D'autres demandent à « *aller faire les courses* » (l.2, p.4). Là, l'ergothérapeute et de manière plus générale le personnel de l'EHPAD, essaie de faciliter la réalisation des activités correspondant aux demandes et envies de chacun (E1).

E4 nous exprime que les résidents sollicitent les soignants lorsqu'ils ont chaud/froid, sont souillés ou n'arrivent pas à se lever. Ils ne sont pas réellement conscients qu'ils ne sont pas capables de répondre seuls à leur besoin, mais ils sollicitent une aide extérieure car ils savent



que l'ergothérapeute peut les aider à satisfaire leur besoin (« *ils savent que nous on trouve des solutions pour savoir comment se lever* » (1.29, p.24)).

Afin d'aider le résident à satisfaire ses besoins en termes notamment d'autonomie (transferts, déplacements, alimentation, toilette etc.), d'habitudes de vie et de loisirs, les ergothérapeutes effectuent tous des évaluations ou observations de la personne. Les ergothérapeutes effectuent des observations de la personne en situation d'activité quotidienne ou au cours des ateliers de groupe. La confrontation des observations en équipe (psychologue, aides-soignantes) permet de cerner davantage ce qui est facilitant pour la personne ou au contraire ce qui représente un obstacle et risque de la mettre en échec (E3). L'observation et l'évaluation de la personne permet également de mettre en lumière les stratégies que la personne met en place d'elle-même pour compenser la perte de ses capacités (E3, E4).

Nous voyons ainsi émerger différents éléments favorisant l'augmentation de la capacité du résident malade d'Alzheimer à satisfaire ses besoins et résoudre ses problèmes.

Pour que les personnes se sentent en confiance et expriment leurs besoins ou des demandes personnelles par rapport à leurs envies, il faut que la structure, son personnel et l'ambiance qui y règne soient favorables. Ces éléments favorables sont notamment un personnel à l'écoute, disponible, une prise en compte des demandes dans la mesure du possible (E1), une relation de confiance (confiance réciproque) et une alliance thérapeutique avec l'ergothérapeute (répétition des contacts, adaptation à leur rythme, approche rassurante).

### c) Mobiliser ses ressources

Pour aider les résidents à mobiliser leurs ressources, l'ergothérapeute observe d'abord les stratégies qu'ils peuvent mettre en place pour compenser leurs déficiences progressives (E3). Cela permet de comprendre leur fonctionnement et ce avec quoi ils sont plus à l'aise (E3) afin d'adapter la prise en soin.

Pour mobiliser les ressources du résident souffrant de la maladie d'Alzheimer, les ergothérapeutes adaptent toutes les activités en fonction de ses intérêts, de ses capacités restantes, de ses difficultés. Ces adaptations se font souvent au fur et à mesure par des essais qui permettent d'évaluer ce qui va favoriser ou non la participation d'une personne. Les ergothérapeutes simplifient l'activité (E1), la séquencent en donnant les consignes étape par étape (E1, E2). Ils valorisent les personnes ce qui favorise leur engagement dans l'activité (E1, E2, E3). Ils adaptent l'environnement et le cadre thérapeutique (E1, E3, E4) : ils favorisent un « *environnement ritualisé* » (E3, 1.8, p.20), un environnement matériel adapté (E4), un

environnement humain et matériel rassurant (E1, E4). Par ailleurs, ils s'adaptent au rythme de la personne (E3) et par exemple laissent le temps de répondre à une personne bradyphrénique afin que son avis soit pris en compte et ainsi qu'elle puisse prendre des décisions (E4) et ne perde pas en autonomie sur ce plan-là. Ils proposent mais n'imposent pas en respectant les désirs et choix de la personne (E1, E4). Celle-ci peut en effet exprimer un refus ou une opposition (E1).

Toutes ces adaptations, la démarche essai-erreur de l'ergothérapeute, son approche client-centrée, ainsi que sa posture évoquée à la partie VII).a) permettent à la personne de devenir active. En effet, E2 explique que dans le cadre thérapeutique d'un atelier cuisine, « *Une dame qui n'avait jamais cuisiné, [...] finalement petit à petit elle s'y est mis et [...] prend un peu plus d'initiatives* » (1.15-18, p.11). E3 évoque aussi « *(Une dame) complètement apathique au départ [...] va prendre la parole spontanément, s'exprimer [...], raconter son histoire, elle peut tenir plus d'un quart d'heure à discuter* » (1.37, p.19 - 1.3, p.20). C'est ainsi que l'ergothérapeute favorise la participation de la personne.

Au-delà de favoriser la participation, la prise en soin en ergothérapie peut avoir un impact sur les compétences. Elle les stimule, contribue à leur maintien voire à leur amélioration. En effet, après quelques séances d'ergothérapie, certains résidents parviennent à trouver des stratégies leur permettant de récupérer un peu d'autonomie sur le repas ou l'habillage par exemple (E4).

De ce fait, le travail avec l'ergothérapeute leur permet également de retrouver une certaine confiance en eux en constatant qu'ils sont capables de faire des choses (E2, E4) ce qui les aide à se réinvestir dans leurs activités. L'estime de soi est donc aussi améliorée par le biais de l'accompagnement en ergothérapie.

Enfin, nous constatons que l'interdisciplinarité, le travail en lien avec les autres professionnels et l'humilité sont fondamentaux pour favoriser la mobilisation des ressources des personnes souffrant de démence en institution. En effet, E3 souligne très justement que parfois le besoin de la personne « *ne se situe peut-être pas au niveau de l'ergothérapie* » (1.3, p.20) il faut alors savoir passer le relais à un autre professionnel qu'il soit psychomotricien, kinésithérapeute (E1), psychologue, moniteur d'activité physique adaptée (E3) ou musicothérapeute (E2) qui peut alors faciliter l'engagement de la personne.

## VIII. Discussion

Dans la discussion, nous allons tout d'abord synthétiser les pratiques de terrain observées à l'occasion des entretiens menés auprès des ergothérapeutes tout en les reliant avec des éléments de la littérature. Ensuite nous aborderons les limites de notre travail et ses perspectives.

### a) Synthèse des pratiques de terrain

A partir de l'analyse précédente nous allons nous baser, comme pour cette dernière partie, sur les différents éléments de la définition de l'empowerment du patient de Gibson (1991) et relier les observations issues de la pratique des ergothérapeutes à des sujets similaires issus de la littérature.

#### a.1 Augmente sa capacité à identifier ses besoins

Les ergothérapeutes interrogés sont dans une écoute et une observation active qui leur permettent d'identifier les besoins de la personne. Ils sont également dans une démarche de proposition mais jamais d'imposition. Enfin, ils valorisent la personne ce qui facilite sa participation et également son estime de soi.

La posture de l'ergothérapeute et sa communication sont des éléments indispensables pour favoriser l'empowerment de la personne. En effet, cela favorise l'établissement d'une relation thérapeutique basée sur la confiance, l'expression libre des besoins et envies et le libre choix. La communication utilisée dans l'accompagnement au quotidien de personnes démentes est primordiale dans le maintien de leurs performances et dans leur participation aux activités quotidiennes. L'aidant, qu'il soit naturel ou professionnel, occupe une place prépondérante dans la prise en charge de la personne malade d'Alzheimer. La formation de ce dernier par l'ergothérapeute aux techniques d'indigage et de renforcement verbal et leur utilisation au quotidien contribuent à diminuer les troubles du comportement chez la personne malade, à améliorer ses performances et donc sa participation lors des activités quotidiennes (Chard, Liu, & Mulholland, 2009 ; Piersol, 2018). Par ailleurs, une étude randomisée de Gitlin et al. (2008) a montré que la formation spécifique des aidants par l'ergothérapeute à un programme d'activités sur mesure (Tailored Activity Program) favorisait notamment un plus grand engagement dans les activités chez les personnes atteintes de démence.

Toujours dans le domaine de la communication et pour identifier les besoins de la personne, l'approche de la validation est aussi une technique qui est utilisée dans un certain nombre d'établissements auprès des personnes âgées atteintes de démence. Cette approche développée par Naomi Feil dans les années 1970 se base sur des techniques de communication verbale et non verbale permettant de communiquer avec les personnes démentes désorientées. Elle utilise l'écoute active dans l'empathie, la mise de côté ses propres sentiments et sa frustration, l'exploration par des questions sur le « comment », « quand », « où », « quoi », « qui », la reformulation, etc. et permet à la personne d'exprimer et résoudre ses conflits internes (Feil, 1992). La validation favorise le bien-être et le bonheur de la personne, diminue son repli sur soi et contribue à restaurer son sentiment de valeur personnelle.

#### a.2 Augmente sa capacité à satisfaire ses besoins et résoudre ses problèmes

Pour aider la personne souffrant d'Alzheimer à satisfaire ses besoins et résoudre ses problèmes, les ergothérapeutes travaillant en EHPAD effectuent l'évaluation et l'analyse de ses ressources et difficultés dans son quotidien. Les capacités d'observation, d'analyse et compétences en termes d'évaluation des ergothérapeutes leur permettent aussi d'identifier les rôles sociaux, habitudes de vie et fonctionnements de la personne. De cette manière ils peuvent établir un diagnostic et orienter leur prise en soin en fonction.

E3 nous indique utiliser dans sa pratique le MOHOST (Model Of Human Occupation Screening Tool) afin d'établir un diagnostic et adapter la prise en soin de chaque patient au PASA. En effet, cet outil permet d'évaluer la participation occupationnelle de la personne afin d'en dresser un profil occupationnel. Ce bilan est issu du modèle de l'occupation humaine (MOH) de Gary Kielhofner qui se base sur une approche centrée sur l'occupation et est tout à fait adapté concernant la prise en soin en ergothérapie des personnes âgées dont les personnes atteintes de démence. Villaumé (2019), souligne qu'en gériatrie, l'ergothérapeute évalue la personne dans sa globalité en prenant en compte ses problématiques multifactorielles et liées à un environnement donné. Aussi, le MOH permet d'envisager la personne vieillissante dans le contexte de son environnement et des expériences qu'elle a en interaction avec celui-ci notamment en termes de participation occupationnelle.

#### a.3 Mobiliser ses ressources

Ensuite, les ergothérapeutes contribuent également à l'empowerment de ces personnes en adaptant le plus possible l'activité à la personne et en fonction de ses pertes cognitives par la simplification, le séquençage, la ritualisation, un cadre rassurant et un rythme respectant celui

des personnes accompagnées. C'est l'analyse de l'activité et la connaissance fine de la personne grâce à la phase de l'évaluation qui vont permettre ensuite de mettre en place des adaptations appropriées. Pour favoriser l'empowerment des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, ils veillent en effet avant tout à maintenir un aspect signifiant pour la personne. En effet, Cohen-Mansfield et al. (2010) et Graff (2006 et 2015) ont montré que l'engagement et la participation occupationnelle des personnes atteintes de démence sont favorisés par des activités ou stimuli ayant un sens spécifique pour elles, c'est-à-dire faisant référence à leur métier, leur identité, leur loisir ou leur rôle social.

