



**Institut de Formation en Ergothérapie de Paris**

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

52 rue Vitruve - 75020 Paris

**Favoriser la participation occupationnelle des  
personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer  
vivant en Unité de Vie Protégée.**

**Mémoire d'initiation à la recherche réalisée dans le cadre de la validation de l'UE. 6.5**

*S6 : Evaluation de la pratique professionnelle et recherche*

**Sous la direction de Madame Lorène SALAAM**

**Sixtine LAMOUR de CASLOU**

Session Juin 2024

### Note aux lecteurs

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

## Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier ma maîtresse de mémoire, Madame Lorène Salaam, pour son temps accordé à m'accompagner et à échanger, pour sa réactivité pour les relectures, corrections, conseils et son partage d'expérience tout au long de ma réflexion.

Je remercie également l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de l'ADERE pour son implication et sa disponibilité.

Je remercie l'ensemble des ergothérapeutes qui m'ont permis de faire évoluer mon sujet et qui ont participé à l'enquête de recherche.

Je tiens enfin à remercier mes camarades de promotion, ma famille, mes amis pour les relectures de ce mémoire et leur soutien dans ce projet et durant ces trois années d'étude.

## **Favoriser la participation occupationnelle des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant en Unité de Vie Protégée**

**Mots clés** : Ergothérapie - Participation occupationnelle - Maladie d'Alzheimer - Unité de Vie Protégée - Activités de la Vie Quotidienne

**Résumé** : Favoriser la participation occupationnelle des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au stade modéré vivant en unité de vie protégée en EHPAD nécessite des moyens d'intervention significatifs pour ces personnes. Les symptômes de la maladie d'Alzheimer au stade de démence modérée ont des répercussions sur les capacités de la personne qui entraîne des restrictions de participation dans ses occupations. De plus, les troubles engendrés par cette maladie rendent parfois difficile la possibilité de connaître les habitudes de vie antérieures de ces personnes nécessaires pour choisir des activités significatives pour ces personnes.

Cette étude a pour objectif de rechercher de quelle manière l'ergothérapeute peut favoriser la participation occupationnelle des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer au stade de démence modérée vivant en unité de vie protégée en EHPAD.

Trois ergothérapeutes travaillant en unité de vie protégée ont été interrogés au moyen d'entretiens semi-directifs. Les résultats de cette étude montrent que les activités de la vie quotidienne permettent à l'ergothérapeute de favoriser la participation occupationnelle de ces résidents vivant en unité de vie protégée en EHPAD.

### **Promoting occupational participation for people with Alzheimer's living in a protected living unit**

**Keywords** : Occupational therapy - Occupational Participation - Alzheimer's disease - protected living unit - Activities of daily living

**Abstract** : Promoting the occupational participation of people with moderate Alzheimer's disease living in a protected living unit in nursing home requires significant means of intervention for these people. The symptoms of Alzheimer's disease in the moderate dementia stage have repercussions on the person's abilities, resulting in restrictions on participation in occupations. In addition, the disorders caused by this disease sometimes make it difficult to find out about these people's previous lifestyles, which is necessary in order to choose meaningful activities for them.

The aim of this study is to investigate how occupational therapists can promote occupational participation in elderly people with Alzheimer's disease in the moderate dementia stage, living in a protected living unit in a nursing home.

Three occupational therapists working in protected living units were interviewed by means of semi-directive interviews. The results of this study show that activities of daily living enable occupational therapists to promote the occupational participation of these residents living in protected living units in nursing home.

## **SOMMAIRE/TABLE DES MATIÈRES**

<b>SOMMAIRE/TABLE DES MATIÈRES.....</b>	<b>1</b>
<b>INTRODUCTION :.....</b>	<b>3</b>
<b>CADRE CONCEPTUEL :.....</b>	<b>6</b>
<b>I- Maladie d'Alzheimer .....</b>	<b>6</b>
A. Définition et épidémiologie.....	6
a. Définition.....	6
b. Epidémiologie de la maladie d'Alzheimer.....	7
B. Symptômes.....	8
C. Les différents stades de la maladie d'Alzheimer.....	10
D. Diagnostic.....	11
E. Parcours de soins et traitements.....	12
a) Traitements.....	13
b) Parcours de soin.....	14
<b>II- L'EHPAD et Unité de Vie Protégée.....</b>	<b>15</b>
A) L'EHPAD .....	15
a) Définition.....	15
b) Population vivant en EHPAD.....	16
c) La vie quotidienne en EHPAD.....	17
B) Les différentes structures/unités au sein d'un EHPAD.....	19
C) Spécificités de l'Unité de Vie Protégée.....	19
<b>III- L'ergothérapeute et la participation occupationnelle.....</b>	<b>21</b>
A) L'ergothérapie.....	21
a) Définition.....	21
b) Le rôle de l'ergothérapeute en EHPAD.....	22
c) Le modèle du MOH.....	24
d) Participation occupationnelle.....	25
B) Favoriser la participation occupationnelle.....	25
C) Moyens en ergothérapie pour favoriser la participation occupationnelle.....	27

<b>FORMULATION DE L’HYPOTHÈSE DE RECHERCHE.....</b>	<b>31</b>
<b>PHASE EXPLORATOIRE.....</b>	<b>32</b>
<b>MÉTHODOLOGIE D’ENQUÊTE .....</b>	<b>32</b>
Recueil des données .....	32
Choix des outils .....	32
Choix du terrain d’enquête.....	33
Choix de la population d’enquête.....	34
Limites de l’outil .....	35
<b>MISE EN OEUVRE DE LA RECHERCHE.....</b>	<b>36</b>
<b>PRÉSENTATION ET ANALYSE DES RÉSULTATS DE L’ENQUÊTE .....</b>	<b>37</b>
Conception de la grille d’analyse d’entretien.....	37
Présentation ordonnée et analyse des résultats.....	38
1) <i>Présentation des personnes interrogées.....</i>	<i>38</i>
2) <i>Les besoins/demandes des résidents vivant en UVP.....</i>	<i>38</i>
3) <i>Objectifs de prise en charge par les ergothérapeutes pour cette population.....</i>	<i>39</i>
4) <i>Moyens d’intervention utilisés par les ergothérapeutes en UVP.....</i>	<i>40</i>
5) <i>Les facilitateurs et freins à leur mise en place en UVP.....</i>	<i>43</i>
<b>DISCUSSION.....</b>	<b>46</b>
Confrontation des résultats en regard du cadre conceptuel.....	46
Vérification de l’hypothèse.....	50
Limites et biais de ce travail de recherche.....	51
Apports et perspectives.....	51
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>53</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>54</b>
<b>ANNEXES .....</b>	<b>1</b>
Annexe I : MOHOST.....	1
Annexe II : Trame d’entretien.....	2
Annexe III : Formulaire de recueil de consentement.....	5
Annexe IV : Grille d’analyse thématique des entretiens.....	6

## **INTRODUCTION :**

“Perçus autrefois comme des sources de savoir et de sagesse, l’homme et la femme âgés étaient respectés. [...] C’était avant que la maladie d’Alzheimer n’apporte cette vision ultime et délétère d’une fin de vie marquée par la dégradation irréversible des aptitudes cognitives et comportementales” (Croisile, 2009).

La population vieillissant (au 1<sup>er</sup> janvier 2020, la population française continue de vieillir, les personnes âgées d’au moins 65 ans représentent 20,5 % de la population, contre 20,1 % un an auparavant et 19,7 % deux ans auparavant selon l’INSEE en 2020) et l’espérance de vie ayant augmenté de 2,9 ans pour les femmes et de 4,7 ans pour les hommes en France en 20 ans (INSEE, 2019), les pathologies présentant des troubles neuro-cognitifs (TNC) majeurs de type maladie d’Alzheimer et apparentées sont un problème majeur de santé publique.

En effet, la maladie d’Alzheimer a fait l’objet d’un plan de santé publique en 2008-2012 (Gouvernement 2021) et en mai 2017 a été lancé le Plan mondial d’action de santé publique contre la démence 2017-2025 (OMS, 2023). De plus, on note 900 000 personnes atteintes de cette maladie en France et près de 25 millions de personnes atteintes dans le monde. (Institut du Cerveau, 2022)

C’est donc un sujet d’actualité et d’avenir sur lequel il est intéressant de se pencher.

La maladie d’Alzheimer peut être à l’origine d’un trouble neurocognitif (TNC), elle en est d’ailleurs la première cause. (HAS, 2018) Le terme TNC majeur remplace aujourd’hui le terme de démence et est caractérisé selon le DSM-5 par une “réduction acquise, significative et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs, suffisamment importante pour que la personne atteinte ne soit plus capable d’effectuer seule les activités de la vie quotidienne.” (HAS, 2018) On note donc une diminution de la participation occupationnelle chez ces personnes.

La participation occupationnelle est définie comme “le fait de s’engager dans des occupations situées dans un contexte socio-culturel, désirées et/ou nécessaires pour le bien-être de la personne” (Kielhofner, 2008). Celle-ci est donc problématique chez ces personnes qui présentent en effet des difficultés à exprimer leur désir. Elles présentent également des troubles de la mémoire et se trouvent dans l’incapacité de rapporter leurs

habitudes de vie antérieures. Il est donc difficile pour les soignants de bien connaître le contexte socio-culturel de ces personnes.

Villaumé rappelle qu'après des sujets âgés, l'ergothérapeute favorise le maintien de leur participation. (Villaumé, 2019). L'engagement occupationnel et l'amélioration de l'environnement social de la personne sont aussi des objectifs de prise en charge de l'ergothérapeute. (Elie & Alluin, 2020). Ce professionnel a donc un rôle important à jouer auprès de cette population.

Enfin, lors de mon stage de L2 en EHPAD possédant une unité de vie protégée, j'ai pu observer le quotidien des résidents y vivant : ces personnes déambulaient beaucoup lorsqu'elles ne participaient à aucune activité, ce qui semblait impacter leur comportement. En effet, ces résidents semblaient souvent anxieux, présentaient de nombreux troubles du comportement et semblaient perdus. Je me suis donc questionnée sur l'importance de la participation occupationnelle des résidents vivant en unité de vie protégée. Je me souviens plus particulièrement d'une dame chez qui la maladie d'Alzheimer avait été diagnostiquée qui déambulait à l'étage de l'unité de vie protégée, ou regardait la télévision tout au long de ses journées. Cette résidente avait un niveau de participation occupationnelle faible. Je me suis donc interrogée sur les moyens dont l'ergothérapeute dispose pour favoriser la participation occupationnelle de ces résidents dans leur quotidien. Le bien-être, le sentiment d'utilité chez ces résidents avait-il un impact sur l'avancée des troubles neurocognitifs chez ces patients ? Quelle était l'importance du rendement occupationnel pour ces patients ?

Lors de mon stage, j'ai pu observer que le manque d'engagement occupationnel dans les activités, les longues heures passées par ces personnes âgées vivant dans l'unité de vie protégée de l'EHPAD devant la télévision contribuaient à diminuer leur niveau participation occupationnelle. Cette baisse dans la participation occupationnelle semblait nuire à leur bien-être. En effet ces personnes n'avaient plus la possibilité de participer aux AVQ qu'elles pouvaient avoir l'habitude de faire (cuisine, entretien du linge, courses, jardinage, ménage...). Faute de participation dans les activités, ces résidents étaient anxieux et déambulaient beaucoup pour combler peut-être un vide, un manque d'occupation, et finalement même peut-être chercher un rôle... L'importance de la participation occupationnelle chez la personne âgée souffrant de démence et vivant en unité de vie protégée en EHPAD semblerait donc conséquente.

En effet, pour Kielhofner (2008), ergothérapeute auteur du Modèle conceptuel de l'Occupation Humaine, l'être humain est un être occupationnel, c'est-à-dire qu'il cherche à trouver un certain équilibre occupationnel défini comme étant "l'expérience subjective de l'individu d'avoir la bonne quantité d'occupations et la bonne variation entre celles-ci dans son profil occupationnel." (Wagman et al., cité dans Mignet, 2016, p.51) "De même, l'absence d'opportunité de réaliser des activités de la vie de tous les jours ou de loisir qui ne soient pas passives, comme regarder la télévision, limite les performances et les engagements occupationnels." (Meyer, 2018) Il serait donc intéressant d'étudier comment favoriser la participation occupationnelle de cette population.

Ainsi à travers ces expériences, questionnements et lectures notamment sur le rôle de l'ergothérapie en gériatrie et ses approches cliniques (Trouvé, 2012), j'ai pu aboutir à la question de recherche suivante :

**De quelle manière l'ergothérapeute peut-il favoriser la participation occupationnelle des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer au stade de démence modérée vivant en unité de vie protégée en EHPAD ?**

Pour répondre à cette question, trois thématiques seront développées dans le cadre conceptuel. Je présenterai dans une première partie la maladie d'Alzheimer, puis l'institution de l'EHPAD et plus précisément la structure de l'unité de vie protégée et enfin l'ergothérapie et sa pratique, notions importantes pour mon travail d'initiation à la recherche.

