

**L'utilisation de l'activité significative en Équipe Spécialisée
Alzheimer comme moyen pour favoriser l'engagement
occupationnel : Impact sur les troubles du comportement
associés à la maladie d'Alzheimer**

Mémoire d'initiation à la recherche réalisé en vue de l'obtention
du Diplôme d'État d'ergothérapeute

Juin 2022

Feriel MASMOUDI

Sous la direction de **Lucie CORPART**

ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

L'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute précise que l'Unité d'intégration UE 6.5 Semestre 6 intitulée « Evaluation de la pratique professionnelle et recherche » a pour modalité d'évaluation un mémoire d'initiation à la recherche : écrit et argumentation orale.

L'étudiant(e) réalise, après utilisation du traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages sans excéder 65 pages, hors annexes.

Ce mémoire doit permettre à l'étudiant(e) de montrer ses capacités à utiliser des outils d'expertise et de recherche, ainsi que ses capacités à synthétiser et rendre compte des résultats de son travail.

Le mémoire peut être :

- un travail de recherche fondamentale relatif à la pratique de l'ergothérapie.
- un travail de recherche appliquée à partir de l'observation d'un ou plusieurs cas cliniques.

L'étudiant(e) est aidé(e) dans sa recherche et dans son travail d'écriture par un maître de mémoire.

Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiant(e) en accord avec le directeur de l'institut. Je, soussignée, Feriel MASMOUDI, étudiante en 3ème année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

Je reconnais avoir été informée des sanctions et des risques de poursuites pénales qui pourraient être engagées à mon encontre en cas de fraude, et/ou de plagiat avéré.

A Créteil, le 30/05/2022

Signature :



NOTES AUX LECTEURS

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

REMERCEMENTS

Je souhaite adresser mes vifs remerciements à toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de ce travail d'initiation à la recherche.

Tout d'abord, je tiens à exprimer toute ma reconnaissance à Madame Lucie CORPART, mon maître de mémoire, pour son soutien, sa disponibilité, ses précieux conseils et son accompagnement tout au long de l'année.

Je tiens à remercier toute l'équipe de l'institut de formation en ergothérapie de Créteil et plus particulièrement Madame Anne REGNACQ, Mme Alice BOULLAUD et Mme Anaïs VILLAUMÉ pour leurs conseils méthodologiques et leur suivi.

Je désire remercier les ergothérapeutes qui ont accepté de faire partie de ce travail de recherche et de s'entretenir avec moi.

Je remercie mes chers parents et mon cher mari qui étaient patients et présents durant tout mon parcours afin de me soutenir, m'encourager, me tirer vers le haut et m'aider à franchir les obstacles rencontrés.

Je tiens également à remercier ma famille, ma belle-famille et mes amies Chaima et Hajer pour leurs encouragements et leurs soutiens.

*« Le patient, même le plus démuné, possède des ressources
qu'il faut savoir mettre à jour et exploiter »*

(Djaoui, 2015, P.213)

TABLES DES MATIÈRES

I.	Introduction	1
II.	Partie conceptuelle	4
1.	La maladie d'Alzheimer	4
1.1.	Définition et histoire de la découverte	4
1.2.	Les symptômes de la maladie d'Alzheimer	5
1.3.	Diagnostic et évolution de la maladie d'Alzheimer	13
2.	L'engagement occupationnel dans la maladie d'Alzheimer	14
2.1.	L'engagement occupationnel	14
2.2.	Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH)	15
2.3.	Impacts de la maladie d'Alzheimer sur l'engagement occupationnel	19
3.	L'ergothérapie et la maladie d'Alzheimer	21
3.1.	L'ergothérapie	21
3.2.	Les Équipes Spécialisées Alzheimer	22
3.3.	L'ergothérapie au sein des Équipes Spécialisées Alzheimer	23
3.4.	L'activité humaine, un fondement en ergothérapie	26
III.	Partie expérimentale	30
1.	Méthodologie de l'enquête	30
1.1.	Les objectifs de l'enquête	30
1.2.	La population	31
1.3.	L'outil d'investigation	32
2.	Résultats et analyse	33
2.1.	Présentation des ergothérapeutes et leurs parcours professionnels	33
2.2.	Présentation des résultats et leurs analyses	34
3.	Discussion	46
3.1.	Discussions des résultats en lien avec le cadre conceptuel	47
3.2.	Limites de l'étude	51

3.3. Retour sur l'hypothèse	52
3.4. Intérêts et apports de l'étude	52
IV. Conclusion	54
V. Table des abréviations	55
VI. Liste des tableaux et des figures	56
VII. Références bibliographiques	57
VIII. Annexes	63

I. Introduction :

La démence, anciennement appelée la « démence sénile » est « *un syndrome dans lequel on observe une dégradation de la mémoire, du raisonnement, du comportement et de l'aptitude à réaliser les activités quotidiennes* » (Organisation Mondiale de la Santé, 2021). Aujourd'hui, la démence est appelée un trouble neurocognitif selon le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-V) mais l'usage du terme démence n'est toujours pas exclu (American psychiatric association, 2015).

Il existe plusieurs types de démence : neurodégénérative, vasculaire et mixte. Dans ce mémoire, notre intérêt sera porté seulement sur la maladie d'Alzheimer (OMS, 2021). Il s'agit d'une démence de type neurodégénérative qui représente de 60% à 70% des cas de démence selon l'OMS. En Europe, 1.57% de la population ont été diagnostiqués et selon les prévisions d'Alzheimer Europe en 2050, ce pourcentage va doubler, soit 3% de la population (Fondation Alzheimer, 2020 ; Georges et al., 2020). Les chiffres sont assez élevés aussi en France. En effet, en 2018, 1 227 558 des personnes, soit 1,83% de la population sont concernées par la maladie d'Alzheimer avec une prévision de 3,31% en 2050 (Fondation Alzheimer, 2020).

Face à ces chiffres importants et à cet enjeu de santé publique, plusieurs mesures ont été mises en place par l'État notamment les Équipes Spécialisées Alzheimer (ESA) dans le cadre du Plan Alzheimer (2008-2012). Ces équipes ont été créées afin de favoriser la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées à domicile (Ministère des Solidarités et de la Cohésion Sociale, 2011).

C'est durant mon premier stage de deuxième année en 2019 que j'ai pu découvrir l'ESA et les prestations qu'elle propose. Ce stage a été un point de départ dans la découverte de la maladie d'Alzheimer. J'ai eu l'occasion de rencontrer plusieurs personnes à leur domicile, parmi elles, une dame que je nommerai Mme A. Il s'agit d'une femme âgée de 77 ans. Elle est mariée, mère de cinq enfants. Elle était aide-soignante de nuit à l'hôpital. Mme A présente une maladie d'Alzheimer diagnostiquée depuis 2015. Elle manifeste des troubles neurocognitifs et des troubles du comportement de type apathie, des symptômes dépressifs et des éléments délirants envers son mari. Elle aimait cuisiner les repas du dimanche. Elle était, selon sa fille, une femme active et dynamique. Néanmoins, avec l'avancement de la maladie, elle a renoncé à cette occupation et l'a déléguée à sa fille. Cette situation a fait émerger en moi la question suivante : Est-ce que Mme A a renoncé à ce qui lui faisait plaisir par

choix et envie ou par obligation ? C'est à partir de là que j'ai commencé à réfléchir sur le lien qui existe entre la maladie d'Alzheimer et le quotidien de la personne, entre les symptômes qu'elle manifeste et le renoncement aux activités qui avaient du sens et qui égayaient la vie.

Mon stage suivant au sein d'un centre d'accueil de jour, m'a permis de pousser un peu plus mes réflexions sur la maladie d'Alzheimer et cibler mes questionnements. Dans cette structure, j'ai rencontré un monsieur que je nommerai Mr V. Il s'agit d'un homme âgé de 76 ans. Il est marié, père de 4 enfants. Il est chef d'une entreprise de promotion de sculpture et d'art contemporain retraité. Mr V présente une maladie d'Alzheimer dont le diagnostic a été porté en 2017. Il présente des troubles neurocognitifs et des troubles du comportement de type anxiété et désinhibition. Mr V avait l'habitude de visiter les théâtres et les musées, des centres d'intérêts qu'il a abandonnés.

« Pourquoi avez-vous arrêté ce qui vous faisait plaisir ? », était une question que j'avais envie de poser aux personnes que j'ai rencontrées. Néanmoins, il s'agissait d'une question à double tranchant qui pouvait être aussi blessante qu'informatrice du fait du jugement qu'elle cachait derrière. Pour cela, j'ai pris le temps d'observer les personnes et d'apprendre à les connaître afin de comprendre leurs positions et éclaircir mes questionnements. C'est à ce moment que je me suis mise à chercher les raisons pour lesquelles une personne peut renoncer à ses centres d'intérêts, se désinvestir et se désengager. Plusieurs questions ont émergé dans mon esprit : Comment la maladie d'Alzheimer peut-elle impacter la réalisation des activités qui ont un sens pour la personne ? Pourquoi la personne abandonne-t-elle ses activités ? Quel est l'impact de la maladie d'Alzheimer sur l'engagement de la personne ?

J'avais toujours l'idée en tête que la problématique principale des personnes que j'ai rencontrées en stage était liée à leurs troubles mnésiques « C'est parce que la personne oublie ce qu'elle faisait ... c'est la maladie d'Alzheimer... c'est normal ». Cependant, je me suis rendu compte que mon idée de départ était « *une vue fausse de la réalité* » et que l'une des « *caractéristiques frappantes de la maladie d'Alzheimer* » est l'apparition des troubles du comportement (Derouesné & Selmès, 2005 ,P.13).

C'est grâce à la littérature, à mes analyses réflexives de la pratique professionnelle et à mes échanges avec mes tutrices de stage que j'ai pu avoir une vision plus large sur la maladie d'Alzheimer. Il fallait prendre en compte tous les symptômes de la maladie y compris les troubles du comportement pour répondre à mes réflexions personnelles. En effet, dans la maladie d'Alzheimer, il y a aussi les troubles du comportement qui jouent un rôle prépondérant dans le désengagement et le désinvestissement dans ce qui donne sens et apporte du plaisir à la vie de la personne.

En prenant du recul sur notre intervention au domicile de Mme A, plusieurs questionnements ont occupé ma pensée : Qu'aurai-je pu faire pour que Mme A reprenne la cuisine ? Si j'avais ciblé ses troubles du comportement, est-ce qu'elle aurait pu s'investir à nouveau dans ce qu'elle aimait faire ? Comment pourrai-je agir sur les troubles du comportement manifestés par la personne ? En reprenant le cahier des charges qui précise les modalités et les objectifs de l'intervention des ESA, j'ai appris que la diminution des troubles du comportement associés à la maladie d'Alzheimer faisait partie des actions qui peuvent être menées par les ergothérapeutes auprès de la personne (Ministère des Solidarités et de la Cohésion Sociale, 2011).

A partir de ce constat, j'ai choisi de mener mon travail de recherche sur cette thématique. Mes réflexions personnelles se sont dirigées vers une question finale qui représente la problématique que je propose aujourd'hui pour ce mémoire de recherche : **Comment l'ergothérapeute au sein d'une Équipe Spécialisée Alzheimer à domicile peut-t-il diminuer les troubles du comportement chez des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?**

Ce travail d'initiation à la recherche se compose de deux parties. Une partie conceptuelle, durant laquelle, nous exposons le cadre théorique qui nous a aidé à émettre notre hypothèse. Suivi d'une partie expérimentale, durant laquelle, nous présentons notre méthodologie de l'enquête envisagée. Par la suite, nous présentons les résultats obtenus à l'issue de l'enquête et leurs analyses en les mettant en lien avec la littérature. Pour finir, nous abordons les limites, les intérêts et les apports de notre étude avant de conclure.

II. Partie conceptuelle :

1. La maladie d'Alzheimer :

1.1. Définition et histoire de la découverte :

La maladie d'Alzheimer porte le nom d'Aloïs Alzheimer, un psychiatre, neurologue et neuropathologiste qui l'a diagnostiquée en 1906 à Munich (Hauw, 2019). Confronté à un tableau clinique intrigant sans antécédent psychiatrique et à évolution progressive présent chez Madame August Deter, une femme âgée de 51 ans qui a été hospitalisée à l'hôpital de Francfort en novembre 1901 à la suite d'un déclin cognitif important, Aloïs Alzheimer l'a suivi jusqu'à sa mort en 1906. Il a entamé ses examens histopathologiques pour comprendre l'origine du tableau clinique rencontré. Il a pu remarquer une atrophie cérébrale et deux types de lésions au niveau cérébral.

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative liée à une atteinte progressive des neurones (Hauw, 2019). Cette atteinte a pour origine deux constituants principaux qui ont été découverts par Aloïs Alzheimer durant ses examens histopathologiques : Les plaques séniles et les dégénérescences neurofibrillaires.

- **Les plaques séniles** : Lorsque le fonctionnement cérébral est normal, une protéine nommée APP (*Amyloid Precursor Protein*- Protéine précurseur de l'amyloïde), présente sur la surface des neurones se coupe et libère une protéine toxique appelée la protéine Bêta-amyloïde qui se dégrade dans l'organisme (Breijyeh & Karaman, 2020 ; Fondation Vaincre Alzheimer, s. d.). Néanmoins, cette dernière protéine se trouve en grande quantité dans le cerveau d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à la suite d'un mauvais clivage de la protéine APP et s'accumule en forme de fibre pour former une plaque sénile.

- **Les dégénérescences neurofibrillaires** : En cas de fonctionnement cérébral normal, le message nerveux est transmis au niveau des neurones grâce aux microtubules présents tout au long de ces derniers (Fondation Vaincre Alzheimer, s. d.). Les microtubules sont stabilisés grâce à une protéine appelée la protéine TAU (*Tubulin associated unit*). Néanmoins dans la maladie d'Alzheimer, cette dernière devient anormale et se détache entraînant par la suite la mort du neurone. La protéine TAU s'agrège sous forme de filaments pour former un amas de filaments appelé les dégénérescences neurofibrillaires (Breijyeh & Karaman, 2020 ; Fondation Vaincre Alzheimer, s. d.).

Ces deux lésions cérébrales se développent au niveau de l'hippocampe et touchent progressivement l'ensemble du cortex cérébral entraînant son atrophie (INSERM, 2019a). Par conséquent, différents symptômes apparaissent progressivement.

1.2. Les symptômes de la maladie d'Alzheimer :

Selon le DSM-V, la maladie d'Alzheimer se caractérise par un déclin progressif de la mémoire et de l'apprentissage, un déclin graduel des fonctions cognitives et une perturbation progressive du comportement (American psychiatric association, 2015). Pour mieux comprendre la maladie d'Alzheimer, nous allons expliquer les symptômes qui peuvent se présenter en se référant au guide pratique de la Haute Autorité de la Santé (HAS, 2018a).

1.2.1. Altération des fonctions cognitives :

A. La mémoire :

L'atteinte de la mémoire est la représentation typique de la maladie d'Alzheimer en raison de sa fréquence dans la maladie (American psychiatric association, 2015). Les troubles de la mémoire se présentent de différentes façons selon les types de mémoire.

- **La mémoire à court terme** : Elle est également nommée la mémoire du présent selon INSERM. Il s'agit de la capacité à retenir et à conserver des informations pour une courte durée (quelques secondes) afin de les utiliser temporairement pendant une période courte (INSERM, 2019b). La personne avec la maladie d'Alzheimer ne sera plus dans la capacité de manipuler les informations qu'elle vient juste de retenir (répéter le numéro du téléphone qu'elle vient de retenir sur un agenda, se souvenir d'une phrase pour la noter, suivre une conversation etc.).

- **La mémoire à long terme** : Il s'agit de la capacité qui permet de retenir et conserver des informations pour une longue durée (des années) (INSERM, 2019b). Il existe différents types de mémoire à long terme :

- **La mémoire épisodique** : C'est la mémoire des événements personnels vécus par la personne dans un contexte temporel et spatial bien défini (INSERM, 2019b). Dans la maladie d'Alzheimer, la personne ne se souvient plus des épisodes récents et anciens de sa vie (HAS, 2018a). Les souvenirs récents sont touchés en premier temps.
- **La mémoire sémantique** : C'est la mémoire du savoir, des concepts et des connaissances générales sur le monde (INSERM, 2019b).

- **La mémoire procédurale** : Elle est aussi nommée la mémoire automatique (Hauw, 2019). C'est la mémoire du savoir-faire et des habiletés motrices qui ont été forgées d'une manière implicite tout au long de la vie (INSERM, 2019b).
- **La mémoire émotionnelle** : C'est la dernière qui est affectée par la maladie d'Alzheimer.

B. L'attention :

Il existe plusieurs types d'attention qui peuvent être déficitaires notamment :

- **L'attention sélective** : Il s'agit de la capacité à maintenir son attention sur un élément précis en présence de plusieurs stimuli (HAS, 2018a).
- **L'attention soutenue** : Il s'agit de la capacité à maintenir son attention sur un laps de temps. Une fois altérée, la personne se trouve incapable de rester concentrée durant une période précise (Bherer, 2008).
- **L'attention partagée** : Il s'agit de la capacité à traiter plusieurs informations à la fois (Poirier & Gil, 2018). La personne ayant une maladie d'Alzheimer présente des difficultés dans la double tâche. Elle est incapable de mobiliser ses ressources attentionnelles pour effectuer deux tâches à la fois par exemple parler et marcher, etc.

C. Le langage :

Le langage est une fonction mentale spécifique de l'expression et de la compréhension du langage (Poirier & Gil, 2018). Dans la maladie d'Alzheimer, le langage oral peut être altéré. Cette altération est nommée aphasie.

- **L'aphasie d'expression** : Elle se présente sous la forme de difficultés pour produire des mots, trouver ses mots, identifier le nom d'un objet, utiliser un mot à la place d'un autre. La personne peut se trouver dans l'impossibilité de parler et cela peut aller jusqu'au mutisme.
- **L'aphasie de compréhension** : Elle s'exprime par la difficulté à accéder et à extraire le sens des mots en dehors de toute atteinte auditive (Poirier & Gil, 2018). La personne présente des difficultés pour comprendre ce que dit l'autre, comprendre les consignes etc.

D. La praxie :

Elle se définit par l'organisation et l'exécution des mouvements volontaires à un but donné en dehors de la présence d'une atteinte motrice ou sensorielle (Sève-Ferrieu, 2014). Autrement dit, c'est

la capacité à faire. Elle se manifeste dans la maladie d'Alzheimer de différentes manières et prend le nom d'apraxie.

- **L'apraxie idéatoire** : La personne présente des difficultés dans l'utilisation des objets réels (ne sait pas plus comment utiliser un peigne, une cuillère, une brosse à dents etc.).
- **L'apraxie idéomotrice** : La personne montre des difficultés pour exécuter hors contexte un geste acquis (envoyer un baiser, dire au revoir etc.).
- **L'apraxie visuo-constructive** : La personne se trouve dans l'incapacité de manipuler et de construire des éléments dans l'espace (recopier une figure, construire une forme en perspective etc.).

E. Lagnosie :

C'est la fonction mentale de la perception et l'identification des éléments (Sève-Ferrieu, 2014). Autrement dit, c'est la capacité du savoir. Son altération est nommée agnosie. Elle peut se manifester dans la maladie d'Alzheimer sous différentes formes :

- **L'agnosie visuelle** : Non reconnaissance des objets, des formes, des couleurs, des visages etc.
- **L'agnosie auditive** : Non reconnaissance des voix, des sons etc.
- **L'agnosie tactile** : Non reconnaissance des textures etc.
- **L'agnosie gustative et olfactive** : Non reconnaissance des goûts et des odeurs.

F. L'orientation temporo-spatiale :

Ce sont les capacités qui permettent à la personne de se situer et de se repérer dans le temps et dans l'espace (Lucien, 2016 ; Poirier & Gil, 2018). Leurs altérations sont liées aux troubles de mémoire et de la perception. Elles se manifestent dans la maladie d'Alzheimer comme suit :

- **La désorientation dans le temps** : Incapacité à connaître la date du jour, la saison et à se situer dans la journée.
- **La désorientation dans l'espace** : Difficulté à savoir où la personne est située et à manipuler des repères pour se déplacer. Elle se perd dans les endroits inconnus mais parfois également dans ceux qui lui sont familiers.

G. Les fonctions exécutives :

C'est l'ensemble des opérations mentales spécifiques qui permettent à la personne de s'adapter aux nouvelles situations, non routinières et aux situations complexes (Collette & Salmon, 2014). Pour

pouvoir réagir face à ces situations d'une manière adaptée et appropriée, des mécanismes de contrôle dits exécutifs sont mis en place : Organisation, planification de l'action, flexibilité mentale, inhibition, jugement, prise de décision, adaptation du comportement etc.

Les altérations des fonctions exécutives dans la maladie d'Alzheimer entraînent des répercussions sur la vie quotidienne de la personne. Elle éprouve par exemple des difficultés pour gérer ses finances, préparer un repas, choisir ses vêtements selon la saison, respecter les conventions sociales etc.

H. Les troubles du comportement :

En plus des manifestations cognitives dues à la maladie d'Alzheimer, la personne peut présenter des modifications au niveau du comportement et des caractéristiques psychotiques (American psychiatric association, 2015). Ces symptômes sont fréquents et peuvent être plus difficiles à prendre en charge que les troubles cognitifs.

1.2.2. Les troubles du comportement :

A. Définition :

Dans la littérature, les troubles du comportement sont cités par les auteurs sous plusieurs dénominations notamment : les symptômes psychologiques et comportementaux de la démence, les comportements d'agitation, les comportements excessifs, les comportements qui posent problèmes, les troubles de comportement et de l'humeur, les troubles neuropsychiatriques etc. (Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale, 2022). Malgré la variété des désignations, l'explication et la description des symptômes regroupés par ces termes sont les mêmes. Ces troubles se manifestent sous la forme « *des comportements, attitudes ou expressions dérangeants, perturbateurs ou dangereux pour la personne ou pour autrui* » (HAS, 2009a).

B. Types de symptômes :

Il existe différentes classifications des troubles du comportement dans la littérature. Nous avons choisi la catégorisation établie par la HAS dans une recommandation de bonne pratique professionnelle portant sur la prise en charge des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer (HAS, 2009b). Elle les classe selon deux types de troubles :

- **Troubles productifs** : Ils se définissent par le caractère productif des troubles et leurs aspects dérangeants, intolérables et perturbateurs pour l'environnement physique et social (Pradines, 2021). Ils se manifestent sous plusieurs symptômes comme le montre le tableau suivant :

Tableau 1 : Description des symptômes des troubles du comportement productifs

Types de symptômes	Description
Agitation	Elle se manifeste sous forme d'une activité verbale ou physique excessive et inadaptée (HAS, 2009a).
Agressivité	Elle se présente d'une manière violente vis à vis de l'environnement social et physique et peut être perçue comme un danger (HAS, 2009a). Elle peut être verbale ou physique.
Anxiété	Elle correspond à des états d'inquiétude, d'angoisse, de peur etc. qui peuvent se présenter chez la personne sans raisons apparentes (HAS, 2009a). Ces états peuvent être accentués en fin de journée (Bautrant, 2017).
Irritabilité	Elle se manifeste par un changement brusque et anormal de l'humeur avec accès de colère.
Désinhibition	Il s'agit d'un comportement « <i>inapproprié par rapport aux normes sociales ou familiales</i> » (HAS, 2009a). Elle se présente par exemple par des comportements d'ordre sexuel déplacés, des discours et gestes impulsifs et inappropriés, de l'impudeur, un non-respect des propriétés des autres etc.
Opposition	Elle se manifeste verbalement ou physiquement pour présenter le refus de soins, de participer à la prise en charge et cela peut aller jusqu'au refus de s'alimenter (HAS, 2009a).
Cris	C'est un trouble qui se manifeste par des émissions vocales perturbantes en vue de leurs intensités (HAS, 2009a). Ces émissions peuvent être compréhensibles ou non.
Comportements moteurs aberrants	Ils se manifestent par la présence d'actions « <i>répétitives et stéréotypées, sans but apparent ou dans un but inapproprié</i> » (HAS, 2009a). Ils se présentent par exemple sous forme de déambulation incessante surtout nocturne, des gestes répétitifs (Toucher d'une manière récurrente les objets, réaliser répétitivement une tâche de la vie quotidienne etc.) etc.
Hallucinations	Ce sont des expériences sensorielles (Visuelles, auditives, tactiles etc.) qui peuvent être perçues par la personne sans la présence d'un objet et/ou d'une personne d'une façon réelle (Bautrant, 2017).