Les ergothérapeutes adaptent autant que possible l'environnement à la personne favorisant ainsi son empowerment. Sur ce plan, nous avons eu connaissance par E4 d'une approche novatrice développée au Québec par Nicole Poirier qui a ouvert un établissement pour personnes âgées démentes, Carpe Diem en 1995 (Nouvel, V., 2013). Cet établissement basé sur le respect accueille 15 résidents et est aménagé comme une maison chaleureuse. Les professionnels, habillés en civil la journée et en pyjama la nuit, vivent avec eux et partagent les activités des résidents dont l'entretien de la maison. Les résidents peuvent structurer leur journée comme ils le veulent et effectuer les activités qui leur font envie. C'est le type d'environnement qui favorise particulièrement l'empowerment des personnes accueillies.

Afin de mobiliser les ressources de la personne, l'ergothérapeute l'accompagne dans la découverte, l'apprentissage et l'utilisation de stratégies compensatoires pour réaliser l'activité ce qui favorise l'acquisition ou le développement de compétences.

Au cours de l'entretien E4 nous indiquons que certaines adaptations et mise en place de stratégies pour compenser les difficultés cognitives dues à la pathologie permettent à la personne de retrouver une certaine autonomie dans les actes de la vie quotidienne tels que le repas par exemple et développer ainsi des compétences qu'elles avaient perdues.

Par rapport à l'utilisation de stratégies compensatoires pour réaliser l'activité, E3 indiquait identifier les stratégies utilisées par la personne afin de connaître son fonctionnement. En effet, pour motiver la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, il est recommandé d'utiliser ses propres stratégies afin de favoriser son sentiment de maîtrise et d'autonomie, de stimuler ses possibilités et de maintenir une stratégie déjà utilisée (Graff 2013, p. 230).

Au travers des analyses nous avons vu que la pratique de l'ergothérapeute favorisait le développement de la participation, des compétences et de l'estime de soi de la personne. Ce qui correspond à trois des composantes de l'empowerment définies par Golay et al..

Cependant, la conscience critique n'est pas un élément qui est favorisé chez les personnes souffrant d'Alzheimer. En effet, l'ergothérapeute ne peut pas réellement contribuer à l'amélioration de la conscience critique des résidents. En effet, l'anosognosie, même si elle n'est pas systématique est un trouble fréquemment retrouvé chez les malades d'Alzheimer. Celle-ci empêche toute conscience critique c'est-à-dire la conscience de ses difficultés et de la façon dont l'environnement influe sur ces dernières. Mais E3 exprime très justement qu'« *on ne cherche pas à ce qu'ils connaissent leurs limites, c'est à nous à les connaître* » (1.9-10, p.19). En effet, la connaissance précise du thérapeute quant aux limites de la personne malade lui permet d'adapter sa prise en soins pour ne pas la mettre en échec. Finalement, c'est la conscience critique du thérapeute, ses capacités d'observation, de réflexion et d'analyse qui se substituent à la conscience critique de la personne malade d'Alzheimer puisque celle-ci en est privée à cause de sa pathologie.

Par ailleurs, lorsque celle-ci dispose d'un niveau de conscience critique plus important, celle-ci peut être un frein à l'engagement et à la participation occupationnelle. En effet, E1 a évoqué une résidente qui était artiste par le passé et qui avec sa conscience de ses difficultés se rendait compte de son importante diminution de performance dans ce domaine et refusait catégoriquement de participer à l'atelier. C'est justement une illustration du sentiment de frustration que nous évoquions dans notre partie théorique (partie V p.18).

#### b) Limites et perspectives

Finalement nous nous rendons compte que les éléments qui contribuent à l'empowerment de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer résidant en EHPAD correspondent à des fondements principaux de la pratique des ergothérapeutes et de leur formation.

En effet, la communication et la posture professionnelle adaptées sont des compétences acquises par l'ergothérapeute lors de sa formation initiale. Celles-ci sont regroupées dans la compétence 6 qui est intitulée « *Conduire une relation dans un contexte d'intervention en ergothérapie* » (Référentiel de compétences Annexe II de l'Arrêté du 5 juillet 2010 du Journal Officiel relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute).

Ensuite, les compétences d'évaluation, d'analyse et d'observation sont des compétences mises en œuvre pour tout diagnostic en ergothérapie. Ceci correspond à la compétence 1 « *Evaluer et élaborer un diagnostic ergothérapique* » (Référentiel diplôme d'Etat).

Enfin, l'adaptation de l'environnement et du cadre thérapeutique correspond à la compétence 3 à savoir « *Mettre en oeuvre des activités de soins, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psycho-sociale en ergothérapie* » qui correspond notamment à

« Identifier les facteurs et mettre en oeuvre les stratégies favorisant l'engagement des personnes dans l'activité et l'amélioration de leur autonomie », et la compétence 2 « Concevoir et conduire un projet d'intervention en ergothérapie et d'aménagement de l'environnement ».

Les ergothérapeutes, par leur profession centrée autour du patient et de son autonomie, semblent ainsi naturellement tournés vers l'empowerment des personnes qu'elles présentent des troubles cognitifs ou non.

Nous avons montré comment les ergothérapeutes favorisaient l'empowerment des malades d'Alzheimer résidant en EHPAD. Cependant la démarche favorisant l'empowerment d'une personne se limite au temps où l'ergothérapeute la prend en soins ce qui reste assez faible compte-tenu du temps de présence de l'ergothérapeute au sein de l'établissement et du nombre moyen de résidents en EHPAD élevé. Nous avons vu au cours de notre analyse à la fois sur les pratiques que dans la littérature que l'environnement social avec les aidants naturels et professionnels jouait un rôle important dans l'empowerment tant en le favorisant qu'en le freinant (Faulkner, 2001). Ainsi, l'ergothérapeute pourrait former ses collègues soignants à un accompagnement aux soins favorisant l'empowerment des résidents.

L'empowerment finalement, c'est laisser la personne maître de ses choix. Mais ceci implique une démarche collective et institutionnelle afin que tous les acteurs de l'institution se trouvent dans la même démarche vis-à-vis des résidents atteints de démence. L'Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des Etablissements et Services Médico-sociaux (ANESM) donne un certain nombre de recommandations concernant l'accompagnement des personnes ayant la maladie d'Alzheimer en établissement. Celles-ci correspondent à ce qui a pu être dit par les ergothérapeutes notamment en termes de rythme de vie : « *Il est recommandé de mettre en place une organisation et un fonctionnement souples où le rythme collectif ne contraint pas les rythmes individuels* » (ANESM, 2009). Il est assez clair finalement, que l'environnement matériel et social a un impact fort sur le pouvoir d'agir des personnes malades d'Alzheimer. Aussi Ploton (2009) conseille pour les projets d'établissement d'EHPAD ou d'unités spécialisées Alzheimer d'intégrer quatre axes permettant de prendre en compte les principales difficultés spécifiques des malades d'Alzheimer :

- Le maintien d'une organisation stable de la vie quotidienne du malade : ritualisation, limitation des changements d'équipe, horaires stables...
- Une sécurisation affective : présence permanente d'un soignant disponible
- Promouvoir la remotivation du malade : lui rendre une capacité d'exercer des choix
- Des temps d'analyse des difficultés et de raisonnement sur les pratiques

Mais devant les contraintes économiques liées au modèle de financement actuel de la dépendance et des EHPAD, les effectifs soignants sont souvent assez restreints et le manque de temps n'agit pas en faveur du développement d'une approche d'empowerment des personnes accueillies en EHPAD. Néanmoins, le 30 mai 2018, Agnès Buzyn, ministre des solidarités et de la santé, a présenté de nouvelles orientations pour les EHPAD et a annoncé que des budgets supplémentaires seraient alloués dans les prochaines années pour recruter du personnel soignant (Nouvel, F., 2018).



## Conclusion

L'empowerment est une thématique issue initialement du domaine social qui tend à s'étendre ces dernières années dans le domaine de la santé notamment au travers de l'éducation thérapeutique des sujets vulnérables en santé. C'est un sujet qui concerne tout à fait les ergothérapeutes qui travaillent au développement de l'autonomie des personnes qu'ils accompagnent. Nous avons montré que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent être quelque peu amputées de leur pouvoir d'agir à cause de la pathologie qui entraîne souvent chez elles une apathie importante. Les personnes démentes restent néanmoins des personnes et elles conservent leurs propres intérêts, habitudes et rôles. De ce fait, l'ergothérapeute peut agir dans une optique d'empowerment de la personne. Nous avons étudié dans ce travail de recherche quelles sont les pratiques des ergothérapeutes pour favoriser l'empowerment des personnes souffrant d'Alzheimer accompagnées en EHPAD. Notre analyse a permis de faire émerger trois grands axes dans la pratique des ergothérapeutes contribuant à l'empowerment.

- Ils adoptent tout d'abord une posture et une communication favorisante.
- Ensuite, ils évaluent la personne de manière holistique et l'observent notamment lors de mises en situation.
- Enfin, ils adaptent l'environnement et l'activité à la personne en fonction de ses ressources, de ses limites mais aussi de ce qui fonde son identité propre.

Ce travail n'a pas présenté le biais d'indicer les ergothérapeutes interrogés mais finalement, en termes de données collectées, nous n'avons pas eu beaucoup d'informations « novatrices » sur des pratiques favorisant l'empowerment. Ainsi, ce travail de recherche pourrait être poursuivi en interrogeant par exemple un plus grand nombre d'ergothérapeutes à l'aide de questions plus précises concernant l'empowerment et les approches ou projets qui sont menés dans leur structure favorisant l'empowerment des résidents.

Concernant notre pratique professionnelle à venir, ce travail nous a sensibilisé à adapter notre posture et notre pratique afin d'aider les personnes démentes à conserver leur pouvoir d'agir sur leur vie.

## Bibliographie

- Aujoulat, I. (2007). *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique*. (thèse de doctorat, Université Catholique de Louvain, Belgique). Récupéré à <http://hdl.handle.net/2078.1/5226>
- ANESM. (2009). L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social. Consulté à l'adresse <http://empowerment-etp.fr/wp-content/uploads/2018/01/DEF-MAR16H-INTEGRALE-RESTITUTION-Seminaire-de-recherche-action-.pdf>
- Bandura, A. (2007). Auto-efficacité, Le sentiment d'efficacité personnelle. Paris : De Boeck, 775 p.
- Bouyer, C., Teulon, M., Toullat, G., Gil, R., (février 2015). Conscience et compréhension du consentement dans la maladie d'Alzheimer. *Revue Neurologique* 171, no 2 : 189-95. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2014.09.002>
- Caire, J.-M. et Schabaille, A. (dir.), Engagement, Occupation et Santé. Une approche centrée sur l'accompagnement de l'activité de la personne dans son contexte de vie (p. 21). Paris : ANFE.
- Chard, G., Liu, L., & Mulholland, S. (2009). Verbal Cueing and Environmental Modifications: Strategies to Improve Engagement in Occupations in Persons with Alzheimer Disease. *Physical & Occupational Therapy In Geriatrics*, 27(3), 197-211. <https://doi.org/10.1080/02703180802206280>
- Clot Y. (2006). *Clinique de l'activité : méthode d'action et concepts*. Contribution au 29ème Congrès National de médecine et santé au travail.
- Cohen-Mansfield, J., Thein, K., Dakheel-Ali, M., & Marx, M. S. (2010). The underlying meaning of stimuli : Impact on engagement of persons with dementia. *Psychiatry Research*, 177(1-2), 216-222. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2009.02.010>
- Cordière, A., Gilbert, B., Imbeault, H., Gagnon, L., Cribier-Delande, P., Pigot, H., Villalpando, J.M., et Bier, N. « Utilisation d'un agenda électronique dans la maladie d'Alzheimer : étude de cas dans un contexte clinique ». *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie* 16, no 96 (décembre 2016): 333-43. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2016.09.006>.
- Couralet, D., Caire, J.-M, (2018). Education Thérapeutique du patient (ETP) et empowerment. *XIIèmes Journées Nationales de l'Ergothérapie. Engagement, occupation et Santé*. Paris : ANFE-De Boeck.