**Mots clés :** Ergothérapie - Participation occupationnelle - Maladie d'Alzheimer - Unité de Vie Protégée - Occupation

## **CADRE CONCEPTUEL :**

### **I- Maladie d'Alzheimer**

#### A. Définition et épidémiologie

##### a. Définition

Dans les recommandations des bonnes pratiques sur la maladie d'Alzheimer publié par la Haute Autorité de Santé (2011), la maladie d'Alzheimer est définie comme une maladie neurodégénérative d'évolution progressive qui est la cause principale de dépendance lourde du sujet âgé et le motif principal d'entrée en institution.

Cette entrée en institution nécessite un changement complet de lieu de vie et donc également un changement des habitudes de vie, de l'environnement physique et social pour le résident. (Donnio, 2005, p.73) Or, selon Eric Trouvé, "l'environnement est un facteur de santé de l'individu" et "le domicile doit être compris comme un espace psychique singulier. Il reflète l'histoire de vie et protège l'intimité, il est le support de la mémoire, de l'identité et des liens sociaux." (Trouvé, 2016, p.1)

Dans le modèle de l'Occupation Humaine élaborée par Gary Kielhofner, la participation occupationnelle favorise et facilite le changement. L'ergothérapeute a donc un rôle important pour favoriser celle-ci auprès de personnes en institution.

On peut noter différents stades d'évolution pour cette maladie : le stade asymptomatique, le stade prodromal et le stade de démence. (Fondation Recherche Alzheimer, 2022) Nous allons ici nous intéresser plus particulièrement au stade de démence.

Le mot démence vient du mot latin "dementia" qui veut dire "loin de l'esprit". (Vanderheyden, 2009) Ainsi, l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) dans le rapport du secrétariat de 2016 définit la démence comme "un terme générique recouvrant plusieurs maladies évolutives qui affectent la mémoire, les capacités cognitives et le comportement et qui altèrent fortement l'aptitude à réaliser les activités quotidiennes." (OMS, 2016, p.1)

Le stade de démence dans la maladie d'Alzheimer est atteint lorsque le patient présente une perte d'autonomie, au moment où les troubles cognitifs et du comportement retentissent sur les activités de la vie quotidienne. Selon la Fondation de Recherche Alzheimer, la notion de démence est en effet déterminée lorsque la dépendance survient. (FRA, 2022)

La maladie d'Alzheimer est causée par une lente dégénérescence des neurones. Cette dégénérescence est due à la modification de deux molécules :

- le peptide bêta amyloïde qui s'accumule anormalement et forme des plaques. Cette accumulation est toxique pour les cellules nerveuses chez les patients atteints.
- la protéine tau qui provoque successivement la désorganisation des neurones, une accumulation de filaments à l'intérieur de ces derniers, puis la mort des cellules nerveuses. (Institut Pasteur, 2019)

Enfin nous pouvons noter que la maladie d'Alzheimer fait partie des affections de longue durée (ALD). (Ameli, 2024)

Maintenant que la maladie d'Alzheimer, et plus particulièrement le stade de démence, ont été définis, nous allons nous intéresser à l'épidémiologie de cette maladie.

#### b. Epidémiologie de la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer, un trouble neurodégénératif progressif et irréversible, constitue un défi croissant pour les professionnels de la santé dans le monde entier. (HAS, 2011)

La prévalence de la maladie d'Alzheimer est en constante augmentation, ce qui reflète en partie le vieillissement de la population mondiale. Selon les données de l'Organisation Mondiale de la Santé en mars 2023, on estime à plus de 50 millions le nombre de personnes atteintes de démence dans le monde, avec chaque année près de 10 millions de nouveaux cas. On note également que la maladie d'Alzheimer est la cause la plus courante de TNC et serait à l'origine de 60 à 70% des cas. (OMS, 2023)

L'incidence de la maladie d'Alzheimer, qui mesure le nombre de nouveaux cas diagnostiqués au cours d'une période donnée, est également en augmentation. Les facteurs démographiques, tels que le vieillissement de la population, contribuent à cette tendance, mais des recherches suggèrent également une possible augmentation des cas chez les personnes plus jeunes, soulignant la complexité des facteurs de risque associés à cette maladie. En France, ce sont près de 900 000 personnes (Institut du Cerveau, 2022) qui sont concernées par cette pathologie avec 225 000 nouveaux cas diagnostiqués par an, soit un nouveau cas toutes les 3 minutes. 40 % des malades sont des hommes, 60 % sont des femmes. Il s'agit de la quatrième cause de mortalité en France. (FRM, 2019)

“Une étude internationale publiée dans le Lancet en 2017 indique que 35 % des cas de troubles cognitifs du type Alzheimer sont liés à des facteurs de risques sur lesquels la prévention pourrait jouer un rôle et contribuer, in fine, à réduire le nombre de nouveaux cas de maladie d’Alzheimer dans la population.” (Livingston et al., 2017)

En effet divers facteurs de risque ont été identifiés comme contribuant au développement de la maladie d'Alzheimer. L'âge demeure le principal facteur. De nombreux autres facteurs de risque environnementaux et plus précisément cardio-vasculaire contribuent également au développement de cette maladie : l'hypertension artérielle, le diabète, l'obésité et le tabagisme, l'alcool ainsi que la sédentarité. Ces découvertes ouvrent la voie à des interventions préventives potentielles et renforcent le rôle crucial des professionnels de la santé, y compris les ergothérapeutes, dans la promotion de modes de vie sains. (FRM, 2019) En effet, selon Gary Kielhofner, un mode de vie sain passe par les occupations car celles-ci sont essentielles à l'occupation de la personne. “C’est en agissant que les personnes façonnent et construisent ce qu’elles sont”. (Mignet, Doussin-Antzer et Sorita, 2017, p.73) L’ergothérapeute a donc un rôle important à jouer dans l’accompagnement des personnes atteintes de cette maladie et sur la prévention de celle-ci car “l’occupation est le concept central de l’ergothérapie”. (Meyer, 2020, p.38)

L'épidémiologie de la maladie d'Alzheimer et l'étude des facteurs de risques révèlent donc l'importance de la prévention de cette maladie.

De plus, d’après la Charte de la personne âgée dépendante révisée en 2007 par la fondation nationale de gérontologie “La prévention des handicaps et de la dépendance est une nécessité pour la personne qui vieillit.” (FNG, 2007)

## B. Symptômes

La maladie d’Alzheimer n’engendre pas seulement des troubles de la mémoire. Cette maladie évolue progressivement et impacte également les fonctions comme le langage, l’attention, ou encore la réalisation des activités de la vie quotidienne. (FRA, 2022). La personne va donc progressivement, avec l’évolution de la maladie, perdre son autonomie.

On parle majoritairement d’autonomie ou perte d’autonomie dans le début de l’évolution de cette maladie, plus que d’indépendance ou dépendance. En effet, une personne autonome est définie dans le dictionnaire de l’Académie Française comme “capable d’agir par elle-même,

de répondre à ses propres besoins sans être influencée” alors qu’une personne indépendante est définie comme ayant “la possibilité d’agir sans intervention extérieure.” Elle est la conséquence de l’altération des capacités de l’individu et elle traduit une situation de handicap. Ce sont en effet surtout les fonctions cognitives qui sont touchées dans cette maladie et qui portent atteinte à la capacité de choix de la personne.

Les symptômes de la maladie d’Alzheimer peuvent être regroupés en trois grandes catégories proposées par la Fondation Recherche Alzheimer : les troubles cognitifs, les troubles affectifs et émotionnels et les troubles du comportement. (FRA, 2022)

Les symptômes cognitifs sont :

- Les troubles de la mémoire qui concernent les événements récents. C’est le motif de consultation le plus fréquent. (Institut Pasteur, 2023)
- Les troubles du langage qui affectent la compréhension, la parole, mais aussi l’écriture et la lecture
- Les troubles des fonctions exécutives : les fonctions exécutives constituent “l’ensemble de processus permettant à un individu de réguler de façon intentionnelle sa pensée et ses actions afin d’atteindre des buts, ceci lorsque la tâche est nouvelle ou complexe” (Chevalier, 2010)
- Les troubles praxiques, les praxies désignant “les fonctions de coordination et d’adaptation des mouvements volontaires orientés vers un but qui permettent d’interagir avec le monde extérieur et qui sont issues d’un apprentissage” (Piaget, 1936 cité dans Montel (2016), ch.6, p.1)
- Les troubles gnosiques qui se traduisent par des difficultés d’identification des objets ou des personnes. (Vivre Alzheimer, 2018)

Les troubles affectifs et émotionnels sont :

- L’anxiété qui peut rendre la personne nerveuse, inquiète, effrayée (parfois dû à la prise de conscience des troubles)
- L’apathie qui est défini par l’HAS en 2014 comme un déficit persistant de la motivation
- L’irritabilité qui se traduit par une impatience excessive
- L’euphorie qui est une jovialité excessive et inappropriée
- La dépression qui est selon l’OMS (2019) une tristesse persistante et un manque d’intérêt ou de plaisir pour des activités auparavant enrichissantes ou agréables.

Les troubles du comportement se manifeste par :

- L'agitation et l'agressivité qui surviennent brutalement et le plus souvent verbalement.
- Des comportements moteurs aberrants qui sont manifestés lorsque la personne déambule sans but apparent, cherche et ouvre les placards et les tiroirs de façons répétées ou manipule sans arrêt un objet
- Des troubles du sommeil
- Des troubles de l'appétit
- La désinhibition : il existe deux principaux types de désinhibition : "la désinhibition cognitive (incapacité à bloquer des réponses inappropriées ou à stopper des réponses déjà engagées) et la désinhibition comportementale (impossibilité de réprimer des comportements dans un environnement, dans des contextes sociaux ou à s'adapter aux changements de son environnement)". (Institut du Cerveau, 2022)
- Des idées délirantes avec une conviction erronée
- Des hallucinations qui peuvent être visuelles, auditives, sensorielles.

Deux grands termes sont également importants dans la symptomatologie de la maladie d'Alzheimer. Le terme de Trouble Neurocognitif Majeur (TNM) remplace celui de démence depuis le DSM-5 et est défini par l'HAS (2018) comme étant une "réduction acquise, significative et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs, suffisamment importante pour ne plus être capable d'effectuer seul les activités de la vie quotidienne (perte d'autonomie)." On rencontre également le terme de signe psycho comportemental défini selon Ohnen (2002) comme des conduites et des attitudes inadaptées aux lieux et aux situations.

### C. Les différents stades de la maladie d'Alzheimer

La Maladie d'Alzheimer se manifeste par une détérioration neuronale qui évolue lentement, entraînant l'émergence et l'aggravation progressive des symptômes. En conséquence, les divers stades de la maladie sont définis en fonction du moment d'apparition des symptômes, de leur gravité et de leur impact sur la vie quotidienne. (FRM, 2019)

On peut noter différents stades d'évolution pour cette maladie. Ces stades sont définis différemment selon les sources. En 2019, la fondation de la recherche pour l'Alzheimer définit l'évolution de cette maladie en 3 stades. Selon d'autres sources, on pourra trouver des évolutions de la maladie en 7 stades découpés en fonction du degré de déficit cognitif (absent,

très léger, léger, modéré, modérément sévère, sévère, très sévère) par exemple. Les stades présentés ici sont à titre indicatif car la maladie évolue différemment selon les personnes.

Dans le cadre de ce travail, je m'appuierai sur les stades définis par Jean Jacques Hauw (docteur en médecine, neurologue-neuropathologiste, auteur du livre La maladie d'Alzheimer) en 2019. Il a défini 5 stades ou phases pour décrire l'évolution de la maladie d'Alzheimer.

Au début de la maladie, c'est-à-dire au **stade asymptomatique**, les symptômes passent souvent inaperçus. En effet, il n'y a aucun signe clinique perceptible. Puis les signes apparaissent plus nettement : c'est la **phase pré-démentielle**. Un déficit de mémoire peut alors être observé lors de tests. Les autres fonctions cognitives sont préservées et le retentissement sur la vie quotidienne est encore difficilement perceptible. La maladie évolue ensuite à la **phase de démence légère**. On observe alors des troubles de la mémoire sur lesquels viennent s'ajouter une altération des autres capacités intellectuelles (langage, orientation, attention). Les troubles à ce stade peuvent cependant encore passer inaperçus. La phase suivante est le **stade de démence modérée**. On observe alors des troubles somatiques en plus des troubles cognitifs. L'autonomie de la personne est alors entravée. La personne à ce stade a besoin d'aides pour rester chez elle en toute sécurité et réaliser les activités de la vie quotidienne. (Hauw, 2019) "Il devient alors impossible pour le malade de vivre seul." (Fondation Vaincre Alzheimer, 2022). Le dernier stade d'évolution de la maladie est la **phase de démence sévère**, les symptômes conduisent vers une perte d'autonomie et une dépendance totale. Les troubles cognitifs sont majeurs et ont de fortes répercussions sur les activités de la vie quotidienne et la vie sociale. Ces troubles affectent la marche, la continence, ou encore la déglutition. Ainsi la dénutrition et l'amaigrissement fragilisent de plus en plus le malade et peuvent entraîner des complications qui conduiront au décès. (Hauw, 2019, p.29-30)

#### D. Diagnostic

Celui-ci est complexe et comporte plusieurs étapes.