Idées délirantes	Ce sont des « <i>perceptions ou des jugements erronés de la réalité par le sujet</i> » (HAS, 2009a). Elles apparaissent sous la forme d'idées de persécution, de suspicion vis à vis d'autrui (vol, infidélité, présence des personnes hostiles autour de lui etc.), de la non-reconnaissance de l'autre et de soi-même et de la présence d'un sentiment d'abandon par autrui etc.
Troubles du sommeil	Il s'agit d'une perturbation dans le rythme du sommeil (inversion du cycle nyctéméral, diminution ou augmentation de la durée etc.).

Cette liste n'est pas exhaustive, d'autres symptômes peuvent être observés.

• **Troubles non productifs** : Ils se définissent par le caractère contreproductif qui se présente sous la forme d'un retrait, d'un repli sur soi, d'une indifférence vis-à-vis de soi-même et de l'environnement physique et social etc. (Pradines, 2021). En raison de leurs aspects non perturbateurs sur l'environnement, ces troubles peuvent passer inaperçus. Ils se manifestent sous plusieurs symptômes comme le montre le tableau suivant :

Tableau 2 : Description des symptômes des troubles du comportement non productifs

Types de symptômes	Description
Symptômes dépressifs	Un syndrome dépressif peut être diagnostiqué chez certaines personnes, il est caractérisé par la présence de symptômes persistants notamment une humeur dépressive, une perte d'énergie, une diminution du désir et de l'envie, une fatigue, une dévalorisation etc. (Bautrant, 2017). D'autres personnes peuvent présenter occasionnellement une humeur triste, des pleurs etc.
Apathie	Il s'agit d'un « <i>effondrement de la motivation qui ne s'accompagne pas de détresse émotionnelle mais, au contraire, d'une indifférence émotionnelle</i> » (Poirier & Gil, 2018, P. 181). La personne manifeste un désintérêt vis-à-vis de l'environnement social et/ou physique, de ses habitudes de vie (activités courantes, loisirs etc.) et se trouve dans l'incapacité d'initier d'une façon spontanée des actions, des discussions etc.

Cette liste n'est pas exhaustive, d'autres symptômes peuvent être observés.

C. Caractéristiques des troubles du comportement :

Les troubles du comportement sont parmi les manifestations caractéristiques de la maladie d'Alzheimer en raison de leur fréquence importante dans la sémiologie de cette maladie. Une étude de cohorte réalisée par le groupe REAL.FR, un réseau français sur la maladie d'Alzheimer, auprès de 499 sujets atteints de la maladie d'Alzheimer, a démontré que plus de 90% des sujets ont manifesté des troubles du comportement (Benoit et al., 2003). Une étude plus récente en Chine a aussi mis en lumière la fréquence des troubles (Zhou et al., 2019). 176 participants ont été inclus dans cette étude dont 84 participants présentant la maladie d'Alzheimer contre un groupe témoin de personnes âgées non touchées par la maladie. Les troubles du comportement ont été observés auprès de 89,2 % de patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Les troubles du comportement sont souvent présents dès les premiers stades de l'évolution de la maladie (HAS, 2018a). D'ailleurs, plusieurs études ont été réalisées et ont indiqué la manifestation précoce de ces troubles (Robert et al., 2005). Néanmoins, certains troubles sont présents dès le début et d'autres se manifestent au fur et à mesure de l'évolution de la maladie. Une étude réalisée dans un hôpital de jour par Noblet-Dick auprès de 60 patients à différents stades évolutifs de la maladie a montré l'évolution des troubles du comportement en parallèle avec la maladie (Noblet-Dick et al., 2004). En effet, l'anxiété est présente à 60 % et la dépression à 53% chez des patients à des stades précoces de la maladie. A des stades plus modérés, l'apathie a été observée chez 81% des patients. A des stades plus sévères, l'irritabilité est présente à 75%, l'agitation à 71%, les comportements moteurs aberrants sont à 67%, les idées délirantes sont à 63%, les hallucinations sont à 33% et les troubles de sommeil à 47%.

Une étude similaire plus récente qui regroupe 50 patients atteints de la maladie d'Alzheimer à des stades différents de l'évolution de la maladie (stades légers et stades modérés) a montré que les troubles du comportement comme l'anxiété, l'apathie, la dépression et l'irritabilité peuvent se manifester durant les deux stades mais avec une fréquence évolutive (Michel et al., 2010). Au contraire, les hallucinations et les idées délirantes se présentent majoritairement à des stades évolués.

La différence entre les résultats des études peut être expliquée par le caractère fluctuant en intensité et épisodique des troubles du comportement ainsi des différents facteurs qui peuvent jouer un rôle important dans l'émergence de ces troubles (HAS, 2009a).

D. Facteurs étiologiques des troubles du comportement :

Comme mentionné plus haut, plusieurs facteurs peuvent contribuer à la présence des troubles du comportement. Ces facteurs peuvent être répartis selon la HAS comme suit :

a) Facteurs liés à la maladie d'Alzheimer :

- **Facteurs neurologiques** : L'atrophie cérébrale engendrée par les plaques séniles et les dégénérescences neurofibrillaires entraîne des altérations fonctionnelles à plusieurs niveaux essentiellement dans les régions frontales (Boublay, 2017). L'atrophie frontale constitue le facteur probable de l'apparition des troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer. Les anomalies présentes dans ces régions provoquent une perturbation de l'équilibre normal des neurotransmetteurs (Cortés, Andrade & Maccioni, 2018). En effet, selon une revue qui repose sur les dernières découvertes des processus neurobiologiques et des troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer, l'altération des systèmes sérotoninergiques peut être en cause dans les troubles du comportement notamment la désinhibition, l'agitation, le comportement moteur aberrant, l'agressivité, la dépression ainsi que les troubles du sommeil (Cortés et al., 2018). En outre, l'atteinte des systèmes cholinergiques peut être à l'origine de l'apathie, des idées délirantes et des hallucinations.

- **Facteurs liés à l'altération des fonctions cognitives** : L'altération des capacités de performance notamment l'orientation dans le temps et dans l'espace, les gnosies, les troubles du langage entraînent souvent l'émergence de troubles du comportement comme l'agitation, l'irritabilité, l'agressivité et le comportement moteur aberrant (HAS, 2009a).

b) Facteurs liés à la personne :

- **Facteurs somatiques** : À la suite de l'altération des habiletés de communication, la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer présente des difficultés pour exprimer ses besoins somatiques : douleur, inconfort, soif, faim, constipation, l'altération de l'état de santé etc. Par conséquent, elle manifeste des troubles du comportement comme mode d'expression de ses besoins (HAS, 2016).

- **Facteurs physiques** : L'altération de la vision et de l'audition peuvent déclencher des troubles du comportement du fait que la personne n'est plus capable d'appréhender l'environnement qui l'entoure (Pradines, 2021).

- **Facteurs liés à la perte du besoin d'agir** : Réaliser des activités qui ont du sens et établir un contact social sont des éléments importants pour la personne. La perte de ces besoins peut entraîner des troubles du comportement (HAS, 2016).

c) Facteurs liés à l'environnement :

- **Facteurs liés à l'environnement physique :** Cet environnement peut être l'une des causes de l'apparition ou de l'aggravation des troubles du comportement du fait de la présence d'un élément perturbateur (modification du lieu de vie par rapport aux habitudes, présence de beaucoup de stimulation etc.) (HAS, 2009a).
- **Facteurs liés à l'environnement social :** La qualité et la quantité des interactions de la personne avec son entourage familial ou professionnel peuvent jouer un rôle important dans l'apparition ou l'accentuation des troubles (HAS, 2016).

1.3 Diagnostic et évolution de la maladie d'Alzheimer :

La maladie d'Alzheimer se caractérise par un début insidieux (American psychiatric association, 2015). Elle évolue jusqu'aux déclin majeurs des fonctions cognitives et une perturbation majeure du comportement de la personne. L'apparition alarmante des premiers symptômes doit faire l'objet d'une consultation médicale auprès du médecin traitant (Ameli, 2021). Ce dernier réalise une première évaluation afin d'estimer l'état mental de la personne par le biais d'un entretien avec elle et son entourage. Ils échangeront sur l'apparition des symptômes, leurs persistance et leurs retentissements sur le quotidien. En outre, il réalise une évaluation globale des fonctions cognitives en utilisant un MMSE (Mini-Mental State Examination).

Dans le cas d'une suspicion d'une maladie d'Alzheimer, le médecin traitant oriente la personne vers une consultation mémoire avec un neurologue ou un gériatre afin de réaliser des examens plus spécifiques pour confirmer le diagnostic (Ameli, 2021). Un bilan neuropsychologique plus approfondi est effectué afin d'évaluer les capacités cognitives et le comportement de la personne.

Des examens sanguins sont nécessaires. En outre, une imagerie cérébrale par résonance magnétique (IRM) ou un scanner sont réalisés pour détecter les anomalies cérébrales comme l'atrophie. Si besoin, des examens complémentaires peuvent être pratiqués comme l'examen du liquide céphalorachidien par ponction lombaire dans le but de détecter les protéines responsables de la maladie d'Alzheimer (Ameli, 2021).

Pour mieux comprendre la progression de la maladie d'Alzheimer, nous allons nous appuyer sur le graphique élaboré par Feldman et Woodward en 2005 comme indiqué sur (Annexe 1) (Lavallart et al., 2016). Il s'agit d'un graphique qui illustre la progression dans le temps des symptômes de la maladie d'Alzheimer d'un stade léger jusqu'à un stade sévère selon le score du MMSE. Ce graphique précise la

dégradation des capacités cognitives et l'apparition des troubles du comportement ainsi, que leurs répercussions sur le quotidien.

2. L'engagement occupationnel dans la maladie d'Alzheimer :

2.1. L'engagement occupationnel :

L'engagement occupationnel est un concept formé de deux termes « engagement » et « occupation ». Le terme « engagement » a été employé dans la littérature par les théoriciens en ergothérapie (Meyer, 2013). Il est défini par le Cadre Conceptuel du groupe Terminologie de *European Network of Occupational Therapy in Higher Education* (CCTE) en tant que « *le sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation* » (Meyer, 2013, P.155). Quant au terme « occupation », en dehors de sa signification associée à la culture française en tant que « *ce à quoi on consacre son temps* » (Larousse, 2022), il est défini par le CCTE comme « *un groupe d'activités, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société* » (Meyer, 2013, P.59).

L'engagement occupationnel est un concept qui a été peu utilisé dans l'ancienne littérature. Il a été employé dans les écrits d'Adolf Meyer en 1922 pour décrire l'effet bénéfique des occupations sur l'état de santé des patients pris en charge en psychiatrie (Bertrand et al., 2018 ; Meyer, 2013). Cependant, à la suite du développement d'une pratique basée sur un modèle biomédical, le concept de l'engagement occupationnel a disparu des écrits. En effet, la prise en charge en ergothérapie avait comme but de restaurer ou d'entraîner les fonctions déficitaires pour assurer l'activité « *sans s'occuper de savoir ce qu'éprouve l'usager* » (Meyer, 2013, P.153). Avec l'émergence de la science de l'occupation durant les années 80 et 90, en réponse aux besoins de la profession, un nouveau paradigme a été mis en place : « *paradigme contemporain de l'ergothérapie* » (Meyer, 2013). Il a fait évoluer la pratique et a fait émerger de nouveau le concept de l'engagement occupationnel en considérant que celui-ci est à la fois un moyen et un objectif dans l'intervention de l'ergothérapeute (Morel-Bracq, 2018).

Le concept de l'engagement occupationnel occupe une place importante dans la littérature. En effet, il fait l'objet de plusieurs débats et écrits autour de sa définition. Etant donné qu'il s'agit d'un concept issu d'une « *science aussi jeune* », sa définition est toujours en cours d'évolution et elle varie d'un auteur à un autre (Bellagamba & Sohler, 2018). Une étude récente fondée sur la recension des écrits a été réalisée afin de clarifier ce concept (Bertrand et al., 2018). Selon cette étude, l'engagement occupationnel n'a pas été distingué de celui de l'engagement ce qui fait que la définition citée plus

haut du CCTE est valable pour définir le concept de l'engagement occupationnel. D'autres auteurs, notamment Gary Kielhofner, ne font pas la différence entre ce concept et celui de la participation occupationnelle (Kielhofner, 2008). En effet, il considère que celle-ci est l'engagement, l'implication et l'investissement dans des occupations ayant une signification personnelle dans un contexte socioculturel (Kielhofner, 2008).

Les définitions élaborées par le CCTE et Gary Kielhofner ne sont pas congruentes avec ce qui a été défini par Morris et Cox dans leur article publié en 2017 dans le « *Journal of Occupational Science* » écrit dans le but de mieux comprendre le concept de l'engagement occupationnel (Bellagamba & Sohier, 2018 ; Morris & Cox, 2017). D'ailleurs, elles considèrent que l'engagement occupationnel est la résultante de la participation dans une occupation qui a une valeur positive pour la personne. Selon leur cadre conceptuel établi, la participation peut aller jusqu'à l'engagement mais aussi au désengagement selon la valeur positive ou négative de l'occupation. En d'autres termes, la personne peut participer dans une occupation sans forcément qu'elle soit engagée. Néanmoins, la définition et le cadre conceptuel établis par ces deux autrices nécessitent encore des études et des recherches afin de les valider et les inclure dans la littérature francophone (Bellagamba & Sohier, 2018).

Dans ce présent mémoire nous allons nous appuyer sur les définitions de Gary Kielhofner et du CCTE comme définitions du concept de l'engagement occupationnel. Ce concept est influencé par des facteurs internes et externes à l'individu (Bertrand et al., 2018). En effet, il suppose des éléments liés à la personne notamment ses intérêts, ses motivations, la perception qu'il a de soi-même, ses habiletés etc. En outre, il peut être influencé par l'environnement que ce soit socio-culturel et/ou physique.

À cause de la maladie d'Alzheimer, l'engagement occupationnel de la personne sera compromis et dans ce cas, nous pouvons parler de désengagement occupationnel. Cet état peut être lié aux facteurs cités plus haut. Pour mieux comprendre le lien et l'interaction des différents éléments internes et externes sur l'engagement occupationnel d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, nous allons utiliser le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH).

2.2. Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) :

2.2.1 Définition du modèle conceptuel :

Un modèle conceptuel est défini en tant qu'une « *représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique* » (Morel-Bracq, 2017 , P.2). Il existe des modèles généraux qui peuvent être utilisés dans plusieurs situations et d'autres modèles plus spécifiques. Les modèles généraux peuvent être

interprofessionnels, établis par des disciplines autres que l'ergothérapie mais qui ont été inclus dans la pratique des ergothérapeutes (Morel-Bracq, 2017). Ils peuvent également être élaborés par et pour des ergothérapeutes afin de les utiliser dans leur propre domaine. Les modèles conceptuels sont utilisés par les ergothérapeutes afin de les aider dans leur analyse et réflexion autour d'une situation problématique pour organiser et structurer leur pratique.

Afin d'analyser l'état de l'engagement occupationnel de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et présentant des troubles du comportement, nous avons choisi d'utiliser le MOH vu qu'il s'agit d'un modèle général et nous estimons qu'il est adéquat avec une telle population. « *Choisir un modèle, c'est prendre un instrument pour regarder : lunettes grossissantes, lunettes colorées... qui vont mettre en évidence certains aspects plutôt que d'autres* » (Morel-Bracq, 2017 , P.6).

2.2.2. Définition et composantes du Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) :

Le Modèle de l'Occupation Humaine est un modèle conceptuel développé par l'ergothérapeute américain Gary Kielhofner à la fin des années 1980. Il est le modèle le plus largement utilisé dans la pratique de l'ergothérapie au niveau international (Kielhofner, 2008). En effet, selon une étude qui a été réalisée aux Etats-Unis, 80% des ergothérapeutes utilisent ce modèle dans leur pratique (Lee et al., 2008) cité dans (Kielhofner, 2008). En France, l'utilisation de ce modèle est plus récente dans la pratique des ergothérapeutes (Morel-Bracq, 2017).

Le MOH est le premier modèle contemporain qui a mis l'accent sur l'importance de l'occupation dans la pratique (Kielhofner, 2008). Il est centré sur l'occupation. Ce concept est défini selon Kielhofner en tant qu' « *une large gamme d'activités (activités productives, de loisirs et de vie quotidienne) réalisées dans un contexte physique, temporel et socioculturel* » cité dans (Morel-Bracq, 2017 , P.74). La conception du modèle avait comme finalité d'expliquer l'interaction « *complexe* » et « *dynamique* » de l'engagement de la personne dans l'occupation (Morel-Bracq, 2017 , P.77).

Dans sa théorie, Kielhofner met en lumière la nature occupationnelle de la personne en considérant que l'occupation est un élément clé dans sa construction (Harvey, 2006 ; Morel-Bracq, 2017). Il explique que c'est grâce à l'engagement dans l'occupation que la personne peut donner un sens à sa vie. Selon lui, l'engagement occupationnel est « *la résultante d'un processus dynamique d'interaction* » entre des éléments liés à la personne (sa motivation, ses intérêts, ses habiletés, ses rôles etc.) et son environnement (Morel-Bracq, 2017 , P.73). Pour cela, ce modèle est considéré comme holistique car il considère la personne dans sa globalité en interaction permanente avec son environnement (Harvey, 2006). De plus, il s'agit d'un modèle basé sur une pratique centrée sur le

patient étant donné qu'il s'intéresse à des aspects qui ont du sens pour la personne (Morel-Bracq, 2017). Le MOH a été illustré par Kielhofner pour décrire le processus dynamique autour de l'occupation (Morel-Bracq, 2017). Il a été traduit et schématisé dans la littérature française comme indiqué sur (Annexe 2).

Dans la conception du MOH, Kielhofner se base sur « *la théorie des systèmes* » pour illustrer le processus dynamique de son fonctionnement (Harvey, 2006). En effet, il répartit le MOH en trois systèmes en interaction permanente dans le temps avec l'environnement (Morel-Bracq, 2017).

- **L'Être** : Il est conceptualisé en trois composantes liées à la personne qui vont soutenir ou impacter l'Agir (Morel-Bracq, 2017). Il nous aide à comprendre comment la personne conçoit, organise et entreprend ses occupations (Kielhofner, 2008). Les trois sous-systèmes qui constituent l'Être sont en interdépendance mutuelle.

- La volition, elle fait référence à « *la motivation de la personne à agir sur son environnement* » (Kielhofner, 2008 ; Morel-Bracq, 2017). Autrement dit, c'est le processus qui va permettre à la personne de s'engager dans ses occupations. La volition comprend les valeurs, les centres d'intérêt et la causalité personnelle. Les valeurs englobent ce que la personne considère « *significatif et important* » d'après ses propres convictions et/ou selon le sens socio-culturel. Les centres d'intérêt comprennent tout ce que la personne trouve « *agréable et satisfaisant à faire* » avec une appréciation et une préférence pour certaines occupations. La causalité personnelle représente la perception de la personne quant à son « *efficacité et sa compétence* » pour réaliser une occupation.
- L'habitation, elle correspond à « *l'organisation et l'intériorisation* » de différentes actions réalisées dans l'environnement qui deviennent semi-automatiques suite à la routine (Morel-Bracq, 2017). Elle se compose de deux éléments : les habitudes et les rôles. Les habitudes représentent les réponses automatiques développées par une personne durant une circonstance connue ou dans un environnement habituel. Les rôles font référence à l'ensemble des statuts et des comportements intégrés par la personne dans un contexte social bien défini.
- La capacité de performance, elle représente les aptitudes qui vont permettre à la personne d'agir dans son environnement (Morel-Bracq, 2017). Les aptitudes comprennent deux éléments : objectifs qui regroupent les aptitudes et/ou déficiences physiques et mentales et subjectifs qui regroupent les expériences vécues et éprouvées par la personne quant à ses éléments objectifs.

- **L'Agir** : L'interrelation entre les différentes composantes de l'Être vont permettre à la personne d'Agir dans son environnement. Une fois en action, trois catégories peuvent être observées et elles ont été classées selon Kielhofner d'une manière décroissante : La participation occupationnelle, la performance occupationnelle et les habiletés (Harvey, 2006).

- La participation occupationnelle correspond à l'engagement occupationnel de la personne dans des occupations qui ont une signification personnelle dans un contexte socioculturel (Kielhofner, 2008).
- La performance occupationnelle fait référence à la réalisation d'un ensemble de tâches et de sections (Morel-Bracq, 2017). Autrement dit, c'est le fait d'effectuer l'occupation d'une manière concrète.
- Les habiletés correspondent aux actions observables si nous décortiquons l'occupation. En effet, elles représentent les plus petites unités qui constituent la participation occupationnelle et se divisent en « *habiletés motrices* », « *habiletés opératoires* » et « *habiletés de communication et d'interaction* » (Morel-Bracq, 2017).

- **Le Devenir** : C'est un système qui émerge de l'interaction entre les deux précédents systèmes : L'Être et l'Agir en lien avec l'environnement. Elle s'exprime par l'adaptation de la personne à de nouvelles occupations (Harvey, 2006 ; Morel-Bracq, 2017). Ce système se caractérise par l'interaction entre deux composantes qui se construisent tout au long de la vie de la personne :

- L'identité occupationnelle se construit grâce aux expériences vécues par la personne au fur et à mesure de sa vie (Harvey, 2006 ; Morel-Bracq, 2017). En lien avec l'Être, elle définit qui est la personne, la perception qu'elle a de soi-même et de ce qu'elle souhaite devenir.
- La compétence occupationnelle réfère à la mise en action des routines occupationnelles en accord avec son identité occupationnelle tout en respectant ses propres valeurs et ses obligations (Harvey, 2006 ; Morel-Bracq, 2017).

- **L'environnement** :

La personne est toujours en lien avec l'environnement qui l'entoure (Morel-Bracq, 2017). Ces deux composantes sont en constante interaction et déterminent l'Agir. En effet, l'environnement peut être soit une ressource pour soutenir l'Agir soit une contrainte à celui-ci. L'environnement est divisé sur deux entités : l'environnement physique qui englobe l'espace qui nous entoure ainsi que tous les

éléments physiques qui s'y trouvent et l'environnement social qui comporte l'entourage humain et les normes socio-culturelles (Harvey, 2006).

2.3. Impacts de la maladie d'Alzheimer sur l'engagement occupationnel :

La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer voit son Être impacté à la suite des différents symptômes causés par cette maladie. Par conséquent, l'Agir se trouve à son tour influencé négativement étant donné qu'il est en lien direct avec l'Être (Morel-Bracq, 2017). L'interaction continue et complexe des sous-systèmes de l'Être entre eux et avec l'environnement impacte l'Agir et par conséquent l'engagement occupationnel de la personne.

Les troubles de la mémoire, de l'attention, des fonctions exécutives, du langage, des praxies, des gnosies, de l'orientation temporo-spatiale et du comportement manifestés à la suite de la maladie d'Alzheimer, affectent directement et indirectement l'Agir. En effet, à la suite de l'impact de ses capacités de performance objectives (oublis, difficultés de planification, difficultés d'utilisation des objets etc.), la personne se trouve incapable de réaliser ses occupations. La détérioration de son fonctionnement mental l'empêche directement d'exercer ses activités de la vie quotidienne vu que ses capacités ne lui permettent plus de le faire (Graff et al., 2013). Par conséquent, elle ne s'y engage plus.

Comme nous l'avons vu ultérieurement, l'habituatation représente l'intégration semi-automatique de différentes actions suite à la répétition et à la routine (Morel-Bracq, 2017). Cela mobilise les capacités mnésiques de la personne afin d'intérioriser ces actions dans « *ses patrons de comportements systématiques* » (Graff et al., 2013). Par conséquent, la personne sollicite moins de capacités attentionnelles durant la réalisation de ses habitudes. Néanmoins, suite aux troubles de la mémoire, la personne présente des difficultés à assurer la continuité de ses habitudes d'une manière semi-automatique (Oakley, 1988). D'ailleurs, des rappels peuvent être souvent nécessaires soit pour initier la réalisation d'une activité habituelle soit pour assurer son déroulement. C'est pour cela, les habitudes peuvent prendre plus de temps à s'accomplir étant donné que la personne sollicite plus de capacités attentionnelles qu'auparavant. Les habitudes peuvent être aussi impactées par les capacités de performance subjectives de la personne comme l'anxiété, l'irritabilité qu'elle éprouve durant la réalisation d'une occupation qui prend plus de temps que d'habitudes parce qu'elle devient « *plus rigide et nerveuse* » (Oakley, 1988). Par exemple, une personne qui a l'habitude de faire sa toilette pendant une trentaine de minutes environ, peut prendre une trentaine de minutes en plus à la suite des expériences vécues subjectivement.