- De Conto, C., (2016). Alzheimer : le point de vue du patient. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie* 16, n° 95 : 285-90. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2015.12.004>.
- Faulkner, M. (2001). Empowerment, disempowerment and the care of older people. *Nursing Older People*, 13(5), 18-20. <https://doi.org/10.7748/nop2001.07.13.5.18.c2183>
- Feil, N. (1992). Validation therapy. *Geriatric Nursing*, 13(3), 129-133. [https://doi.org/10.1016/S0197-4572\(07\)81021-4](https://doi.org/10.1016/S0197-4572(07)81021-4)
- Gibson, C. H. (1991). A concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 354-361.
- Giffard, B., Desgranges, B. et Eustache, F. « *Le vieillissement de la mémoire : vieillissement normal et pathologique* ». *Gérontologie et société* 24 / n° 97, no 2 (2001): 33. <https://doi.org/10.3917/gs.097.0033>.
- Gitlin, L. N., Winter, L., Burke, J., Chernett, N., Dennis, M. P., & Hauck, W. W. (2008). Tailored Activities to Manage Neuropsychiatric Behaviors in Persons With Dementia and Reduce Caregiver Burden: A Randomized Pilot Study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 16(3), 229-239. <https://doi.org/10.1097/01.JGP.0000300629.35408.94>
- Graff, M. J. L., Vernooij-Dassen, M. J. M., Thijssen, M., Dekker, J., Hoefnagels, W. H. L., & Rikkert, M. G. M. O. (2006). Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. *BMJ*, 333(7580), 1196. <https://doi.org/10.1136/bmj.39001.688843.BE>
- Graff, M., En Thijss, M., Van Melick, M. et Verstraten, P. (2013). L'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants, Le programme COTID. Bruxelles, Belgique : ANFE, de Boeck, Solal. 369p.
- Graff, M. (2015). Teaching and Supporting Clients with Dementia and Their Caregivers in Daily Functioning. In I. Söderback (Éd.), *International Handbook of Occupational Therapy Interventions* (p. 433-449). [https://doi.org/10.1007/978-3-319-08141-0\\_28](https://doi.org/10.1007/978-3-319-08141-0_28)
- Hammel, K., (2016). Empowerment and occupation : a new perspective. *Canadian Journal of Occupational Therapy* Vol. 83(5) : 281-287. doi: 10.1177/0008417416652910
- INPES. (2010). Dispositif d'enquêtes d'opinion sur la maladie d'Alzheimer (DEOMA). Le regard porté sur la maladie d'Alzheimer par les personnes malades et

leurs aidants familiaux Repéré à [http://www.inpes.sante.fr/professionnels-sante/pdf/PMAF\\_synthese.pdf](http://www.inpes.sante.fr/professionnels-sante/pdf/PMAF_synthese.pdf)

- Le Bossé, Y. (2007, mai). L'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir : une alternative crédible ? Interview. Repéré à [http://www.andadpa.fr/?page\\_id=3895](http://www.andadpa.fr/?page_id=3895)
- Le Bossé (2008, novembre). Le développement du pouvoir d'agir personnel et collectif une alternative crédible ? Communication présentée aux Journées nationales d'études de l'Association des Assistants sociaux de France, Montpellier
- Le Bossé, Y. (2016). *Soutenir sans prescrire : Aperçu synoptique de l'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités (DPA-PC)*. Québec : Ardis.
- Manji, S., Dunn, P. (2010). Supported empowerment for individuals with developmental disabilities and dementia. *Journal on Developmental Disabilities*, 16(1), 44–52.
- Marchalot, I., (2018). L'importance de l'environnement dans le pouvoir agir des patients est exploité en ergothérapie. *XIIèmes Journées Nationales de l'Ergothérapie. Engagement, occupation et Santé*. Paris : ANFE-De Boeck.
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. Bruxelles : De Boeck-ANFE-Solal.
- Ninacs, W.A. (2008). Empowerment et intervention : Développement de la capacité d'agir et de la solidarité. Québec. Les presses de l'Université Laval.
- Nouvel, F., (2018). Du nouveau pour les EHPAD. *Revue de l'AFEG*, n°37, Août 2018, p. 8.
- Nouvel, V., (2013). Rencontre de Nicole Poirier. *Revue de l'AFEG*, n°24, Février 2013, p. 14 à 16.
- Pelletier, L. (2012). *Repenser la notion de l'engagement du MCRO-E par une étude des théories de la motivation* (Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Trois-Rivières). Repéré à <http://depot-e.uqtr.ca/4502/1/030314329.pdf>
- Petit, C., (2016), Développement du pouvoir d'agir (empowerment) en ergothérapie : une pratique innovante avec les personnes vulnérables en santé. *ErgOTHérapie*, n°63, Janvier 2016, p. 5 à 12.
- Petit, C., (2016), La Contribution de « l'empowerment » ou approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir aux pratiques d'ergothérapie pour accompagner le changement et mobiliser les capacités. *Expériences en ergothérapie 29ème série*. Montpellier : Sauramps Médical.

- Piersol CV, J. L., Lieberman D, Arbesman M. (2018). Occupational Therapy Interventions for People With Alzheimer's Disease. *American Journal of Occupational Therapy*, 72(1), 390010-390011.
- Ploton, L., (2009), À propos de la maladie d'Alzheimer, *Gérontologie et société* 2009/1 (vol. 32 / n° 128-129), p. 89-115. DOI 10.3917/g.s.128.0089
- Rigaud, A.-S. (2001). Symptômes de la maladie d'Alzheimer : point de vue du médecin. *Gérontologie et société*, 24 / n° 97(2), 139. doi.org/10.3917/g.s.097.0139
- Tétreault, S., Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation* (p. 215-245). Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.
- Townsend, E., Polatajko, H. (2013). Habilitier à l'occupation. Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation. CAOT Publication ACE.
- Villaumé, A. (2019). Rôle de l'ergothérapeute en gériatrie. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 19(109), 30-38. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2018.09.002>
- Ylieff, M., G. Squelard, et P. Missotten. « Maladie d'Alzheimer : vulnérabilité et adaptation du patient et de ses aidants ». *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie* 11, n° 64 (août 2011): 166-72. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2011.03.006>

#### Bibliographie complémentaire :

- Bertrand, R., Tétreault, S., Kühne, N. et Meyer, S. (2018). Exploration des différentes composantes de l'engagement occupationnel. Dans Izard, M.-H. (Dir.), *Expériences en ergothérapie*, 31<sup>e</sup> série (p. 103-112)
- Dossier L'empowerment en santé mentale. (2016). *Santé mentale*, n°212, Novembre 2016, p. 24 à 79.
- Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique. (2018). Le pouvoir d'agir « empowerment » des patients questionne l'éducation thérapeutique et ses acteurs. Consulté à l'adresse <http://empowerment-etp.fr/wp-content/uploads/2018/01/DEF-MAR16H-INTEGRALE-RESTITUTION-Seminaire-de-recherche-action-.pdf>
- Erkes, J., Raffard, S., Meulemans, T. « *Utilisation de la technique de récupération espacée dans la prise en charge des patients atteints de maladie d'Alzheimer*. *Revue critique et applications cliniques* ». *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, no 4 (décembre 2009): 275–286. <https://doi.org/10.1684/pnv.2010.0188>

- Le Bossé Y. (2012). Sortir de l'impuissance. Invitation à soutenir le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités, t. 1, Fondements et cadres conceptuels, Québec, Ardis, 278 p.
- Petit, C., (2019), L'approche du développement du pouvoir d'agir : un espace de négociation dans les interactions. *Participation, occupation et pouvoir d'agir : plaidoyer pour une ergothérapie inclusive*. Paris : ANFE
- Rondier, M. (2004). A. Bandura. Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle. *L'orientation scolaire et professionnelle*, 33/3. Repéré à : <http://journals.openedition.org/osp/741>
- Trouvé, E. (2011). *Vivre au quotidien avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée*. Collection vivre au quotidien. Marseille : ANFE, Solal. 73p.

## ANNEXES

ANNEXE I : MATRICES

ANNEXE II : GUIDE D'ENTRETIEN

ANNEXE III : RETRANSCRIPTION DE L'ENTRETIEN AVEC E3

ANNEXE IV : GRILLE D'ANALYSE DES ENTRETIENS A PARTIR DE LA MATRICE

ANNEXE V : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ET LETTRE D'INFORMATION

## ANNEXE I : MATRICES

Ces deux matrices nous servent d'outil d'aide à la construction du guide d'entretien et surtout à l'analyse des entretiens avec les ergothérapeutes. Elles ont été construites à partir des principaux concepts clés sous-tendus par notre question de recherche en détaillant des critères et indicateurs significatifs. L'une s'intéresse aux indicateurs présents chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. L'autre se focalise sur la démarche d'empowerment / développement du pouvoir d'agir de l'ergothérapeute.

Références pour les deux matrices :

Gibson, C. H. (1991). A concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 354-361.

Ninacs, W.A. (2008). Empowerment et intervention: Développement de la capacité d'agir et de la solidarité. p. 15-16. Québec. Les presses de l'Université Laval.

Golay et al. (2011) dans Couralet, D., Caire, J.-M, (2018). Education Thérapeutique du patient (ETP) et empowerment. *XIIèmes Journées Nationales de l'Ergothérapie. Engagement, occupation et Santé*. Paris : ANFE-De Boeck.

Ninacs, W.A. (2008). Empowerment et intervention: Développement de la capacité d'agir et de la solidarité. Québec. Les presses de l'Université Laval.

Hammel, K., (2016). Empowerment and occupation : a new perspective. *Canadian Journal of Occupational Therapy* Vol. 83(5) : 281-287. doi: 10.1177/0008417416652910

Le Bossé (2008, novembre). Le développement du pouvoir d'agir personnel et collectif une alternative crédible ? Communication présentée aux Journées nationales d'études de l'Association des Assistants sociaux de France, Montpellier

Clot Y. (2006). *Clinique de l'activité : méthode d'action et concepts*. Contribution au 29ème Congrès National de médecine et santé au travail.

Petit, C., (2016), La Contribution de « l'empowerment » ou approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir aux pratiques d'ergothérapie pour accompagner le changement et mobiliser les capacités. *Expériences en ergothérapie 29ème série*. Montpellier : Sauramps Médical.