Tout d'abord, c'est le médecin traitant qui assure la première évaluation des symptômes de la maladie d'Alzheimer. Celui-ci peut s'appuyer sur différents tests de la mémoire pour s'assurer de la présence de troubles cognitifs. (Ameli, 2024). L'un d'eux, le plus connu est le Mini Mental State Examination (MMSE). C'est un questionnaire que l'on peut réaliser pour dépister une détérioration cognitive. Il se base sur 30 questions qui sont sur un total de 30

points qui évaluent le niveau cognitif de la personne. “Le degré de sévérité de la démence est considéré comme léger avec un score supérieur à 20, modéré entre 10 et 20, alors qu'en dessous de 10, la démence est sévère.” (Nicolet, 2020)

Pour diagnostiquer la maladie d'Alzheimer, le MMSE ne suffit pas. En effet, il ne permet pas, à lui seul, d'affirmer l'existence d'un TNC majeur. Le patient peut donc être dirigé vers une consultation mémoire “qui permet une approche globale avec évaluation de la mémoire, du déclin cognitif et de son retentissement personnel, familial et social.” (Ameli, 2024) Cette consultation peut être faite auprès d'un neurologue, d'un médecin gériatre ou d'un médecin psychiatre. (CNSA, 2023)

Enfin, pour éliminer d'autres maladies responsables de TNC et confirmer le diagnostic de la maladie d'Alzheimer, d'autres examens peuvent être réalisés. En effet, un examen d'imagerie cérébrale est nécessaire pour mettre en évidence une atrophie du cortex cérébral, mais également un examen des biomarqueurs du liquide céphalo-rachidien obtenu par ponction lombaire. Ce liquide qui entoure le cerveau, recueille les protéines anormales produites au cours de la maladie. (Dubois, 2019, p. 105-112) Une prise de sang est aussi nécessaire pour établir un diagnostic différentiel et éviter une autre cause (infection, problème hépatique, anémie). Enfin un bilan neuropsychologique peut être réalisé. Celui-ci consiste à répertorier les fonctions cérébrales altérées et celles intactes. (Ameli, 2024)

Enfin, le médecin spécialiste annonce, en coordination avec le médecin traitant, le diagnostic de la maladie. Il propose alors un programme personnalisé de soins. Il coordonne la future prise en charge et la mise en place du traitement. (Ameli, 2024)

#### E. Parcours de soins et traitements

“La maladie d'Alzheimer est éprouvante, à la fois pour les personnes malades, leurs familles, et les personnes aidantes.” (FRA, 2023) La prise en charge de cette maladie tente donc d'améliorer la qualité de vie des patients atteints mais aussi de leur entourage. Les interventions ont donc pour but de maintenir l'autonomie des patients le plus longtemps possible, de diminuer les troubles du comportement et de fournir un soutien aux personnes qui les accompagnent.

## a) Traitements

A ce jour, certaines molécules renseignées par l'institut Pasteur (2023) ralentissant l'évolution de la maladie ou encore diminuant les troubles du comportement existent comme le donépézil, la rivastigmine, la galantamine et la mémantine mais aucun traitement curatif n'existe encore pour cette maladie.

Les actions thérapeutiques menées sont donc axées principalement sur :

- Le retentissement psychologique de la maladie
- La mise en place d'activités qui améliorent le quotidien

Il existe en effet des traitements non médicamenteux pour cette maladie. De nombreuses approches comme la danse, la musique, les thérapies animalières, l'art sont proposées. Comme le Ministère de la Santé et de la Prévention le recommande "il s'agit de diagnostiquer pour agir" (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2022)

En effet, de nombreuses interventions ont pour but d'anticiper les difficultés liées aux activités de la vie quotidienne (arrêt de la conduite, désorientation spatio-temporel, trouble mnésique) et de maintenir au domicile les personnes atteintes le plus longtemps possible. (Ameli, 2024)

Plus le repérage et l'évaluation de la progression de la maladie sont réalisés tôt, plus optimale pourra être la prise en charge. (HAS, 2011)

Les objectifs visés lors de cette prise en charge non médicamenteuse seront de :

- Conserver le lien social pour éviter l'isolement
- Réaliser des activités qui permettent de stimuler la personne et prendre conscience de ses capacités restantes et ainsi se valoriser
- Soutenir psychologiquement le patient et son entourage lors de l'annonce du diagnostic et tout au long de la prise en charge
- Stimuler et revalider cognitivement le patient par les thérapies basées sur la cognition
- Renforcer l'activité physique et le bien-être corporel du patient par les thérapies basées sur le corps
- Travailler sur le comportement via des activités basées sur les sens, la créativité, l'art-thérapie, la musicothérapie

- Conseiller en aménagement par des thérapies agissant sur l'environnement. (Ameli, 2024)

Pour conclure, la prise en charge non médicamenteuse vise donc en premier lieu à conserver en stimulant et favorisant les capacités préservées de la personne pour favoriser son bien-être par sa participation occupationnelle. (HAS, 2011 ; Rousseau, 2013)

#### b) Parcours de soin

Le parcours de soin de la maladie Alzheimer se décline du maintien à domicile au début de la maladie à l'accueil en établissement lorsque la personne perd en autonomie.

Au stade léger (correspondant au stade asymptomatique et pré-démontielle de J-J Hauw) : un test de repérage est réalisé par le médecin généraliste en cas de doute (perte de mémoire, difficultés dans les tâches du quotidien, perte de motivation, désorientation dans le temps et dans l'espace). Si les troubles pourraient s'expliquer par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, le médecin généraliste peut orienter vers un neuropsychologue et une consultation mémoire pour confirmer la maladie. (France Alzheimer, 2022)

Au stade modéré (correspondant au stade de démence légère de J-J Hauw) : préserver l'autonomie est l'objectif visé : organiser le maintien à domicile est donc une priorité. Des thérapies médicamenteuses et non-médicamenteuses sont également proposées. Un suivi médical est également nécessaire ainsi que la prise en charge du patient par d'autres professionnels. Il devient en effet difficile pour l'aidant principal d'assumer toutes les tâches. De nombreux professionnels et structures peuvent alors intervenir (orthophoniste, Equipe Spécialisé Alzheimer-ESA, hôpitaux de jour, programme d'Education Thérapeutique du Patient-ETP, SSIAD, UCC, accueil de jour). Ces structures participent à la stimulation cognitive du patient, au soulagement de l'aidant, au suivi de l'évolution de la maladie, lutte contre l'isolement social ...

Au stade sévère (correspondant au stade de démence modérée et sévère de J-J Hauw) : l'objectif ciblé est celui de gérer la perte d'autonomie et la dépendance : on vise alors la gestion des troubles du comportement, l'adaptation de l'environnement et l'orientation vers un Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). (FRM, 2022) En effet, c'est l'apparition des troubles du comportement et la perte d'autonomie qui marquent les limites du maintien à domicile. C'est à ce stade que le patient a besoin d'une aide totale. Il devient donc difficile pour l'entourage de garder le proche à domicile. Une

réorientation vers un EHPAD peut alors se faire. L'EHPAD peut proposer une unité spécialisée, où le patient bénéficiera de soins sécurisés et adaptés. (Portail national d'informations pour les personnes âgées et leur proches, 2024)

“L'entrée en institution s'inscrit dans un parcours de vie, notion qui impose la prééminence des choix individuels sur le fonctionnement des structures et des services spécialisés.” (Hazif-Thomas, 2017, p.50)

De nombreux professionnels agissent auprès des patients atteints de la maladie d'Alzheimer : en effet pour l'aidant principal qui est 24h sur 24 avec la personne atteinte de cette maladie, il est nécessaire qu'elle se fasse aider. On note donc une liste importante de dispositifs et de professionnels présents dans cette prise en charge : les orthophonistes, kinésithérapeutes, psychomotriciens et ergothérapeutes ainsi que les séances de réhabilitation et d'accompagnement à domicile réalisées par les équipes spécialisées Alzheimer (ESA), les programmes d'Éducation thérapeutique du patient, les séances de rééducation des hôpitaux de jour. On note également pour un stade plus avancé de la maladie, la possibilité d'intervention d'un infirmier libéral ou d'un service de soins à domicile (SSIAD), les services d'aide à domicile, les accueils de jours, les UCC ou unités cognitivo-comportementales, les EHPAD avec les pôles d'activités et de soins adaptés (PASA), ses unités d'hébergement renforcé (UHR) et les unités de vie protégée (UVP). Enfin au stade sévère de la maladie, on note la possibilité de l'Hospitalisation à domicile (HAD) et l'équipe mobile de soins palliatifs. (FRA, 2022)

Tous ces professionnels et dispositifs sont donc présents auprès de la personne malade et auprès de son entourage.

## **II- L'EHPAD et Unité de Vie Protégée**

### **A) L'EHPAD**

#### **a) Définition**

L'EHPAD ou Etablissement d'Hébergement pour Personne Agée Dépendante est un établissement médicalisé. Dans cette structure sont accueillies des personnes de plus de 60 ans qui ont besoin d'aide ou de soins dans les activités de la vie quotidienne. (CNSA, 2020). Ces

établissements accueillent entre 50 à 120 résidents. (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2019b).

En 1999, la réforme de tarification de différents établissements (foyers logements, maisons de retraite, unités de soins de longue durée) entraîne une fusion qui est à l'origine de la formation des EHPAD. Des règles et décrets sont alors rédigés pour l'organisation logistique et architecturale de ces institutions.

#### b) Population vivant en EHPAD

L'admission en EHPAD se fait sur deux critères :

- Avoir au moins 60 ans (CNSA, 2020)
- Avoir besoin de soins et d'aide au quotidien pour faire les actes de la vie courante (par exemple se lever, prendre les repas). (CNSA, 2020)

Avec le vieillissement de la population et un accompagnement au maintien à domicile plus important, les personnes entrent en institution de plus en plus tardivement, et donc avec une dépendance plus grande. En 2015, 55% des personnes accueillies en EHPAD étaient GIR 1 ou GIR 2, soit un niveau de dépendance très important (DREES, 2022). Le GIR est un indice du degré de perte d'autonomie et de dépendance d'une personne âgée, et il est évalué à partir de la grille Autonomie-Gérontologie-Groupe Iso Ressources (AGGIR). Il existe six niveaux de GIR : le GIR 6 correspond à la perte d'autonomie la plus faible, et le GIR 1 correspond à la perte d'autonomie la plus forte. L'entrée en institution est pour la personne âgée et son entourage, source de réflexions mûries et motivées par la perte d'autonomie physique et/ou psychique. "L'absence de possibilité de maintien à domicile par épuisement de l'aidant principal et/ou inadaptation de l'environnement au handicap sont les principales causes d'entrée en EHPAD." (Guichardon, 2005)

Un réel travail d'accompagnement doit être mené avec la personne pour élaborer au mieux avec elle son projet de vie personnalisé. "Le projet personnalisé est un outil de coordination visant à répondre à long terme aux besoins et attentes de la personne accueillie." (ANESM, 2018) De plus, les personnes entrant en EHPAD viennent de nombreux horizons différents, avec des parcours de vie, des expériences, des besoins, des habitudes de vie très variés. Évaluer et connaître la personne et ses habitudes de vie pour établir son projet de vie personnalisé est donc l'un des premiers objectifs lors de son entrée en institution. En effet, "quitter son domicile est souvent perçu par tous comme une rupture irréversible, déstructurant les habitudes de vie." (Hazif-Thomas & Thomas, 2017, p.50). L'entrée en EHPAD est souvent

redoutée par les patients et leurs proches. La préparation en amont, l'accompagnement dans ce projet et l'accueil sont donc très importants. (ANESM, 2011)

Il est également essentiel de prendre en compte les différences de motivations qui amènent les personnes à entrer en EHPAD. Certains résidents peuvent également vivre avec des conditions de santé chroniques, ce qui souligne l'importance d'une approche de soins holistique au sein de ces établissements. En comprenant la diversité de cette population, les professionnels des EHPAD peuvent adapter leurs interventions pour répondre de manière personnalisée aux besoins spécifiques de chaque résident, favorisant ainsi une qualité de vie optimale au sein de l'EHPAD. (ANESM, 2011)

Les résidents accueillis ont tous des profils et des degrés de dépendance différents avec des pathologies multiples et variées (au moins la moitié présente une maladie d'Alzheimer ou apparentée). (Hervy, 2013). Cette population est donc très diversifiée tant sur le plan socio-économique que sur le plan culturel, mais aussi aux vues de leurs parcours et environnements spécifiques. "Autant de caractéristiques qui renvoient à des attentes et des besoins divers." (ANESM, 2011, p.5)

Un travail d'adaptation dans la prise en charge par les professionnels et dans l'aménagement de l'environnement est donc nécessaire dans le quotidien de l'EHPAD pour accueillir cette population si diversifiée.

### c) La vie quotidienne en EHPAD

"On entend par vie quotidienne, l'ensemble des gestes, des actes, des activités, accomplis chaque jour par une personne dans le but de prendre soin d'elle-même ou de participer à la vie sociale." (ANESM, 2011)

D'après la Charte de la personne âgée dépendante révisée en 2007 par la fondation nationale de gérontologie "toute personne âgée devenue handicapée ou dépendante est libre d'exercer ses choix dans la vie quotidienne et de déterminer son mode de vie", mais il est aussi mentionné que "toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit être encouragée à conserver des activités."