L'altération des capacités cognitives impactent aussi la réalisation des rôles du fait que la personne n'est plus apte à assumer ses responsabilités (Oakley, 1988). En effet, elle se trouve incapable de garder le statut social et personnel qu'elle a intégré tout au long de sa vie et d'acquiescer de nouveaux statuts. Par conséquent, la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer intériorise des expériences basées sur l'échec et sur l'incapacité ce qui lui donne une perception négative de soi-même. Autrement dit, elle voit son identité fragilisée. D'ailleurs, il en résulte une désorganisation dans la vie, des sentiments d'incompétence et de dévalorisation (Oakley, 1988). Face à cette détérioration au niveau des rôles, la personne sera obligée d'abandonner ses responsabilités et les déléguer à d'autres personnes, ce qui l'expose au risque d'entrer dans un « *état sans rôle* » comme Oakley l'avait mentionné. Cet état fragilise encore l'identité de la personne et la perception qu'elle a de soi-même. De ce fait, les sources de sens, de satisfaction, de plaisir et d'implication dans la vie qui définissent l'individu se perdent (Oakley, 1988). Ainsi, il n'a plus la motivation pour s'engager dans ses occupations et tout ce qui a du sens pour lui est alors abandonné.

Le désengagement occupationnel peut être la conséquence d'un « *état sans rôle* », de la perte des habitudes et de la détérioration mentale mais aussi la conséquence directe des troubles du comportement associés à la maladie d'Alzheimer comme l'apathie et les symptômes dépressifs qui peuvent aller jusqu'à la dépression. En effet, la perte d'initiative, le désintérêt vis-à-vis de ce qui procure du plaisir et donne un sens à la vie, l'effondrement de la motivation amènent la personne à renoncer à ses occupations. Le sujet se trouve en retrait, ne s'implique plus, se désengage et perd son identité en tant qu'un Être qui va agir sur son environnement. Cet état « *restreint l'univers de la personne* » (Graff et al., 2013 , P.67).

Comme nous l'avons vu précédemment, les troubles du comportement sont multifactoriels. Ils peuvent être liés directement à la maladie d'Alzheimer ou à d'autres facteurs notamment le désengagement occupationnel. En effet, cet état peut donner lieu soit à l'apparition ou l'accentuation de certains troubles du comportement comme l'anxiété, l'irritabilité, l'agressivité, l'agitation, les symptômes dépressifs, l'apathie etc. (Graff et al., 2013 ; Meyer, 2013 ; Oakley, 2008). La présence de ce type de troubles en plus d'autres troubles comme les hallucinations, les idées délirantes, les cris, etc., entraînent une « *perte de contrôle personnel* » comme Oakley l'avait décrit. En effet, la personne se trouve incapable de réagir d'une manière adaptée à son environnement (HAS, 2009). De ce fait, elle n'arrive plus à assurer ses rôles et ses habitudes, son identité se fragilise encore plus, elle perd encore plus le contrôle sur sa vie et rentre dans un cercle vicieux dans lequel elle « *tourne en rond* ».

Dans sa perception de la maladie, Maud Graff a indiqué que la démence, notamment la maladie d'Alzheimer, rend « *de nombreuses activités agréables inaccessibles* » pour maintes raisons (Graff et al., 2013 , P.67). D'un côté, du fait de « *l'impuissance* » de la personne engendrée par ses incapacités comme nous l'avons vu précédemment. De l'autre côté, en raison de « *l'impossibilité* » générée par l'environnement qui entrave la réalisation de ces activités. En effet, l'environnement social peut accentuer le désengagement de la personne vis-à-vis de ses occupations en prenant totalement le relais et en effectuant ses rôles à sa place. Cette délégation de statut et de rôles « *confirme alors qu'elle est désormais incapable d'agir, et le cercle vicieux se perpétue* » (Graff et al., 2013 , P.70). L'environnement physique peut aussi être une raison pour laquelle la personne ne s'engage plus dans ses occupations du fait que celui-ci ne répond plus aux besoins et aux incapacités de la personne.

3. L'ergothérapie et la maladie d'Alzheimer :

3.1. L'ergothérapie :

L'ergothérapie est une profession qui a vu le jour aux Etats Unis au début du XXème siècle essentiellement dans le milieu psychiatrique sous le nom de « *Occupational Therapy* » (Charret & Samson, 2017). Les premières personnes qui ont été formées à ce métier étaient majoritairement des infirmiers qui exerçaient dans le domaine de la psychiatrie. Néanmoins, au fur et à mesure du temps, la profession s'est spécifiée pour donner naissance à toute une discipline à part entière et des professionnels nommés des « *Occupational Therapists* ».

En France, les premiers « *Occupational Therapists* » sont apparus durant la première guerre mondiale notamment, Susan Elizabeth Tracy, la première professionnelle en France qui a été formée au métier d'ergothérapeute aux Etats Unis (Gable, 2008) cité dans (Charret & Samson, 2017). Elle intervenait dans un hôpital parisien pour la prise en charge des soldats qui ont gardé des séquelles psychologiques de la guerre. Il aura fallu environ quarante ans, spécifiquement grâce à la deuxième guerre mondiale, pour que la profession fleurisse et se spécifie en France sous le nom d' « *Ergothérapie* » (Charret & Samson, 2017).

Cette profession, considérée jeune et récente en France, est réglementée de nos jours par l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute (J.O 2010). Selon cet arrêté, l'ergothérapie est une profession de la santé qui « *s'exerce dans les secteurs sanitaire et social et se fonde sur le lien qui existe entre l'activité humaine et la santé. [...] L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace, et, ainsi, de prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap pour les personnes, en*

tenant compte de leurs habitudes de vie et de leur environnement » (Ministère de la santé et des sports, 2010).

Selon l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), 14 548 ergothérapeutes sont diplômés en France depuis le 1er janvier 2021 (ANFE, 2022). Ces derniers peuvent exercer dans différentes structures notamment au sein des Équipes Spécialisées Alzheimer (ESA).

3.2. Les Équipes Spécialisées Alzheimer :

3.2.1. La création des Équipes Spécialisées Alzheimer :

La maladie d'Alzheimer est une préoccupation importante en France. Elle constitue un enjeu majeur de santé publique « *Un triple défi scientifique, médical et social* » (Rocher & Lavallart, 2009). Face à ce défi, plusieurs Plans Alzheimer ont vu le jour au fil des années, notamment le premier Plan (2001-2004) suivi par les Plans (2004-2007) et (2008-2012). En 2014, le Plan (2014-2019) a été lancé et regroupe les maladies neurodégénératives en particulier la maladie d'Alzheimer. L'ensemble des plans ont été mis en place par l'État et ont comme objectifs de favoriser le diagnostic de la maladie d'Alzheimer et la prise en soins des personnes atteintes de la maladie et leurs entourages (Rocher & Lavallart, 2009).

Les Équipes Spécialisées Alzheimer ont été créées dans le cadre du troisième Plan Alzheimer (2008-2012) qui a été lancé en février 2008 par l'ancien président de la République Nicolas Sarkozy et qui comporte 44 mesures (Rocher & Lavallart, 2009). La mise en place des ESA a été prévue par la mesure n°6 afin de proposer un accompagnement adapté à domicile pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ainsi que leurs aidants (Ministère des Solidarités et de la Cohésion Sociale, 2011). Leur création a été poursuivie dans le cadre du Plan Maladies neurodégénératives (2014-2019) qui s'est concrétisée par la mesure n°22 afin de faciliter l'accès à cette prestation sur plusieurs zones géographiques (Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes & Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieure et de la Recherche, 2014). A la fin de l'année 2018, 521 ESA sont implantées sur tout le territoire français selon le fichier national des établissements sanitaires et sociaux (Fondation Médéric Alzheimer, 2019).

3.1.2. Organisation des Équipes Spécialisées Alzheimer :

Les ESA ont été élaborées suivant un cahier des charges qui « *fixe les critères et exigences que doivent respecter les équipes spécialisées Alzheimer à domicile pour une prise en charge de qualité des malades d'Alzheimer* » (Ministère des Solidarités et de la Cohésion Sociale, 2011). Selon le cahier des

charges précisés dans l'annexe 1 de la Circulaire DGCS/SD3A n°2011-110 du 23 mars 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du Plan Alzheimer (mesure n° 6), ces équipes sont rattachées à différents types de structures notamment les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) ou les Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile (SPASAD). Elles proposent une intervention individuelle à domicile auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées à un stade léger à modéré de l'évolution de la maladie. La prestation n'est pas adaptée à un stade sévère.

Toute intervention de l'ESA doit faire l'objet d'une prescription médicale réalisée généralement par le médecin traitant, le neurologue, le médecin de la consultation mémoire ou le gériatre (Ministère des Solidarités et de la Cohésion Sociale, 2011). Cette prestation se déroule sur une durée maximale de 3 mois avec possibilité de renouvellement tous les ans selon l'évolution de la maladie. La personne accompagnée pourra bénéficier de 12 à 15 séances de prise en charge hebdomadaire pour une durée moyenne d'une heure par séance.

Afin d'assurer cette prestation, toute une équipe pluridisciplinaire est mobilisée et se compose selon le cahier des charges :

- D'un Infirmier Diplômé de l'Etat Coordinateur (IDEC) : Il intervient pour assurer l'organisation et la coordination des soins auprès de la personne et auprès des partenaires.
- D'un ergothérapeute et/ou d'un psychomotricien : Ils ont pour mission d'évaluer les capacités de la personne, de définir les objectifs et de mettre en place un plan individualisé d'accompagnement pour la personne.
- Des Assistants de Soins en Gérontologie (ASG) : Ils interviennent pour effectuer une partie des séances selon les objectifs et les moyens définis par l'ergothérapeute et/ou le psychomotricien.

3.3. L'ergothérapie au sein des Équipes Spécialisées Alzheimer :

3.3.1. Le domicile :

Les différents membres de l'ESA interviennent auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer afin de lui permettre de « *continuer à vivre à son domicile si elle le désire* » (Ministère des Solidarités et de la Cohésion Sociale, 2011). Le « domicile », le « chez-soi », le « lieu de vie », la « maison » sont un ensemble de termes utilisés dans la littérature afin de présenter le même espace où vit habituellement une personne. Il s'agit d'un « *endroit connu, familier, très lié à l'histoire*

personnelle. Il comporte des repères qui sécurisent et rassurent ses habitants, [...], qui conserve l’empreinte du passé, [...], permet à la personne de participer aux activités qui sous-tendent les liens sociaux, qu’ils soient intimes ou familiaux » (Caire et al., 2019). Rester chez soi est, dans la plupart des cas, le souhait de la majorité des personnes. D’ailleurs, 8 personnes atteintes de la maladie d’Alzheimer ou de maladies apparentées sur 10, continuent à vivre à leur domicile (HAS, 2018b).

3.3.2. La démarche d’intervention de l’ergothérapeute en ESA :

Une fois au domicile de la personne, l’ergothérapeute consacre les 1 à 3 premières séances de la prestation afin d’apprendre à connaître la personne, évaluer ses capacités de performance et son environnement physique et social (Rose, 2020). Pour cela, dans un premier temps, un recueil de données est effectué grâce à un entretien avec la personne et son entourage dans la mesure du possible. Dans un deuxième temps, un bilan comportant plusieurs outils est réalisé auprès de la personne notamment le Mini Mental State Examination (MMSE) pour une évaluation globale des fonctions cognitives, des tests cognitifs plus spécifiques (test de l’horloge, test de 5 mots de Dubois, test des praxies et des gnosies etc.), des évaluations écologiques par le biais de l’observation durant des mises en situation dans des activités de la vie quotidienne, les échelles Activities of Daily Living (ADL) et Instrumental Activities of Daily Living (IADL) pour évaluer le niveau de l’autonomie de la personne dans son quotidien, l’Inventaire Neuropsychiatrique (NPI) afin d’évaluer le comportement de la personne etc.. La plupart de ces évaluations sont recommandées par la HAS et utilisées par les ergothérapeutes en ESA (Fondation Médéric Alzheimer, 2019 ; HAS, 2010). Toutefois, il existe d’autres outils qui peuvent être utilisés pour l’évaluation initiale.

A l’issue de ce temps d’évaluation, l’ergothérapeute élabore un diagnostic ergothérapique, il identifie si la prestation est adaptée aux capacités et aux besoins de la personne et recueille son consentement pour y faire partie (Ministère des Solidarités et de la Cohésion Sociale, 2011). Par la suite, il établit un plan d’accompagnement personnalisé et adapté selon les capacités préservées chez la personne en précisant les objectifs à atteindre et les moyens à mobiliser et à mettre en place.

Le plan d’accompagnement personnalisé doit contenir des actions en adéquation avec ce qui a été défini dans le cahier des charges (Ministère des Solidarités et de la Cohésion Sociale, 2011). En effet, trois types d’actions peuvent être menés par l’ergothérapeute pour atteindre certains objectifs :

- Auprès de la personne : Afin de maintenir ses capacités préservées et diminuer ses troubles du comportement.

- Auprès de l'entourage : Afin d'améliorer et d'acquérir des compétences pour la prise en soin de la personne accompagnée.
- Auprès de l'environnement : Afin de préserver et améliorer les capacités physiques et cognitives de la personne et maintenir sa sécurité au domicile.

Quel que soit le type d'actions mises en place par l'ergothérapeute en ESA, son intervention répond à un but ultime : favoriser le maintien à domicile de la personne accompagnée. Néanmoins, les symptômes de la maladie d'Alzheimer et leurs impacts sur l'engagement occupationnel peuvent mettre en péril cette mission. Pour cela, l'engagement dans l'occupation constitue l'un des enjeux primordiaux de l'intervention de l'ergothérapeute en ESA afin de répondre au but de la prestation. Il s'agit du « *centre et de la cible de l'ergothérapie* » (Meyer, 2013 , P.154).

Comme nous l'avons évoqué précédemment, l'engagement occupationnel est déterminé par des facteurs internes et externes à la personne. De ce fait, l'ergothérapeute a différentes possibilités d'agir : soit sur les éléments liés à la personne, soit sur son environnement social et/ou physique (Bertrand et al., 2018). Dans ce présent travail de recherche, nous allons nous focaliser sur les moyens qui peuvent être mis en place auprès de la personne afin de favoriser son engagement occupationnel. Ceci va permettre à l'ergothérapeute en ESA de répondre aux objectifs définis dans le cahier des charges et par la suite au but de la prestation.

3.3.3. Une pratique centrée sur la personne :

L'engagement occupationnel implique des éléments subjectifs à la personne notamment ses valeurs, ses centres d'intérêts et la perception qu'il a de lui-même (Bertrand et al., 2018). Pour cela, afin de favoriser l'engagement, l'ergothérapeute veille à prendre en compte tous ces éléments durant son intervention. Cela va lui permettre de mieux connaître la personne accompagnée en tant qu'un individu unique qui a toute une histoire, des envies, des éléments de signifiante et non pas en tant qu'un patient (Graff et al., 2013). L'échange durant les premières séances de la prise en charge en ESA est donc très important ; c'est un temps durant lequel, le thérapeute est dans la même position d'égalité que la personne bénéficiaire de la prestation. En effet, en se basant sur l'écoute et le non-jugement, il met en valeur les connaissances et les expériences personnelles de cette dernière (Meyer, 2007).

Ce mode de pratique nous fait penser à une approche centrée sur la personne. Il s'agit d'une pratique d'origine canadienne mais fondée sur les écrits de Carls Rogers, un psychologue américain qui a fait émerger ce type de pratique dans les années 40 (Meyer, 2007). Elle se base sur l'idée du

partenariat de soins qui existe entre le thérapeute et la personne accompagnée pour assurer une intervention individualisée. La personne prise en charge est considérée comme la seule pouvant éclairer le cheminement des séances étant donné qu'elle est la seule experte de sa situation et de la dynamique de sa vie (Devonshire, 2011). D'ailleurs, le thérapeute est là non pas pour imposer une manière de prise en charge mais plutôt pour offrir des conditions favorables pour l'engagement occupationnel.

La centration sur la personne nécessite un niveau suffisant de capacités cognitives afin que l'individu puisse décider les conditions de son existence et son engagement (Meyer, 2007). Pour cela, cette pratique peut être utilisée en ESA vu que les personnes prises en charge sont à des stades légers à modérés de l'évolution de la maladie. C'est-à-dire qu'elles disposent de capacités préservées pour garder leur statut d'experte de leurs propres situations.

L'intervention en ESA est considérée aussi centrée sur la personne puisqu'elle se déroule à son domicile, l'environnement habituel qui englobe une certaine partie de ce qui est signifiant pour elle. Cela apporte un bénéfice pour les deux partenaires pour le déroulement de la prestation. En effet, *« il est plus facile pour le client de communiquer ses besoins lorsqu'il est dans son environnement habituel. L'ergothérapeute qui accède à l'environnement habituel de l'utilisateur dispose généralement d'une meilleure vision des difficultés qui risquent de se poser »* (Meyer, 2007, P.44). L'intervention à domicile donne plus de sens à la personne pour s'investir durant les séances et aussi aux fondements de l'ergothérapie.

3.4. L'activité humaine, un fondement en ergothérapie :

3.4.1. Science de l'activité humaine :

Comme nous l'avons vu précédemment, l'ergothérapeute est défini en tant qu'un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur *« le lien qui existe entre l'activité humaine et la santé »* (Ministère de la santé et des sports, 2010). L'importance de ce lien en ergothérapie a fait émerger toute une discipline nommée la science de l'activité humaine que nous pouvons trouver dans la littérature sous le nom de la science de l'occupation (Morel-Bracq, 2015, 2018). Il s'agit d'un domaine de recherche qui a vu le jour aux Etats-Unis et en Australie dans les années 80 et 90 comme cité plus haut. Cette discipline a pour but de prouver scientifiquement *« l'originalité et l'utilité »* de l'intervention des ergothérapeutes afin de soutenir leurs pratiques (Morel-Bracq, 2018). En effet, elle tend à clarifier le lien entre les occupations et la santé et l'impact de l'engagement occupationnel sur cette dernière.

3.4.2. L'activité humaine :

L'activité humaine est un concept fondamental en ergothérapie (Morel-Bracq, 2018 ; Vallée, 2015). D'ailleurs, il s'agit du concept principal sur lequel se base la science de l'activité humaine. Dans un autre ordre d'idée, le mot « ergothérapie » est constitué de deux racines d'origine grecque « ergon » et « therapeia » qui signifient « *soin au moyen de l'activité* » ou « *soin par l'agir* » (Pibarot, 2013, P.53). Ce qui indique l'importance de ce concept dans la pratique des ergothérapeutes.

Dans ce cadre, l'activité humaine fait référence à l'occupation. La différence entre ces deux termes est liée aux origines culturelles de leurs utilisations qui étaient différentes dans les pays francophones et les pays anglo-saxons (Meyer, 2007, 2013).

Afin d'éviter toute sorte de confusion et clarifier la signification des termes dans différentes langues, le groupe de CCTE les a définis (Meyer, 2013). Dans son travail de recherche, 13 définitions du terme « activité » et 24 du terme « occupation » ont été recensées dans la littérature et ont été analysées pour retenir les définitions suivantes : L'activité est définie en tant que « *une suite structurée d'actions ou de tâches qui concourt aux occupations* » et l'occupation en tant que « *un groupe d'activités, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société. Les occupations peuvent être classées en soins personnels, le travail et les loisirs* » (Meyer, 2013 , P.59). A partir de ces définitions, nous pouvons faire la différence entre ces deux termes, qui sont utilisés de nos jours, d'une façon interchangeable comme Golledge l'avait décrit (Meyer, 2007). En effet, « *le terme occupation recouvre toutes les activités humaines significatives et significatives pour la personne* » (Morel-Bracq, 2017, P.87). Ces deux types d'activités sont distingués par les dimensions qu'elles recouvrent.

3.4.3. L'activité significative :

Ce type d'activité recouvre l'aspect « *significatif* » qui renvoie au caractère « *socio-symbolique* » comme Leontiev et Rochex l'avaient précisé (Djaoui, 2015 , P.211). L'activité est significative du fait du sens attribué à l'environnement socio-culturel. En effet, la personne est considérée en tant qu'un individu qui fait partie de toute une collectivité dans laquelle il crée des liens sociaux et se trouve soumis à des exigences et à des règles partagées par les membres de cette collectivité (Djaoui, 2015). Selon Djaoui, les activités effectuées au sein de la collectivité sont significatives car elles sont porteuses de sens pour l'environnement social notamment les activités réalisées dans le cadre familial, dans le cadre des groupes d'appartenance et dans la société en règle générale. Grâce à ce type d'activité, la

personne éprouve un sentiment d'utilité et de satisfaction du fait qu'elle se trouve reconnue dans la société.

3.4.4. L'activité signifiante :

Ce type d'activité recouvre l'aspect « *signifiant* » qui renvoie au caractère « *psycho-affectif* » comme Leontiev et Rochex l'avaient précisé (Djaoui, 2015 , P.211). L'activité est signifiante du fait du sens attribué à l'individu. En effet, elle « *a du sens pour la personne* » et la spécifie des autres (Djaoui, 2015, P.211). Dans un même ordre d'idée, l'activité signifiante englobe « *ce qui vient de la "source" singulière de chaque personne* » (Pibarot, 2015 , P.189). Elle comporte des éléments de signifiante, de singularité et de subjectivité. Ces éléments font partie de ce qui favorise l'engagement occupationnel du fait que celui-ci implique des aspects de signifiante comme les valeurs, les centres d'intérêts, la motivation et la perception de la personne par rapport à soi-même (Bertrand et al., 2018).

Selon Sylvie Meyer, l'engagement est « *profondément significatif de ce que la personne aime, valorise et désire* » (Meyer, 2013 , P.159). En effet, si la personne ne trouve pas de l'intérêt et du sens envers une activité, elle ne va pas s'y engager. C'est pourquoi, l'activité signifiante incite et favorise l'engagement occupationnel de la personne. Elle peut être considérée comme une « force », une « poussée » pour que la personne s'engage dans ses occupations (Pibarot, 2013). Plus l'activité à un sens personnel pour l'individu, plus son engagement occupationnel sera important. Elisabeth J.Yerxa, une ergothérapeute américaine, a précisé que le fait d'effectuer une activité signifiante permet à la personne de reprendre le contrôle de sa vie (Pibarot, 2013).

L'activité est signifiante du fait qu'elle permet à la personne de satisfaire ses besoins (épanouissement de soi, sécurité, maîtrise de l'environnement etc.) (Djaoui, 2015). Ces besoins peuvent être décrits aussi par le fait d'Agir sur son environnement et s'y engager vu que c'est un besoin vital pour la personne (Charret & Samson, 2017). Néanmoins, cette envie d'Agir et de s'engager dans les occupations se trouve dans quelques cas heurtée par la présence de plusieurs obstacles comme les troubles du comportement associés à la maladie d'Alzheimer comme nous l'avons expliqué auparavant.