Variable dépendante : <b>La personne</b>		
CRITERES	INDICATEURS	QUESTIONS
Capacité de la personne à identifier ses besoins et problèmes	<ul style="list-style-type: none"> <li>- elle exprime ses besoins / souhaits</li> <li>- elle exprime ses difficultés rencontrées dans la vie quotidienne</li> <li>- elle identifie ce qui est important pour elle</li> </ul>	Q4, Q5
Capacité de la personne à satisfaire ses besoins	<ul style="list-style-type: none"> <li>- elle arrive à satisfaire ses besoins</li> <li>- elle demande de l'aide pour satisfaire ses besoins</li> </ul>	Q4
Participation de la personne aux décisions concernant sa santé et sa vie	<ul style="list-style-type: none"> <li>- elle participe aux décisions qui la concernent</li> <li>- elle peut décider de s'opposer aux soins</li> <li>- elle échange avec les soignants</li> <li>- elle a des demandes</li> <li>- elle choisit ou participe au choix de ses activités</li> </ul>	
Compétences de la personne	<ul style="list-style-type: none"> <li>- elle montre des compétences</li> <li>- elle montre un potentiel de compétences à développer</li> <li>- elle acquiert des compétences</li> </ul>	Q3, Q7
Sentiment de compétence de la personne	<ul style="list-style-type: none"> <li>- elle est consciente de ses compétences</li> <li>- elle se sent capable de réaliser ses activités</li> <li>- elle a le sentiment d'être valorisée</li> </ul>	Q6, Q7
Estime de soi	<ul style="list-style-type: none"> <li>- elle montre une bonne opinion d'elle-même</li> <li>- elle s'accorde de la valeur</li> </ul>	Q3, Q5, Q7
Sentiment d'efficacité personnelle	<ul style="list-style-type: none"> <li>- elle croit en sa capacité à réaliser une tâche et obtenir les résultats attendus</li> <li>- elle est satisfaite de ses performances</li> <li>- elle croit en sa capacité de réaliser un changement avec succès</li> <li>- elle croit en sa capacité de réaliser des apprentissages avec succès</li> </ul>	Q3, Q5, Q6, Q7
Conscience critique	<ul style="list-style-type: none"> <li>- elle est consciente de ses difficultés</li> </ul>	Q5, Q6

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- elle a identifié ses problèmes et les obstacles qui l'empêchent de les résoudre</li> <li>- elle est consciente de la façon dont l'environnement (notamment social) peut influencer sur ses difficultés</li> <li>- elle est consciente de ses ressources propres et des ressources externes sur lesquelles elle peut s'appuyer pour réaliser les tâches qu'elle se donne</li> <li>- elle est consciente de ses progrès</li> <li>- elle est consciente des modifications effectuées sur son environnement ou sur elle-même</li> <li>- elle est consciente de la manière dont elle a résolu le problème.</li> <li>- elle est consciente de sa capacité à agir avec succès</li> <li>- elle est consciente de sa compétence</li> </ul>	
Rendre la personne active	<ul style="list-style-type: none"> <li>- elle est active dans ses activités de la vie quotidienne</li> <li>- elle prend des initiatives</li> <li>- elle a expérimenté le changement</li> </ul>	Q7
Changement	<ul style="list-style-type: none"> <li>- elle perçoit ce qui a changé (non initiatrice du changement)</li> <li>- elle accepte le changement</li> <li>- elle initie et met en œuvre le changement</li> <li>- elle juge des bénéfices et inconvénients du changement à posteriori</li> </ul>	
Déterminant de santé	<ul style="list-style-type: none"> <li>- elle se sent en meilleure santé lorsqu'elle est active</li> </ul>	Q7

Variable dépendante : processus d'empowerment <b>démarche du thérapeute</b>		
CRITERES	INDICATEURS	QUESTIONS
Amène la personne à identifier ses besoins et problèmes	<ul style="list-style-type: none"> <li>- utilisation d'un outil pour évaluer les besoins (type MCRO, ELADEB, autre...)</li> <li>- questionne la personne / besoins, souhaits, problèmes, difficultés.</li> </ul>	Q3
Focalisation sur l'obstacle à surmonter	<ul style="list-style-type: none"> <li>- identification de l'obstacle à surmonter</li> <li>- priorisation de la prise en soin autour de l'obstacle</li> </ul>	
Décision	<ul style="list-style-type: none"> <li>- sollicite la participation de la personne aux décisions qui la concernent</li> <li>- respecte la décision de la personne</li> <li>- propose des choix à la personne</li> </ul>	Q2

Compétences de la personne	<ul style="list-style-type: none"> <li>- observe et évalue les compétences</li> <li>- évalue un potentiel de compétences à développer</li> <li>- facilite le développement des compétences de la personne</li> </ul>	Q3, Q7
Sentiment de compétence estime de soi et efficacité personnelle	<ul style="list-style-type: none"> <li>- encourage la personne dans la réalisation de son activité</li> <li>- verbalise la compétence de la personne</li> <li>- verbalise les résultats obtenus par la personne</li> <li>- <b>valorise la personne</b></li> </ul>	Q2, Q4, Q6, Q7
Conscience critique	<ul style="list-style-type: none"> <li>- aide la personne à prendre conscience de ses difficultés</li> <li>- l'aide à identifier ses problèmes et les obstacles qui l'empêchent de les résoudre</li> <li>- l'aide à prendre conscience de la façon dont l'environnement peut influencer sur ses difficultés</li> <li>- l'aide à prendre conscience des ressources externes sur lesquelles elle peut s'appuyer pour réaliser les tâches qu'elle se donne</li> <li>- l'aide à envisager des solutions viables</li> <li>- favorise la verbalisation de ses progrès</li> <li>- favorise la verbalisation des modifications effectuées sur son environnement ou sur elle-même</li> <li>- favorise la verbalisation de la manière dont elle a résolu le problème.</li> <li>- favorise la verbalisation de l'expérience vécue et de ses conséquences</li> <li>- favorise la prise de conscience de sa capacité à agir et de sa compétence</li> </ul>	Q5, Q6
Questionnement et Posture d'Ecoute active	<ul style="list-style-type: none"> <li>- utilisation d'un entretien</li> <li>- laisse à la personne le temps de répondre et de s'exprimer</li> <li>- facilite l'expression de la personne par une communication adaptée (reformulations...etc)</li> </ul>	Q2
Rend la personne active	<ul style="list-style-type: none"> <li>- favorise sa participation active dans les activités</li> <li>- laisse la personne faire</li> <li>- stimule les habiletés existantes</li> </ul>	
Changement	<ul style="list-style-type: none"> <li>- favorise la prise de conscience du changement</li> <li>- favorise l'acceptation du changement</li> <li>- favorise la mise en œuvre du changement</li> </ul>	Q2, Q3, Q5, Q6

	<ul style="list-style-type: none"><li>- favorise l'identification des bénéfices et inconvénients du changement à postériori par la personne</li><li>- accompagne dans le changement</li></ul>	
--	---	--

## **ANNEXE II : GUIDE D'ENTRETIEN**

*Ce guide d'entretien a été construit pour pouvoir récolter davantage d'informations concernant notre question de recherche. Il s'appuie sur les matrices (Annexe 1) avec les principaux critères et indicateurs rattachés aux concepts étudiés. Ce guide est une aide pour conduire l'entretien mais n'est en aucun cas un questionnaire systématique. En fonction du discours de l'ergothérapeute, certaines questions peuvent ne pas avoir été posées.*

Bonjour, je suis Marjolaine Marsy. Je suis étudiante en 3<sup>ème</sup> année d'ergothérapie à L'institut de Formation en Ergothérapie du CHU de Toulouse. Je réalise mon mémoire de fin d'études sur la pratique des ergothérapeutes auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade léger à modéré résidant en EHPAD.

Je vous propose de nous entretenir entre 30 et 45 minutes. J'aimerais enregistrer nos échanges si vous en êtes d'accord afin que mon analyse puisse tenir compte de l'intégralité de ce qui est abordé. Cependant cet entretien restera anonyme, toutes les informations seront retranscrites de manière anonyme dans mon travail. Voici un formulaire de consentement d'utilisation de cet entretien dans le cadre de mon travail de recherche. Pouvez-vous le compléter et le signer s'il vous plait ?

Est-ce que vous avez des questions avant que l'on débute l'entretien ?

### **Question générale :**

1) Qu'est-ce qui vous a amené à travailler en EHPAD ?

### **Prise en soin des personnes atteintes d'Alzheimer :**

2) Comment mettez-vous en place une alliance thérapeutique / relation de confiance avec la personne ?

3) Comment évaluez-vous la personne atteinte d'Alzheimer (ses besoins, intérêts, désirs, difficultés, compétences, capacités de changement) ?

- *Comment aidez-vous la personne à exprimer ses besoins, désirs et intérêts ?*

4) Quels facteurs font varier le niveau d'engagement occupationnel des personnes ?

- *Quels sont les facteurs qui favorisent l'engagement occupationnel des personnes ?*

- *Quels sont les facteurs qui limitent l'engagement occupationnel des personnes ?*

- *Quelles sont les difficultés qui semblent le plus mettre en péril l'engagement occupationnel de la personne ?*
- 5) Comment aidez-vous la personne à identifier ses difficultés, les accepter et les surmonter ?
  - 6) Comment aidez-vous la personne à identifier et exploiter ses ressources et capacités ?
  - 7) Pouvez-vous me raconter une situation dans laquelle la personne a pu participer efficacement à une activité ?
    - *Qu'a exprimé la personne à l'issue de la réalisation de l'activité*
  - 8) A l'inverse, pouvez-vous me raconter une situation dans laquelle la personne n'a pas pu participer efficacement à une activité ?
  - 9) Comment accompagnez-vous la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dans son processus d'adaptation par rapport à la pathologie ?
  - 10) L'entretien étant bientôt terminé, souhaitez-vous apporter des compléments aux informations que vous m'avez déjà données concernant votre pratique auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade modéré ?

### **Expérience de l'ergothérapeute**

- 11) Enfin, j'ai deux dernières questions afin de connaître un peu mieux l'expérience des ergothérapeutes interrogés.
  - En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme ?
  - Combien de temps avez-vous exercé en EHPAD ?

### **ANNEXE III : RETRANSCRIPTION DE L'ENTRETIEN AVEC E3**

*J'ai choisi de mettre en annexe l'entretien de l'ergothérapeute E3 car il a beaucoup contribué à mon raisonnement lors de l'analyse de ces entretiens. Toutes ses réponses figurent en texte « normal », mes questions et relances apparaissent en gras. Ce sont les pages 16 à 22 de ma retranscription des entretiens.*

**2 Qu'est-ce qui vous a amené à travailler en Ehpad ?**

3 Déjà la population m'intéressait, je travaillais depuis quelques années déjà en psychiatrie autour  
4 d'ateliers thérapeutiques je voulais garder cette approche, une approche assez relationnelle, je  
5 voulais garder... Il me semblait bien qu'en EHPAD, j'allais trouver à peu près la même chose et alors il  
6 y a eu cette ouverture de poste pour la création d'un PASA, il y avait tout un projet à monter, rien  
7 n'était construit et j'ai trouvé intéressant d'avoir cette approche autour du cognitif et du relationnel,  
8 et cela me rapprochait de chez moi aussi par la même occasion.

9 **Oui**

10 Rire

**11 Concernant la prise en soin des personnes Alzheimer à un stade modéré ou léger, comment  
12 mettez-vous en place une alliance thérapeutique, et une relation de confiance avec elles ?**

13 Je dirais que c'est un apprivoisement, donc déjà, je vais me présenter plusieurs fois, en leur  
14 proposant donc de venir visiter le PASA, la structure du PASA, en leur expliquant ce que c'est,  
15 que c'est un endroit où voilà, je donne une explication, je me mets à leur portée pour qu'ils arrivent à  
16 comprendre l'intérêt et le bénéfice qu'ils peuvent en retirer, et voilà et puis en général la personne  
17 accepte de venir voir, en tout cas voilà il n'y a pas un objectif de...c'est simplement déjà prendre  
18 contact avec les autres personnes, c'est un travail de groupe et venir voir.