Les EHPAD doivent délivrer à leurs résidents des prestations minimales financées par un tarif hébergement journalier. Elles sont définies par le décret n° 2015-1868 du 30 décembre 2015. (LégiFrance, 2015)

- Entretien et nettoyage des chambres, pendant et à l'issue du séjour
- Entretien et nettoyage des parties communes et des locaux collectifs
- Fourniture, pose, renouvellement et entretien du linge plat et du linge de toilette

Des décrets ont été rédigés indiquant que les institutions doivent accomplir pour les résidents de nombreuses tâches de la vie quotidienne (lingerie, intendance, ménage, repas). Néanmoins, on note une volonté de maintenir les activités habituelles des résidents dans leur prise en charge.

Michèle Pondaven (2012) dans son chapitre sur l'historique récent des politiques publiques de l'évaluation des activités des EHPAD explique qu'un questionnaire collectif sur le maintien des capacités dans les actes de la vie quotidienne est un des éléments de méthodes incontournables pour améliorer la prestation aux résidents des EHPAD. Elle souligne l'importance de la participation des résidents dans les actes de la vie quotidienne tels que les repas, leur toilette, leur habillage, leurs déplacements et transferts. En effet, elle explique que "l'entrée en EHPAD étant liée le plus souvent à une perte d'autonomie pour les actes de la vie quotidienne, la compensation par l'établissement des incapacités de la personne peut lui permettre de récupérer en partie ou totalement des capacités pour les actes de la vie quotidienne ou d'éviter au moins une aggravation de la situation de dépendance." (Pondaven, 2012, p.110) La compensation des incapacités des résidents par l'établissement présenté ci-dessus offre donc une perspective positive à ceux-ci. Les EHPAD ne se limitent donc pas seulement à la prise en charge des conséquences de la perte d'autonomie, mais jouent également un rôle important dans la préservation de l'autonomie et dans la prévention de sa perte. On note donc l'importance de la participation des résidents dans les tâches de la vie quotidienne pour maintenir un équilibre de vie satisfaisant.

Le concept d'équilibre occupationnel défini par Reed et Sanderson (cités par Meyer, 2013) comme "la juste répartition et proportion dans nos occupations, contribuant ainsi à notre bien-être, de stabilité et d'harmonie" est donc ici abordé. Il faut en effet continuer à encourager les personnes âgées à s'impliquer dans les tâches de la vie quotidienne et à conserver leurs occupations tout en leur proposant de les soulager dans certaines tâches.

Pour cela, il est nécessaire d'adapter la prise en charge des résidents à leurs capacités. Les EHPAD proposent donc de regrouper certains résidents ayant des problématiques similaires au sein d'unités spécialisées.

## B) Les différentes structures/unités au sein d'un EHPAD

Différentes structures existent au sein des EHPAD. À la suite d'un diagnostic, une structure spécifique peut être proposée au futur résident et à son entourage pour l'accueillir au mieux. Les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer peuvent bénéficier d'une prise en charge particulière. (CNSA, 2024) En effet, les troubles psycho-comportementaux compliquent la vie sociale et la participation aux activités de la vie quotidienne au sein de l'unité et peuvent compromettre la qualité de vie et la sécurité des résidents. (ANESM, 2017) La capacité d'accueillir la personne au sein de l'institution dans une structure adaptée à sa pathologie est donc primordiale.

En effet, "les résidents avec un TNC majeur dits déambulants et susceptibles d'être "perturbateurs" imposent une prise en charge particulière, population potentielle des unités dites "Alzheimer" imposant une architecture adaptée et un personnel spécifiquement formé (TNC majeur diagnostiqué avec troubles du comportement hors GIR 1, et TNC majeur en GIR 2 et 3 sans perte d'autonomie locomotrice dans le modèle AGGIR, avec ou sans troubles du comportement)." (CNSA, 2022)

C'est la mesure 16 du plan Alzheimer 2008-2012 qui prévoit la création de deux nouvelles unités au sein des EHPAD : les Pôles d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) qui est une unité de soin de jour et les Unités d'Hébergement Renforcées (UHR) qui contrairement aux PASA sont des unités d'hébergement. "Le projet de ces nouvelles structures est d'apporter à cette population un accompagnement à effet thérapeutique par des professionnels qualifiés, dans un environnement architectural adapté, avec au cœur, un projet de soins et de vie personnalisé." (Saettel, 2011, p.27)

Il existe au sein de certains EHPAD une autre structure qui se différencie de l'UHR et des PASA nommé l'Unité de vie protégée (UVP). Dans le cadre de ce mémoire, nous nous intéresserons donc particulièrement à cette unité.

## C) Spécificités de l'Unité de Vie Protégée

On relève tout d'abord dans la littérature plusieurs nominations différentes pour cette même unité. On note en effet le terme d'unité spécialisée Alzheimer, le terme d'unité protégée, unité d'hébergement protégée ou le terme plus ancien "Cantou" et enfin le terme d'unité de vie protégée. En effet, "la dénomination de ces unités a évolué dans le temps", de plus on note

que “les termes d’unité de vie protégée ou d’unité spécialisée Alzheimer sont de plus en plus fréquents.” (DREES, 2016) J’ai donc choisi d’utiliser celui d’unité de vie protégée dans le cadre de mon travail de mémoire d’initiation à la recherche, terme employé par bons nombres d’ergothérapeutes sur le terrain.

L’unité de vie protégée (UVP) comporte plusieurs spécificités afin d’accueillir au mieux une population. En effet “sa configuration architecturale doit porter une attention particulière à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d’Alzheimer et troubles apparentés.” (ARS, 2020)

Les UVP accueillent en effet une population spécifique. Ces unités “hébergent des personnes âgées (plus de 60 ans) qui sont atteintes de la maladie d’Alzheimer ou d’une maladie apparentée diagnostiquée et qui présentent des troubles modérés du comportement.” (CNSA, 2024) Ce sont des personnes présentant des troubles de l’orientation (spatiales et/ou temporelles), et qui peuvent présenter de la déambulation tout en nécessitant l’assurance d’une sécurité. (EHPAD ROSIERES, 2018)

En effet, la nécessité d’une architecture adaptée, une organisation et un fonctionnement spécifique s’imposent pour ces patients parvenus au stade de démence. Selon la DREES en 2016, les lieux doivent être adaptés ergonomiquement (“espaces de circulation permettant la déambulation, prévention des chutes, attention portée à l’acoustique et aux couleurs”), le professionnel y exerçant doit être qualifié, les lieux doivent être fermés et sécurisés (“en lien avec le risque de déambulation et de fugue”), la taille de ces unités est réduite (“une douzaine de résidents”) “afin d’assurer la prise en charge individualisée que requiert la maladie.” (DREES, 2016) Enfin le projet de soin est spécifique lui aussi pour porter “une attention particulière aux habitudes du résident, dépistage d’éventuels troubles secondaires à la maladie d’Alzheimer, animation thérapeutique.” (DREES, 2016)

“Il s’agit en effet de lieux de vie et d’hébergement adaptés aux symptômes générés par la maladie d’Alzheimer ou apparentée : démence, désorientation, angoisse, déambulation, troubles du comportement, désinhibition, etc.” (DREES, 2016)

Cette structure, compte tenu des résidents qu’elle accueille, propose donc des prestations spécifiques. Les espaces collectifs sont ouverts et suffisamment grands pour permettre aux résidents d’y déambuler librement. Enfin les issues principales de l’unité sont sécurisées (par des digicodes dans la plupart d’entre eux) afin d’éviter que les résidents sortent seuls et sans surveillance (risque de fugues) par exemple. En effet les UVP sont conçues de manière à créer

un environnement sécurisé et rassurant, adapté aux particularités des personnes y vivant. L'agencement physique décrit ci-dessus intègre souvent des dispositifs de sécurité mais aussi des repères pour favoriser la mobilité tout en minimisant les risques de désorientation. Dans cette unité règne un mode de vie collectif. En effet, les repas, les animations ou les activités sont communes. Sont également proposées au sein de ces structures des activités de stimulations cognitives et sociales, dans un but de diminution de l'anxiété, l'agitation ou l'apathie des résidents, caractéristiques des démences. Mais des activités de cuisine, de musique, de jardinage ou encore des travaux manuels et d'art plastique peuvent également être proposés pour atteindre ces mêmes objectifs. (MAIA, 2023)

### **III- L'ergothérapeute et la participation occupationnelle**

#### A) L'ergothérapie

##### a) Définition

L'ergothérapie est une profession du paramédicale qui a pour objectifs "de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace [...] Il prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement." (ANFE, 2019)

Spécialiste du rapport entre les occupations et la santé, l'ergothérapeute a de plus en plus tendance en France à s'ancrer "dans une pratique centrée sur les occupations, afin de faciliter l'accès, la réalisation et la participation à des occupations pour favoriser la santé des hommes." (Gauthier, 2018). En effet, selon Sylvie Meyer, "L'ergothérapeute oriente ses interventions sur les dysfonctions occupationnelles dont les buts et les moyens sont des occupations." (Meyer, 2020, p.38)

Dans le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH), l'occupation humaine est définie par Kielhofner en 2008 comme "une large gamme d'activités réalisées dans un contexte physique, temporel et socio-culturel." Ce modèle implique donc de l'ergothérapeute qu'il se focalise sur la personne dans sa singularité. "Il place les actions, les pensées et les sentiments de la personne comme dynamique centrale de la thérapie." (Mignet, Doussin-Antzer et Sorita, 2017, p.78)

Fisher (2013) dans son article Occupation-centered, occupation-based, occupation- focused: Same, same or different?, distingue trois manières d'aborder l'occupation en ergothérapie : des interventions centrées sur les occupations - centered, des interventions basées sur des occupations - based, des interventions qui ont pour but une occupation - focused. La première (centred) consiste à comprendre les personnes comme des être occupationnels. On s'intéresse alors à leurs difficultés occupationnelles dans leur vie de tous les jours et on s'appuie sur le pouvoir de l'occupation comme agent de changement. "Cette centration conduit à déployer des interventions qui habilite les patients à reprendre, modifier ou créer des occupations et qui leur donnent des moyens de contrôler leur performance, leur engagement, leur participation ou leurs environnements." (Meyer, 2020, p.38)

Sylvie Meyer (2020), dans son article L'occupation en thérapie et la thérapie comme occupation, soulève les limites de l'occupation en thérapie car elle rappelle le fait que les occupations des personnes sont inaccessibles le plus souvent car situés dans un autre environnement que celui où se prodigue le suivi ergothérapique. Or, nous cherchons ici à étudier comment l'ergothérapeute pourrait favoriser la participation occupationnelle de résidents d'une unité de vie protégée. Cette unité située au sein d'un EHPAD possède la spécificité d'être le lieu de vie de ces résidents. L'ergothérapeute dans ce cadre spécifique peut donc baser sa pratique sur les occupations sans avoir cette limite.

Les lieux d'intervention des ergothérapeutes en gériatrie sont nombreux : au domicile, en SSR (soins de suite et de réadaptation), en pôle d'évaluation gériatrique, en équipe mobile de gériatrie, en SSIAD (services de soins infirmier à domicile), structures d'hébergement de longue durée (soins de longue durée ou EHPAD), accueils de jour, en CLIC (centre local d'information et de coordination), auprès de revendeurs de matériel médical etc. (Bourrellis et Bazerolles, 2009)

#### b) Le rôle de l'ergothérapeute en EHPAD

D'après Éric Trouvé (2012), le rôle de l'ergothérapeute en gériatrie est d'améliorer la performance occupationnelle de la personne âgée par une démarche préventive et réadaptative et permettre d'éviter les désadaptations et d'améliorer la qualité de vie sur le lieu d'habitation, tout en accompagnant l'entourage.

Amélie SARAGONI, déléguée territoriale ANFE du Nord-Pas-de-Calais, délimite en 2015 les rôles de l'ergothérapeute en EHPAD à l'aide de 5 commandements :

- 1) L'ergothérapie à tous les professionnels tu présenteras : présenter l'ergothérapie et les champs d'action de l'ergothérapeute
- 2) De l'installation et du positionnement tu te préoccuperas : préconisation des aides techniques à la posture, des coussins ou des matelas d'installation spécifique, des fauteuils roulants
- 3) L'évaluation et le maintien de l'autonomie tu obtiendras : évaluation des activités quotidiennes à l'entrée et lors d'un changement dans son état fonctionnel du patient
- 4) Des troubles moteurs, sensoriels et cognitifs tu te chargeras
- 5) La formation, le conseil et l'éducation tu appliqueras (Saragoni, 2015)

L'association française des ergothérapeutes en gériatrie (AFEG) donne pour objectif principal "le maintien des activités de la vie journalière et la prévention des complications liées aux pathologies du grand âge". (Bourrellis et Bazerolles, 2009)

L'EHPAD et plus spécifiquement l'unité de vie protégée est un cadre de vie qui demande au résident de s'adapter à un environnement différent de celui dans lequel il vivait. La personne âgée atteinte d'Alzheimer se retrouve donc dans un environnement inconnu, où ses habitudes de vie et ses activités sont modifiées voire totalement changées ou arrêtées. En effet "les occupations occupent du temps et changent au fil du temps. Elles existent dans l'environnement physique, social et culturel, et organisent la vie." (Meyer, 2020, p.38) C'est donc un grand changement auquel le résident doit faire face. L'ergothérapeute a donc un rôle important dans l'accompagnement des résidents dans cette structure puisque selon l'explicitation du MOH dans le livre sur les modèles conceptuels dirigé par Morel-Bracq, "la finalité des interventions en ergothérapie cible l'adaptation et la participation occupationnelle de la personne". (Mignet, Doussin-Antzer et Sorita, 2017, p.77)

Enfin, la collaboration de l'équipe soignante de l'EHPAD avec la famille, le résident, tout en tenant compte de l'habitation<sup>1</sup>, de la volition<sup>2</sup> et de la capacité de performance<sup>3</sup> du résident promet une meilleure adaptation et prise en charge pour le résident.