La santé est définie selon l'OMS comme étant un « *état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* » (OMS, 2022). Agir sur les troubles du comportement associés à la maladie d'Alzheimer permet de favoriser la santé mentale de la personne. En s'appuyant sur la science de l'activité humaine en tant qu'une science qui permet de trouver un lien entre les occupations et la santé, nous estimons que ce lien permet de répondre à la problématique de ce travail de recherche qui est de diminuer les troubles du comportement. A partir

de ce constat et du cadre conceptuel établi, nous émettons l'hypothèse suivante : **L'utilisation d'une activité signifiante favorisant l'engagement occupationnel des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer permet une diminution de leurs troubles du comportement.**

III. Partie expérimentale :

1. **Méthodologie de l'enquête :**

Ce mémoire d'initiation à la recherche porte sur l'impact de l'utilisation de l'activité signifiante par les ergothérapeutes au sein d'une Équipe Spécialisée Alzheimer à domicile sur les troubles du comportement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Pour rappel, j'ai établi la problématique suivante : **Comment l'ergothérapeute au sein d'une Équipe Spécialisée Alzheimer à domicile peut-t-il diminuer les troubles du comportement chez des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?** Pour répondre à cette problématique, j'ai émis l'hypothèse suivante : **L'utilisation d'une activité signifiante favorisant l'engagement occupationnel des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer permet une diminution de leurs troubles du comportement.**

1.1. **Les objectifs de l'enquête :**

Afin de répondre à ma problématique et de valider ou invalider mon hypothèse, une enquête sera réalisée. Cette enquête a pour objectifs :

- **Objectif 1 :** Vérifier l'impact des troubles du comportement sur l'engagement occupationnel des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Critères d'évaluation : Qualitatifs ; Dans le récit de l'ergothérapeute, présence de la notion des troubles du comportement ou quelques exemples de symptômes en lien avec la mise en péril de l'engagement occupationnel ; cohérence entre la partie conceptuelle et le récit de l'ergothérapeute dans la partie expérimentale concernant l'impact des troubles du comportement sur l'engagement occupationnel.

- **Objectif 2 :** Analyser le lien entre l'activité signifiante et l'engagement occupationnel dans la prise en soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Critères d'évaluation : Qualitatifs ; Repérage de la vision de l'ergothérapeute concernant le lien entre l'activité signifiante et l'engagement occupationnel.

- **Objectif 3 :** Déterminer l'impact de l'utilisation d'une activité signifiante sur les troubles du comportement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Critères d'évaluation : Qualitatifs ; Lien de corrélation avec un effet positif de l'utilisation de l'activité signifiante favorisant l'engagement occupationnel sur la diminution des troubles du comportement ; illustration par un cas clinique qui indique la diminution des troubles du comportement grâce à l'activité signifiante ; champs lexical (diminution, réduction, baisse etc.)

1.2. La population :

Une fois que les objectifs de mon enquête sont définis, le choix de la population constitue une étape importante pour enchaîner mon travail de recherche. La population que j'ai choisie d'inclure dans l'enquête et que j'estime à même d'apporter des réponses à mes questionnements sont les ergothérapeutes diplômés d'État qui exercent ou ont exercé en ESA à domicile. Comme le sujet que je traite porte essentiellement sur les personnes présentant des troubles du comportement associés à la maladie d'Alzheimer (MA), les ergothérapeutes inclus doivent avoir une expérience auprès de cette population durant leurs prises en soin en ESA. Afin d'affiner mes critères d'inclusion, il a été intéressant d'inclure des ergothérapeutes qui exercent en ESA depuis au moins une année et qui ont eu un suivi complet de trois mois d'au moins deux personnes présentant des troubles du comportement. Cela permettra d'appréhender l'impact de leurs interventions sur les troubles du comportement associés à la (MA).

La population sera donc les ergothérapeutes diplômés de l'État qui exercent ou ont exercé en ESA à domicile au moins pour une année et ont eu un suivi complet de trois mois d'au moins deux personnes présentant des troubles du comportement associés à la MA.

Durant cette enquête je vais interroger un échantillon qui caractérise ma population cible. Selon l'outil d'investigation que j'ai choisi d'utiliser et selon le temps imparti, la taille de mon échantillon sera réduite et va se limiter dans l'idéal à quatre jusqu'à six ergothérapeutes. Afin d'approcher et construire mon échantillon, je vais me baser sur deux modes d'accès qui ont été expliqués par Alain Blanchet et Anne Gotman : le mode d'accès direct et le mode d'accès indirect (Blanchet & Gotman, 1992). Dans le premier mode d'accès, je compte solliciter directement mon ancienne tutrice de stage en ESA étant donné qu'elle n'a pas connaissance de mon sujet de mémoire. En plus, je compte approcher les ergothérapeutes à partir d'une publication dans un groupe sur les réseaux sociaux où plusieurs ergothérapeutes sont présents pour discuter autour des sujets de mémoire d'initiation à la recherche. Dans le deuxième mode, une méthode de proche en proche pourra être envisagée auprès des potentiels ergothérapeutes inclus dans l'enquête et même auprès de ceux qui ne répondent pas aux critères d'inclusion. Cette méthode consiste à solliciter leurs réseaux et leurs connaissances dans le but d'obtenir des contacts utiles de la population ciblée et garantir l'effectif requis.

1.3. L'outil d'investigation :

Lors de cette enquête, l'outil d'investigation que j'ai choisi d'utiliser est l'entretien. Il s'agit d'une « *situation d'interaction* », d'une « *conversation* » qui permettra à l'enquêteur de recueillir des éléments qualitatifs auprès de la population choisie dans le cadre de sa recherche (Sifer-Rivière, 2016). Il s'agit d'un outil qui peut servir à répondre à mes objectifs définis étant donné que c'est un instrument qui « *permet de produire des données à base de discours pour rendre compte du point de vue de l'acteur, de son expérience, de son vécu, ses savoirs, ses savoir-faire* » (Sifer-Rivière, 2016 , P.87). Il existe plusieurs types d'entretiens qui varient selon leur degré de directivité. J'ai choisi d'utiliser l'entretien semi-directif afin de pouvoir orienter la personne sollicitée vers les points clés de mon sujet de recherche tout en lui laissant la liberté de s'exprimer (Fenneteau, 2015).

Dans leur ouvrage *l'enquête et ses méthodes : L'entretien*, Blanchet et Gotman ont mis l'accent sur la conception du plan de l'entretien parmi les étapes clés de la réalisation de celui-ci. Le plan « *prend à la fois l'ensemble organisé des thèmes que l'on souhaite explorer (guide d'entretien) et les stratégies d'intervention de l'interviewer* » (Blanchet & Gotman, 1992). Pour cela, un guide d'entretien a été élaboré comme indiqué sur (Annexe 3). Ce guide se compose de trois parties : (1) une présentation du « *cadre contractuel de l'entretien* » (Fenneteau, 2015) durant lequel il y aura une présentation de moi-même, du sujet, de la durée approximative de l'entretien, des indications sur le déroulement de celui-ci et un soulignement sur l'anonymat et la confidentialité ; (2) une liste de questions classées sur quatre thématiques différentes qui englobent les sujets importants à aborder. Pour chaque thématique, il existe une ou plusieurs question(s) principale(s) ainsi que des questions de relance dans le cas où la personne n'aborde pas un élément important pour la finalité de l'enquête ; et (3) un remerciement et annonce de la problématique et l'hypothèse du sujet traité. Les thématiques portent les titres suivants : (1) Mise en péril de l'engagement occupationnel dans la maladie d'Alzheimer ; (2) Activité signifiante et engagement occupationnel ; (3) Impact de l'activité signifiante sur les troubles du comportement associés à la maladie d'Alzheimer ; et (4) Ouverture pour de nouveaux apports et connaissances.

L'ordre des questions précisées dans le guide d'entretien suit une logique à la fois thématique et chronologique afin de garantir le plus de neutralité et de cohérence possible durant la conversation (Demony, 2016). Pour cela, j'ai choisi d'employer ces deux logiques et de poser les questions selon l'ordre précisé sur le guide d'entretien tout en gardant la possibilité de modification et de flexibilité « *selon la réactivité de l'interviewé* » (Imbert, 2010).

Le guide d'entretien a été revu et testé avec mon maître de mémoire et lu par un ergothérapeute qui exerçait auprès des personnes atteintes de la MA. Elles m'ont permis de prendre conscience de l'importance de définir le concept de l'engagement occupationnel. Pour cela, une définition a été intégrée sur le guide. Une liberté de réaliser l'entretien soit par téléphone, soit par visio-conférence, soit en présentiel a été donnée auprès de l'échantillon.

2. Résultats et analyse :

Grâce aux modes d'accès employés pour approcher mon échantillon, j'ai réussi à interroger six ergothérapeutes qui exercent dans différentes ESA. Un entretien a été réalisé par visio-conférence et cinq par téléphone.

Afin de simplifier la rédaction et respecter l'anonymat, j'ai nommé les ergothérapeutes en attribuant à chacun la lettre « E » suivie par un chiffre de 1 à 6 : E1, E2, E3, E4, E5, E6. Tous les entretiens ont été retranscrits dans leur intégralité. J'ai fait le choix de garder l'entretien E6 en annexe pour sa pertinence en termes de lien avec mon cadre conceptuel (Annexe 4).

2.1. Présentation des ergothérapeutes et leurs parcours professionnels :

Dans cette partie, nous vous présentons les ergothérapeutes interrogés et leurs parcours afin d'avoir une idée sur la population incluse dans mon étude. Les données ont été classifiées dans le tableau ci-dessous :

Tableau 3 : Présentation des ergothérapeutes et leurs parcours professionnels auprès de la MA

	E1	E2	E3	E4	E5	E6
Sexe/Âge	Femme/27	Femme/24	Femme/33	Femme/28	Femme/28	Homme/29
Année d'obtention du diplôme	2019	2020	2015	2013	2013	2017
Durée de l'expérience en ESA	3 ans	1 an et demi	4 ans	1 an et demi	3 ans	1 an et demi
Expérience professionnelle antérieure	∅	- EHPAD en unité fermée (en 2020 à mi-temps) - SSR neurologie (en 2020 à mi-temps)	-SSR gériatrique (entre 2015 et 2018)	- Psychiatrie (en 2013 pour 2 ans) - SSR, PASA et EHPAD (en 2015)	- Maison de retrait et EHPAD (Durée n'a pas été précisée)	- EHPAD (depuis 2017 à temps plein) - EHPAD (depuis janvier 2021 à mi-temps)
Expérience avec les personnes	Depuis l'ESA	Depuis l'EHPAD et en ESA	Depuis SSR gériatrique et en ESA	En ESA (information n'a pas été)	Depuis l'EHPAD et en ESA	En EHPAD et en ESA

atteintes de la MA présentant des troubles du comportement				précisée pour les anciennes structures)		
Formation spécifique à la MA	Formation sur la réadaptation cognitive des personnes atteintes de la MA et maladies apparentées	∅	∅	-Snoezelen -Méthode humanitude -Formations en gérontologie	∅	∅

Parmi les ergothérapeutes interrogés, il y avait un homme et cinq femmes, âgés en moyenne de 28 ans. E1 et E2 ont été récemment diplômées tant dis que les autres ont été diplômés depuis plus de cinq ans. E2, E4 et E6 exercent en ESA depuis environ 1 an et demi alors que les autres ergothérapeutes y travaillent depuis plus de 3 ans. Tous les ergothérapeutes ont eu un contact avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentant des troubles du comportement. Il s'agit de la première expérience de E1 avec ce type de population tant dis que les autres ergothérapeutes ont déjà eu des expériences antérieures en gériatrie vu qu'ils ont déjà exercé dans différentes structures auprès de cette population à la différence de E1.

2.2. Présentation des résultats et leurs analyses :

Dans cette partie, nous vous présentons les résultats bruts qui ressortent de nos entretiens avec les ergothérapeutes et leurs analyses. La présentation de ces dernières sera organisée selon les thèmes qui constituent notre guide d'entretien. Une analyse thématique est utilisée afin de confronter les idées des ergothérapeutes interrogés. Il s'agit d'une technique qui permet d'« *exploiter le sens des phrases à partir de la manière dont-elles-ci sont construites et permettent ainsi de trouver les points d'appuis cachés, et donc plus fiables, pour établir le sens du texte* » (Blanchet & Gotman, 1992 , P.95). Afin de faciliter la lecture, des tableaux et des figures seront utilisés pour mettre en avant les résultats, suivis à chaque fois par une analyse de ces derniers.

2.2.1. Thème 1 : Mise en péril de l'engagement occupationnel dans la MA :

Après plusieurs lectures des données collectées, trois sous-thèmes ont été dégagés à ce niveau :

- **Sous-thème 1 : Les éléments impactant l'engagement occupationnel de la personne atteinte de MA :**

Afin de déterminer les différents éléments qui peuvent impacter l'engagement occupationnel de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et de vérifier si les troubles du comportement font partis de ces éléments du point de vue des ergothérapeutes, la question suivante a été posée « *Selon vous qu'est ce qui met en péril l'engagement occupationnel de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?* ». La question complémentaire sur le guide a été utilisée vu que les ergothérapeutes n'ont pas tous mentionné spontanément les troubles du comportement dans leurs discours. Les réponses apportées par les ergothérapeutes sont classées dans le tableau ci-dessous :

Tableau 4 : Récapitulation des différents éléments impactant l'engagement occupationnel de la personne atteinte de MA selon les ergothérapeutes interrogés

Élément impactant l'engagement occupationnel \ Ergothérapeute	E1	E2	E3	E4	E5	E6
Les incapacités cognitives de la personne		X	X	X	X	X
Les troubles du comportement	■	■	■	■	■	■
L'entourage	X		X			X
Le déni des troubles	X			X		
La perte des routines						X
La dévalorisation		X				X
Les symptômes liés aux vieillissements			X			
Le COVID-2019		X				

Les ergothérapeutes interrogés ont tous cité des éléments qui impactent l'engagement occupationnel de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. A l'unanimité, ils se réunissent sur l'idée que les troubles du comportement impactent l'engagement dans les occupations. D'ailleurs, ils ont abordé quelques types de troubles dans leurs discours. E1 et E6 l'avaient mentionné d'une manière spontanée dès la question principale tant dis que les autres ergothérapeutes ont évoqué les troubles grâce à la question complémentaire sur le guide d'entretien.

Les ergothérapeutes soulignent que les incapacités cognitives de la personne liées à la maladie d'Alzheimer l'empêchent de s'engager dans ses occupations. En effet, si la personne ne présente pas les capacités nécessaires pour assurer ses rôles et ses activités, son engagement occupationnel sera impacté. Cette idée a été évoquée spontanément par tous les ergothérapeutes à l'exception de E1.

D'autres éléments ont été cités par les interviewés dont l'entourage, un élément qui a été évoqué par la moitié des ergothérapeutes. Ils notent que celui-ci peut accentuer les incapacités cognitives et/ou les troubles du comportement de la personne du fait de la non-compréhension des symptômes. Par conséquent, il renforce le désengagement occupationnel de la personne.

- **Sous-thème 2 : Les troubles du comportement impactant l'engagement occupationnel de la personne atteinte de MA :**

Plusieurs types de troubles de comportement ont été cités dans les discours des ergothérapeutes. Ces troubles ont été classés dans le tableau ci-dessous selon un ordre décroissant de leur apparition.

Tableau 5 : Récapitulation des troubles du comportement impactant l'engagement occupationnel selon les ergothérapeutes interrogés.

Les troubles du comportement \ Ergothérapeute	E1	E2	E3	E4	E5	E6
Apathie	X		X	X	X	X
Anxiété	X	X				X
Symptômes dépressifs		X			X	X
Agressivité	X					X
Déambulation			X			
Idées délirantes			X			

Les entretiens avec les six ergothérapeutes ont fait ressortir que les troubles du comportement impactent l'engagement occupationnel. En effet, ils ont tous mentionné dans leurs discours plusieurs types de troubles qui peuvent l'impacter. Néanmoins, certains types de troubles n'apparaissent pas dans tous les discours des ergothérapeutes. D'ailleurs, l'apathie est le trouble qui ressort le plus durant les entretiens avec les interviewés suivi par l'anxiété, évoqué par E1, E2 et E6. De même, les symptômes dépressifs sont présents dans les discours de E2, E5 et E6. L'agressivité est un trouble du comportement cité seulement par deux ergothérapeutes E1 et E6 tandis que la déambulation et les idées délirantes n'ont été évoquées que par E3.

- **Sous-thème 3 : L'impact des troubles du comportement sur l'engagement occupationnel de la personne atteinte de MA :**

Afin d'expliquer le lien entre les troubles du comportement présentés dans le tableau ci-dessus et l'engagement occupationnel de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, les ergothérapeutes interrogés ont apporté les réponses suivantes :

Tableau 6 : L'impact des troubles du comportement sur l'engagement occupationnel de la personne atteinte de la MA selon les ergothérapeutes interrogés.

Apathie	
E1	« La personne ne trouve plus de sens à ses occupations significatives. Ce qui l'intéressait auparavant, ne la motive plus »
E3	« On retrouve régulièrement des pertes d'initiative dans la maladie et donc il y a besoin d'un tiers extérieure pour inciter la mise en route et l'aboutissement d'une activité qui autrefois a été réalisée soit de façon routinière soit de façon plaisir, soit les deux »

E5	« Il y a beaucoup moins de motivations, plus grandes apathies, moins de goût pour les choses »
E6	« Il y a justement l'apathie, le manque d'envie, le manque d'intérêt... pour pouvoir s'engager il y a une partie purement motivationnelle »
Anxiété	
E1	« Depuis qu'il a eu une répercussion sur son autonomie de tous les jours, il ne fait plus rien. Il a peur, c'est très compliqué pour lui, il s'angoisse vite et par la suite il ne fait plus rien »
E2	« L'anxiété joue sur la dévalorisation des personnes et sur leurs capacités. Du coup, elles se sentent plus capables de faire les choses, elles les font de moins en moins. Moins elles les font, elles perdent confiance... Elles entrent dans un cercle vicieux... elles veulent plus faire les activités... ça diminue grandement leur engagement occupationnel »
Symptômes dépressifs	
E5	« On a l'impression que la personne déprime... il ne veut plus rien faire, il n'a plus le goût des choses, ça ressemble à une dépression. Donc y'a pas d'engagement dans une quelconque activité. On a une sensation que ces personnes tournent en rond »
E6	« J'ai dit dépression parce qu'il y a des personnes qui s'isolent et forcément ils vont se désengager parce qu'il y a plus de lien social par exemple »
Agressivité	
E6	« Puisqu'elle commence à avoir de l'agressivité, elle ne se contrôle plus. Il y a certains patients qui perdent le contrôle. Ils oublient, ils ne s'organisent plus dans leur quotidien »
Déambulation	
E3	« La déambulation, elle est vaine dans le sens où elle ne présente pas un but ou en tout cas le but initial du début de l'activité est perdu en cours de route... Ils vont avoir une envie en tête. Ils vont se diriger vers cette envie. En cours de réalisation, ils vont où même avant de pouvoir réaliser cette envie, ils vont perdre le sens, oublier ce pourquoi ils étaient venus »
Idées délirantes	
E3	« La personne avait des idées délirantes... elle passe le temps à "bouiner" (faire quelque chose mais qui n'a pas de sens) »

Les réponses des ergothérapeutes concernant l'impact de l'apathie sur l'engagement occupationnel semblent s'accorder pour E1, E5 et E6 du fait que c'est un trouble qui se manifeste par le manque d'intérêt et le manque d'envie envers les choses. La notion de la motivation qui ressortait de leurs discours. En effet, selon eux, la personne apathique présente moins de motivation et l'effondrement de cette motivation ne lui permet plus de s'engager dans ce qui était important pour elle. Dans un autre ordre d'idée, E3 a évoqué la perte d'initiative comme élément qui entrave la personne dans son engagement pour des activités habituelles et/ou qui lui apportaient du plaisir.

Pour les ergothérapeutes qui ont mentionné l'anxiété dans leurs discours, le lien entre ce trouble et l'engagement occupationnel a été établi de deux façons quasi-différentes mais complémentaires. D'un côté, E1 estime que la perte de l'autonomie engendrée par la maladie fait en sorte que la personne ne s'engage plus dans ces activités du fait qu'elles deviennent une source d'angoisse pour elle. Par conséquent, elle ne s'y investit plus et les abandonne. De l'autre côté, E2 a évoqué la notion de dévalorisation comme conséquence de l'anxiété. Ainsi, la personne présente une mauvaise perception en ses capacités et perd confiance en elle de sorte qu'elle ne veut plus s'y impliquer.

Les réponses des ergothérapeutes apportées en ce qui concerne l'impact des symptômes dépressifs sur l'engagement occupationnel diffèrent. En effet, E5 a précisé que la perte d'envie fait en sorte que la personne ne s'engage plus dans les activités. Tant dis que, E6 a mis l'accent sur l'impact des symptômes dépressifs sur les liens sociaux. En effet, selon lui, la perte du lien social et l'isolement empêchent la personne de s'engager dans des activités qui ont du sens pour elle.

E6 a expliqué le lien entre l'agressivité et l'engagement occupationnel de la personne en précisant que c'est un trouble qui entraîne une perte de contrôle. La perte de contrôle sur soi, entraîne une désorganisation dans la vie de la personne ce qui l'empêche de s'investir et de s'engager dans son quotidien.

La déambulation est un trouble de comportement cité seulement par E3. Elle précise qu'il s'agit d'un trouble qui empêche l'engagement dans une quelconque activité. En effet, le lien entre l'envie d'effectuer une activité et sa réalisation concrète est coupé en cours de route du fait de la présence de la déambulation qui entrave soit l'initiation de l'activité soit son déroulement.

Concernant les idées délirantes, un trouble qui ressortait seulement de l'entretien avec E3. Elle estime qu'à la suite de ces idées, la personne ne réalise plus les activités qui ont du sens pour elle. D'ailleurs, l'esprit de la personne est plutôt préoccupé par les idées délirantes et non pas par le fait de s'engager dans ses occupations.

2.2.2. Thème 2 : Activité signifiante et engagement occupationnel :

Après plusieurs lectures des données collectées, trois sous-thèmes ont été dégagés à ce niveau :

- **Sous-thème 1 : Les moyens utilisés par les ergothérapeutes en ESA pour favoriser l'engagement occupationnel :**

Tableau 7 : Récapitulation des moyens utilisés par les ergothérapeutes interrogés pour favoriser l'engagement occupationnel

Ergothérapeute	E1	E2	E3	E4	E5	E6
Les moyens utilisés pour favoriser l'engagement occupationnel						
Démarche centrée sur la personne	X	X	X	X	X	X
Activités qui ont du sens	X	X	X	X		X
Adaptation de l'activité	X	X	X	X		
Relation thérapeutique	X	X		X		X
Aides humaines et/ou formation des aidants (aidant proche, aidant professionnel)	X	X	X		X	
Sécurisation de l'environnement					X	X

Tous les ergothérapeutes interrogés s'appuient sur une démarche centrée sur la personne dans leur pratique. Dès le début de la prise en charge en ESA, ils prennent le temps de faire connaissance avec la personne, de connaître son histoire personnelle, de comprendre ses habitudes au quotidien et de savoir quels sont ses centres d'intérêt, ce qui a du sens et ce qui est important pour elle.

Cette démarche leur permet par la suite de proposer des activités qui ont du sens pour la personne. D'ailleurs, tous les ergothérapeutes interrogés, à l'exception de E5, ont cité dans leurs discours l'utilisation systématique des activités signifiantes et significatives durant leurs séances de prises en charge comme moyen pour favoriser l'engagement occupationnel. E5, quant à elle, utilise ces types d'activités mais pas forcément dans le but de favoriser l'engagement occupationnel. E1, E2 et E4 ont souligné que le choix et l'avis de la personne sont primordiaux à prendre en considération dès le début et tout au long de la prise en charge pour s'assurer de sa volonté continue vis-à-vis des activités proposées.

L'adaptation de l'activité est un élément qui a été cité spontanément par E1, E2, E3 et E4 comme moyen qui facilite l'engagement de la personne dans ses occupations du fait que cela la rend plus simple à réaliser.

La relation thérapeutique est un moyen qui ressort des entretiens notamment avec E1, E2, E4 et E6. En effet, ils se réunissent sur l'idée que la relation thérapeutique basée sur la confiance, l'écoute, la bienveillance et la valorisation de la personne est un point clé pour favoriser l'engagement occupationnel. En effet, ils considèrent que l'instauration d'une relation thérapeutique de qualité entre eux et la personne est une base pour que la personne puisse s'engager dans ses occupations.

D'autres éléments ont été abordés par les interviewés dont la mise en place des aides humaines et/ou la formation des aidants que ce soit aidants proches ou professionnels. C'est un élément qui a été cité par tous les ergothérapeutes à l'exception de E4 et E6. En effet, ils soulignent l'importance de la présence d'un aidant humain formé à la gestion des symptômes associés à la maladie notamment les troubles du comportement. Ils considèrent que ce dernier, une fois formé, peut continuer à inciter et solliciter la personne en question pour favoriser son engagement occupationnel.