19 **D'accord**

20 Je ne pose pas d'objectif ou il n'y a pas.... En premier lieu c'est vraiment créer la relation c'est  
21 quelque chose qui s'inscrit dans le temps.

22 **Oui, d'accord**

23 On n'est pas pressé, ils ne sont plus pressés, c'est une population qui n'est plus pressée, je pense  
24 qu'il faut s'adapter et se caler, se mettre en symbiose avec leur temporalité.

25 **Oui, tout à fait**

26 Etre humble par rapport à notre objectif.

27 **Est-ce que ça arrive des fois que vous n'arriviez pas à instaurer une alliance thérapeutique ?**

28 C'est possible alors là je pense aussi qu'il faut respecter que la personne ne veuille pas, en tout cas  
29 pour le moment et après c'est une réflexion à avoir en équipe c'est-à-dire se rapprocher de tous les  
30 acteurs qui gravitent autour de la personne, des fois de la famille, et voir où l'on peut trouver peut-  
31 être une personne ressource avec qui l'alliance est déjà créée et qui peut faire le pont pour nous  
32 aider à commencer un accompagnement, un autre accompagnement, des fois on s'appuie  
33 beaucoup sur la famille qui va faire le lien, sur la psychologue qui va travailler en amont pour que la  
34 personne accepte de venir participer à ce programme par exemple, accepte sa réadaptation ou sa...  
35 voilà. Dans un premier temps, on voit si ça peut se passer comme ça, on se donne le temps de faire  
36 connaissance, voilà, on n'exige rien de la personne après voilà on essaye d'analyser le pourquoi du  
37 refus aussi si c'est un problème cognitif, si c'est un problème de douleur, si c'est un problème  
38 physique, si la personne ne peut pas se déplacer, tout dépend du profil, essayer de voir où est sa  
39 difficulté et si ça entre en jeu, le fait qu'elle accepte ou qu'elle refuse de venir rencontrer d'autres  
40 personnes.

1 **Comment est-ce que vous évaluez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en terme de tout**  
2 **ce que l'ergothérapeute peut faire en terme d'évaluation, par exemple : ses besoins, ses intérêts,**  
3 **ses désirs, toutes ses difficultés, ses compétences, ses capacités de changement ?**

4 Alors, je me suis sensibilisée au MOHOST grâce aux étudiants que j'accueille, que je reçois,  
5 que j'encadre, (rires) voilà donc déjà je trouve c'est un concept, c'est un bilan intéressant dans ma  
6 pratique autour du PASA et des ateliers thérapeutiques. Maintenant voilà au niveau de la passation,  
7 c'est quand même un peu long, c'est le temps qui nous manque. Nous on a surtout des évaluations  
8 NPI-ES on travaille sur les troubles du comportement, mais ce qui peut nous aider aussi à mieux  
9 comprendre le fonctionnement de la personne et les stratégies qu'elle peut mettre en place face à  
10 ses pertes progressives, ses pertes notamment cognitives mais pas que... Après sur nos  
11 champs d'action, je vais regarder aussi tout ce qui est mobilité, positionnement en fauteuil, si il y a  
12 un fauteuil, euh...tout ce qui peut l'aider à garder on va dire sa mobilité et après mettre en place des  
13 stratégies par exemple autour du repas si elle a vraiment des difficultés pratiques, exécutives, voilà.  
14 Ça c'est quelque chose qui est évalué lors des repas thérapeutiques que l'on fait, on essaie de  
15 mettre en place des stratégies pour que l'environnement soit plus adapté à la personne pour que la  
16 personne reste autonome. Mais je n'ai pas de bilan spécifique on fait des synthèses écrites mais je  
17 n'ai pas, voilà, je n'utilise pas après de bilan spécifique d'autonomie, de choses comme ça, dans la  
18 pratique.

19 **Comment est-ce que vous aidez la personne à exprimer ses besoins, ses désirs et ses intérêts ?**

20 C'est surtout basé sur nos observations et sur la confrontation de nos observations en équipe inter  
21 disciplinaire, je travaille avec une psychologue une ASG, moi-même des aides-soignantes après dans  
22 l'unité de vie, et surtout ce que, être en transmission, autour des transmissions se  
23 confronter à tout ce que l'on peut observer, réunir tout ça et voir ce qui peut aider la personne ou  
24 faire obstacle, éviter de la mettre en échec... J'ai répondu à votre question ?...C'est toujours pareil,  
25 c'est tracé, c'est quelque chose qui est tracé sur son dossier de soin, dans les transmissions ciblées.  
26 On met en place, on observe, on met en place des actions et on en évalue les résultats c'est plus un  
27 outil commun ça.



28 **Chez la personne quels sont selon vous les facteurs qui favorisent le niveau d'engagement**  
29 **personnel des personnes ?**

30 La prise de plaisir (je peux vous répondre, j'ai déjà fait des mémoires pour les étudiants, avec ceux  
31 qui sont passés en stage). La motivation vient avant tout avec la prise de plaisir et on va dire de la  
32 valorisation de la personne au travers de cette activité. Si elle a un retour comme quoi c'est une  
33 personne de valeur elle va continuer son engagement, l'engagement va pouvoir se poursuivre  
34 et la motivation va pouvoir se poursuivre aussi. Il va falloir avoir une reconnaissance des autres, des  
35 pairs que ce soit les personnes qui constituent le groupe... Il y a le phénomène de groupe qui fait  
36 qu'elle a un retour, de ce qu'elle vaut quelque part en termes de valeur, d'estime de soi.

37 **Quelles sont les valeurs qui limitent leur engagement occupationnel ?**

38 La mise en échec, le rejet du groupe, tout ce qui va... tous les modes de communication qui ne seront  
39 pas adaptés, qui seront infantilisants, qui seront trop directifs, qui ne prendront pas en compte le  
40 besoin et le désir de la personne, je dirais. C'est au soignant, c'est à ceux qui l'accompagnent, aux  
41 accompagnateurs à vraiment se placer, se mettre à leur niveau, essayer de se mettre à leur écoute,  
42 écoute active de ce qu'elle exprime, que ce soit en langage verbal ou non verbal d'ailleurs ou par le  
43 comportement, ou par les troubles du comportement. Parce que bon avec les gens qui ont la maladie  
44 d'Alzheimer avec des stades légers, modérés parfois au niveau de l'expression verbale ça peut être

1 compliqué pour eux et ils passent par d'autres moyens de communication et c'est à nous de les  
2 décrypter quelque part, être en réflexion autour de ce qu'ils expriment autrement que par le  
3 verbe...

4 **Et justement par cette observation vous arrivez à percevoir un petit peu ce dont elles ont besoin,**  
5 **ce qu'elles expriment sans le verbaliser ?**

6 Alors, pareil on se confronte aussi, on met tout en commun, on est dans une réflexion  
7 interdisciplinaire, donc cela nous aide à avancer et à essayer de balayer tous les champs,  
8 tous les champs qu'il y a autour de la personne en terme de, c'est sur des troubles du  
9 comportement, ça peut être la douleur, oui, elle peut avoir des troubles somatiques qui font  
10 que voilà, elle ne peut pas s'engager dans l'activité définie, elle peut avoir des problèmes de  
11 continence. C'est tellement multiple que à un moment donné on va se poser en équipe pour savoir si  
12 on a bien fait toutes les recherches possibles, pour voir son inconfort ou son mal être, et essayer  
13 d'observer la personne dans un groupe, c'est-à-dire au niveau sociabilité, c'est-à-dire quel rôle social  
14 elle cherche à occuper pour pouvoir créer un environnement qui va favoriser ce rôle social pour  
15 qu'elle continue à fonctionner, c'est important.

16 **Dans les facteurs limitants que vous m'avez cités par rapport à l'engagement occupationnel quelles**  
17 **sont les difficultés qui semblent le plus mettre en péril l'engagement occupationnel, les facteurs les**  
18 **plus impactants ?**

19 La douleur, l'inconfort, la gêne, je pense que c'est d'avantage ça, souvent cela révèle  
20 une problématique sous-jacente. De façon générale on arrive à les cibler, même les personnes  
21 apathiques on arrive quand même à...voilà... En général, il faut aller chercher un peu le côté  
22 somatique. En cas d'apathie on arrive au bout d'un moment, à les stimuler si on prend le temps et si  
23 on adapte à leurs capacités cognitives, on arrive à avoir vraiment un engagement, donc il y a  
24 vraiment une modification de leur « comportement ». Il peut être un peu levé un peu atténué du fait  
25 d'avoir une stimulation qui va être adaptée à leurs capacités, il va y avoir une participation possible ...

26 **Est-ce que les personnes sollicitent, est-ce qu'elles ont des demandes ?**

27 Alors, dans le cadre d'une personne apathique en général il n'y en a pas, il faut adapter la  
28 problématique.

29 **Chez les personnes Alzheimer modérées, à légers, de manière générale ?**

30 Si souvent c'est quelque-chose qu'elles vont exprimer auprès des soignants ou auprès des  
31 familles. C'est-à-dire dans l'ennui qu'elles peuvent avoir, quand elles s'ennuient, parce qu'elles ont  
32 plein d'activités la journée, c'est dans l'emploi de leur temps libre quelque part du temps qu'ils ont  
33 devant eux, du rythme de leur journée, souvent il y a des carences...

34 Parce que dans les établissements on ne peut pas les occuper 24 h/24, donc c'est là toute la  
35 difficulté. Il y en a qui n'ont pas de difficulté à être avec elles-mêmes, elles arrivent à s'occuper, mais  
36 quand les troubles cognitifs apparaissent elles sont moins enclines à être dans les activités qu'elles  
37 faisaient avant parce qu'elles se retrouvent en difficulté donc il y a un lâcher prise par rapport à ces  
38 activités donc elles se retrouvent un petit peu face au vide.....

39 **Ça leur pèse...**

40 Ça leur pèse je pense au niveau moral, au niveau de la solitude, il y a aussi la solitude qui revient  
41 souvent, parce que voilà, ils sont institutionnalisés donc c'est un changement d'environnement

1 social, matériel... Donc c'est essayer de recréer... Ce que l'on va proposer c'est un  
2 accompagnement où on va essayer de recréer tout ça.

3 **Et chez les personnes qui ont des difficultés au niveau de la conscience de leur trouble...j'imagine  
4 qu'il y en a chez les personnes Alzheimer ?**

5 Oui, ça peut être fluctuant aussi, c'est-à-dire qu'au moment de prise de conscience plus ou  
6 moins bien vécu bien sûr ... Et puis il y a des personnes qui ne prennent pas conscience, quelque-part  
7 peu importe puisque l'important est de leur apporter le bien-être et la sécurité.

8 **A ce moment-là vous ne les aidez pas à identifier leur difficulté, au final ?**

9 Non, dans le travail que je fais auprès d'eux, c'est justement ne pas les mettre en échec, on ne  
10 cherche pas à ce qu'ils connaissent leur limite (rire), c'est à nous à les connaître.

11 **A ceux qui ont du mal à accepter leur limite ?....**

12 On travaille sur l'estime de soi, sur la valorisation, sur l'acceptation quelque part de leur perte  
13 progressive, après il y a un travail qui est fait avec la psychologue, c'est-à-dire qu'on va orienter  
14 quand on est avec ces personnes on va peut-être les orienter vers la psychologue s'ils l'acceptent  
15 d'avoir ce petit accompagnement.