Pour sa pratique, l'ergothérapeute peut s'appuyer sur des modèles conceptuels.

---

<sup>1</sup> Habitation : processus qui consiste à "agencer et incorporer des manières d'agir, construites selon les habitudes, les rôles et ajustées aux caractéristiques routinières de l'environnement temporel, physique et social" (Kielhofner, 2008).

<sup>2</sup> Volition : correspond à la motivation d'une personne à agir dans l'environnement (Kielhofner, 2008)

<sup>3</sup> Capacité de performance : "processus responsable de la production des comportements. Il mobilise les composants de l'individu nécessaires à l'action et pouvant être *objectivés*" (Offenstein, 2016)

### c) Le modèle du MOH

Dans le cadre de ce travail, nous avons décidé de nous appuyer sur le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) dont l'objectif "est d'expliquer les relations complexes et dynamiques de l'engagement humain dans l'occupation ; celui-ci s'expliquant à la fois par la motivation de la personne, ses habiletés, les exigences de l'environnement." (Mignet, Doussin-Antzer et Sorita, 2017, p.77) En effet, on s'intéresse ici à des personnes et leurs habiletés situées dans un environnement spécifique : celui de l'UVP.

Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) est un modèle conceptuel d'ergothérapie, c'est un modèle holistique, en effet il prend en compte le patient dans sa globalité. Il a été élaboré en 1980 par l'ergothérapeute Gary Kielhofner. Ce modèle s'appuie sur le concept d'occupation humaine qui est "une large gamme d'activités" (activités productives, de loisirs et de vie quotidienne) comme le définit Kielhofner.

Le MOH est composé de quatre parties :

- L'Être : composé de la volition, l'habituatation, la capacité de performance
- L'Agir : la participation sociale et occupationnelle, le rendement et les habiletés
- Le Devenir : compétence, identité, adaptation
- L'Environnement.

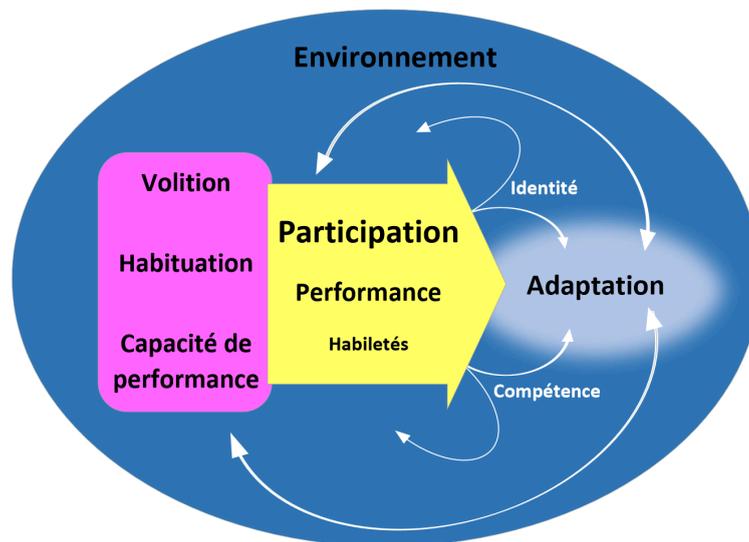


Figure 1: Schéma illustrant la dynamique du Modèle de l'Occupation Humaine (version française). Traduit et librement inspiré des travaux de R. Taylor, P. Bowyer & G. Fisher par G. Mignet et A. Doussin (2024). Diffusé par le Centre de Référence sur le Modèle de l'Occupation Humaine (Université Laval, Québec).

En effet, selon la présentation que Mignet, Doussin et Sorita en font dans l'ouvrage de Morel-Bracq de 2017, les trois composantes formant l'Être soutiennent la façon d'Agir et le Devenir résulte de la combinaison entre l'Être et l'Agir. Ils précisent également que toutes ces composantes sont continuellement en interdépendance avec l'environnement. Ainsi, "le tout évolue et se redéfinit constamment pour façonner l'individu au cours de son expérience". (Mignet, Doussin-Antzer et Sorita, 2017, p.75)

Le MOH permet donc de structurer le recueil de données sur la personne, ses capacités et ses difficultés concernant ses occupations et d'aide dans l'établissement du plan de prise en charge du résident puisqu'il "implique que l'ergothérapeute se focalise sur la singularité de la personne." (Mignet, Doussin-Antzer et Sorita, 2017, p.77) Ce modèle place en effet "les actions, les pensées et les sentiments de la personne comme dynamique centrale de la thérapie." (Mignet, Doussin-Antzer et Sorita, 2017, p.78)

Ici on cherche à favoriser la participation occupationnelle des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer au stade modéré et vivant en UVP. Il est donc primordial de connaître chez la personne sa motivation, ses habitudes et rôles, ses capacités et son environnement puisque "la participation à des occupations est le résultat d'un processus dynamique d'interactions entre celles-ci." (Mignet, 2017, p.73)

#### d) Participation occupationnelle

Celle-ci est définie par Kielhofner comme "le fait de s'engager dans des occupations situées dans un contexte socio-culturel, désirées et/ou nécessaires pour le bien-être de la personne." (Kielhofner, 2008, p.101-102). Ce terme est donc utilisé pour désigner les occupations personnelles dans lesquelles la personne s'implique et participe. Dans la participation occupationnelle, la personne s'engage car elle est motivée, entraînée par ses valeurs, ses habitudes. Cependant, celle-ci peut être freinée par le contexte environnemental.

#### B) Favoriser la participation occupationnelle

Pour décrire l'état occupationnel des résidents atteint de démence, Eric Trouvé (2012) dans son livre Ergothérapie en gériatrie cite Wilcock (2006) : "La personne avec une démence déambule [...] se perd et peut avoir des comportements étranges [...] Les professionnels de la santé ont tendance à penser qu'il n'y a plus rien à faire pour cette population et que dès que la démence atteint un stade avancé, seuls les soins de confort auraient un sens. Pourtant le besoin d'activité est central à l'être humain et ce besoin est conservé malgré toutes les détériorations

cognitives.” (Wilcock, 2006, cité dans Trouvé 2012, p.5) Ces idées datent en effet de plusieurs années et ont évoluées mais il semble néanmoins intéressant de souligner l’importance de l’occupation chez tout être humain. Rappelons en effet que “l’être humain est un être occupationnel.” (Kielhofner, 2008) En effet, l’occupation est essentielle dans l’organisation de la personne. C’est en agissant que les personnes façonnent et construisent ce qu’elles sont.” (Mignet, Doussin-Antzer et Sorita, 2017, p.73)

Favoriser la participation occupationnelle est donc un objectif ergothérapeutique.

Le contexte environnemental permet d’influencer la participation occupationnelle d’un individu car selon Kielhofner cité par Villaumé en 2019, le MOH conçoit l’environnement comme étant un élément offrant des “possibilités, des ressources, des demandes et des contraintes.” (Kielhofner, 2008, cité dans Villaumé 2019) Deux contextes environnementaux sont définis par Morel-Bracq (2017) (Figure 2) : l’environnement physique et social.

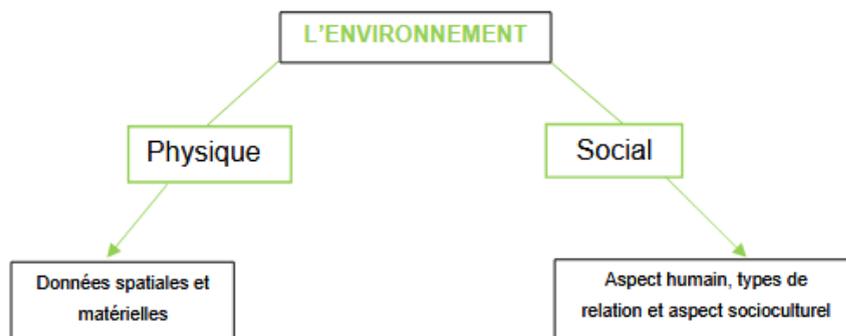


Figure 2: Schéma de l'environnement du MOH de G. Kielhofner

Pour favoriser la participation occupationnelle du résident, l’ergothérapeute peut donc agir sur son environnement social et physique.

Cependant, pour adapter au mieux son plan d’intervention à la personne, l’ergothérapeute doit procéder au préalable à une évaluation. Pour cela, il pourra s’appuyer sur un outil d’évaluation étalonné spécifique au MOH. (Morel-Bracq, 2017)

Selon l’article de Marrière et Lachenal-Mokhtari (2020), le Modèle de l’Occupation Humaine compte à son actif près de trente outils d’évaluation utilisant différentes méthodes telles que les entretiens, les auto-évaluations, ceux basés sur l’observation et les checklists.

Le MOHOST est un de ces outils élaboré à partir du MOH. C’est un outil qui “permet d’évaluer la participation occupationnelle de la personne en parcourant les différents

domaines du MOH.” (ULAVAL, 2021) Cet outil est étalonné et a été créé en 2001 et modifié en 2006 par Parkinson, S., Forsyth, K. et Gary Kielhofner. Il peut être utilisé avec des adultes et des personnes âgées, quelle que soit leur pathologie, au domicile comme en institution. Il est composé de 24 items qui sont regroupés en 6 sections (cf annexe I) :

- Motivation face à l’occupation
- Organisation et structure des occupations
- Habiletés de communication et d’interaction
- Habiletés opératoires
- Habiletés motrices
- Environnement

À partir des informations recueillies lors de l’évaluation ergothérapique (observations en situation, entretiens, informations recueillies auprès de l’entourage), il “regroupe les données sur la volition, l’habituatation , les habiletés<sup>4</sup> et l’environnement de la personne pour permettre d’analyser la façon dont ces éléments influencent sa participation occupationnelle”. (ULAVAL, 2021) La cotation s’effectue sur les données collectées lors de l’évaluation ergothérapique à l’aide de 4 niveaux (facile, permet, inhibe, empêche). Enfin, grâce à la représentation visuelle des cotations, cet outil fait un résumé des forces et des limites à la participation de la personne et fait ressortir les leviers de changement si nécessaire.

À la suite de l’évaluation, l’ergothérapeute pourra établir des objectifs avec le patient pour favoriser la participation occupationnelle et aura recours à divers moyens pour les atteindre.

### C) Moyens en ergothérapie pour favoriser la participation occupationnelle

Nous allons étudier ici les différents moyens que l’ergothérapeute peut utiliser pour favoriser la participation occupationnelle.

Pour favoriser celle-ci nous avons noté précédemment que le professionnel peut agir sur l’environnement social et physique. (Meyer, 2020)

En effet, “l’environnement tant intérieur qu’extérieur qui manque d’espaces communs à vivre contribue à l’ennui.” (Meyer, 2018) Pour éviter l’ennui, en favorisant la participation

---

<sup>4</sup> Habiletés : “permet d’effectuer adéquatement les activités et les tâches exigées dans un rôle ou dans un environnement donné” (Christiansen et Baum, 1997, p. 181)

occupationnelle de la personne, l'ergothérapeute doit donc prêter attention à l'agencement des lieux de vie et plus particulièrement la convivialité des espaces communs, sur le caractère partagé et commun de ces espaces.

En gériatrie, A. Villaumé (2019) souligne que la formation des équipes soignantes aux techniques de manutention permet de prévenir les restrictions de participation des personnes âgées. En effet, les ergothérapeutes délivrent des conseils aux aides-soignants pour améliorer les prises en charge et la qualité de vie des résidents : toilettes, prises des repas, installation au lit et/ou au fauteuil... De plus, l'ergothérapeute insiste sur le maintien de l'autonomie des résidents. Il renseigne donc les soignants sur les capacités de la personne âgée. Ainsi, ces professionnels peuvent solliciter au maximum les capacités de ces personnes lors de ces activités.

La compétence 10 de l'ergothérapeute mentionne en effet qu'un des rôles de ce professionnel est de Former et Informer c'est-à-dire de "Transmettre ses connaissances et son savoir-faire aux autres professionnels par des conseils, des démonstrations, des explications et de l'analyse commentée de la pratique." (Observatoire National des Emplois et des Métiers de la Fonction Publique, 2008) Voici donc une autre piste de moyen d'intervention pour favoriser la participation occupationnelle des personnes.

Dans le cadre de ce mémoire, il nous faudrait, selon Fisher, trouver des moyens dont l'ingrédient principale serait l'occupation pour favoriser la participation occupationnelle de ce type de résidents car "cibler l'occupation signifie que l'ergothérapeute se donne comme tâche de développer des objectifs occupationnels non seulement comme fins à l'intervention mais aussi comme cibles durant l'intervention." (Fisher, 2013)

Selon Sylvie Meyer, "les occupations sont intentionnelles et mobilisent l'attention. Leur réalisation, comme leur organisation et leur évaluation exigent des habiletés et des fonctions corporelles, et en retour les renforcent." (Meyer, 2020). "À travers elles (les occupations), l'individu a une identité : il est ; il se construit un avenir : il devient ; et il appartient à son environnement social" (Hitch, Pépin et Stagnitti, 2014).