- **Sous-thème 2 : La définition de l'activité signifiante :**

Afin de connaître la définition personnelle de l'activité signifiante du point de vue des ergothérapeutes interrogés. La question suivante a été posée « *Selon vous qu'est-ce qu'une activité signifiante ?* ». A cette question, les interviewés ont apporté les définitions suivantes :

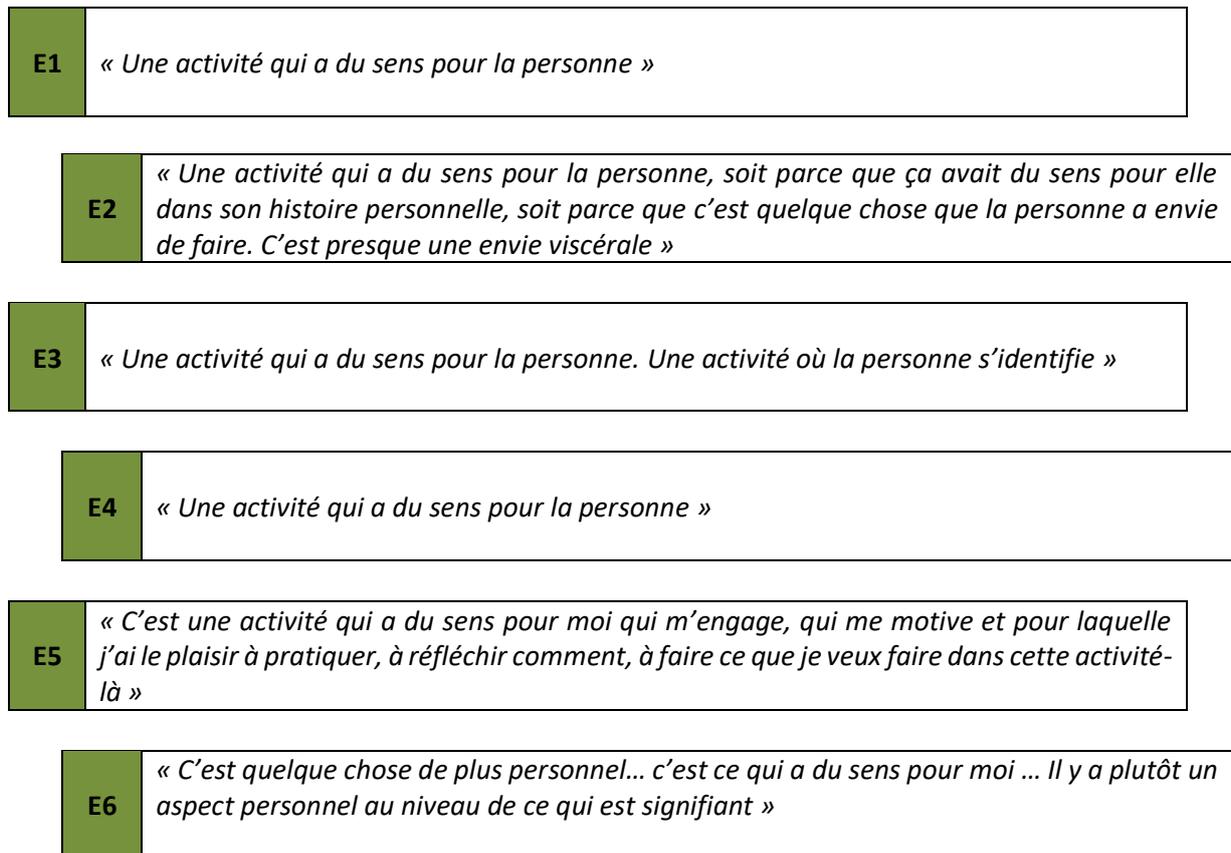
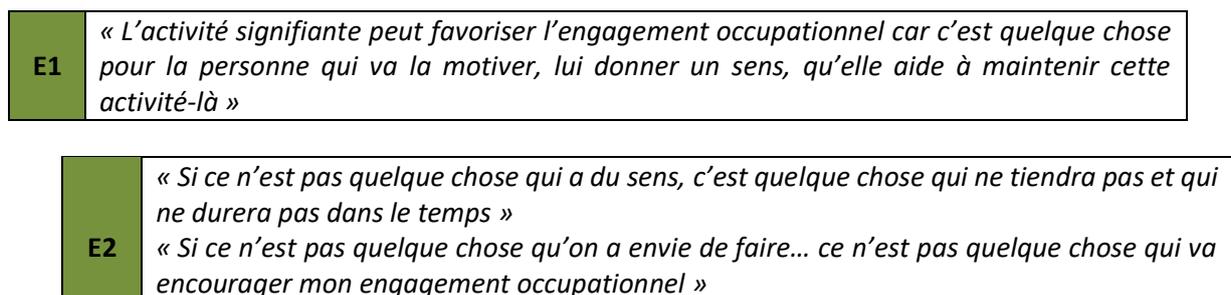


Figure 1 : La définition personnelle de l'activité signifiante selon l'ergothérapeute interrogé

À l'unanimité, tous les ergothérapeutes sont d'accord sur la définition de l'activité signifiante en tant qu'une activité qui renvoie au côté subjectif de la personne. Ils sont en accord sur le fait que c'est une activité qui a du sens pour la personne. E2 et E5 ont précisé que c'est une activité qui suscite l'envie pour s'y engager. E3 a ajouté qu'il s'agit d'une activité par laquelle la personne trouve son identité.

- **Sous-thème 3 : Lien entre l'activité signifiante et l'engagement occupationnel :**

Afin d'expliquer le lien entre l'activité signifiante et l'engagement occupationnel de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, les ergothérapeutes interrogés ont exprimé les réponses suivantes :



	<i>« Si ça n'a pas de sens pour la personne, on aura beau y mettre toute la volonté du monde, la personne ne le fera pas »</i>
E3	<i>« Le sentiment de ne pas être qu'un malade et d'être avant tout une personne. Du coup, ne pas être considérée que par sa maladie. On propose des activités qui ne sont pas en lien avec la maladie mais qui sont en lien avec ce que la personne était, aime etc. ... pour la réinvestir »</i>
E4	<i>« Le lien il est indispensable ! Si la personne, on lui propose de faire une activité qui pour elle n'a aucun sens, elle ne voit pas l'utilité et le but de l'activité, elle ne s'engagera pas, ou alors elle va s'engager pour vous faire plaisir. Mais l'objectif ne sera pas atteint » « Si vous proposez une activité qui n'est pas du tout signifiante pour la personne ... bah ça ne va pas aller, ça ne va pas l'intéresser, elle ne va pas s'accrocher »</i>
E5	<i>« Alors c'est vrai que j'ai répété plein de fois la motivation. C'est l'essence même ce qui fait qu'on fait quelque chose pour moi. Pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ce n'est pas évident. Il faut vraiment que la motivation vienne d'elle-même... Tant que ça ne vienne pas d'elle-même, il n'y a rien qui sera »</i>
E6	<i>« L'activité signifiante, elle va permettre de solliciter ce qui reste chez la personne. Donc un sentiment d'efficacité et un résultat positif forcément c'est obligatoire sinon la personne ne sera pas intéressée » « Pour moi, l'un amène à l'autre. C'est-à-dire, comme on utilise des activités signifiantes ça va forcément créer du sens chez la personne qui a la maladie d'Alzheimer... C'est un élément qui va créer de l'engagement chez elle et ensuite il y a un résultat positif... Comme il y avait ce résultat positif ça va amener aussi l'engagement. L'un amène à l'autre tout simplement »</i>

Figure 2 : Lien entre l'activité signifiante et l'engagement occupationnel des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer selon les ergothérapeutes interrogés.

Les entretiens réalisés auprès des ergothérapeutes ont fait émerger deux avis divergents concernant le lien entre l'activité signifiante et l'engagement occupationnel de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. D'un côté, E1, E2, E3, E4 et E6 estiment que le lien entre l'activité signifiante et l'engagement occupationnel de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est évident. En effet, ils se réunissent sur l'idée que l'activité signifiante favorise et crée l'engagement occupationnel. D'ailleurs, si elle n'est pas porteuse de sens, la personne ne va pas s'y engager. E1 ajoute que l'activité signifiante est une source qui va motiver la personne à s'engager dans ses occupations. E3, quant à elle, porte son attention sur l'idée que la proposition d'une activité signifiante permet à la personne de trouver un sens et de s'identifier en tant qu'une personne qui a des envies et toute une histoire personnelle et non pas en tant qu'un malade qui s'identifie par sa pathologie. Cette considération permet de favoriser le réinvestissement et l'engagement de la personne dans ses occupations.

Les entretiens avec E1 et E2 ont mis en avant que l'aspect signifiant de l'activité va permettre à la personne de la maintenir dans le temps et assurer sa durabilité.

E6, porte son attention sur l'intérêt d'utiliser une activité signifiante du fait qu'elle renforce le sentiment d'efficacité et crée un résultat positif étant donné qu'elle lui permet de mobiliser les ressources qui sont encore préservées chez elle. Il note également qu'il y a un lien de dépendance mutuelle entre l'utilisation d'une activité signifiante et l'engagement occupationnel. En effet, il souligne que ce type d'activité permet de favoriser l'engagement. Une fois engagée, la personne aura tendance à s'engager toujours plus dans des activités signifiantes grâce au résultat positif créé par l'activité signifiante.

De l'autre côté, E5 trouve que l'activité signifiante est une source qui motive la personne à s'engager. Néanmoins, elle estime que le lien entre l'activité signifiante et l'engagement n'est pas évident pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer du fait que la motivation pour s'engager est un choix personnel.

2.2.3. Thème 3 : L'impact de l'activité signifiante sur les troubles du comportement associés à MA.

Après avoir analysé le lien entre l'activité signifiante et l'engagement occupationnel des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, nous avons cherché si ce type d'activité a un impact sur les troubles du comportement.

Les avis des ergothérapeutes à propos de l'impact de ce type d'activité sur les troubles du comportement associés à la maladie d'Alzheimer ont été illustrés dans le tableau ci-dessous :

Tableau 8 : Récapitulation des avis des ergothérapeutes interrogés concernant l'impact de l'activité signifiante sur les troubles du comportement.

Ergothérapeutes	Oui	Non
E1	X	
E2	X	
E2	X	
E4	X	
E5		X
E6	X	

Les entretiens réalisés auprès des ergothérapeutes ont fait émerger deux avis divergents concernant le lien entre l'activité signifiante et les troubles du comportement. D'un côté, E1, E2, E3, E4 et E6 estiment que ce type d'activité impacte positivement et modifie les troubles du comportement. D'ailleurs, cet impact a été visible dans leurs prises en charge. De l'autre côté, E5 ne

trouve pas d'impact sur les troubles du comportement. En effet, elle n'a pas constaté de modification visible sur les troubles du comportement en utilisant ce type d'activité.

Le lien de corrélation positif de l'activité signifiante favorisant l'engagement occupationnel sur les troubles du comportement a été expliqué par certains ergothérapeutes comme suit :

E1 « *Oui oui bien sûr ! Carrément... Si on trouve l'activité qui est importante pour la personne, elle s'investit considérablement dedans et ça change tout* »

E6 « *Ça va renforcer le sentiment de sécurité et quand on se sent en sécurité on est moins agressif...ça c'est l'humain et eux ils sont dans ce processus-là. **Moins ils ont d'engagement, plus ils ont besoin de sécurité** et moins ils ont d'engagement plus ils ont besoin de sentiment d'efficacité* »

« *Quoi qu'il arrive ça diminue que ce soit le fait de déambuler, que ce soit à l'agitation que ce soit l'agressivité, que ce soit l'isolement, que ce soit peu importe. Ça diminue parce que la personne se dit "bon là je me reconnecte avec moi-même"* »

Figure 3 : L'impact de l'activité signifiante favorisant l'engagement occupationnel sur les troubles du comportement selon E1 et E6.

Les entretiens avec E1 et E6 ont mis en avant l'impact positif de l'utilisation d'une activité signifiante sur les troubles du comportement associés à la maladie d'Alzheimer. En effet, E1 souligne que l'engagement et l'investissement créés par le biais de l'activité signifiante entraînent un changement sur les troubles. Ce changement a été concrétisé par un cas clinique dans la figure ci-dessous.

E6 porte son attention sur le sentiment de sécurité qui se trouve mis en jeu à cause du désengagement occupationnel. En effet, il estime que l'activité signifiante favorisant l'engagement occupationnel renforce ce sentiment de sécurité. Une fois en sécurité, l'être humain, en règle générale, y compris les personnes présentant des troubles du comportement associés à la maladie d'Alzheimer manifestent moins d'agressivité.

Selon E6, l'activité signifiante favorisant l'engagement permet forcément de diminuer les troubles du comportement associés à la maladie d'Alzheimer quel que soit le type de trouble. L'utilisation de cette activité permet à la personne de se reconnecter avec soi-même. La réunion de l'individu avec sa propre personne fait en sorte qu'il manifeste moins de troubles du comportement.

L'impact visible de l'activité signifiante sur les troubles du comportement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, a été concrétisé dans cinq cas réels suivis en ESA :

E1	Anxiété
<p>« Il s'agissait d'un monsieur que j'accompagnais qui avait des troubles anxieux ... Il a peur, c'est très compliqué pour lui, il s'angoisse vite et par la suite il ne fait plus rien... on a repris ses activités... on a adapté les tâches... Au fur et à mesure de la semaine, on a vu un changement. La personne, au bout de trois mois, elle a su utiliser son téléphone, se raser seule, descendre récupérer le courrier et acheter du pain. Il avait moins peur et s'est réimpliquer, il a refait confiance »</p>	
E2	Anxiété
<p>« C'est une dame qui est très anxieuse. Elle se mettait dans un état qui déclenchait des crises de tétanie... Pour elle c'était important de continuer à faire le repas du dimanche... On a effectué un travail au niveau de la cuisine (emploi du temps etc.). Tous les jours étaient organisés en fonction du repas et ça lui permettait elle aussi de se repérer dans le temps pour pouvoir maintenir cette activité-là et arriver au dimanche avec le repas prêt. Le fait que ce soit cadré, elle s'est rassurée et donc ça lui a diminué son angoisse »</p>	
E4	Apathie
<p>« Quelqu'un qui est complètement apathique, on lui a proposé de faire une activité qui pour elle a du sens, ça a diminué son apathie... C'était une personne qui n'était pas motivée à ce qu'on intervienne chez elle...c'était une dame qui écoutait tout le temps la music. On avait créé une activité un peu dans le thème de la musique... ça lui a parlé...la dame a voulu continuer la prise en charge en ESA... à la fin, elle était déçue qu'on arrête...Maintenant tous les jours elle joue avec sa fille qui vit avec elle et c'est devenu un petit rituel »</p>	
E3	Idées délirantes
<p>« J'ai une personne en tête qui avait des idées délirantes...On a dit que l'objectif maintenant que le monsieur passe le moins de temps possible à faire des choses qui n'ont pas de sens justement pour ne pas entretenir ses idées délirantes. Là nous sommes en train de mettre un relais parce que c'est un monsieur qui faisait du billard. L'idée, c'est de diminuer les idées délirantes, alors ça ne diminue pas les idées délirantes, mais c'est beaucoup plus facile de sortir de ses idées quand il est en activité. Quand il avait sa famille, il a d'autres choses à raconter »</p>	
E6	Anxiété
<p>« C'était l'exemple de tout à l'heure (un monsieur anxieux qui aimait le bricolage ou autre chose de manuelle) ...Le fait de faire une activité qui a du sens donc par le biais du manuel... en séance on appréhendait...il avait des réactions, des mimiques il ne parlait pas bien du tout...il avait une façon de parler avec les gens autour qui n'était pas du tout correcte mais en séance, il se métamorphose, il est adorable. Dans tous les cas ça change beaucoup...Le fait qu'il a une activité qui a du sens ça l'a calmé »</p>	

Figure 4 : Récapitulation des cas concrets illustrant l'impact de l'activité signifiante favorisant l'engagement occupationnel sur les troubles du comportement.

Les ergothérapeutes ont illustré l'impact de l'activité signifiante sur les troubles du comportement par cinq cas cliniques dont trois présentant une anxiété, un présentant une apathie et un dernier qui présente des idées délirantes.

E1 et E2 semblent se réunir sur l'idée que le fait de pouvoir s'engager dans une activité signifiante qui a été adaptée pour la personne renvoie une réassurance pour cette dernière. En effet, ce côté rassurant atténue la peur et l'angoisse. Par conséquent, elle devient moins anxieuse. E6, quant

à lui, porte son attention sur l'effet calmant de l'activité signifiante sur le comportement de la personne.

En ce qui concerne l'apathie, E4 note que le contact avec une activité signifiante a suscité l'envie de s'engager dans cette dernière et aussi dans la prise en charge. Cela a diminué l'apathie et a poussé la personne à s'engager encore plus dans d'autres activités.

L'utilisation de l'activité signifiante dans le cadre de la prise en charge d'une personne qui présente des idées délirantes n'a pas fait diminuer ses troubles mais a eu un impact considérable sur ces derniers selon E3. En effet, une fois engagée dans une activité signifiante, la personne a tendance à laisser plus facilement de côté ses idées délirantes.

La temporalité de l'impact de l'activité signifiante favorisant l'engagement occupationnel sur les troubles du comportement associés à la maladie d'Alzheimer chez les cinq cas concrets a été un élément important à prendre en compte. Pour cela la question suivante a été posée « *Est-ce que l'impact sur les troubles du comportement est simplement visible durant la séance ou à plus long terme ?* ». Les ergothérapeutes ont complété l'illustration clinique par les réponses suivantes :

E1	Anxiété	E2	Anxiété	E4	Apathie
« Nous avons vu le changement des troubles du comportement au cours de la séance...Au cours de la semaine aussi ça a changé radicalement la personne »		« Oui pendant la séance, elle était rassurée et à long terme car c'était valorisant pour elle de continuer l'activité cuisine... qui était signifiante pour elle »		« Au bout de la 2 ^{ème} séance et à long terme »	
E3	Idées délirantes	E6	Anxiété		
« Durant la séance mais là c'est en cours je ne veux pas vous faire une ressource fictive »		« C'est au cours de la séance et ça se poursuit »			

Figure 5 : La durée de l'impact de l'activité signifiante sur les troubles du comportement des cas concrets illustrés par les ergothérapeutes interrogés.

Les entretiens avec E1, E2, E3, E4 et E6 ont fait ressortir que l'impact de l'activité signifiante sur les troubles du comportement a été visible durant les séances où ce type d'activité a été utilisé comme moyen. E1, E2 et E3 ont pu voir la diminution des troubles du comportement des personnes prises en charge non seulement à court terme, durant la séance mais aussi à long terme, à la fin de la prise en charge.

E3 n'a pas eu l'occasion d'estimer l'impact de la prise en charge sur les idées délirantes vu que la prise en charge est en cours. E6, quant à lui, a précisé que l'impact visible à court terme, se poursuit également à long terme.

2.2.4. Thème 4 : Ouverture pour de nouveaux apports et connaissances :

Afin de donner l'opportunité aux ergothérapeutes de s'exprimer encore plus et d'ajouter de nouvelles informations non abordées durant nos échanges qui peuvent être pertinentes pour le travail de recherche, les questions suivantes ont été demandées « *Avez-vous des informations complémentaires à ajouter ? Y a-t-il autre chose que vous souhaiteriez aborder ?* ». Les réponses étaient les suivantes :

Tableau 9 : Nouvelles informations abordées à la fin de l'entretien.

E1	E2	E3	E4	E5	E6
Rien à ajouter	Rien à ajouter	<i>« Par rapport aux troubles du comportement purs, on ne peut pas vraiment agir dessus parce qu'ils sont propres à la maladie...enfin on ne peut pas arrêter les troubles, mais on peut en diminuer leurs effets »</i>	Rien à ajouter	Rien à ajouter	Rien à ajouter

Tous les ergothérapeutes interrogés n'ont pas eu d'informations à ajouter à l'exception de E3. Elle souligne que l'intervention de l'ergothérapeute ne peut pas apporter un plus vis-à-vis des troubles du comportement « purs » liés à la maladie. Elle estime que pour ce type de trouble, l'ergothérapeute a la possibilité d'agir seulement sur les effets causés par ses troubles.

3. Discussion :

Afin de répondre à la problématique que nous avons proposé pour ce travail de recherche « **Comment l'ergothérapeute au sein d'une Équipe Spécialisée Alzheimer à domicile peut-t-il diminuer les troubles du comportement chez des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?** », une enquête a été réalisée auprès des ergothérapeutes exerçant en ESA.

A ce niveau de travail, nous allons discuter les résultats obtenus de notre enquête et les mettre en lien avec la littérature issue du cadre conceptuel. Ensuite, nous portons notre attention sur les limites de l'étude. L'interprétation et la confrontation des résultats obtenus nous permettront par la suite de valider ou invalider l'hypothèse que nous avons émis « **L'utilisation d'une activité signifiante favorisant l'engagement occupationnel des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer permet une diminution de leurs troubles du comportement** ». Enfin, nous mettons l'accent sur les apports et les intérêts de l'étude.

3.1. Discussions des résultats en lien avec le cadre conceptuel :

Les résultats obtenus grâce aux entretiens avec les ergothérapeutes mettent en avant que les troubles du comportement font partie des éléments qui impactent l'engagement occupationnel de la personne atteinte de MA. Parmi les ergothérapeutes interrogés, seuls E1 et E6 ont abordé d'une manière spontanée les troubles du comportement comme un élément impactant l'engagement occupationnel. Cela peut être expliqué par la considération en premier plan, dans la MA, des troubles cognitifs (American psychiatric association, 2015) mais également par le stade cognitif des personnes prises en charge en ESA. En effet, elles se situent à des stades légers à modérés de l'évolution de la maladie, des stades durant lesquels les personnes présentent majoritairement des troubles du comportement à caractère non productif comme l'apathie et les symptômes dépressifs (Michel et al., 2010 ; Pradines, 2021). Ces types de trouble peuvent passer inaperçus du fait qu'ils ne causent pas de soucis pour l'environnement.

Les troubles du comportement cités par les ergothérapeutes et leur lien avec l'engagement occupationnel sont en accord avec ce qui a été expliqué dans la littérature. En effet, la perte de l'envie et l'effondrement de la motivation, manifestés à cause de l'apathie et les symptômes dépressifs amènent la personne à être en retrait et à se désengager de ces occupations (Graff et al., 2013). Par ailleurs, l'anxiété, l'agressivité, la déambulation et les idées délirantes entraînent une « *perte de contrôle personnel* » qui les enferment dans un cercle vicieux (Oakley, 1988). Par conséquent, elles se désengagent de leurs occupations comme Oakley l'avait décrit.

Concernant la pratique des ergothérapeutes en ESA, la démarche centrée sur la personne a été mise en exergue durant tous les entretiens comme moyen pour favoriser l'engagement occupationnel. Tout d'abord, un temps pour faire connaissance à la personne est consacré dès le début comme ce qui a été indiqué sur le cahier des charges (Ministère des Solidarités et de la Cohésion Sociale, 2011). Durant ce temps, les ergothérapeutes entrent en contact avec la personne afin de connaître son histoire personnelle, comprendre ses habitudes au quotidien et savoir ses centres d'intérêt, ce qui a du sens et ce qui est important pour elle comme ce qui a été noté par Graff (Graff et al., 2013).

Comme la pratique centrée sur la personne est une pratique qui se fonde sur l'instauration d'une relation d'égalité entre le thérapeute et le patient (Meyer, 2007), les ergothérapeutes notamment E1, E2, E4 et E6 ont mentionné l'importance de cette relation pour favoriser l'engagement occupationnel. En effet, ils ont évoqué la notion de la relation thérapeutique et se réunissent sur l'idée qu'un relationnel basé sur la confiance, l'écoute, la bienveillance et la valorisation de la personne est un point clé voire un « support » pour favoriser l'engagement occupationnel. Dans son livre « *De l'activité à la*

participation », Sylvie Meyer a mis l'accent sur l'idée de Hughes, qui a noté que la thérapie qui cible l'engagement occupationnel passe aussi par un « *engagement relationnel* » entre le thérapeute et le patient (Meyer, 2013). En effet, l'engagement occupationnel ne s'effectue pas seulement à travers l'occupation mais également par le relationnel.