16 **Et vous les aidez j'imagine à faire autrement ? A trouver des stratégies différentes peut-être ?**

17 A essayer de malgré tout de leur montrer quelles sont les capacités qui leur restent au contraire,  
18 voilà, plutôt que d'accentuer sur leur limite et les pertes qu'ils ont. Nous essayons nous justement  
19 de leur montrer quelles sont les capacités qui leur restent au contraire. Plutôt que d'accentuer sur  
20 leur limite et les pertes qu'ils ont, plutôt nous accentuons nous justement sur l'estime de soi par les  
21 capacités qui restent.....et le fait qu'en groupe elles peuvent avoir une place et être utiles, c'est une  
22 notion qui revient souvent, se sentir encore utile le plus longtemps possible, avoir une place.

23 **Par la valorisation vous essayez de montrer toutes les capacités qu'ils ont, qui leur reste...**

24 Leur singularité, c'est-à-dire leur identité sociale, à travers le groupe, c'est ça qui est intéressant  
25 puisque nous on fait un accompagnement de groupe c'est leur montrer qu'ils ont encore une place  
26 et qu'ils ont une histoire, une singularité, quelque chose qu'ils peuvent partager et qui peut aider les  
27 autres.

28 **Est-ce que vous pouvez me raconter une situation dans laquelle une personne a pu participer  
29 efficacement à une activité ?**

30 Par rapport à quel problème ?

31 **N'importe quel problème.**

32 Alors par exemple, c'est typique au niveau des ateliers réminiscence : on essaie de constituer des  
33 groupes un peu homogènes au niveau cognitif, mais après voilà il y a quand même des  
34 différences, il va y avoir des personnes plutôt apathiques, des personnes plutôt on va dire  
35 excentriques, désinhibées qui n'ont pas les mêmes troubles du comportement. La maladie ne va pas  
36 s'exprimer de la même façon chez toutes les personnes. J'ai une dame qui vient donc depuis à peu  
37 près un mois, qui était complètement apathique au départ, c'est-à-dire qu'elle était dans le groupe  
38 complètement en retrait, ne prenant pas la parole. Et à travers les ateliers réminiscence... C'est une  
39 dame qui au niveau verbal est tout à fait à l'aise qui n'a pas de trouble, qui a une bonne fluidité  
40 verbale, mais qui spontanément ne parle pas. Quand on lui donne la parole elle peut s'exprimer

1 petit à petit sur tout le mois en cours. Elle a pu grâce à la madeleine de Proust, c'est quand même...  
2 Elle prend la parole spontanément, elle va s'exprimer elle va raconter son histoire, elle peut tenir  
3 plus d'un quart d'heure à discuter. Par exemple, ça nous surprend à chaque fois, on se dit il  
4 y a quelque chose qui se passe au niveau du groupe, au niveau de cette personne. Elle est... elle a  
5 une autre attitude corporelle, elle se tient plus droite, elle a moins les bras en croix, elle fait plus  
6 attention à comment elle s'habille quand elle vient dans le groupe. On voit maintenant une  
7 évolution, un épanouissement, on va dire. Donc chez une apathique qui est vraiment très... On met  
8 en place un environnement adapté, qui est ritualisé, où la personne va se sentir en sécurité. Quand  
9 elle revient dans l'unité de vie elle reprend son comportement apathique. Voilà, donc il y a vraiment  
10 un accompagnement qui est adapté, un environnement adapté.

11 **C'est venu au fur et à mesure des séances ?**

12 Oui, on n'a rien forcé, on l'a laissée, on a essayé de lui donner la parole au fur et à mesure dans les  
13 groupes puisqu'elle ne la prenait pas d'elle-même. Je pense qu'ils retrouvent une identité qui leur  
14 permet d'être en groupe, de redevenir vraiment acteurs de leur vie.

15 **Et cette personne, est-ce qu'elle s'exprimait verbalement après par rapport à cet atelier ?**

16 ...Qu'elle se sent bien, son bien être à être avec nous. Elle peut communiquer avec les voisins de  
17 table par exemple autour du repas. Après, une ouverture vers l'autre, on le sent non  
18 seulement au niveau verbal, mais au niveau de son attitude corporelle, c'est impressionnant. Quand  
19 vous me dites quand on regarde un engagement d'une personne qui jusque-là ne s'engageait pas  
20 c'est surtout des personnes qui sont apathiques ou en retrait dans le groupe. Mais après les  
21 personnes qui sont un petit peu désinhibées en général s'expriment toute seules il n'y a pas besoin  
22 de les forcer, c'est plutôt de les canaliser.

23 **A l'inverse pouvez-vous me raconter une situation où une personne n'a pas pu participer  
24 efficacement à une activité ?**

25 Là j'ai une personne en tête, la difficulté c'est une dame est venue 3 fois qui a apprécié, qui était  
26 vraiment impliquée, avec une interactivité avec les autres. Une dame qui commence au niveau  
27 cognitif à être à une phase modérée et qu'on n'arrive plus à la faire venir, elle met en  
28 place quelque part des stratégies en tous cas à ne pas venir. Donc nous la sollicitons, nous allons la  
29 voir de façon régulière, même si elle refuse, et elle met toujours en place des stratégies, en  
30 disant, « voilà j'attends mes filles, ou j'attends... ». Elle a du mal à sortir de sa chambre, donc là  
31 mis à part d'essayer de continuer à garder ce lien, on ne peut pas quand la personne ne veut pas.  
32 Il faut qu'elle consente à venir, pas contrainte et forcée. On peut avoir des difficultés... là il va  
33 falloir, je pense, contacter la famille pour voir si elle peut nous aider à faire sortir cette dame. A  
34 voir au niveau des douleurs, au niveau des déplacements au niveau des genoux, on lui a  
35 déjà proposé le fauteuil, mais voilà c'est compliqué à accepter pour faire les trajets... Des fois ça peut  
36 ne pas marcher. Après, c'est mettre en place au niveau de sa chambre dans son unité de vie, avec les  
37 animateurs, des fois c'est les animateurs qui prennent le relai.

38 Là j'ai une autre personne qui a un profil psychiatrique avec une démence, peut-être pas de type  
39 Alzheimer, elle n'est pas diagnostiquée, mais avec des troubles cognitifs qui avancent. C'est pareil, au  
40 niveau de la stimulation c'est très dur pour cette personne, du coup on l'a dirigée vers une personne  
41 qui est un professionnel qui vient à la maison de retraite, qui par l'approche corporelle physique,  
42 sportive arrive à avoir un engagement de cette personne, elle est déjà arrivée à l'évaluer, déjà elle a  
43 accepté d'y participer...

1 **Oui, c'est en interdisciplinarité que l'on arrive à...**

2 Je pense que oui, quand on est en difficulté, il faut essayer de travailler... peut-être d'orienter la  
3 personne, son besoin ne se situe peut-être pas au niveau de l'ergothérapie, il faut peut-être d'autres  
4 professionnels qui prennent le relai.

5 **D'accord, et par rapport aux personnes, après c'est peut-être une question à laquelle vous avez**  
6 **peut-être un peu répondu, c'est une personne qui serait dans une phase où elle a un peu**  
7 **conscience de ses difficultés et elle a du mal à les accepter, elle est un peu dans le repli, comment**  
8 **est-ce que vous l'aidez, j'imagine vous me l'avez déjà un petit peu dit c'est par rapport à la**  
9 **valorisation ?**

10 Alors, on lui explique bien, on essaie d'avoir un abord..., c'est par l'information, la  
11 manière dont on va lui présenter l'activité. Donc on reprend, on reformule ses questions, ses besoins,  
12 on lui dit voilà, vous me dites que vous avez des troubles de la mémoire, ça vous gêne vraiment  
13 au quotidien, moi je suis là pour vous aider pour que vous mainteniez tout ce que vous pouvez  
14 maintenir. Il faut faire la gym du cerveau. En général quand on dit que l'on va travailler la mémoire,  
15 les personnes, elles adhèrent, parce que ce n'est pas infantilisant, ça répond vraiment à leur besoin.

16 **Du coup, l'entretien est bientôt terminé, est-ce que vous souhaitez apporter des compléments aux**  
17 **éléments que vous m'avez déjà donnés ?**

18 Par rapport à quelque-chose en particulier ?

19 **Non, de manière générale ?**

20 Sur les troubles cognitifs, oui, je pense qu'il faut que la personne on puisse lui proposer dans  
21 l'institution des stimulations, au rythme de vie, en respectant celui qu'elle avait avant, avec un  
22 recueil des habitudes de vie, donc c'est pour cela que maintenant les projets individualisés se  
23 formalisent bien à l'arrivée du résident (dans le mois de son arrivée). Je trouve que le projet de vie  
24 individualisé c'est vraiment un support intéressant pour travailler en interdisciplinarité, chacun dans  
25 son domaine, mais avoir des éléments de sa vie d'avant et essayer d'y coller au maximum, de

26 l'intéresser au plus près de ce qu'elle aimait faire. Voilà après c'est le groupe, je pense que le groupe  
27 c'est intéressant de prendre la personne au sein d'un groupe.

28 **Oui**

29 Le groupe apporte beaucoup, on s'appuie autant sur le groupe que sur les équipes soignantes, les  
30 professionnels.

31 Le groupe ça aide à stimuler la personne

32 Voilà, nous on agit sur l'environnement qu'on va proposer à la personne

33 **Oui**

34 Dans lequel elle va pouvoir s'épanouir et s'engager, c'est sur du long terme. Et il faut rester humble  
35 par rapport à ses objectifs. Avant tout le premier objectif, il me semble, enfin à n'importe quel  
36 professionnel à qui vous poseriez la question vous répondrait la même chose, je pense que c'est le  
37 bien-être et la prise de plaisir, on n'est pas dans la rééducation, on est dans l'accompagnement de  
38 vie de la personne, c'est quelque chose qui doit s'adapter au fur et à mesure de ses pertes.

39 **Oui**

1 Etre dans la compréhension de ce que peut-être aussi un trouble du comportement qui va être  
2 majoré au fur et à mesure des pertes cognitives...

3 **Oui**

4 Plus on créera, je reprends votre mot, « une alliance thérapeutique » en amont des troubles,

5 **Oui**

6 Et mieux ce sera

7 **Et oui**

8 Parce qu'il y aura déjà ce lien qui favorisera la relation et l'engagement de la personne

9 **Oui, d'accord ...**

10 Je pense que c'est en amont, il faut le plus tôt possible mettre en place un environnement adapté à  
11 cette personne, plus on l'aidera et moins elle aura de perte, parce que on stimulera ce qui est encore  
12 stimuable donc on maintiendra ses capacités.