On voit donc ici le rôle important que jouent les occupations sur la personne. Cela fait échos aux nombreux liens vus précédemment entre l'être et ses occupations qui construisent celui-ci.

Pour cela, trois grands domaines d'occupations peuvent être définis selon le MOH. En effet l'occupation humaine est définie par Kielhofner comme “une large gamme d'activités (activités productives, de loisirs et de vie quotidienne.” (Kielhofner, 2008)

Les trois domaines d'occupations de ce modèle conceptuel sont donc les activités de la vie quotidienne, les loisirs et la productivité. On s'appuiera ici sur les termes initialement définis par Kielhofner et repris par Renée Taylor dans la cinquième édition du MOH en 2017.

“Les **activités de la vie quotidienne** sont les tâches typiques de la vie nécessaires aux soins personnels et à l'entretien personnel, comme faire sa toilette, prendre un bain, manger, nettoyer la maison et faire la lessive.” (Taylor, 2017)

“Les **loisirs** font référence à des activités librement entreprises pour son propre compte.” (Taylor, 2017)

“La **productivité** sont les activités (rémunérées ou non) qui fournissent des services ou des produits à d'autres personnes, tels que des idées, des connaissances, de l'aide, le partage d'informations, des divertissements, des objets utilitaires ou artistiques, et la protection.” (Taylor, 2017)

Selon Sylvie Meyer, “une excellente participation s'accommode de faibles performances” (Meyer, 2018). Nous recherchons donc dans ce travail de mémoire à trouver les moyens les plus adaptés au type de patients choisis pour favoriser leur participation occupationnelle en prenant en compte leur environnement, leurs difficultés mais aussi leurs capacités.

En effet, ce travail s'intéresse à une population spécifique : celle de résidents vivant en UVP et atteints de la maladie d'Alzheimer au stade de démence modérée. Cette population présente donc des signes cliniques vus au-dessus (la partie I : la maladie d'Alzheimer) qui entravent leur autonomie dans leurs occupations.

Selon Kévin Charras, Christophe Reintjens et Eric Trouvé auteur en 2016 du chapitre “Approche écologique des relations personne-environnement” du livre Agir sur l'environnement pour permettre les activités, nous lisons que “la déficience dont une personne peut faire l'expérience ne se définit pas uniquement par les aptitudes qui la caractérisent, mais par la combinaison de ses aptitudes et des contraintes environnementales en face desquelles elle se trouve confrontée.” Nous avons en effet également vu juste au-dessus (partie II-C) les spécificités de l'UVP et l'impact du changement de lieu de vie sur les résidents.

Enfin, “les aspects conatifs de l’individu (qui ont trait à la personnalité et à la motivation) auront également un impact important sur sa sensibilité ou non à une intervention ergothérapeutique, quelle qu’elle soit.” (Charras, K., Reintjens, C. & Trouvé, E., 2016)

Les moyens utilisés par l’ergothérapeute pour favoriser la participation occupationnelle de cette population doivent donc tenir compte de leur motivation.

Pour favoriser la participation occupationnelle de ces résidents, leur motivation et coopération est donc requise. En effet, “l’engagement comme sentiment positif éprouvé lors de la performance d’une occupation contribue à favoriser autant la performance que la participation, mais aussi cette dernière malgré une faible performance.” (Meyer, 2018) En effet, nous avons vu dans la définition de la participation occupationnelle que celle-ci comporte la notion d’engagement. Pour favoriser la participation occupationnelle, il semble donc important d’utiliser des moyens d’intervention où l’engagement du résident sera simple à obtenir. Pour cela, “il faut veiller à ne pas faire des propositions qui n’auront aucun sens pour la personne malade. Proposer des loisirs à une génération d’hommes ou de femmes qui travaillaient énormément sans s’accorder de temps “*d’oisiveté*” risque de tomber à côté. Ils accepteront peut-être mieux de réaliser des tâches qui leur apparaîtront comme utiles : jardiner, trier une boîte à couture, ranger des couverts, plier du linge...” (France Alzheimer, 2022). En effet, “le moyen privilégié pour accompagner une personne et lui permettre de retrouver un équilibre dans les sphères de la vie quotidienne consiste à ramener sa participation dans des occupations qui ont du sens pour elle.” (Mignet, Doussin-Antzer et Sorita, 2017, p.78)

Nous tenterons donc de vérifier, par l’enquête de ce travail d’initiation à la recherche, le moyen permettant de favoriser la participation occupationnelle de cette population, porteur de sens pour celle-ci, où leur engagement sera simple à obtenir et comme le dit sylvie Meyer “s’accommodant de faibles performances.” (Meyer, 2018)

## **FORMULATION DE L'HYPOTHÈSE DE RECHERCHE**

Suite à la rédaction du cadre conceptuel, une hypothèse est formulée afin de répondre à la question de recherche : **De quelle manière l'ergothérapeute peut-il favoriser la participation occupationnelle des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer au stade de démence modérée vivant en unité de vie protégée en EHPAD ?**

L'hypothèse de recherche est :

**L'ergothérapeute passe par les activités de la vie quotidienne, l'une des trois sphères d'occupation définies dans le MOH, pour favoriser la participation occupationnelle des résidents d'UVP atteints de la maladie d'Alzheimer au stade de démence modérée.**

## **PHASE EXPLORATOIRE**

### **MÉTHODOLOGIE D'ENQUÊTE :**

#### **Recueil des données :**

##### Choix des outils :

L'**entretien** a été retenu comme outil d'enquête pour mon travail de recherche. En effet, l'intérêt que je porte à cet outil pour collecter des données est lié à mon intention "d'explorer des expériences humaines, de découvrir ce que les personnes pensent, font ou ont l'intention de faire." (Tétreault, 2014)

En effet, les entretiens apporteront des données qualitatives, données qui permettent des descriptions et explications riches et solidement fondées de processus ancrés dans un contexte précis, ici au sein des unités de vie protégées. (Miles, 2003) Ma question de recherche attend en effet des données qualitatives décrivant et rendant compte de l'expérience, du vécu, des savoirs, et savoir-faire des ergothérapeutes interviewés à propos de leur moyens utilisés pour favoriser la participation occupationnelle des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer au stade de démence modérée vivant en UVP. Je cherche à vérifier le choix de l'utilisation des activités de la vie quotidienne comme moyen utilisé par l'ergothérapeute pour favoriser la participation occupationnelle des résidents vivant en UVP atteints de la maladie d'Alzheimer au stade de démence modérée.

De plus, l'entretien a pour caractéristiques d'être interactif, intrusif et spontané ce qui sera un réel atout pour mon sujet. (Sauvayre, 2013) En effet, cette méthode permet, à travers des échanges verbaux de recueillir des réponses directement en lien avec la pratique des ergothérapeutes travaillant en UVP auprès de patients atteints de la maladie d'Alzheimer au stade de démence modérée.

Enfin j'ai considéré avoir les compétences relationnelles nécessaires pour mener ces entretiens, ce qui aurait pu être une limite à ce choix d'outil.

Pour cette méthode d'enquête, il faut au préalable établir sa typologie et construire une grille d'entretien et définir la population que nous voulons interroger.

#### - Typologie d'entretien

J'ai souhaité mener des entretiens semi-directifs. "De fait, le niveau de "flexibilité" de l'entretien se trouve contraint lorsqu'il y a des questions structurées avec une orientation

évaluative, alors qu'il s'avère plus important s'il s'agit d'une forme plus narrative qui offre à la personne la liberté de choisir les thèmes à aborder. En somme, la fonction principale de l'entretien de recherche consiste à approfondir la compréhension d'un thème à travers le discours d'une personne." (Tétreault, 2014, p.216). Nous cherchons ici à approfondir le choix des moyens utilisés pour favoriser la participation occupationnelle des résidents vivant en UVP à travers le discours des ergothérapeutes travaillant dans ces structures.

J'ai dû donc fournir un travail de reformulation qui m'a permis de m'assurer de la bonne compréhension des questions et du vocabulaire utilisé. Pour cela, le terme de participation occupationnelle a été défini à chaque entretien. J'ai également décidé d'utiliser le terme d'activités écologiques (terme utilisé par bon nombre d'ergothérapeutes sur le terrain) en plus de celui "occupations : activités de la vie quotidienne" définis dans le MOH pour nuancer et faciliter la compréhension de ce que je recherchais auprès des ergothérapeutes interrogés.

Il m'a également fallu savoir rebondir sur les propos de l'interviewé pour faire des liens et des transitions entre ses propos et amener mes différentes questions.

#### - Construction de l'outil

Pour mener à bien ces entretiens, j'ai dû élaborer un guide d'entretien (Annexe II). Celui-ci est composé d'une introduction présentant le contexte, les objectifs et les thèmes abordés. Le contenu suit ensuite un déroulé logique de mon sujet semblable au déroulé de mon cadre conceptuel. Il comporte 16 questions. Celles-ci sont principalement courtes, simples, ouvertes et j'ai été vigilante à les formuler de façon non suggestive. En effet, "afin de ne pas influencer les réponses, il est proposé d'adopter un ton neutre dans la rédaction des questions ainsi que face aux réponses des participants." (Tétreault, 2014, p.228)

Des questions de relance y figurent également dans le but de compléter les échanges si nécessaire.

La mise en œuvre de l'enquête a débuté suite à l'élaboration de mon cadre conceptuel à partir de fin février 2024 et l'enquête a été menée jusqu'à début mai 2024, où j'ai alors pu analyser les résultats obtenus.

#### Choix du terrain d'enquête

Mon enquête s'est déroulée auprès d'ergothérapeutes travaillant en EHPAD possédant une unité de vie protégée. J'ai décidé de mener cette enquête au sein d'EHPAD situés dans toute la France et non pas uniquement en Ile de France afin de mener ma recherche sur la pratique des ergothérapeutes de manière générale. Néanmoins, j'ai décidé de restreindre ma zone

géographique de recherche à la France métropolitaine pour pouvoir me baser sur les définitions et décrets des EHPAD et UVP communs au sein de ce même pays.

Pour choisir les lieux d'enquête, j'ai contacté les EHPAD possédant une UVP et bénéficiant de l'intervention d'un ergothérapeute.

J'ai trouvé les contacts d'ergothérapeutes répondant à mes critères de recherche par l'annuaire des terrains de stage que l'école nous propose. La prise de contact s'est faite par téléphone et/ou courriel pour me présenter, présenter le contexte de l'enquête et faire la demande de participation à l'enquête.

### Choix de la population d'enquête

Pour répondre à ma question de recherche, il a été nécessaire de déterminer une population cible. J'ai donc choisi d'interroger des ergothérapeutes répondant aux critères suivants :

- Critères d'inclusion : Ergothérapeutes diplômés d'Etat travaillant ou ayant travaillé au moins 1 an (pour m'assurer d'une expérience suffisante chez ces professionnels sur le sujet) dans un EHPAD en unité de vie protégée. En effet, 1 an d'expérience permet aux ergothérapeutes d'avoir eu le temps nécessaire pour connaître et cibler la problématique principale des résidents, mettre en place des ateliers thérapeutiques si nécessaire et un temps de recul nécessaire sur leurs actions mises en place. Ces ergothérapeutes interviennent auprès de résidents atteints de la maladie d'Alzheimer au stade modéré.
- Critères d'exclusion : personnes ne travaillant pas avec des patients atteints de la maladie d'Alzheimer vivant en unité de vie protégée en EHPAD et n'ayant pas le diplôme d'état d'ergothérapeute. Personnes travaillant avec des patients atteints de la maladie d'Alzheimer vivant en unité de vie protégée en EHPAD avec moins d'un an d'expérience.

Pour constituer mon échantillon, j'ai décidé de cibler des ergothérapeutes ayant travaillé au moins un an en unité de vie protégée en EHPAD. J'ai souhaité, au départ, interroger uniquement des ergothérapeutes travaillant à temps plein en EHPAD afin que ceux-ci consacrent un temps suffisant à l'unité de vie protégée pour pouvoir observer le niveau de participation occupationnelle des résidents. De plus, lors de mon stage en EHPAD auprès d'une ergothérapeute y travaillant à mi-temps, j'ai pu observer la nécessité, faute de temps, de prioriser les objectifs liés au positionnement, la prévention d'escarres avec la mise en place d'aides techniques ou d'installations. Cependant, il faut noter que le nombre d'ergothérapeutes exerçant à temps plein dans un EHPAD est très restreint, la majorité y travaillant à temps

partiel. J'ai donc décidé d'élargir mon échantillon à tous les ergothérapeutes travaillant en unité de vie protégée en EHPAD.

J'ai pu ensuite réaliser une mise en test de mon guide d'entretien afin d'ajuster la durée de celui-ci, la cohérence de son déroulé, la formulation des différentes questions. Enfin, après validation de ma trame d'entretien par ma maître de mémoire, j'ai pu réaliser ceux-ci. 30-35 minutes ont été prévues par entretien.

**Limites de l'outil :**

L'entretien est un outil d'enquête chronophage. En effet, il faut consacrer un temps conséquent à la retranscription et l'analyse de ceux-ci. J'ai donc pu réaliser 3 entretiens pour ce travail d'initiation à la recherche. Ce nombre d'entretiens est trop faible pour conclure de façon générale cette étude, on ne peut en effet généraliser les résultats.