La majorité des ergothérapeutes interrogés utilisent des activités qui ont du sens comme moyens pour favoriser l'engagement occupationnel de la personne. Ces activités, qu'elles soient signifiantes ou significatives, sont adaptées selon les capacités de la personne pour assurer une prestation individualisée (Ministère des Solidarités et de la Cohésion Sociale, 2011). E1, E2 et E4 ont porté leur attention sur la considération de l'avis et le choix de la personne dès le début et tout au long de la prise en charge pour s'assurer de sa volonté continue vis-à-vis des activités proposées. Ces résultats rejoignent ceux décrits par Devonshire qui considère que dans une pratique centrée sur la personne, le patient est l'expert de sa situation et c'est la seule personne qui peut éclairer le cheminement de sa prise en charge (Devonshire, 2011). Meyer, quant à elle, soutient cette idée en abordant la notion du partenariat de soins qui existe entre le thérapeute et la personne prise en charge (Meyer, 2007).

Nous avons pu constater que la définition de l'activité signifiante apportée par les ergothérapeutes est pratiquement celle donnée par Elian Djaoui qui la définit en tant qu'une activité qui a « *a du sens pour la personne* » (Djaoui, 2015, P.211). E3 se différencie des autres et ajoute la notion de l'identité dans sa propre définition de l'activité signifiante. Cela peut être expliqué par le côté singulier qu'englobe l'activité comme Pibarot l'avait marqué (Pibarot, 2015). En effet, elle précise que l'activité signifiante fait référence à la « source » propre de chaque individu. C'est ce qui fait la différence entre les personnes et les identifie.

Sylvie Meyer a porté son attention sur le concept de l'engagement occupationnel en tant qu'un concept qui est intimement lié au sens que représente l'activité pour la personne (ce qu'elle aime et valorise) (Meyer, 2013). Si nous nous intéressons aux discours des ergothérapeutes, la majorité d'entre eux ont été en concordance avec cette idée et considèrent que si l'activité n'est pas porteuse de sens pour la personne, cette dernière ne va pas s'engager. Le lien entre l'activité signifiante et l'engagement occupationnel peut être soutenu par le MOH en tant qu'un modèle qui met en lumière le processus dynamique d'interaction entre les systèmes de l'Être, de l'Agir et le Devenir dans le temps avec l'environnement (Kielhofner, 2008 ; Morel-Bracq, 2017).

E1 souligne que l'activité signifiante est une source qui peut motiver la personne à s'engager dans ses occupations. E3 et E6 ajoutent que la considération positive de la personne en tant qu'un

individu avant d'être un malade et le sentiment d'efficacité, créés par l'activité signifiante, favorisent l'engagement de la personne atteinte de MA. Ces idées découlent de l'interaction entre la Volition et l'engagement occupationnel de la personne. En effet, l'activité signifiante est un élément qui fait partie de certaines composantes de la volition notamment les centres d'intérêt qui comprennent ce que la personne trouve « *agréable et satisfaisant* » (Morel-Bracq, 2017) mais aussi de la causalité personnelle qui représente la perception de la personne quant à son « *efficacité et sa compétence* » (Morel-Bracq, 2017). De ce fait, la présence d'une activité signifiante va renforcer la volition grâce au « résultat positif » qu'elle a créé. Cela va susciter la motivation de la personne pour agir et s'engager dans ses occupations.

Si nous rassemblons toutes les idées évoquées par les ergothérapeutes pour faire le lien entre l'activité signifiante et l'engagement occupationnel, nous pouvons constater qu'elles semblent être en cohésion avec ce qui a été mentionné dans l'étude basée sur la recension des écrits réalisée pour clarifier ce concept. En effet, l'engagement occupationnel est un concept qui « *implique des aspects de signifiante, d'intérêt, de motivation ainsi que de la perception d'efficacité personnelle* » (Bertrand et al., 2018 , P.54).

A travers l'analyse des résultats, nous avons constaté que l'activité signifiante favorisant l'engagement occupationnel a diminué certains troubles du comportement comme l'apathie et l'anxiété. En outre, elle a apporté une modification sur les idées délirantes. L'impact de l'activité sur l'apathie fait écho à l'interaction permanente entre la volition et l'engagement occupationnel (Kielhofner, 2008 ; Morel-Bracq, 2017). Une fois engagée dans une activité qui a du sens, la personne évoque une plus grande volition, sa motivation pour agir est plus importante. De sorte qu'elle présente moins d'apathie envers les choses. L'impact de l'activité sur l'anxiété a été expliqué par E6 par le « renforcement du sentiment de sécurité » et la « reconnexion avec soi-même ». De son point de vue, quel que soit le type de trouble, l'activité signifiante favorisant l'engagement occupationnel permet une diminution de celui-ci. La notion de sécurité a été évoquée par Elian Dajoui en tant qu'un besoin qui peut être satisfait grâce à l'activité signifiante (Djaoui, 2015). En effet, la peur et l'angoisse manifestées chez une personne anxieuse et son désengagement occupationnel peut amener à ce sentiment. De ce fait, le contact avec une activité signifiante favorisant l'engagement permet à la personne de répondre à son besoin (la sécurité) et atténuer son anxiété.

La notion de la reconnexion avec soi-même n'a pas été évoquée en tant que telle dans le cadre théorique. Cependant, si nous nous intéressons aux liens qui existent entre les idées d'Elisabeth J.Yerxa et Frances Oakley, cette notion peut trouver son sens dans l'impact sur les troubles du comportement. En effet, l'engagement dans une activité signifiante permet à la personne de reprendre le « contrôle

de sa vie » (Pibarot, 2013). Cela, pallie la « *perte de contrôle personnel* » engendrée par les troubles du comportement (Oakley, 1988). En reprenant le contrôle sur sa vie, la personne trouve plus de sens dans ses occupations et rompt le cercle vicieux qui la ramène à nouveau vers un état de désengagement occupationnel qui peut donner ou accentuer les troubles du comportement. Par conséquent, elle manifeste moins de troubles. Si nous portons notre attention à l'idée de E3 dans son illustration de la personne présentant des idées délirantes, nous pouvons constater que la « *reconnexion avec soi-même* » peut être également à l'origine de l'impact sur les troubles du comportement. Cependant, l'activité signifiante n'a pas « *diminué* » les idées délirantes, elle les a « *mis de côté* ». Cela peut être expliqué par l'origine des troubles du comportement qui sont liés également à des facteurs neurologiques « *propres à la maladie* » que nous ne pouvons pas agir là-dessus par le biais de l'activité (HAS, 2009a).

Pour revenir sur l'impact de l'activité signifiante favorisant l'engagement occupationnel sur l'anxiété, la notion de l'activité signifiante adaptée selon les capacités de la personne est ressortie dans les deux cas cliniques qu'ils ont mentionnés. En effet, celle-ci a rassuré les personnes et a fait diminuer leur anxiété. Cette idée peut être expliquée par le processus dynamique du MOH (Kielhofner, 2008 ; Morel-Bracq, 2017). Le fait que l'activité est signifiante et adaptée selon les capacités de performance préservées chez la personne permet de susciter son engagement. Une fois engagée dans celle-ci, la personne éprouve un sentiment d'efficacité personnelle, sa perception de soi-même augmente et son anxiété diminue.

Les résultats de l'enquête ont apporté de nouvelles informations qui n'ont pas été abordées dans la partie théorique. En effet, selon certains ergothérapeutes interrogés, l'impact de l'activité signifiante favorisant l'engagement occupationnel sur les troubles du comportement se poursuivait à long terme pour certains troubles comme l'apathie et l'anxiété. Cependant, la prise en charge en ESA est ponctuelle et limitée vu qu'elle se déroule sur une durée maximale de trois mois avec possibilité de renouvellement tous les ans selon l'évolution de la maladie (Ministère des Solidarités et de la Cohésion Sociale, 2011). Ces circonstances nous laissent à réfléchir sur la mission de l'ergothérapeute dans le maintien du progrès qu'il a pu atteindre durant les trois mois de la prestation. Ainsi, il est intéressant de s'interroger sur le rôle de l'aidant dans ce maintien car il fait partie des médiateurs favorisant l'engagement occupationnel selon les résultats obtenus. De ce fait, des perspectives pourraient être réalisées pour creuser un peu plus cette thématique et aller plus loin dans la réflexion toujours en lien avec les troubles du comportement associés à la maladie d'Alzheimer.

Avant de valider ou invalider l'hypothèse, un retour sur les limites de l'étude est important à prendre en considération.

3.2. Limites de l'étude :

Avec la prise de recul, plusieurs limites ont pu être relevées durant ce travail de recherche d'un côté au niveau de la méthode et l'outil utilisés et de l'autre côté au niveau de la recherche de la littérature.

En ce qui concerne la méthode et l'outil, je me suis aperçue que durant l'entretien semi-directif, la vision vis-à-vis des troubles du comportement était restreinte. En effet, l'outil que j'ai utilisé ne m'a pas permis de savoir si l'impact de l'activité signifiante favorisant l'engagement occupationnel a un effet sur tous les types des troubles du comportement manifestés chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les réponses des ergothérapeutes se sont limitées d'une façon spontanée à quelques types de troubles sans mentionner les autres. Dans ce cas, on se demande si les troubles du comportement évoqués sont seulement les troubles qui ont été visibles durant les séances de prises en charge ou s'il ne s'agissait juste que des premiers exemples qui venaient aux esprits des ergothérapeutes.

Il m'a été également difficile de mener l'entretien car je n'étais pas informée sur les types de troubles pris en charge par les ergothérapeutes en question de sorte que je ne pouvais donner quelques exemples en plus pour avoir plus d'informations. Pour cela, je trouve qu'il aurait été intéressant de changer la manière dont j'ai mené l'entretien et d'interroger les ergothérapeutes sur les types de troubles manifestés chez les personnes qu'ils ont pu prendre en charge en ESA. Leurs réponses me permettront par la suite de rebondir et demander si l'activité signifiante favorisant l'engagement occupationnel a pu apporter une modification sur ces troubles du comportement.

Par ailleurs, les entretiens n'ont pas été menés de la même manière. Un entretien a été réalisé par visio-conférence et cinq par téléphone. Le mode présentiel n'a pas été privilégié ni par les ergothérapeutes ni par moi-même pour des raisons organisationnelles et géographiques. Je pense que le fait de ne pas pouvoir se confronter à la communication non verbale des ergothérapeutes interrogés était une limite non négligeable. Leurs discours corporels auraient pu apporter un plus pour l'enquête notamment dans leurs façons d'expliquer le changement et la modification des troubles du comportement qu'ils ont pu voir par le biais de l'activité signifiante.

Les résultats de ce travail de recherche restent toujours dans un cadre limité vu que l'échantillon est non représentatif et ne concerne que six ergothérapeutes. De ce fait, les résultats ne peuvent pas être généralisés pour tous les ergothérapeutes exerçant en ESA.

Afin d'affiner mes résultats, une observation de certaines personnes prises en charge en ESA à travers une grille d'observation aura été intéressante afin de voir réellement l'impact de l'activité

signifiante sur les troubles du comportement et les confronter aux avis subjectifs des ergothérapeutes. Néanmoins, cette méthode pourrait être envisagée à condition qu'une relation thérapeutique entre la personne en question et moi-même en tant qu'observatrice ait été instaurée afin de ne pas brusquer la personne à son domicile et apporter du biais aux résultats.

En ce qui concerne les limites qui ont pu être relevées durant la recherche bibliographique, je porte mon attention, dans un premier temps, sur la définition du concept de l'engagement occupationnel qui était difficile à cibler vu qu'il s'agit d'un concept qui fait toujours l'objet de plusieurs débats et écrits autour de sa définition qui était différente d'un auteur à un autre. Dans un deuxième temps, les écrits mettant le lien les troubles du comportement associées à la maladie d'Alzheimer et l'engagement occupationnel sont peu nombreux et peu récents. C'est pourquoi la discussion des résultats concernant cette thématique avec le cadre conceptuel a été limitée à des idées théoriques générales.

3.3. Retour sur l'hypothèse :

Grâce aux résultats obtenus de l'enquête et leurs interprétations en lien avec la littérature, nous pouvons constater que l'activité signifiante favorisant l'engagement n'était pas le seul moyen utilisé par les ergothérapeutes en ESA pour diminuer les troubles du comportement. En vue de ces résultats et des limites qui ont été relevés de notre étude, nous pouvons considérer que notre hypothèse est partiellement validée.

D'un côté, la relation thérapeutique a été mise en avant par les ergothérapeutes comme un prérequis et une base sur lesquels ils s'appuient pour favoriser l'engagement occupationnel. En outre, l'adaptation de l'activité selon les capacités préservées chez la personne atteinte de MA, est un élément important à prendre en considération pour effectuer l'activité signifiante et favoriser l'engagement occupationnel de la personne.

De l'autre côté, l'enquête n'a pas pu faire ressortir l'impact de l'activité signifiante sur tous les troubles du comportement. Elle s'est limitée à quelques exemples de troubles. Pour cela, nous ne pouvons pas généraliser l'impact de ce type d'activité sur tous les types de troubles.

3.4. Intérêts et apports de l'étude :

Malgré les limites et les difficultés que j'ai rencontrées tout au long de ce travail d'initiation à la recherche, les intérêts et les apports qui en découlent sont nombreux. Le chemin parcouru pour l'élaboration de ce travail a été une expérience assez enrichissante sur les plans personnel et professionnel. J'ai appris à affiner mes questionnements et aller plus loin dans la réflexion pour pouvoir

cibler une problématique. J'ai pu développer mes compétences de recherche et de traitement des données scientifiques afin de me baser sur une pratique fondée sur des ressources valides et de données probantes. Grâce à la littérature, j'ai acquis diverses connaissances sur la maladie d'Alzheimer et ses symptômes associées notamment les troubles du comportement. Ces connaissances me seront utiles pour ma future pratique que j'entreprendrai au fil du temps. Ce travail de recherche m'a permis également de porter une attention particulière sur les fondements théoriques du métier d'ergothérapeute ce qui a donné plus de sens et de valeur pour notre profession notamment au sein des ESA.

Cette étude a été un point de départ dans la méthodologie de recherche durant laquelle j'ai pu élaborer mon premier outil de recueil de données et d'aller chercher les informations utiles pour répondre à mes questionnements. Le contact avec les ergothérapeutes du terrain a été une expérience assez instructive, grâce à laquelle, j'ai appris à échanger avec des professionnels et à me confronter à la réalité du terrain. En outre, cela m'a donné l'opportunité d'améliorer mes capacités de communication, d'organisation et de respect des délais.

IV. Conclusion :

Les troubles du comportement sont l'un des symptômes associés à la maladie d'Alzheimer qui m'ont toujours interpellé durant les stages que j'ai pu effectuer lors de ma formation notamment en ESA. L'impact de ces troubles sur l'engagement occupationnel des personnes que j'ai pu rencontrer était un élément considérable durant la prise en charge. De ce fait, agir sur les troubles du comportement fait partie des actions menées par les ergothérapeutes en ESA, une des missions qui a suscité mes réflexions. Ayant envie d'avoir des réponses à mes questionnements, j'ai choisi de mener ce travail sur cette thématique et de répondre à la problématique suivante : **Comment l'ergothérapeute au sein d'une Équipe Spécialisée Alzheimer à domicile peut-t-il diminuer les troubles du comportement chez des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?**

La revue de la littérature a permis de définir le concept de l'engagement occupationnel en tant qu'un concept fondamental en ergothérapie qui implique des éléments de signifiante chez la personne. En outre, d'expliquer l'impact des symptômes associés à la MA sur ce concept en mettant un lien avec l'interaction des systèmes du MOH. Les recherches bibliographiques ont permis de porter une attention particulière à la science de l'activité humaine et son intérêt avec l'engagement occupationnel et la santé de la personne. L'ergothérapeute en ESA s'intéresse à ce qui porte du sens à la personne et propose des activités porteuses de sens dans le cadre d'une pratique centrée sur la personne. Ce cadre théorique m'a permis d'établir l'hypothèse suivante : **L'utilisation d'une activité signifiante favorisant l'engagement occupationnel des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer permet une diminution de leurs troubles du comportement.**

Une étude qualitative a été réalisée auprès des ergothérapeutes exerçant en ESA. Six d'entre eux ont été interrogés lors d'entretiens semi-directifs. Les résultats ont mis en exergue l'impact des troubles du comportement sur l'engagement occupationnel. Par ailleurs, un lien de corrélation positif a été montré entre l'activité signifiante et l'engagement occupationnel. Nous avons pu relever que ce type d'activité a fait diminuer certains troubles du comportement chez la personne atteinte de MA. Cependant, la relation thérapeutique et l'adaptation de l'activité selon les capacités préservées chez la personne représentent des prérequis pour ce lien de corrélation. A la suite de ces circonstances et à la non-considération de tous les types de troubles durant notre enquête, nous considérons que l'hypothèse est partiellement validée. Nous avons constaté que l'activité signifiante avait un impact à long terme sur certains troubles. Pour cela, il serait intéressant d'aller plus loin dans la réflexion et de s'intéresser à l'aidant dans le maintien de l'impact initié par l'ergothérapeute lors des séances avec son proche.

V. Table des abréviations :

ADL	Activities of Daily Living
ANFE	Association Nationale Française des Ergothérapeutes
ASG	Assistante de Soins en Gériatrie
CCTE	Cadre Conceptuel du groupe Terminologie de ENOTHE
EHPAD	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ENOTHE	European Network of Occupational Therapy in Higher Education
ESA	Équipe Spécialisée Alzheimer
HAS	Haute Autorité de la Santé
IADL	Instrumental Activities of Daily Living
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
MA	Maladie d'Alzheimer
MMSE	Mini Mental State Examination
MOCA	Montreal Cognitive Assessment
MOH	Modèle de l'Occupation Humaine
NPI	Neuropsychiatric Inventory
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
SSIAD	Service de Soins Infirmiers à Domicile
SSR	Soins de Suite et Réadaptation
SPASAD	Service Polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile

VI. Liste des tableaux et des figures :

Tableau 1 - Description des symptômes des troubles du comportement productifs.....	9
Tableau 2 - Description des symptômes des troubles du comportement non productifs.....	10
Tableau 3 - Présentation des ergothérapeutes et leurs parcours professionnels auprès de la MA.....	32
Tableau 4 -Récapitulation des différents éléments impactant l’engagement occupationnel de la personne atteinte de MA selon les ergothérapeutes interrogés.....	34
Tableau 5 - Récapitulation des troubles du comportement impactant l’engagement occupationnel selon les ergothérapeutes interrogés.....	35
Tableau 6 - L’impact des troubles du comportement sur l’engagement occupationnel de la personne atteinte de la MA selon les ergothérapeutes interrogés.....	35
Tableau 7 - Récapitulation des moyens utilisés par les ergothérapeutes interrogés pour favoriser l’engagement occupationnel.....	37
Tableau 8 - Récapitulation des avis des ergothérapeutes interrogés concernant l’impact de l’activité signifiante sur les troubles du comportement.....	41
Tableau 9 - Nouvelles informations abordées à la fin de l’entretien.....	45
Figure 1 - La définition personnelle de l’activité signifiante selon l’ergothérapeute interrogé.....	39
Figure 2 - Lien entre l’activité signifiante et l’engagement occupationnel des personnes atteintes de la maladie d’Alzheimer selon les ergothérapeutes interrogés.....	39
Figure 3 - L’impact de l’activité signifiante favorisant l’engagement occupationnel sur les troubles du comportement selon E1 et E6.....	42
Figure 4 - Récapitulation des cas concrets illustrant l’impact de l’activité signifiante favorisant l’engagement occupationnel sur les troubles du comportement.....	43
Figure 5 - La durée de l’impact de l’activité signifiante sur les troubles du comportement des cas concrets illustrés par les ergothérapeutes interrogés.....	44

VII. Références bibliographiques :

- Ameli. (2021, décembre 30). *Reconnaître la maladie d'Alzheimer : Les symptômes et le diagnostic de la maladie d'Alzheimer*. <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/maladie-alzheimer/symptomes-diagnostic>
- American psychiatric association. (2015). *DSM-5® : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5e édition). Elsevier Masson.
- ANFE. (2022). *Qu'est-ce que l'ergothérapie – ANFE*. https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/
- Bautrant, T. (2017). *Alzheimer : Peut-on combattre la maladie sans médicament ? lutter contre les troubles du comportement, améliorer la qualité de vie des malades, diminuer l'épuisement des aidants, maîtriser les thérapies non médicamenteuses*. Alpen éditions.
- Bellagamba, D., & Sohier, A. (2018). Developing a descriptive framework for “occupational engagement”. Un article paru en 2017, rédigé par Karen Morris et Diane L. Cox [Application/pdf]. *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*, 4(2). <https://doi.org/10.13096/RFRE.V4N2.109>
- Benoit, M., Staccini, P., Brocker, P., Benhamidat, T., Bertogliati, C., Lechowski, L., Tortrat, D., & Robert, P. H. (2003). Symptômes comportementaux et psychologiques dans la maladie d'Alzheimer : Résultats de l'étude REAL.FR. *La Revue de Médecine Interne*, 24, 319s-324s. [https://doi.org/10.1016/S0248-8663\(03\)80690-2](https://doi.org/10.1016/S0248-8663(03)80690-2)
- Bertrand, R., Desrosiers, J., Stucki, V., Kühne, N., & Tétréault, S. (2018). Engagement occupationnel : Construction historique et compréhensions contemporaines d'un concept fondamental. In J.-M. Caire & A. Schabaille, *Engagement, occupation et santé* (p. 47-57). Association Nationale Française des Ergothérapeutes.
- Bherer, L. (2008). L'attention. In K. Dujardin & P. Lemaire, *Neuropsychologie du vieillissement normal et pathologique* (p. 29-44). Elsevier Masson.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (1992). *L'enquête et ses méthodes : L'entretien* (1^{re} éd.). Fernand Nathan.
- Boublay, N. (2017). *Corrélat neuroradiologiques des troubles du comportement dans la Maladie d'Alzheimer* [Phdthesis, Université de Lyon]. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01736328>
- Breijyeh, Z., & Karaman, R. (2020). Comprehensive Review on Alzheimer's Disease : Causes and Treatment. *Molecules (Basel, Switzerland)*, 25(24), E5789. <https://doi.org/10.3390/molecules25245789>
- Caire, J.-M., Tétréault, S., & Sarrazy, B. (2019). Explorer « vivre chez soi » avec une personne ayant la maladie d'Alzheimer : Récit de vie de couple. *ErgOThérapies*, 73, 57-64.

- Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale. (2022). Symptômes psychologiques et comportementaux de la démence (SPCD). Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale, Québec. <https://www.ciusss-capitalenationale.gouv.qc.ca/personnel-sante/infirmiers/documents-soins-infirmiers/guidepti-sm/constats-guides-cliniques/spcd>
- Charret, L., & Samson, S. T. (2017). Histoire, fondements et enjeux actuels de l'ergothérapie. *Contraste*, 45(1), 17-36.
- Collette, F., & Salmon, É. (2014). Executive functioning and brain networks. *Revue de neuropsychologie*, 6(4), 256-266.
- Cortés, N., Andrade, V., & Maccioni, R. B. (2018). Behavioral and Neuropsychiatric Disorders in Alzheimer's Disease. *Journal of Alzheimer's Disease*, 63(3), 899-910. <https://doi.org/10.3233/JAD-180005>
- Demony, A. (2016). La recherche qualitative : Introduction à la méthodologie de l'entretien. *Kinésithérapie, la Revue*, 16(180), 32-37. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2016.07.004>
- Derouesné, C., & Selmès, J. (2005). *La maladie d'Alzheimer : Comportement et humeur*. John Libbey. <http://univ.scholarvox.com/book/88821310>
- Devonshire, C. M. (2011). L'Approche centrée sur la personne et la communication interculturelle (N. Stora & N. Suhner, Trad.). *Approche Centrée sur la Personne. Pratique et recherche*, 13(1), 23-55.
- Djaoui, E. (2015). Rôles sociaux et activité : Éclairage psychosociologique de la notion d'activité dans ses liens avec le rôle social. In M.-C. Morel-Bracq, É. Trouvé, É. Offenstein, É. Quevillon, K. Riguet, H. Hernandez, Y. Ung, & C. Gras, *L'activité humaine : Un potentiel pour la santé ?* (p. 207-2015). De Boeck Supérieur.
- Fenneteau, H. (2015). *L'enquête : Entretien et questionnaire* (3e éd.). Dunod. <https://univ-scholarvox-com.ezproxy.u-pec.fr/book/88828459>
- Fondation Alzheimer. (2020, février 24). *Le nombre de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer devrait doubler en 30 ans*. Fondation Alzheimer. <https://www.fondation-alzheimer.org/le-nombre-de-personnes-atteintes-de-maladie-dalzheimer-devrait-doubler-en-30-ans/>
- Fondation Médéric Alzheimer. (2019). Les Équipes Spécialisées Alzheimer. *La lettre de l'Observatoire*, n° 53, 24.
- Fondation Vaincre Alzheimer. (s. d.). *Comprendre la maladie d'Alzheimer en une définition*. Fondation Vaincre Alzheimer. <https://www.vaincrealzheimer.org/la-maladie/definition/>
- Gable, G. (2008). Naissance de l'ergothérapie. In J.-M. Caire, *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : Entre concepts et réalités* (p. 85-89). Solal.