13 **Oui, le plus longtemps possible quoi...**

14 **Oui**

15 **Du coup, j'ai deux dernières questions pour connaître un peu l'expérience des ergothérapeutes  
16 que j'interroge. J'aimerais savoir en quelle année vous avez obtenu votre diplôme ?**

17 **Donc en 2001**

18 **D'accord. Et combien de temps vous avez exercé en Ehpad ?**

19 **Ça fait 8 ans**

#### ANNEXE IV : GRILLE D'ANALYSE DES ENTRETIENS A PARTIR DE LA MATRICE

Variable dépendante : <b>La personne</b>		
CRITERES	INDICATEURS	REPONSES (citée entre «. » ou reformulées)
Capacité de la personne à identifier ses besoins et problèmes	<ul style="list-style-type: none"> <li>- elle exprime ses besoins / souhaits</li> <li>- elle exprime ses difficultés rencontrées dans la vie quotidienne</li> <li>- elle identifie ce qui est important pour elle</li> </ul>	<p>E1 « il ne comprendront plus l'objectif de l'activité, ils n'y trouveront plus forcément le plaisir et la satisfaction d'un besoin qu'ils avaient auparavant. Et donc au fur et à mesure ils ne comprennent plus trop [...] qu'est-ce que ça va leur apporter »</p> <p>E2 : Elles sont souvent en demande par rapport à leur ennui, le vide</p>
Capacité de la personne à satisfaire ses besoins	<ul style="list-style-type: none"> <li>- elle arrive à satisfaire ses besoins</li> <li>- elle demande de l'aide pour satisfaire ses besoins</li> </ul>	<p>E1 : Un Monsieur qui demande à aller au club de pétanque. Des dames qui demandent à aller faire du shopping.</p> <p>E4 : « Ils savent que nous on trouve des solutions pour savoir comment se lever »</p>
Participation de la personne aux décisions concernant sa santé et sa vie	<ul style="list-style-type: none"> <li>- elle participe aux décisions qui la concernent</li> <li>- elle peut décider de s'opposer aux soins</li> <li>- elle échange avec les soignants</li> <li>- elle a des demandes</li> <li>- elle choisit ou participe au choix de ses activités</li> </ul>	<p>E1 : Refus et oppositions parfois</p> <p>Demande d'un Monsieur de sortir jouer à la Pétanque au club de Pétanque. Demande d'autres de sortir aller faire des courses.</p> <p>Laisse un chiffon à disposition et spontanément certains vont venir essuyer les tables</p> <p>E4 : Pour un monsieur apathique bradyphrénique, si on ne lui pose pas la question et qu'on ne lui laisse pas le temps de répondre, « il ne prend pas de décision et finalement il perd de l'autonomie »</p>
Compétences de la personne	<ul style="list-style-type: none"> <li>- elle montre des compétences</li> <li>- elle montre un potentiel de compétences à développer</li> <li>- elle acquiert des compétences</li> </ul>	<p>E1 : « il y a plein de résidents qui ont des troubles cognitifs majeurs et avancés qui sont capables de faire plein de choses encore. Il suffit juste de savoir quoi et d'adapter, [...] simplifier » « des gestes automatiques restent ». « Ca permet aussi de conserver les capacités pendant un moment, les automatismes ».</p> <p>On leur demande de nous aider à essuyer la table.</p> <p>E2 : Beaucoup se sous-estiment, pensent qu'ils ne sont pas capables de faire l'activité alors qu'ils le sont. Dans 1 cadre non limitant et rassurant on peut leur montrer qu'ils ont été capables.</p> <p>E3 : Quand les personnes ont une stimulation qui est « adaptée à leurs capacités, il va y avoir une participation possible.</p> <p>E4 : « Souvent ils progressent quand on arrive à leur faire faire des choses »</p>

<p>Sentiment de compétence de la personne</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- elle est consciente de ses compétences</li> <li>- elle se sent capable de réaliser ses activités</li> <li>- elle a le sentiment d'être valorisée</li> </ul>	<p>E2 : Personne qui n'avait pas confiance en elle et qui après séquençage de l'activités et consignes petit à petit a fait la recette seule. L'ergothérapeute lui a montré le résultat et a souligné que c'est elle qui l'avait fait. Elle a montré de la satisfaction, ça a amélioré sa confiance en elle et lui a donné envie d'en refaire seule.</p> <p>E3 : Il se passe quelque-chose dans le groupe, « ils retrouvent une identité qui leur permet d'être en groupe et de redevenir acteur de leur vie »</p> <p>E4 : faut savoir changer et c'est comme ça que l'on va progressivement s'adapter à leurs capacités et là souvent ils reprennent confiance en certaines activités</p>
<p>Estime de soi</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- elle montre une bonne opinion d'elle-même</li> <li>- elle s'accorde de la valeur</li> </ul>	<p>E2 : l'atelier cuisine où l'activité était réussie a amélioré sa confiance en elle.</p> <p>E3 : En groupe une personne au départ en retrait dans le groupe et apathique faisait davantage attention à son habillement et avait une autre stature</p> <p>E4 : « quand on leur trouve des activités où ils sont en confiance, où ils réussissent, où on a écouté ce qu'ils voulaient faire souvent ils sont contents »</p>
<p>Sentiment d'efficacité personnelle</p>	<p>elle croit en sa capacité à réaliser une tâche et obtenir les résultats attendus, satisfaite de ses performances, croit en sa capacité de réaliser un changement et apprentissage avec succès</p>	<p>E2 : elle était satisfaite du résultat et exprimait son envie de le refaire seule chez elle</p> <p>E4 : « Souvent ils arrivent à prendre confiance [...], ils sont contents [...], ils trouvent des stratégies »</p>
<p>Conscience critique</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- elle est consciente de ses difficultés</li> <li>- elle a identifié ses problèmes et les obstacles qui l'empêchent de les résoudre</li> <li>- elle est consciente de la façon dont l'environnement (notamment social) peut influencer sur ses difficultés</li> <li>- elle est consciente de ses ressources propres et des ressources externes sur lesquelles</li> </ul>	<p>E1 : la conscience des difficultés est parfois un frein à l'engagement : « c'était une artiste qui adorait peindre et, avec l'avancée des troubles cognitifs elle se rendait compte en fait elle qu'elle avait plus de difficultés à faire ce qui auparavant était simple pour elle et du coup refusait systématiquement de venir aux ateliers. Elle nous disait non je ne suis plus aussi performante qu'avant donc c'est difficile pour moi, je ne veux plus venir »</p> <p>E3 : « On ne cherche pas à ce qu'ils connaissent leurs limites, c'est à nous à les connaître »</p> <p>E4 : Quand on les laisse faire et qu'ils n'y arrivent pas parfois ils acceptent qu'on les aide alors ils se sentent mieux et c'est en acceptant l'aide qu'ils admettent implicitement leurs difficultés. Mais ils sont souvent anosognosiques et donc rarement conscients de leurs troubles.</p>

	elle peut s'appuyer pour réaliser les tâches qu'elle se donne - ....	
Rendre la personne active	- elle est active dans ses activités de la vie quotidienne - elle prend des initiatives - elle a expérimenté le changement	E1 : Demande d'un Monsieur de sortir jouer à la Pétanque au club de Pétanque. Demande d'autres de sortir aller faire des courses. Laisse un chiffon à disposition et spontanément certains vont venir essayer les tables E2 : « Une dame qui n'avait jamais cuisiné, [...] finalement petit à petit elle s'y est mis et [...] prend un peu plus d'initiatives » E3 : Une dame d'habitude apathique va prendre la parole spontanément, « s'exprimer [...], raconter son histoire, elle peut tenir plus d'un quart d'heure à discuter »
Changement		
Déterminant de santé	- elle se sent en meilleure santé lorsqu'elle est active	E3 : expression de bien-être E2 : amélioration de sa confiance en elle

Variable dépendante : processus d'empowerment <b>démarche du thérapeute</b>		
CRITERES	INDICATEURS	REPOSES (citée entre «. » ou reformulées)
Amène la personne à identifier ses besoins et problèmes	- utilisation d'un outil pour évaluer les besoins (type MCRO, ELADEB, autre...) - questionne la personne / besoins, souhaits, problèmes, difficultés.	E3 : « On reformule ses questions, ses besoins, on lui dit : vous me dites que vous avez des troubles de la mémoire, ça vous gêne vraiment au quotidien, moi je suis là pour vous aider pour que vous mainteniez tout ce que vous pouvez maintenir » « On dit que l'on va travailler la mémoire, les personnes, elles adhèrent, parce que ce n'est pas infantilisant, ça répond vraiment à leur besoin » E4 : Par la mise en situation, les laisser faire, ils n'y arrivent pas à cause de leurs troubles. Alors ils acceptent l'aide proposée et c'est de cette manière qu'implicitement ils reconnaissent leurs difficultés.
Focalisation sur l'obstacle à surmonter	- identification de l'obstacle à surmonter - priorisation de la prise en soin autour de l'obstacle	E3 : l'engagement occupationnel des personnes est limité par « tous les modes de communication qui ne seront pas adaptés qui seront infantilisants, qui seront trop directifs, qui ne prendront pas en compte le besoin et le désir de la personne ». Il faut être dans l'« écoute active de ce qu'elle exprime, [...] (par le) langage verbal ou non verbal [...], par le comportement » « Quand on est en difficulté, il faut essayer [...] peut-être d'orienter la personne (vers un autre professionnel), son besoin ne se situe peut-être pas au niveau de l'ergothérapie »
Décision	sollicite la participation de la pers aux décis° la concernant,	Les ergothérapeutes proposent mais n'imposent pas, respectent la personne, ses désirs et son rythme de vie



	respecte sa décis°, propose des choix	
Compétences de la personne	<ul style="list-style-type: none"> <li>- observe et évalue les compétences</li> <li>- évalue un potentiel de compétences à développer</li> <li>- facilite le développement des compétences de la personne</li> </ul>	<p>E1 : « il y a plein de résidents qui ont des troubles cognitifs majeurs et avancés qui sont capables de faire plein de choses encore » « c'est vraiment une recherche, proposer plein de choses [...] pour trouver la petite capacité qui reste et qu'on va pouvoir exploiter » « en fait en situation d'évaluation avec un cadre précis, [...] seul dans une pièce calme etc. (ils) sont capables de lire, d'écrire, de faire plein de choses, de redessiner »</p> <p>E2 : En testant, en proposant, elle est parfois étonnée des capacités qui restent chez des personnes</p> <p>E1 et E2 évaluent en observant et en testant</p> <p>E1 E2 E3 E4 facilitent le développement ou le maintien des compétences de la personne en sollicitant, en facilitant la participation par l'adaptation des activités aux capacités et intérêts/habitudes de chacun (E4 lancer dans une procédure naturelle, « l'on va progressivement s'adapter à leurs capacités et là souvent ils reprennent confiance en certaines activités »)</p>
Sentiment de compétence estime de soi et efficacité personnelle	<ul style="list-style-type: none"> <li>- encourage la personne dans la réalisation de son activité</li> <li>- verbalise la compétence de la personne</li> <li>- verbalise les résultats obtenus par la personne</li> <li>- <b>valorise la personne</b></li> </ul>	<p>E2 : « Il y a des difficultés mais on essaie de valoriser les capacités restantes »</p> <p>E3 : « on travaille sur l'estime de soi, la valorisation » « la motivation vient avant tout avec la prise de plaisir et on va dire de la valorisation de la personne au travers de cette activité, si elle a un retour comme quoi c'est une personne de valeur elle va continuer son engagement »</p> <p>E4 : quand on leur trouve des activités où ils sont en confiance, où ils réussissent, où on a écouté ce qu'ils voulaient faire, souvent ils sont contents</p>
Conscience critique	<ul style="list-style-type: none"> <li>- aide la personne à prendre conscience de ses difficultés, à identifier ses problèmes et les obstacles qui l'empêchent de les résoudre</li> <li>- l'aide à prendre conscience de la façon dont l'environnement peut influencer sur ses difficultés</li> <li>- l'aide à prendre conscience des ressources externes sur lesquelles elle peut s'appuyer</li> </ul>	<p>E1 : On ne nie pas les troubles mais on leur propose des outils ou moyens pour contourner les difficultés</p> <p>E3 : « On ne cherche pas à ce qu'ils connaissent leurs limites, c'est à nous à les connaître ». « leur montrer qu'ils ont encore une place et qu'ils ont une histoire, une singularité, quelque chose qu'ils peuvent partager et qui peut aider les autres »</p> <p>E4 : Quand on les laisse faire et qu'ils n'y arrivent pas parfois ils acceptent qu'on les aide alors ils se sentent mieux et c'est en acceptant l'aide qu'ils admettent implicitement leurs difficultés. Mais ils sont souvent anosognosiques et donc rarement conscients de leurs troubles.</p> <p>Par la mise en situation, les laisser faire. Là ils ont besoin d'aide et ils se rendent compte que quand on les aide ils sont mieux mais « mais je ne suis pas sûr qu'il y en ait beaucoup qui fassent le lien ». Ils ne sont pas réellement conscients de leurs troubles</p>