## **MISE EN OEUVRE DE LA RECHERCHE**

### **- Déroulement des entretiens**

La démarche d'enquête que je réalise s'inscrit dans le cadre de mon travail d'initiation à la recherche de fin d'étude d'ergothérapeute. Selon la loi Jardé, cette démarche rentre dans la catégorie 3 car non interventionnelle et s'intéresse à des données. Cette démarche est donc encadrée par le CESREES et CNIL. Cette démarche de recherche utilisant l'entretien comme outil d'enquête nécessite de recueillir au préalable le consentement des professionnels qui sont interviewés. En effet la loi Jardé spécifie qu'aucune recherche mentionnée au 1° de l'article L. 1121-1 ne peut être pratiquée sur une personne sans son consentement libre et éclairé, recueilli par écrit, ce qui est le cas pour notre démarche ici. Cette démarche de recherche doit également respecter les réglementations en vigueur pour les recherches impliquant des personnes humaines (RIPH).

J'ai donc, au préalable des entretiens, envoyé une fiche de recueil de consentement (Annexe III) aux ergothérapeutes avec qui j'allais m'entretenir, fiche que je recueillais remplie et signée par les ergothérapeutes avant le début de chaque entretien.

Trois ergothérapeutes correspondant à mes critères d'inclusion m'ont répondu avant mai 2024. J'ai pu convenir avec chacun d'entre eux d'un rendez-vous. Avec les trois ergothérapeutes a été convenu d'un entretien par téléphone par souci d'économie (pas de frais de déplacement) et de simplicité (flexibilité de l'horaire et du lieu de pour l'interviewer).

J'ai donc pu réaliser 3 entretiens (9 avril 2024, 10 avril 2024, 24 avril 2024). La durée moyenne des entretiens réalisés est de 35 min comme ce qui avait été prévu initialement. Une semaine séparait en moyenne la prise de contact avec l'ergothérapeute et la date de l'entretien. Lors de ces entretiens, je m'appuyais sur mon guide d'entretien pour m'assurer de récolter toutes les informations nécessaires à mon enquête. Ces entretiens prenant une tournure conversationnelle, l'ordre des questions a donc parfois été changé. J'utilisais lors de ceux-ci un logiciel de retranscription (Vook.ai) ainsi qu'un enregistreur vocal pour m'assurer de pouvoir retravailler la retranscription de ceux-ci par la suite.

## **PRÉSENTATION ET ANALYSE DES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE :**

### Conception de la grille d'analyse d'entretien

Pour analyser les entretiens, je les ai au préalable retranscrit de façon intégrale avec la méthode mot pour mot pour ainsi respecter la neutralité, la fidélité et l'exhaustivité de ceux-ci à l'aide d'un logiciel de retranscription Vook.ai.

Après la retranscription, j'ai construit une grille d'analyse. Celle-ci a été construite en suivant la trame d'entretien en reprenant chaque question. Cette grille m'a permis d'analyser de façon thématique les entretiens. Elle est consultable sous forme de tableau en annexe. (Annexe IV)

Pour analyser les résultats obtenus lors de l'enquête, j'ai utilisé la méthode de l'analyse thématique de contenu décrite par Braun & Clarke (2006). Je me suis tout d'abord familiarisé avec les données par la lecture des entretiens. En effet, Sylvie Tétreault conseille que "le contenu des entretiens soit relu à plusieurs reprises afin de s'en imprégner". (Tétreault, 2014, p.233)

J'ai ensuite pu générer des premiers codages : unités minimales significatives. "Le codage se base sur l'identification d'unités d'enregistrement à travers le texte, qui se présentent sous plusieurs formes. Par exemple, l'unité peut être un mot, un thème (comme les émotions) ou un sujet (comme les soins à domicile)." (Tétreault, 2014, p.234)

Grâce à ce codage, j'ai pu rechercher des axes thématiques (regroupement des unités significatives par catégorie). Classifier les idées sous forme de codage est une étape clé pour l'analyse et constitue une première phase de ce travail. Suite à la relecture et à la sélection des axes thématiques, j'ai pu définir et nommer cinq intitulés thématiques qui seront présentés juste après. La présentation et analyse des résultats en un rapport organisé a pu être rédigé afin d'observer les interactions possibles entre le discours de chaque ergothérapeute et en tirer des résultats pour l'enquête.

Afin de simplifier la lecture et de respecter l'anonymat, les ergothérapeutes interrogés seront désignés par E1 pour le premier ergothérapeute interrogé, E2 pour le second et E3 pour le dernier.

J'utiliserai des tableaux et diagrammes pour illustrer certains résultats pour plus de clarté et de visibilité de ceux-ci. Enfin, j'utiliserai également des verbatims d'ergothérapeutes interrogés pour illustrer cette analyse.

Voici donc, ci-dessous, la présentation et l'analyse des résultats.

### Présentation ordonnée et analyse des résultats

La présentation des résultats sera ordonnée en fonction des thématiques ressorties lors de la phase 3 et 4 de l'analyse des entretiens. Les thèmes identifiés sont les suivants :

Thème 1 : *Présentation des personnes interrogées*

Thème 2 : *Les besoins/demandes des résidents vivant en UVP*

Thème 3 : *Objectifs de prise en charge par les ergothérapeutes pour cette population*

Thème 4 : *Moyens d'intervention utilisés par les ergothérapeutes en UVP*

Thème 5 : *Les facilitateurs et freins à leur mise en place en UVP*

#### 1) *Présentation des personnes interrogées*

Tous les ergothérapeutes interrogés sont diplômés d'Etat.

<b>Thème 1 : Personnes interrogées</b>		
<b>Ergothérapeutes</b>	<b>Année de diplôme</b>	<b>Années d'expérience en UVP</b>
E1	2017	7 ans
E2	2016	7 ans et demi
E3	2018	6 ans

Le profil des ergothérapeutes interrogés se révèle assez similaire. En effet, les ergothérapeutes sont toutes des femmes, elles ont été toutes trois diplômées entre 2016 et 2018. Les trois ergothérapeutes ont directement travaillé après leur diplôme en EHPAD comportant une UVP. E1 et E2 travaillent depuis leur diplôme au sein du même EHPAD alors qu'E3 a travaillé dans 3 EHPAD différents avec UVP depuis son diplôme.

Les trois ergothérapeutes interrogés travaillent actuellement en mi-temps en EHPAD.

#### 2) *Les besoins/demandes des résidents vivant en UVP*

Tous les ergothérapeutes s'accordent à dire que les résidents de cette unité s'ennuient. Selon E3, "la problématique principale de ces unités de vie protégées, c'est souvent qu'il n'y a rien

qui est mis à leur disposition, pas de magazine, pas de choses à manipuler [...] mais avec un manque de stimulation, hormis les activités qui sont organisées par les soignants et voilà, ils ont beaucoup de temps mort quand même.” E3 va même plus loin en disant que ce manque d’occupation est néfaste au bien-être des résidents, “il n’aide pas dans la gestion des troubles du comportement”. (E3)

En effet, les ergothérapeutes mettent tous en lumière l’impact important sur ce sentiment d’utilité présent chez ces résidents. E1, E2, E3 rapportent des situations où les résidents venaient leur proposer leur aide, désiraient se rendre utile : “ils viennent nous demander s’ils peuvent se rendre utiles, s’ils peuvent aider.” (E1)

E1 illustre même d’un exemple ce besoin des résidents de se sentir utile, d’avoir un rôle : “il veut à tout prix vérifier si la voiture est bien garée”.

Aussi E1 et E2 font part du “besoin” de déambuler des résidents, de leur besoin de sortir, de voir l’extérieur.

Pour E2, les résidents ont besoin que les soignants partagent des moments avec eux, elle dit que “discuter avec eux et passer un peu de temps, ça leur fait du bien”. E2 ajoute que “ la plupart des résidents ont quand même des difficultés à exprimer ce qu'ils veulent et ce dont ils ont besoin.”

Enfin, tous les ergothérapeutes pensent que les résidents en UVP ont un besoin et une demande de participer à des activités significantes.

### *3) Objectifs de prise en charge par les ergothérapeutes pour cette population*

Cette thématique s’intéresse à la pratique des ergothérapeutes en UVP : quels sont les objectifs thérapeutiques pour ces résidents en regard de leurs besoins et demandes vus précédemment et quels sont les moyens utilisés par les ergothérapeutes pour y répondre.

E1 et E2 indiquent qu’un de leurs objectifs de prise en charge des résidents en UVP est de favoriser les liens sociaux avec les familles et permettre les sorties extérieures.

Le but de E2 dans la prise en charge de ces résidents est “de les sortir de l’apathie”.

Pour E3, l’objectif principal dans la prise en charge des résidents en UVP est de maintenir leur autonomie en conservant les compétences cognitives et praxiques. E3 utilise pour cela

comme moyens thérapeutiques les activités de la vie quotidienne, activités significatives pour eux d'après E3.

Il ressort donc de manière unanime que les ergothérapeutes tentent de favoriser une participation occupationnelle des résidents d'UVP pour lutter contre l'apathie, favoriser leur bien-être, et en favorisant également leur engagement dans les activités de la vie quotidienne du pavillon en agissant sur leur environnement pour que celui-ci "offre à la personne des opportunités, des ressources qui influencent sa participation." (Mignet, Doussin-Antzer et Sorita, 2017, p.76)

Enfin, de nombreuses réflexions ont pu être échangées avec les ergothérapeutes sur le fait de favoriser la participation occupationnelle auprès de cette population vivant en UVP.

Au préalable, la définition de participation occupationnelle a été donnée à chaque ergothérapeute afin de s'assurer de la bonne compréhension de la question.

Les trois ergothérapeutes s'accordent à dire que favoriser la participation occupationnelle est un objectif pertinent, "cohérent" (E2), E1 pense que favoriser la participation occupationnelle augmenterait le bien-être des résidents d'UVP.

#### *4) Moyens d'intervention utilisés par les ergothérapeutes en UVP*

Dans cette thématique, nous nous intéressons ici aux moyens utilisés par les ergothérapeutes pour favoriser la participation occupationnelle des résidents en UVP.

Nous nous intéressons donc, dans un premier temps, aux moyens d'intervention utilisés par les ergothérapeutes au sein de l'UVP auprès de ces résidents de façon générale.

E1 souligne dans son discours l'importance du travail interprofessionnel et pluriprofessionnel. Elle partage le fait de travailler régulièrement en collaboration avec l'animatrice de l'EHPAD et la psychologue notamment pour la mise en place de terrasses éphémères. Les terrasses éphémères sont définies par E1 comme un espace (une partie du parking de l'EHPAD) transformé en guinguette avec une crêpière, des gaufres comme si c'était un restaurant, [...] une carte en format A3 et avec qu'est ce qu'ils peuvent commander." Enfin, E1 dit beaucoup solliciter les familles pour sortir se promener avec leur proche vivant dans cette unité.

E2 évoque le fait de les accompagner dehors pour changer d'environnement, sortir à l'extérieur.

Quant à E3, ses moyens d'interventions qu'elle utilise sont principalement les activités significatives, les activités de la vie quotidienne. E3 mène également des séances d'équithérapie pour les résidents de l'UVP.

L'utilisation de moyens sensoriels sont également ressortis dans le discours de E2 et E3 avec le fait de "mettre un peu de musique" et faire "un petit massage des mains" lors de la toilette de certains résidents (E2) et les séances de types Snoezelen menée par E3.

Dans un second temps, nous nous intéressons aux moyens utilisés pour favoriser la participation occupationnelle en détaillant pour savoir à quelles sphères d'occupations définies dans le MOH ceux-ci appartiennent.

Les voici regroupés au sein d'un même tableau récapitulatif :

<b>Thème 4 : Les occupations selon le MOH comme moyens d'interventions utilisés par les ergothérapeutes en UVP pour favoriser la participation occupationnelle.</b>		
<b>Activités de la Vie Quotidienne</b>	<b>Loisirs</b>	<b>Productivité</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- plier les serviettes (E1)</li> <li>- faire le ménage (E1)</li> <li>- s'occuper du linge : plier et ranger les vêtements (E1)</li> <li>- sortir les poubelles (E2)</li> <li>- activités de la vie quotidienne en général (E3)</li> <li>- cuisine : faire des crêpes (E1), cuisiner la galette des rois (E2), cuisine thérapeutique (E3)</li> <li>- rituel du soir : fermer les rideaux (E2), distribuer les médicaments (E2), fermer les portes, volets, fenêtres (E2)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- aller au restaurant (E3), terrasses éphémères/petite guinguette (E1)</li> <li>- sortir, se promener dehors (E1, E2)</li> <li>- danser (E1)</li> <li>- lire des fables de la fontaine (E1)</li> <li>- jeux : capelas, domino (E2)</li> <li>- tovertafel (E2)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- repeindre les murs, bricolage (E1)</li> <li>- jardiner/potager (E3)</li> </ul>

Dans le discours des trois ergothérapeutes, on retrouve une réflexion sur la différence entre les occupations de type loisirs versus les occupations de type AVQ comme moyen d'intervention auprès de cette population.