- Georges, J., Miller, O., & Bintener, C. (2020). *Estimating the prevalence of dementia in Europe*. <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.16880.81923>
- Graff, M., Melick, M. van, Thijssen, M., Verstraten, P., & Zajec, J. (2013). *L'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants : Le programme COTID*. De Boeck Supérieur.
- Harvey, D. (2006). *Volition et motivation en santé mentale, première partie : Concepts théoriques*. 13(1).
- Haute Autorité de Santé. (2009a). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : Prise en charge des troubles du comportement perturbateurs*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/c_819667/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-prise-en-charge-des-troubles-du-comportement-perturbateurs
- Haute Autorité de Santé. (2009b). *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835247/fr/l-accompagnement-des-personnes-atteintes-d-une-maladie-d-alzheimer-ou-apparentee-en-etablissement-medico-social
- Haute Autorité de Santé. (2010, mars 26). *Actes d'ergothérapie et de psychomotricité susceptibles d'être réalisés pour la réadaptation à domicile des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/c_937359/fr/actes-d-ergotherapie-et-de-psychomotricite-susceptibles-d-etre-realises-pour-la-readaptation-a-domicile-des-personnes-souffrant-de-la-maladie-d-alzheimer-ou-d-une-maladie-apparentee
- Haute Autorité de Santé. (2016). *Analyse de la littérature nationale et internationale sur l'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une MND en PASA et en UHR*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm_troubles_comportement_1.pdf
- Haute Autorité de santé. (2018a). *Guide parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée*. 35.
- Haute Autorité de Santé. (2018b). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : Diagnostiquer tôt pour mettre en place un parcours de soins et d'accompagnement adapté*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2851128/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-diagnostiquer-tot-pour-mettre-en-place-un-parcours-de-soins-et-d-accompagnement-adapte
- Hauw, J.-J. (2019). *La maladie d'Alzheimer*. <https://www.cairn.info/la-maladie-d-alzheimer--9782130804178.htm>
- Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : À la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 102(3), 23-34. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023>

- Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale. (2019a). *Maladie d'Alzheimer : Une maladie neurodégénérative complexe mais de mieux en mieux comprise*. Inserm. <https://www.inserm.fr/dossier/alzheimer-maladie/>
- Institut national de la santé et de la recherche médicale. (2019b). *Mémoire : Une affaire de plasticité synaptique*. Inserm. <https://www.inserm.fr/dossier/memoire/>
- Kielhofner, G. (2008). *Model of human occupation : Theory and application* (4th ed). Lippincott Williams & Wilkins.
- Larousse. (2022). *Occupation*. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/occupation/55508>
- Lavallart, B., Amouyel, P., Robert, P., & Flouzat, J.-P. (2016). 53. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées*. Lavoisier. <https://www.cairn.info/traité-de-santé-publique--9782257206794-page-499.htm>
- Lee, S., Taylor, R., Kielhofner, G., & Fisher, G. (2008). Theory Use in Practice : A National Survey of Therapists Who Use the Model of Human Occupation. *The American journal of occupational therapy : official publication of the American Occupational Therapy Association*, 62, 106-117. <https://doi.org/10.5014/ajot.62.1.106>
- Lucien, M. (2016). Que faire devant une désorientation ? <http://papidoc.chiccm.fr/21desorientation.pdf>
- Meyer, S. (2007). *Démarches et raisonnements en ergothérapie* (ÉÉSP).
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. De Boeck-Solal.
- Michel, B. F., Luciani, V., Geda, Y. E., Sambuchi, N., Paban, V., & Azorin, J.-M. (2010). Dans la maladie d'Alzheimer, l'expression des troubles psychologiques et comportementaux est précoce et spécifique des stades lésionnels. *L'Encéphale*, 36(4), 314-325. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2009.10.012>
- Ministère de la santé et des sports. (2010). *Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute* (BO santé).
- Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, & Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieure et de la Recherche. (2014). *Plan maladies neurodégénératives*. <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/les-grandes-lignes-du-plan-maladies-neuro-degeneratives-mnd-2014-2019>
- Ministère des Solidarités et de la Cohésion Sociale. (2011). *Circulaire DGCS/SD3A n°2011-110 du 23 mars 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du Plan Alzheimer (mesure n° 6)*. <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dgcssd3a-n2011-110-du-23-mars->

2011-relative-a-la-mise-en-oeuvre-des-mesures-medico-sociales-du-plan-alzheimer-mesure-no-6/

- Morel-Bracq, M.-C. (2015). Place de la science de l'activité humaine dans la formation des ergothérapeutes. In M.-C. Morel-Bracq, É. Trouvé, É. Offenstein, É. Quevillon, K. Riguet, H. Hernandez, Y. Ung, & C. Gras, *L'activité humaine : Un potentiel pour la santé ?* (De Boeck-Solal De Boeck, p. 177-187).
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (2e éd). De Boeck supérieur.
- Morel-Bracq, M.-C. (2018). La science de l'occupation, un défi pour la santé. In J.-M. Caire & A. Schabaille, *Engagement, occupation et santé* (p. 3-15). ANFE.
- Morris, K., & Cox, D. (2017). Developing a descriptive framework for "occupational engagement". *Journal of Occupational Science*, 24, 152-164. <https://doi.org/10.1080/14427591.2017.1319292>
- Noblet-Dick, M., Kiesmann, M., Kaltenach, G., Lang, P. O., Akkuzu, H., Martin-Hunyadi, C., & Berthel, M. (2004). Evaluation par l'inventaire Neuropsychiatrique (NPI) des symptômes comportementaux et psychologiques aux différents stades de la maladie d'Alzheimer. *Evaluation par l'inventaire Neuropsychiatrique (NPI) des symptômes comportementaux et psychologiques aux différents stades de la maladie d'Alzheimer*, 29(8), 605-612.
- Oakley, F. (1988). Clinical Application of the Model of Human Occupation in Dementia of the Alzheimer's Type. *Occupational Therapy in Mental Health*, 7(4), 35-50. https://doi.org/10.1300/J004v07n04_04
- Organisation Mondiale de la Santé. (2021, septembre 2). *La démence*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2022). *Constitution*. <https://www.who.int/fr/about/governance/constitution>
- Pibarot, I. (2013). *Une ergologie : Des enjeux de la dimension subjective de l'activité humaine*. De Boeck-Solal.
- Pibarot, I. (2015). Subjectivité et activité. In M.-C. Morel-Bracq, É. Trouvé, É. Offenstein, É. Quevillon, K. Riguet, H. Hernandez, Y. Ung, & C. Gras, *L'activité humaine : Un potentiel pour la santé ?* (p. 189-193). De Boeck Supérieur.
- Poirier, N., & Gil, R. (2018). *Alzheimer : De carpe diem à la neuropsychologie*. Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.poiri.2018.01>

- Pradines, B. (2021, décembre 11). *Symptômes comportementaux et psychologiques au cours des démences chez la personne âgée (SCPD)*. Albi Gériatrie. <https://www.geriatrie-albi.com/CAP.html>
- Robert, P. H., Verhey, F. R. J., Byrne, E. J., Hurt, C., De Deyn, P. P., Nobili, F., Riello, R., Rodriguez, G., Frisoni, G. B., Tsolaki, M., Kyriazopoulou, N., Bullock, R., Burns, A., & Vellas, B. (2005). Grouping for behavioral and psychological symptoms in dementia : Clinical and biological aspects. Consensus paper of the European Alzheimer disease consortium. *European Psychiatry: The Journal of the Association of European Psychiatrists*, 20(7), 490-496. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2004.09.031>
- Rocher, P., & Lavallart, B. (2009). Le plan Alzheimer 2008-2012. *Gerontologie et société*, 32 / n° 128-129(1), 13-31.
- Rose, A. (2020). Ergothérapeute en Équipe spécialisée Alzheimer : Un rôle clé dans la coordination de soins nécessaire au maintien à domicile. *ErgOTHérapies*, 77, 23.
- Sève-Ferrieu, N. (2014). *Neuropsychologie corporelle, visuelle et gestuelle Du trouble à la rééducation* (4th ed.). Elsevier Health Sciences France.
- Sifer-Rivière, L. (2016). Chapitre 4. Enquêter par entretien : Se saisir du discours et de l'expérience des personnes. In *Les recherches qualitatives en santé* (p. 86-101). Armand Colin. <https://www.cairn.info/les-recherches-qualitatives-en-sante--9782200611897-page-86.htm>
- Vallée, C. (2015). S'approprier la science de l'activité humaine dans la pratique ergothérapique. In M.-C. Morel-Bracq, É. Trouvé, É. Offenstein, É. Quevillon, K. Riguet, H. Hernandez, Y. Ung, & C. Gras, *L'activité humaine : Un potentiel pour la santé ?* (p. 315-321). De Boeck Supérieur.
- Zhou, G., Liu, S., Yu, X., Zhao, X., Ma, L., & Shan, P. (2019). High prevalence of sleep disorders and behavioral and psychological symptoms of dementia in late-onset Alzheimer disease : A study in Eastern China. *Medicine*, 98(50), e18405. <https://doi.org/10.1097/MD.0000000000018405>

VIII. Annexes :

Annexe 1 : Evolution de la maladie d'Alzheimer

Annexe 2 : Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH)

Annexe 3 : Guide de l'entretien semi-directif

Annexe 4 : Retranscription de l'entretien avec E6

Annexe 1 : Evolution de la maladie d'Alzheimer

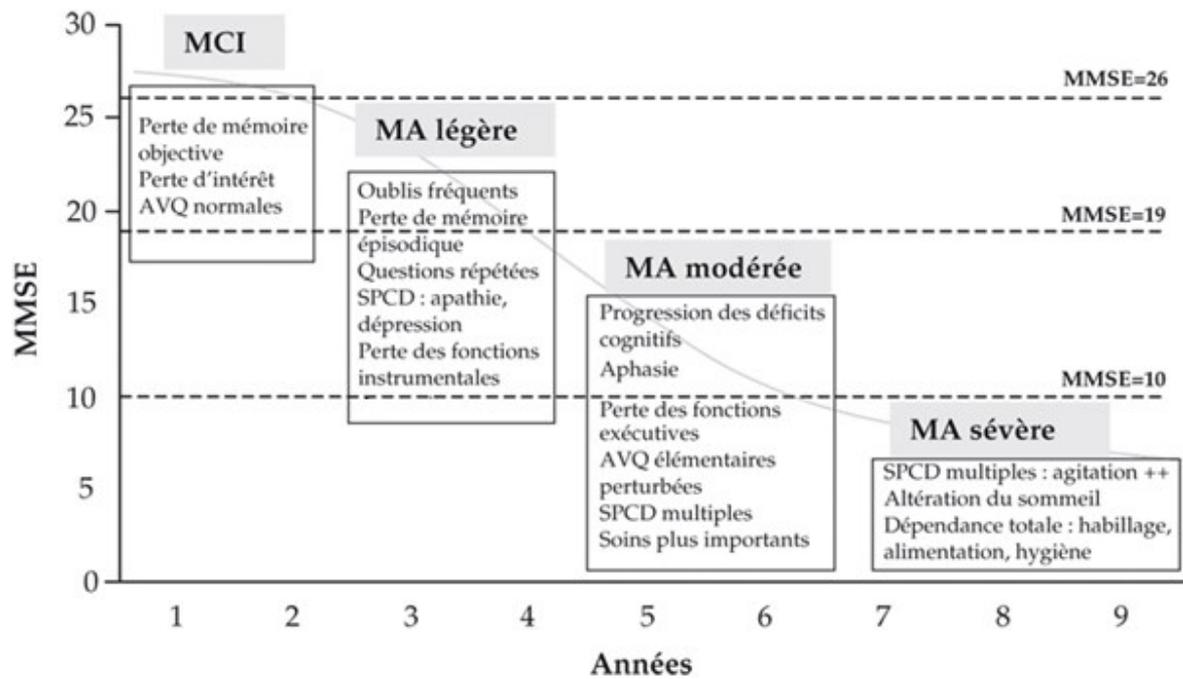


Figure : Progression des symptômes de la maladie d'Alzheimer d'après Feldman et Woodward en 2005 cité dans (Lavallart et al., 2016)

[MMSE : Mini Mental State Examination ; MCI : Mild Cognitive Impairment (Trouble cognitif léger) ; MA : Maladie d'Alzheimer ; AVQ : Activités de la vie quotidienne ; SPCD : Symptômes psychologiques et comportementaux des démences.]

Annexe 2 : Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH)

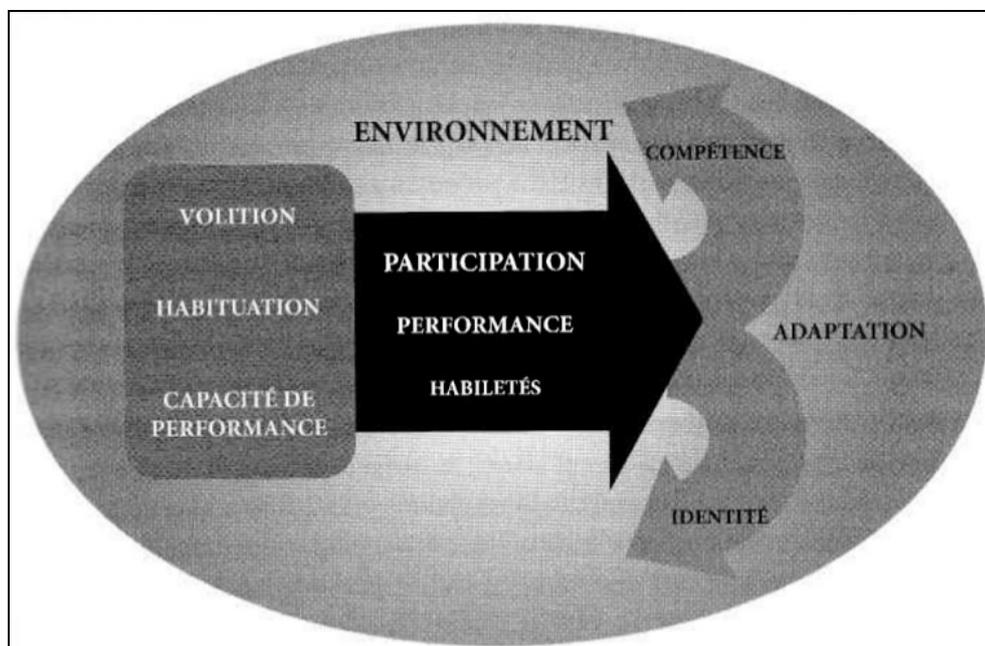


Figure : Traduction du schéma du Modèle de l'Occupation Humaine MOH
(Kielhofner, 2008 , P.108) cité dans (Morel-Bracq, 2017 , P.77)

Annexe 3 : Guide de l'entretien semi-directif

Ergothérapeute N° :

1. Présentation du cadre contractuel de l'entretien :

Bonjour, je me présente, je m'appelle Feriel MASMOUDI, je suis étudiante en 3^{ème} année à l'institut de formation en ergothérapie de Créteil. Je vous remercie pour le temps que vous m'accordez. Je réalise mon mémoire d'initiation à la recherche sur la pratique des ergothérapeutes en Équipe Spécialisée Alzheimer à domicile auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentant des troubles du comportement.

La durée de cet entretien est d'environ 30 minutes. Il s'agit d'un temps d'échange qui me permettra d'avoir des réponses à mes questions de recherche ainsi que d'avoir des informations complémentaires pour enrichir mon travail. Je vais vous poser quelques questions selon les objectifs que j'ai définis. Dans le cas où vous avez besoin de mieux les comprendre, n'hésitez pas à m'interrompre afin que je clarifie mes propos. Les données retranscrites et enregistrées sont anonymes et confidentielles. Elles seront uniquement utilisées dans le cadre de ce travail de recherche. Avez-vous des questions avant de commencer ?

(Le consentement de l'ergothérapeute concernant l'enregistrement et la retranscription de l'entretien est demandé en amont de l'entretien).

2. Questions de l'entretien :

Thématique	Questions	Objectifs
Présentation des ergothérapeutes et leurs parcours professionnels (Informations sociodémographiques)	Question principale : Pouvez-vous me présenter votre parcours professionnel auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer s'il vous plait ? Question(s) complémentaire(s) (Si besoin) : <ul style="list-style-type: none">• Quel âge avez-vous ?	Connaître l'ergothérapeute ainsi que son parcours professionnel et spécifiquement auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. S'assurer que l'ergothérapeute répond aux critères d'inclusion.

	<ul style="list-style-type: none"> • Depuis combien de temps êtes-vous diplômé(e) ? • Depuis combien de temps exercez-vous en ESA à domicile ? • Depuis combien de temps travaillez-vous avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentant des troubles du comportement ? • Suivez-vous ou avez-vous suivi une/des formation(s) spécifique(s) à la maladie d'Alzheimer ? 	
<p>Thème 1 : Mise en péril de l'engagement occupationnel dans la maladie d'Alzheimer</p> <p>(Objectif 1)</p>	<p>Une définition de l'engagement occupationnel est donnée.</p> <p>Question principale : Selon vous qu'est ce qui met en péril l'engagement occupationnel de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?</p> <p>Question(s) complémentaire(s) (Si besoin) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Si l'ergothérapeute mentionne les troubles du comportement ou un des symptômes : comment pensez-vous que l'engagement occupationnel est impacté à cause des troubles du comportement ? • Est-ce que vous pensez que les troubles du comportement ont un impact sur l'engagement occupationnel ? si oui, pouvez-vous me le préciser ? 	<p>S'assurer d'avoir la même représentation du concept de l'engagement occupationnel</p> <p>Déterminer les différents éléments qui peuvent impacter l'engagement occupationnel de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.</p> <p>Savoir si l'ergothérapeute pense que les troubles du comportement impactent l'engagement occupationnel des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et par la suite connaître sa vision.</p>
<p>Thème 2 : Activité signifiante et l'engagement occupationnel</p> <p>(Objectif 2)</p>	<p>Question principale 1 : Quels sont les moyens que vous utilisez dans votre pratique pour favoriser l'engagement occupationnel des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?</p> <p>Question principale 2 : Selon vous qu'est-ce qu'une activité signifiante ?</p>	<p>Identifier les moyens utilisés dans la pratique de l'ergothérapeute pour favoriser l'engagement occupationnel des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.</p> <p>Connaître la définition personnelle de l'ergothérapeute de l'activité signifiante.</p>

	<p>Question principale 3 : Selon vous, quel est le lien entre l'activité signifiante et l'engagement occupationnel ?</p> <p>Question(s) complémentaire(s) (Si besoin) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Comment l'activité signifiante favorise-t-elle l'engagement occupationnel des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? 	<p>Avoir la vision de l'ergothérapeute concernant le lien entre l'activité signifiante et l'engagement occupationnel des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (Cohérence entre la partie conceptuelle et la partie expérimentale).</p>
<p>Thème 3 : Impact de l'activité signifiante sur les troubles du comportement associés à la maladie d'Alzheimer</p> <p>(Objectif 2 et 3)</p>	<p>Question principale : Quel est l'impact de l'activité signifiante favorisant l'engagement dans votre prise en soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?</p> <p>Question(s) complémentaire(s) (Si besoin) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Avez-vous remarqué une modification sur les troubles du comportement en utilisant ce type d'activité ? Si oui : • Pouvez-vous me raconter une situation durant laquelle vous avez remarqué une modification du comportement d'une personne que vous avez accompagnée en utilisant ce type d'activité ? • Est-ce que l'impact sur les troubles du comportement est simplement visible durant la séance ou à plus long terme ? 	<p>Identifier l'impact de l'utilisation de l'activité signifiante par les ergothérapeutes en ESA sur les troubles du comportement associés à la maladie d'Alzheimer.</p> <p>Vérifier la validité ou non de l'hypothèse.</p> <p>Avoir une illustration réelle de l'impact de l'activité signifiante sur les troubles du comportement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.</p> <p>Connaître la durée de l'impact de l'activité signifiante sur les troubles du comportement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.</p>
<p>Thème 4 : Ouverture pour de nouveaux apports et connaissances.</p>	<p>Question(s) principale(s) : L'entretien va bientôt prendre fin, avez-vous des informations complémentaires à ajouter ? Y a-t-il autre chose que vous souhaiteriez aborder ?</p>	<p>Permettre à l'ergothérapeute d'ajouter de nouvelles informations non abordées durant l'échange et qui peuvent être pertinentes pour le travail de recherche.</p>

3. Remerciement :

Je vous remercie pour le temps que vous m'avez accordé pour cet échange. Mon mémoire de recherche a comme problématique « Comment l'ergothérapeute au sein d'une Équipe Spécialisée Alzheimer à domicile peut-t-il diminuer les troubles du comportement chez des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? » et comme hypothèse « L'utilisation d'une activité signifiante favorisant l'engagement occupationnel des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer permet une diminution de leurs troubles du comportement ». Si cela vous intéresse je peux vous le transmettre par mail dès qu'il sera terminé.

Annexe 4 : Retranscription de l'entretien avec E6

FM : Bonjour, je me présente encore une fois auprès vous, je m'appelle Ferial MASMOUDI et je suis étudiante à l'Institut de formation de Créteil. Je réalise mon mémoire d'initiation à la recherche sur la pratique des ergothérapeutes en ESA à domicile auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentant des troubles du comportement. Du coup, je vais vous poser quelques questions selon les objectifs que j'ai définis. Dans le cas où vous auriez besoin de mieux les comprendre, n'hésitez pas à m'interrompre afin que je clarifie mes propos. Déjà, avez-vous des questions particulières avant de commencer ou pas ?

E6 : Non pas du tout allez-y nous pouvons commencer !

FM : Ok. Pouvez-vous me présenter votre parcours professionnel auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer s'il vous plaît ?

E6 : Alors moi j'ai commencé en 2017 dans un EHPAD à temps plein. Du coup, on rencontre pas mal de patientèle atteinte de cette maladie et d'autres dérivées. Jusqu'à en janvier 2021 je suis passé à mi-temps pour développer justement une pratique plutôt accès au domicile. Donc actuellement, je suis à temps partiel en EHPAD, celui auquel j'étais à temps plein et du mercredi au vendredi je suis à 60% à l'ESA.

FM : D'accord ok merci. La première rencontre avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et présentant des troubles du comportement était depuis l'EHPAD ou depuis l'ESA ?

E6 : Depuis l'EHPAD.

FM : Depuis quand vous avez-eu votre diplôme et quel âge avez-vous ?

E6 : Là j'ai 29 ans et j'avais 24 ans quand j'ai eu mon diplôme vu que j'ai eu en 2017.

FM : Actuellement est-ce que vous suivez où vous avez suivi des formations spécifiques à la maladie d'Alzheimer ?

E6 : Spécifique non, non. C'étaient plutôt des recherches, des expériences mais non pas de formation spécifique sur la maladie d'Alzheimer. J'aurai voulu mais l'EHPAD n'a pas accepté en fait. J'étais plutôt intéressé par le programme COTID justement pour anticiper le domicile. Il y avait une autre... c'était je crois sur la réadaptation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. J'étais intéressé mais c'était une question d'opportunité pour le coup.

FM : J'espère que vous l'aurez bientôt !

E6 : J'espère aussi même si ça fait plusieurs années qu'elles se sont développées mais on apprend toujours des nouvelles choses. C'est toujours intéressant.