	<p>pour réaliser les tâches qu'elle se donne</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- l'aide à envisager des solutions viables</li> <li>- favorise la verbalisation de ses progrès</li> <li>- favorise la verbalisation des modifications effectuées sur son environnement ou sur elle-même</li> </ul>	
Questionnement et Posture d'Ecoute active	<ul style="list-style-type: none"> <li>- utilisation d'un entretien</li> <li>- laisse à la personne le temps de répondre et de s'exprimer</li> <li>- facilite l'expression de la personne par une communication adaptée (reformulations...etc)</li> </ul>	<p>E1 : Posture de l'ergothérapeute : patience, proposition, observation de la personne et de son comportement, analyse, adaptation de l'activité. Reformulation, accompagnement, adaptation au rythme, valorisation, réassurance, donner et redonner des informations, se montrer disponible</p> <p>E2 : Sollicitation, proposition, valorisation, dynamique positive optimiste, observation, analyse, accompagnement, guidance</p> <p>E3 : apprivoisement, explication, proposition, prendre le temps, sollicitation, donner la parole</p> <p>E4 : prend le temps de comprendre, rassurant, sait anticiper</p> <p>« on aborde comme ceci, en imposant pas et en demandant aux gens ce qu'ils sont capables de faire ou ce qu'ils ont envie de faire »</p>
Rend la personne active	<ul style="list-style-type: none"> <li>- favorise sa participation active dans les activités</li> <li>- laisse la personne faire</li> <li>- stimule les habiletés existantes</li> </ul>	<p>E1 : Stimule la participation du résident par des consignes simples et un séquençage des tâches. Trouve la capacité restante afin de l'exploiter, de la valoriser et de conserver le plus longtemps possible cet automatisme.</p> <p>E2 : « je m'adapte en fonction de la recette, pour que chaque personne ait la partie la plus facile pour elle ». Adapte l'activité pour exploiter les capacités de chaque résident.</p> <p>E3 : « leur montrer qu'ils ont encore une place et qu'ils ont une histoire, une singularité, quelque chose qu'ils peuvent partager et qui peut aider les autres »</p> <p>E4 : « on leur laisse le temps de répondre », « on s'adresse à lui pour savoir ce qu'il veut » « la plupart du temps il faut se tenir derrière, il faut les laisser faire tout en étant à côté ». « aller voir en chambre, on va discuter, pas trop imposer ». C'est une démarche progressive pour amener les personnes qui restent dans leur chambre à adhérer à une activité : on va les voir régulièrement, quand ils sont agités on leur propose d'aller aux toilettes, puis on profite qu'ils sont levés pour aller se promener</p>

Changement	<ul style="list-style-type: none"><li>- favorise la prise de conscience du changement</li><li>- favorise l'acceptation du changement</li><li>- favorise la mise en œuvre du changement</li><li>- favorise l'identification des bénéfices et inconvénients du changement à posteriori par la personne</li><li>- accompagne dans le changement</li></ul>	
------------	--	--

## ANNEXE V : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ET LETTRE D'INFORMATION

**Formulaire de consentement (personne majeure)**  
**Etude sur les pratiques professionnelles de l'ergothérapeute auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade léger ou modéré en EHPAD :**  
**Marsy Marjolaine, Delanghe Sylvain - référent mémoire**

**Résumé de l'objectif de l'initiation à la recherche :**

Ce mémoire d'initiation à la recherche a pour objectif d'étudier et d'analyser la pratique des ergothérapeutes travaillant en EHPAD auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade léger ou modéré.

1. Je soussigné, [Signature]  
.....  
déclare avoir lu le document d'information et accepte de participer à l'étude de Marsy Marjolaine
2. J'ai reçu une explication concernant la nature, le but, la durée de l'étude et j'ai été informé de ce qu'on attend de ma part. On m'a remis une copie de ce formulaire de consentement éclairé, signé et daté, précédé d'un résumé de l'objectif de la recherche.
3. Je suis libre de participer ou non, de remplir le questionnaire, complètement ou non, d'abandonner ma participation à l'étude à tout moment sans qu'il soit nécessaire de justifier ma décision et sans que cela n'entraîne le moindre désavantage pour moi.
4. Les catégories de données qui seront utilisées dans le cadre de cette étude sont : les réponses que j'ai données aux questionnaires de l'enquête
5. J'accepte que ces données fassent l'objet de traitements ultérieurs à des fins pédagogiques et scientifiques, en relation directe avec les objectifs de l'initiation à la recherche ci-dessus mentionnés, dans le respect de la loi Jardé (05 mars 2012 modifiée en juin 2016) relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel. Mon nom, les réponses aux questionnaires ou entretiens et mes informations personnelles seront gardés confidentiels. Les responsables pédagogiques et / ou scientifiques de cette conduite de projet et les personnes qui traiteront les données s'engagent à respecter cette confidentialité de données.
6. J'accepte que les résultats de cette étude, qui seront toujours anonymisés, soient diffusés à des fins pédagogiques et scientifiques et en respectant les règles déontologiques de la communauté scientifique.
7. Je peux à tout moment demander la consultation des données à caractère personnel collectées ou leur rectification sans frais. Ces données seront conservées durant le temps nécessaire à leur analyse et ce, jusqu'à un maximum de dix années. Le responsable du traitement de ces données Marsy Marjolaine peut être contacté à l'adresse suivante : 28 avenue de Lombes, 31300 Toulouse - marjolainemarsy@free.fr - 06 65 15 53 25
8. Je consens de mon plein gré à participer à cette étude et aucune contrepartie de quelque nature que ce soit ne pourra être demandée.

Nous vous remercions d'apposer la mention « lu et approuvé ».

Lu et approuvé

27/02/2019

Signature du sujet

Date (jour/mois/année)

Je confirme que j'ai expliqué la nature, le but et la durée de l'étude au sujet mentionné ci-dessus.  
Le sujet confirme son accord de participation par sa signature personnelle datée.

27/02/2019

Signature de la personne qui procure l'information (étudiant/mémorant)

Date (jour/mois/année)

MARSY MARJOLAINE

Nom en lettres capitales de la personne qui procure l'information

Lettre informative

**Etude sur les pratiques professionnelles de l'ergothérapeute auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade léger ou modéré en EHPAD :  
Marsy Marjolaine, Delanghe Sylvain - référent mémoire**

Dans le cadre de l'initiation à la recherche dans le cadre de l'IFE de Toulouse-PREFMS, nous réalisons une étude qui a pour objectif d'étudier et d'analyser la pratique des ergothérapeutes travaillant en EHPAD auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade léger ou modéré.

Afin de récolter des données nécessaires à notre étude, il vous sera demandé d'être disponible 45 minutes pour cet entretien au sein de votre structure.

L'ensemble de cette étude s'inscrit à des fins scientifiques et dans le cadre de la réalisation d'un mémoire d'initiation à la recherche mené par Marsy Marjolaine.

Toulouse, le 27/02/2019

Marjolaine Marsy

## **L'empowerment chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer**

### **Etude des pratiques des ergothérapeutes en EHPAD**

#### **Empowerment of the person with Alzheimer's disease**

#### **Study of the occupational therapist practice in the nursing homes**

**Marjolaine Marsy**

Mots clés : maladie d'Alzheimer, empowerment, développement du pouvoir d'agir, ergothérapie, EHPAD

#### **Résumé**

Contexte : La maladie d'Alzheimer conduit à une perte totale d'autonomie et touche nombre de personnes âgées qui perdent progressivement leurs capacités. Cette pathologie et ses conséquences sont devenues une priorité de santé publique. En effet, elle impacte directement la capacité des personnes à s'engager dans leurs activités et assumer leurs rôles sociaux, leur motivation et leur pouvoir d'agir. Face à cette dégradation des capacités, l'ergothérapeute peut contribuer à préserver autant que possible leur autonomie même dans les Etablissements d'Hébergement de Personnes Agées Dépendantes (EHPAD).

Objectif : L'apathie est un des obstacles majeurs au pouvoir d'agir des personnes souffrant d'Alzheimer. Dans ce contexte, le but de ce travail de recherche est de comprendre comment les ergothérapeutes contribuent à l'empowerment des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer.

Méthode : Nous avons utilisé une étude qualitative en effectuant quatre entretiens semi-directifs avec des ergothérapeutes exerçant en EHPAD. Les données collectées ont été analysées à partir d'une matrice conceptuelle.

Résultat : Une tendance générale se dessine chez les ergothérapeutes interrogés. Ils favorisent l'empowerment des résidents par le respect de leur rythme, l'adaptation de l'environnement et de l'activité à leurs capacités et leurs intérêts et une posture bienveillante.

Conclusion : Les ergothérapeutes sont qualifiés pour centrer leur pratique sur la personne et ce qui est significatif pour elle, leur pratique est donc naturellement tournée vers l'empowerment. Peut-être pourraient-ils développer cette approche auprès de leurs collègues soignants en EHPAD par le biais de la formation ?

Keywords : Alzheimer's disease, empowerment, occupational therapy, nursing homes

#### **Abstract**

Context : Alzheimer's disease leads to a total autonomy loss and affects numerous elderly persons who progressively lose their capacities. This condition and its consequences became one of the public health priorities. Indeed, this pathology impacts directly the persons' ability to engage themselves in their occupations and assume their social roles, their motivation and their power to act. Regarding this degradation of the abilities, the occupational therapist can help the persons to preserve as far as possible their autonomy even in nursing homes.

Objective : The apathy is a major obstacle to the power to act of the Alzheimer's sufferers. Within this context, the aim of this written report is to understand how, in their practice, the occupational therapists enable the Alzheimer's residents to empower themselves and recover a power to act.

Method : We used a qualitative study by performing four semi-directed interviews with occupational therapists working in nursing homes. The data collected have been analyzed according to a concept matrix.

Results : A global trend emerged among occupational therapists interviewed. They contribute to empower the residents by their rhythm respect, the environment and occupation adaptation to their abilities and interest and a benevolent posture.

Conclusion : Occupational therapists are qualified to center their practice on the individual and what makes sense for him, thus their practice is naturally turned towards empowerment. Maybe, they could develop this approach with their nursing colleagues in nursing homes through training ?