FM : Oui je suis tout à fait d'accord. Maintenant je vais partir de la définition de l'engagement occupationnel vu que j'en ai trouvé plusieurs dans la littérature (Selon Kielhofner et CTE). Il s'agit d'un concept qui est défini en tant que le sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une occupation ou d'une activité. C'est l'implication, l'investissement dans des occupations ayant une signification personnelle dans un contexte socio-culturel. Est-ce que la définition est claire pour vous ou pas ?

E6 : Oui oui !

FM : Du coup selon vous qu'est ce qui met en péril l'engagement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?

E6 : Le développement de la maladie déjà ... enfin parfois il y a une dépression qui s'accompagne en fait de l'apparition des troubles. Il y a des personnes qui l'expriment de cette façon. Il y a justement l'apathie, le manque d'envie, le manque d'intérêt justement pour moi diminue l'engagement. En plus, il y a les capacités parce que pour s'engager il faut pouvoir, il faut savoir répondre à ces rôles par exemple à travers des activités qui ont du sens, il faut savoir aussi les mener. Si je ne sais pas comment mener mon activité... alors là imaginons que j'aime faire de la peinture...si jamais je ne peux plus le faire ça va l'impacter. Je peux avoir les outils en fait. On va dire que pour pouvoir m'engager donc c'est à la fois une partie purement motivationnelle et une partie qui est plus liée aux habiletés de la personne à mon sens.

FM : D'accord ok. Est-ce qu'il y a d'autre chose à part la dépression et l'apathie ?

E6 : J'ai dit dépression parce qu'il y a des personnes qui s'isolent et forcément ils vont se désengager parce qu'il y a plus le lien social par exemple...Après ça dépend, ce n'est pas le même cas quand la personne est très atteinte. En ESA, en général, ils ne doivent pas avoir un MMSE inférieur à 14 mais il y a quelques exceptions. Donc pour le moment on va dire que l'environnement est assez sécurisant...les familles tiennent le coup mais au-delà d'un certain point, il y a plus de sécurité et ce qui peut justement amener aux troubles du comportement qui apparaissent dans un second temps. Voilà ils perdent leurs identités et s'ils perdent leurs identités ils vont se sentir désarmés dans un environnement qui n'est pas sécurisant "je ne sais pas qu'est ce qui se passe"... il n'y a pas de routine...il n'y a pas de repères temporels comme avoir une activité tous les jours à quelle heure qui sécurise. Ce sont des facteurs qui amènent la personne à s'isoler, les troubles du comportement aussi parce qu'il y a un genre de réciprocité qui fait que si la personne a des troubles du comportement

forcément que les gens autours ne vont pas savoir comment gérer et ça va envenimer ce cercle vicieux qui nous la carte d'engagement voilà.

FM : Je suis tout à fait d'accord avec vous. Est-ce que vous pensez qu'il y a d'autres comportements qui peuvent impacter l'engagement à votre avis ou pas ?

E6 : Ah là comme ça à l'esprit il doit y en avoir mais il n'y a pas de comportement qui me viennent là comme ça. Si ça revient je vous dirais parce que c'est tellement large l'engagement tellement de facteurs ça peut être juste une perte de sens...y'a aussi le fait de ne plus se sentir capable c'est aussi ça peut diminuer l'engagement de la personne surtout chez les personnes âgées et même au-delà de la maladie d'Alzheimer d'ailleurs. En tout cas, moi la chose qui revient le plus souvent c'est la perte d'intérêt je dirais.

FM : D'accord, ça a tellement d'impact.

E6 : Oui c'est ça parce que c'est un processus donc c'est quelque chose de large qui peut être parfois complexe parce que ça dépend de beaucoup de facteurs. Mais ouais c'est impressionnant parce que les personnes ne savent plus. C'est ça que je trouve très très fort. Parfois, elles ne savent plus du tout, elles ne savent plus quoi faire, quand faire, ce qu'il faut faire et parfois elles ne savent plus ce qu'elles aiment. C'est justement en creusant... Il y a aussi le langage qui peut rentrer aussi dans la maladie d'Alzheimer du fait que partager son expérience ça devient un peu compliqué... ils vont se désengager parce qu'il y a plus de lien social ... ça aussi c'est important d'ailleurs... En conservant un lien social, les co-occupations... Les premières choses qui diminuent c'est les co-occupations à domicile parce que la personne n'est plus comme avant donc on peut plus sortir ensemble, on ne peut plus aller au cinéma...

FM : Oui oui tout à fait...mais si je précise encore un peu plus sur les troubles de comportement, est ce qu'il y a des troubles que vous avez pu remarquer qui ont eu un impact ?

E6 : On s'attend à ce que la personne a un peu plus d'agressivité par exemple. Plus qu'elle commence à avoir de l'agressivité, elle ne se contrôle plus. Il y a certains patients qui perdent le contrôle voilà ! Ils oublient, ils ne s'organisent plus dans leur quotidien. Ce manque de gestion personnelle du quotidien, ils sont amenés à être un peu agités au début puis agressifs ... y'en a qui vont utiliser des bonnes stratégies de compensation "ah oui c'est vrai oh ça arrive d'oublier" et c'est ça aussi qui peut le diminuer...

FM : Ok très bien merci ! Quels sont les moyens que vous utilisez dans votre pratique afin de favoriser l'engagement occupationnel des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

E6 : Alors ça c'est une question de démarche. Moi je suis quelqu'un qui est très axé sur les sciences de l'occupation parce que je trouve que ça met beaucoup de sens à l'ergothérapie. Donc je suis une

approche top down déjà donc je vais me centrer automatiquement sur la personne, sur le relationnel et sur les problématiques du quotidien. Ça c'est un facteur... ensuite j'ai aussi le type d'évaluation. J'aime bien le modèle du MOH parce qu'il y a une bonne partie motivationnelle dedans qui vous explique plus le processus et il y a une évaluation qui s'appelle « le vécu ». En fait c'est un questionnaire mais en réalité ce n'est pas un questionnaire c'est une observation. Donc quand vous observez la personne durant une tâche ou de façon plus large dans une prise en soin vous savez où en est la personne. C'est-à-dire, il y a trois stades motivationnels et en fonction des stades : plus il y a un moins d'engagement plus la personne est vers le stade inférieur. Plus on est dans un stade inférieur, plus on parle de sécuriser l'environnement, de créer un sentiment de compétence, valoriser l'activité c'est à dire que si la personne qui a une maladie d'Alzheimer mais elle est en réussite à travers d'une activité en ergothérapie bah justement ça va sécuriser !... ça ne se passe pas une fois tous les mois parce que sinon la personne ne saura pas l'identifier. Parce que c'est très procédural en fait... c'est vraiment ce qui est procédural qu'ils retiennent et quand on répète, on répète, il y a des choses qui restent.

FM : C'est intéressant ce que vous dites, je vous remercie.

E6 : Ce que j'utilise pour favoriser l'engagement occupationnel c'est vraiment le relationnel. Pour le coup, je trouve qu'en fait c'est ce qu'il y a de mieux dans le sens où le langage non verbal pour moi ça va ensemble... c'est comme un paquet. Le langage non-verbal qu'on a revoit beaucoup de choses et les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer comme elles ont moins cet aspect verbal et mnésique pour rentrer en communication se calque, sans vouloir forcément, sur le non verbal de la personne. Donc il suffit d'avoir une par exemple d'utiliser des phrases courtes d'abord, une attitude à l'écoute, de ne pas être dans la contradiction, d'être dans la bienveillance par exemple... il y en a pleins d'autres... Pour justement que la personne automatiquement va entrer en relation et là on travaille au niveau de l'engagement par la relation thérapeutique c'est le support pour que la personne s'engage. C'est ça en fait pour moi qui favorise l'engagement. Après je ne connais pas de technique ou s'il y a des moyens d'intervention précis basés sur des preuves scientifiques.

FM : Oui oui peut être aussi que ma question n'était pas très précise aussi. Est-ce que vous utilisez des activités signifiantes et significatives dans votre pratique ?

E6 : Ah mais ça ce sont les b. a.-ba dans le sens où à partir du moment où pour moi on se base sur les sciences de l'occupation, on ne peut qu'utiliser des activités qui ont du sens. Le but c'est de voir ce qu'ils aimaient, ce qu'ils avaient l'habitude de faire, comment ? Il faut aller creuser au niveau de leur histoire c'est-à-dire qu'est-ce qu'ils avaient fait dans leur passé, qu'ils aimaient, est ce qu'il y'a des choses qu'ils ont arrêtés ? Pour quelles raisons ? et comme ça on a amené à comprendre un peu la

personne... Sauf que quand le stade est avancé, on n'a pas ça. Donc trouver des activités qui ont du sens ça passe beaucoup par l'expérimentation. Parfois, on sait qu'elle aime ça grâce à la famille... ça c'est le meilleur outil pour creuser dans le passé de la personne. Mais le truc c'est que dans les activités signifiantes et significatives, l'aspect d'utiliser une activité qui peut ressembler. Parfois le fait de rester dans une activité qui est manuelle... la personne aime bien bricolage ou autre chose de manuelle, ça peut justement l'inciter à s'engager. C'est-à-dire, ce sont des activités qu'elle a répétées et donc en général, entre guillemets elle a plus d'autonomie. C'est à dire qu'elle va avoir une efficacité durant la tâche qui est plus élevée. Je vous donne un exemple : une personne qui a un MOCA à cinq sur trente donc cinq sur trente, je crois qu'elle a eu deux points dans l'orientation temporo-spatiale, les trois autres dans les gnosies. Le reste elle n'a rien du tout. Au niveau du test elle a échoué. Pourtant elle a bien vécu le test parce que c'est la façon dont j'avais amené. Le relationnel que j'ai créé qui va ensemble avec. On se répond, en fait ça crée quelque chose. Pourtant c'était quelqu'un de manuel et là en séance l'ASG a eu une bonne idée c'est...parce que moi je l'avais dit justement... de voir si elle aime quelque chose. C'est là du coup forcément l'activité signifiante et significative rentrent en compte. Je lui ai dit que là le problème c'est qu'il est en rupture d'identité c'est le cas de la personne. Pourquoi ? parce qu'elle fait plus d'elle-même ce qu'elle faisait. Avoir un rôle c'est avoir des activités qui répondent à ces rôles-là. Par exemple vous êtes étudiante, un entretien ça fait partie de ça...ça répond au fait d'apprendre le fait d'avancer. C'est pareil pour tout le monde. Mais elle, elle n'avait pas ou elle le fait très très peu. Le fait d'utiliser une activité qui est plutôt manuelle...bah là on était surpris par ce qu'on disait elle se débrouille parfaitement c'est à dire vraiment qu'elle n'a pas de difficulté pour utiliser les outils, elle n'a pas de difficultés à avancer alors qu'elle a un MOCA à cinq. Donc l'activité signifiante, elle va permettre de solliciter ce qui reste chez la personne. Donc un sentiment d'efficacité et un résultat positif donc forcément c'est obligatoire sinon la personne ne sera pas intéressée, elle ne va pas comprendre le sens de ce qui se passe. Ça va renforcer l'ennui enfin et on ne peut pas faire ça.

FM : D'accord très bien, merci beaucoup pour toutes ces informations ! Du coup si vous pouvez définir l'activité signifiante, vous la définissez comment ?

E6 : Pour moi le significative c'est plutôt le sens socioculturel. Prendre le café le matin, c'est significatif en France mais pas en Angleterre. En Angleterre, ils aiment bien manger de la viande. Ensuite, le signifiant c'est quelque chose de plus personnel. Peut-être que moi je n'aime pas manger le matin ça c'est personnel ça c'est plutôt ce qui est signifiant. Moi, j'aime bien des fois manger avant de me laver le visage. C'est ce qui a du sens pour moi. Pour une autre personne ça va plutôt être l'inverse. Il y a plutôt un aspect personnel au niveau de ce qui est signifiant et un aspect plutôt socio-culturel au niveau de ce qui est significatif.

FM : D'accord. Selon vous quel est le lien entre l'activité signifiante et l'engagement occupationnel ? Après si on peut rentrer dans les détails pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

E6 : Pour moi, l'un amène à l'autre. C'est-à-dire, comme on utilise des activités significatives, ça va forcément créer du sens chez la personne qui a la maladie d'Alzheimer. Ça reste un être humain qui a répété toute sa vie quelque chose et le fait qu'elle s'engage, ça va l'amener à vouloir découvrir des choses à faire parce que quand on amène la personne à faire quelque chose. Moi par exemple je dis "oui j'ai besoin de vous" donc la personne je sais qu'elle aime ça...aider...ça fait partie des choses qui ont du sens pour elle. C'est un élément qui va créer de l'engagement chez elle et ensuite il y a un résultat positif donc la prochaine fois je peux lui dire par exemple "oui venez on va cuisiner comme la dernière fois" Comme, il y avait ce résultat positif ça va amener aussi l'engagement. L'un amène à l'autre simplement. C'est comme si vous n'aimiez pas l'informatique et on vous dit " faites un doctorat d'informatique " vous allez dire "là non je ne m'intéresse pas" hhhhh. Donc vous n'allez pas vous engager parce que ça n'a aucun sens quoi... C'est pareil pour eux vraiment.

FM : Ok très bien. Est-ce que vous avez d'autres choses à ajouter ?

E6 : Euh non non.

FM : Ok. Selon vous quel est l'impact de l'activité signifiante favorisant l'engagement dans votre prise en soins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

E6 : Alors pour moi l'activité signifiante favorise forcément l'engagement. Parce que la personne même si la personne ne s'engage pas, elle va quand même avoir ce côté attrayant. Il y a aussi l'attrait de l'activité... après peut être que je parle d'autres choses... Il faut que ça soit au niveau des capacités de la personne, il faut qu'il y a du plaisir, il faut que ça ressource la personne aussi il y a un attrait de l'activité. Bah l'impact c'est que c'est la base quoi ! c'est le précurseur. Quand je creuse au début c'est vraiment pour faire connaissance, pour comprendre ce que les personnes font et pourquoi. A chaque fois j'essaie de comprendre le sens. Même quand la personne me dise "oui je regarde la télé" j'essaie de savoir pourquoi est-ce que c'est un plaisir ? ou pour autres choses ? Ça m'est arrivé que la personne me dise "je regarde la télé parce que ça permet de maintenir mon mémoire" Le sens n'est pas le même. Donc en fonction des différentes activités que je trouve qui sont amenées à être significatives et significatives parce que l'une et l'autre se collent parce que parfois la personne n'a pas forcément d'activité comme les autres ce qui fait sa singularité. C'est vraiment la base... Dès que je trouve quelque chose, j'essaie de voir si ça correspond à quelque chose qu'on peut travailler. Même pour les évaluations, si la personne aime cuisiner, la mettre en situation à travers la cuisine. Parce que ça a dû sens... On évalue des choses qu'elle aime. Pour moi c'est ça l'activité signifiante c'est l'utiliser comme évaluation aussi.

FM : Oui c'est vrai. Mais le fait que vous utilisez l'activité signifiante comme moyen, est-ce que vous avez pu remarquer un impact dans votre prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou pas ?

E6 : Oui même sur la diminution des troubles de comportement. Parce que comme je vous avais dit tout à l'heure, ça va renforcer leur sentiment de sécurité et quand on se sent en sécurité on est moins agressif... ça c'est humain... et eux sont vachement dans ce processus-là. Moins ils ont d'engagement, plus ils ont besoin de sécurité et moins ils ont d'engagement, plus ils ont besoin de sentiment d'efficacité. Donc le fait d'utiliser une activité signifiante ça va ajouter du plaisir dans le processus. Même si jamais ils ne réussissent (pas par exemple faire une tarte à la pomme) mais qu'au final on les aiguille... alors on les a aidés mais comme ça a du sens, comme ça fait longtemps qu'ils n'ont pas repris cette activité, ça va les amener justement à développer ce sentiment de sécurité à travers l'aide. L'aide n'est plus preuve de "je ne suis pas capable" mais une preuve de "oui je peux continuer oui j'ai bien reçu quelque chose" donc "je continue à faire ce que je faisais avant donc je continuerai à être moi-même ". C'est pour ça que le MOH, il dit que l'identité c'est à la fois la compétence et l'engagement.

FM : D'accord. Est-ce que vous avez pu remarquer une modification sur d'autres troubles de comportement ?

E6 : Après chaque personne exprime son comportement de certaine manière. Il y en a qui vont déambuler, y'en a qui vont s'isoler, y'en a qui vont s'agiter, y'en a qui vont avoir plein de délires et rentrer dans des sentiments de persécution. Tout ça comme j'ai dit c'est lié au sentiment d'efficacité sauf que chacun exprime différemment ce manque de sécurité. Mais quoi qu'il arrive oui ça diminue que ce soit le fait de déambuler, que ce soit à l'agitation, que ce soit l'agressivité, que ce soit l'isolement, que ce soit peu importe. Ça diminue parce que la personne se dit "bon là je me reconnecte avec moi-même" voilà.

FM : Ok et est-ce que vous pouvez me raconter une situation durant laquelle vous avez remarqué une modification d'un comportement d'une personne que vous avez accompagné en utilisant ce type d'activité ?

E6 : Oui par exemple il y a une personne qui a un peu d'agressivité quand même...un peu beaucoup ! Elle est censée partir en unité d'hébergement renforcée parce qu'elle peut se trouver agressive avec les autres (Avec moi elle est plutôt souriante). Quand j'utilise une activité de groupe qui se caractérise par...en fait c'est un peu de la cuisine mais de la cuisine simple basée sur différentes cultures. Je commence par imprimer des images justement de la culture en question, des personnages connus etc. pour les amener à deviner le pays en question pour ensuite partir un élément culinaire de ce pays. La personne s'avère que c'était une cuisinière, elle avait son restaurant qui l'avait créé à Paris. Là le

fait qu'elle fasse de la cuisine alors déjà j'ai vu de suite ce qu'elle faisait...Alors c'est une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer quand même assez sévère...

FM : Pardon je me permets de vous couper... ça c'était en EHPAD ou en ESA ?

E6 : C'est en EHPAD et je vais venir en ESA. Mais parce que c'est lié c'est pour ça je vous le raconte...dans ce cas-là son comportement s'est métamorphosé. Elle n'était plus la même. Elle était vraiment souriante et très sociable. C'est impressionnant parfois quand on touche vraiment là où il faut. En ESA, c'était l'exemple de tout à l'heure celui avec la personne avec qui j'ai passé le MOCA. Il a un comportement c'est aussi dur en partie avec son environnement...ça veut dire que la personne qui vit avec lui est très dans le contrôle donc elle ne la laisse pas réaliser... elle ne laisse pas se tromper mais à force d'être maternant on va dire ça crée des troubles de comportement parce que la personne en fait ça renforce le sentiment de manque de contrôle et donc cette carte d'identité là. Le fait de faire une activité qui a du sens donc par le biais du manuel...en séance on appréhendait... il avait des réactions, des mimiques...il ne parlait pas bien du tout ... il avait une façon de parler avec les gens autour qui n'était pas du tout correcte. Mais en séance il se métamorphose... il est adorable. Dans tous les cas, ça change beaucoup. Au début de la maladie c'est surtout l'anxiété, vous voyez quelqu'un de très stressé c'est ça qui ressort. Le fait qu'il y a une activité qui a du sens ça l'a calmé.

FM : D'accord, ok. Du coup, est-ce que l'impact sur ses troubles du comportement a été visible durant la séance ou à long terme ?

E6 : Non non c'est au cours de la séance et ça se poursuit. C'est devenu la normalité en fait.

FM : D'accord ok ! c'est impressionnant.

E6 : C'est impressionnant. C'est juste que les personnes sont dans une situation alarmante où ils ne savent pas ce qu'ils peuvent faire pour eux-mêmes et ils se perdent, ils savent plus qui ils sont et ça génère de la frustration ça c'est normal quoi.

FM : Oui oui je suis à fait d'accord avec vous. Du coup l'entretien va bientôt prendre fin, est-ce que vous avez des informations complémentaires à ajouter ? Est-ce qu'il y a d'autres choses que vous souhaiteriez aborder ?

E6 : Non comme ça non.

FM : Bah je vous remercie pour le temps que vous m'avez accordé pour cet échange. Si vous pouvez, je peux vous lire ma problématique et mon hypothèse si cela vous intéresse.

E6 : Oui oui dites-moi.

FM : Comme problématique, j'ai mis comment l'ergothérapeute, au sein d'une équipe spécialisée Alzheimer à domicile, peut-il diminuer les troubles de comportement chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? Et comme hypothèse, j'ai mis l'utilisation d'une activité signifiante favorisant l'engagement occupationnel des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer permet une diminution de leurs troubles de comportement. Si cela aussi vous intéresse, je peux vous transmettre mon mémoire dès qu'il est terminé.

E6 : En réalité c'est plus large que la maladie d'Alzheimer...c'est le cas dans tous les cas. C'est l'être humain qui est comme ça. Oui on se tient au courant.

FM : Merci beaucoup c'est gentil de votre part.

E6 : Non il n'y a pas de raison. Bonne soirée à vous.

FM : A vous aussi !

Résumé

L'utilisation de l'activité signifiante en Équipe Spécialisée Alzheimer comme moyen pour favoriser l'engagement occupationnel : Impact sur les troubles du comportement associés à la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer (MA) est une préoccupation en France du fait du nombre important de personnes touchées par cette maladie. Plusieurs symptômes sont associés à cette maladie notamment les troubles du comportement qui ont un impact sur l'engagement occupationnel des personnes et entravent leurs maintiens à domicile. Face à cet enjeu de santé publique, plusieurs prestations ont été créées par l'Etat comme les Équipes Spécialisées Alzheimer (ESA). L'ergothérapeute en ESA a plusieurs possibilités d'agir notamment sur les troubles du comportement. L'objectif de cette étude est de comprendre comment les ergothérapeutes en ESA interviennent pour diminuer les troubles du comportement associés à la MA. Une étude qualitative a été réalisée auprès des ergothérapeutes qui exercent en ESA. Six d'entre eux ont été interrogés lors d'entretiens semi-directifs. Les résultats ont mis en exergue que l'activité signifiante favorisant l'engagement occupationnel a fait diminuer certains troubles du comportement chez la personne atteinte de la MA. Cependant, la relation thérapeutique et l'adaptation de l'activité selon les capacités préservées chez la personne représentent des prérequis pour ce lien de corrélation. L'activité signifiante adaptée selon les capacités de la personne et l'instauration d'une relation thérapeutique permettent de diminuer certains troubles du comportement. L'enquête ne prend pas en considération tous les types de troubles. Néanmoins, elle montre que l'impact de l'activité signifiante se poursuit à long terme pour certains troubles. Il serait intéressant d'aller plus loin dans la réflexion et de s'intéresser à l'aidant dans le maintien de l'impact initié par l'ergothérapeute avec son proche.

Mots clés : Activité signifiante, Équipe Spécialisée Alzheimer (ESA), Engagement Occupationnel, Troubles du comportement, Maladie d'Alzheimer (MA), Ergothérapie

Abstract

The use of meaningful activity in Alzheimer's Specialty Teams as a medium to promote occupational engagement: Impact on behavioral disorders associated with Alzheimer's disease

Alzheimer's disease (AD) is a concern in France because of the large number of people affected by this disease. Several symptoms appear as a result of this disease, notably behavioral disorders that have an impact on people's occupational engagement and hinder their possibility to stay at home. In face of this public health issue, several services have been created by the State, such as the Alzheimer Specialized Teams (AST). The occupational therapist in the AST has several possibilities to act on including the behavioral disorders. The objective of this study is to understand how occupational therapists in AST take actions to reduce behavioral disorders associated with AD. A qualitative study was carried out among occupational therapists working in AST. Six among them were interviewed during semi-structured interviews. The results highlighted that meaningful activity promoting occupational engagement reduced certain behavioral disorders in the person with AD. However, the therapeutic relationship and the adaptation of the activity according to the person's preserved capacities represent prerequisites for this correlation. Meaningful activity adapted to the person's abilities and the establishment of a therapeutic relationship reduce certain behavioral disorders. The study does not take into consideration all types of behavioral disorders. However, it demonstrates that the impact of meaningful activity continues in the long term for certain disorders. It would be interesting to go further in the reflection and to focus on the caregiver in maintaining the impact initiated by the occupational therapist with his/her relative.

Keywords: Meaningful activity, Alzheimer's Specialty Team (AST), Occupational Engagement, Behavioral disorders, Alzheimer's disease (AD), Occupational Therapy