En effet, E2 “constate que les activités de type jeu, agissent sur le bien-être des résidents, mais dans une certaine mesure, parce que souvent, ça n’a pas vraiment de sens pour eux. Donc c’est assez limité. Par contre, les activités plus écologiques, c’est des choses qu’ils faisaient quand ils étaient chez eux, donc c’est porteur de sens, donc ils sont plus impliqués.” (E2)

De plus, E2 note de nombreux intérêt à utiliser les activités de la vie quotidienne comme moyen pour favoriser la participation occupationnelle, elle dit que ces activités présentent “peu de risques de les mettre en échec”, que “leur force, c’est qu’elles sont faciles à mettre en place” et qu’enfin celles-ci font appel à la mémoire procédurale et que ces activités sont “des choses qu’ils ont fait dans leur passé”.

E1 évoque également le fait que les résidents souhaitent maintenir leurs habitudes de vie antérieures le plus longtemps possible. E1 souligne l’importance des activités de la vie quotidienne en UVP car dit-elle “ça leur rappelle des routines qu’ils avaient l’habitude de faire [...] ça fait aussi un repère dans le temps. Au moment où il faut mettre la table, à bah tiens c’est midi, à bah tiens c’est le repas. Quelque part, ça leur donne des repères.” (E1) En effet, les activités de la vie quotidienne sont des “gestes du quotidien qu’ils ont faits pendant des années.” (E1)

Enfin E3, à son tour souligne l’intérêt des activités de la vie quotidienne pour occuper les résidents d’UVP. En effet, elle explique l’importance de solliciter les gestes spontanés de ces personnes, car “on a pas toujours accès au langage verbal pour leur expliquer l’intérêt de certaines activités”, et E3 fait part de la difficulté à accompagner les résidents dans certains loisirs comme le tricot rapport-elle, ne sachant pas faire elle-même de tricot. Elle relève ici le caractère unanime et commun des activités de la vie quotidienne, “activités qui seront globalement pratiquées par beaucoup de monde.” (E3)

Enfin pour clore cette thématique, voici les moyens évoqués par les ergothérapeutes qu’elles aimeraient mettre en place mais qu’elles ne peuvent pas à cause de plusieurs freins que nous verrons par la suite.

<b>Thème 4 : Les occupations selon le MOH comme moyens d'interventions que les ergothérapeutes aimeraient utiliser en UVP pour favoriser la participation occupationnelle.</b>		
<b>Activités de la Vie Quotidienne</b>	<b>Loisirs</b>	<b>Productivité</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- distribuer les repas (E1)</li> <li>- mettre le couvert à table (E1)</li> <li>- distribution du linge (E2)</li> <li>- potager (E1, E3)</li> </ul>		

On remarque donc dans le tableau ci-dessus que les réponses des ergothérapeutes appartiennent toutes au domaine des activités de la vie quotidienne pour les moyens pour favoriser la participation occupationnelle des résidents d'UVP. On remarque également que le moyen "potager" a été classé dans la colonne AVQ et non pas loisir. En effet, j'ai décidé de le classer ici car E3 rapporte que les résidents, de l'UVP où elle travaille, sont pour la plupart enfants d'agriculteurs et que l'occupation "potager" est une activité signifiante pour eux et faisait partie de leur quotidien.

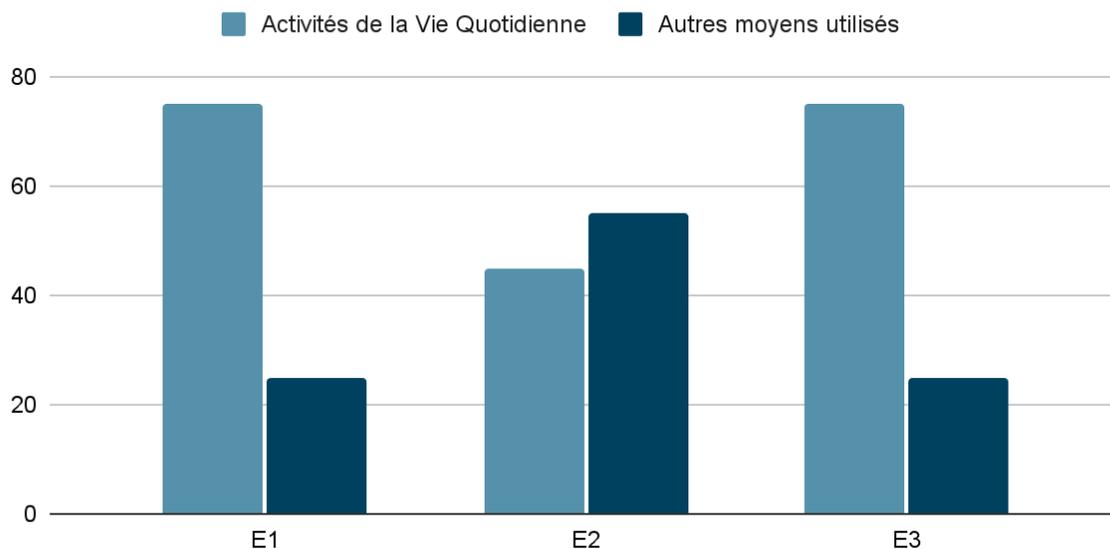
5) *Les facilitateurs et freins à leur mise en place en UVP*

a) *La place des occupations (Activités de la Vie Quotidienne) en UVP*

Cette sous thématique s'intéresse aux réalités de la pratique des ergothérapeutes travaillant en UVP rencontrés sur le terrain.

Nous verrons donc ici, sous forme de graphique à colonnes la place qu'occupe les activités de la vie quotidienne dans l'intervention des ergothérapeutes interrogés travaillant en UVP.

## Place des AVQ dans la pratique en UVP des ergothérapeutes interrogés.



Nous avons donc vu dans ce graphique que les ergothérapeutes n'utilisent pas tous de façon égale les AVQ comme moyens d'intervention. Lors des entretiens, a été questionnée la cause de cette répartition au sein de leur pratique. Les trois ergothérapeutes ont alors fait part de divers freins et leviers à l'utilisation et la mise en place des AVQ au sein de ces UVP.

### *b) les facilitateurs*

Les moyens mis à disposition par la direction où les ergothérapeutes exercent semble jouer un rôle important dans cette utilisation plus ou moins forte des activités de la vie quotidienne. En effet, E1 et E3 évoquent cette direction comme facilitatrice pour la mise en place d'activités de la vie quotidienne au sein des UVP. E3 partage le fait que la direction est très ouverte à tous types de projets et à lancer des travaux au sein de l'UVP pour l'installation d'une cuisine thérapeutique toute neuve.

E1 partage le fait que la direction lui donne une grande liberté dans sa façon de pratiquer, "lui demande d'être autonome". Elle "soumet donc les propositions à la direction qui les accepte généralement sans difficulté si la somme est raisonnable."

### *c) les freins*

Les trois ergothérapeutes interrogés s'accordent à dire que des limites architecturales existent et freinent la mise en place d'occupations de type activités de la vie quotidienne. Prenons l'exemple de la cuisine pour la préparation de certains plats. E3 seulement bénéficie au sein

de l'UVP d'une cuisine thérapeutique. De plus, E2 rapporte le manque d'espace extérieur dédié à l'UVP où les résidents pourraient sortir se promener en toute sécurité. Enfin E1 souhaiterait pouvoir faire un potager au sein de l'UVP mais l'UVP où elle travaille ne possédant pas l'espace nécessaire, E1 rencontre donc un frein architectural à la mise en place de cette occupation.

Les règles sanitaires à respecter au sein des EHPAD constituent également un frein rapporté par E1 et E3. En effet, E3 dit "qu'il faut passer par x personnes pour avoir les différentes autorisations et ça prend beaucoup de temps." E3, pour son atelier de cuisine thérapeutique dû se mettre "d'accord avec la cuisine pour les échantillons, pour la péremption", elle a également dû revoir tous les protocoles d'hygiène avec les responsables de la cuisine. E1 souhaiterait accompagner certains résidents dans la distribution des repas, mais à cause de règles d'hygiène, la nécessité de conserver les repas dans des chariots isothermes, E1 se voit contraint à ne pas le faire.

Enfin, E3 souhaiterait développer et mettre en place des activités signifiantes liées aux anciennes professions des résidents de l'UVP mais des questions de sécurité entravent leur mise en place. Elle donne l'exemple d'une résidente ancienne institutrice à qui elle souhaiterait laisser des cahiers, livres scolaires, fourniture et dit que la direction est réticente à ce projet. E3 fait part de sa difficulté à convaincre et "rassurer la direction sur le fait qu'il n'y ait pas de risque de laisser ce type de matériel à leur disposition."

## DISCUSSION

Pour ce travail, une fois les résultats de l'enquête analysés, il est nécessaire de les confronter maintenant à la théorie vue dans le cadre conceptuel.

Voici donc la confrontation des résultats théoriques aux résultats exploratoires. Ce travail va permettre ensuite de répondre à la question de recherche, et constater si l'hypothèse émise est validée ou invalidée.

Enfin nous relèverons les limites et les biais observés lors de ce travail.

### Confrontation des résultats en regard du cadre conceptuel

**Dans un premier temps, il s'agissait de rechercher la problématique principale que rencontrait la population étudiée dans le cadre de ce travail : en quoi la maladie d'Alzheimer et la spécificité de l'environnement de l'UVP impactent sa participation occupationnelle.**

Comme nous l'avons vu dans le cadre conceptuel, la maladie d'Alzheimer est le motif principal d'entrée en institution. (HAS, 2011) Cette entrée en institution nécessite un changement de lieu de vie et donc un changement des habitudes de vie, de l'environnement physique et social pour le résident. (Donnio, 2005, p.73) Or, lors de l'enquête exploratoire, les ergothérapeutes citent des exemples de résidents attachés à leurs habitudes de vie antérieures et cherchant à retrouver leur rôle d'autrefois. Nous avons pour illustrer ces propos, l'exemple donné par E1 du résident tenant à vérifier si sa voiture était bien garée, ou encore celui de E2 avec une résidente ancienne cadre qui tenait à vérifier chaque soir si les portes volets et rideaux étaient bien fermées chaque soir au sein de l'UVP.

D'après les dires des ergothérapeutes interrogées, les résidents en UVP expriment un sentiment d'utilité (E1), sont anxieux et déambulent (E2), et présentent de l'ennui (E3). En effet, les trois ergothérapeutes interrogés font part de l'ennui des résidents en UVP. Comme évoqué dans le cadre conceptuel, "le besoin d'activité est central à l'être humain et ce besoin est conservé malgré toutes les détériorations cognitives." (Trouvé, 2012, p.5)

Or comme nous avons pu le voir également dans le cadre conceptuel, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentent des troubles de la mémoire. (Institut Pasteur, 2023) Il peut donc s'avérer difficile pour l'ergothérapeute de connaître les habitudes de vie antérieures du résidents, ses loisirs, ses activités de productivité. Néanmoins, dans la littérature comme

dans les résultats de l'enquête récoltés auprès de la pratique des ergothérapeutes sur le terrain, nous voyons l'importance d'utiliser des moyens ayant du sens pour les résidents afin d'obtenir leur engagement dans les occupations et ainsi favoriser leur participation occupationnelle. (Morel-Bracq, 2017) En effet, "il faut veiller à ne pas faire des propositions qui n'auront aucun sens pour la personne malade. Proposer des loisirs à une génération d'hommes ou de femmes qui travaillaient énormément sans s'accorder de temps "*d'oisiveté*" risque de tomber à côté. Ils accepteront peut-être mieux de réaliser des tâches qui leur apparaîtront comme utiles : jardiner, trier une boîte à couture, ranger des couverts, plier du linge..." (France Alzheimer, 2022). De plus, "les aspects conatifs de l'individu (qui ont trait à la personnalité et à la motivation) auront également un impact important sur sa sensibilité ou non à une intervention ergothérapique, quelle qu'elle soit." (Charras, K., Reintjens, C. & Trouvé, E. 2016), ce qu'on peut confirmer ici par les verbatims de E1 qui dit "je ne vais pas avoir de plaisir ou avoir envie de faire quelque chose qui n'a pas de sens pour moi", ou encore E3 qui a pour but de "maintenir l'autonomie au maximum, conserver ce qui est compétences pratiques, et ça en passant par des activités de la vie quotidienne, des activités significantes pour eux." E3 rappelle en effet qu'avec ces résidents "on a pas toujours accès au langage verbal, donc plus que pour une autre personne, il est important d'utiliser des moyens d'intervention qui ont du sens pour ces résidents".

La littérature comme les résultats de l'enquête pousse donc ici notre réflexion à trouver des moyens ayant du sens pour les résidents tout en prenant compte de leurs signes cliniques, empêchant parfois de connaître la vie antérieure, les habitudes de vie, les loisirs des résidents.

Nous avons vu juste au-dessus qu'E3 pour cela passe par les activités de la vie quotidienne. Nous nous intéressons donc à ce moyen en recherchant dans la littérature des explications et justifications pour ce choix de E3 tout en nous intéressant également aux moyens utilisés par E1 et E2.

### **Il s'agissait ensuite d'étudier les différents moyens utilisés en ergothérapie pour favoriser la participation occupationnelle.**

Nous avons donc pu voir dans un premier temps, de façon théorique, les divers moyens qui existaient pour favoriser la participation occupationnelle de manière générale. Par l'enquête nous avons pu voir ce que les ergothérapeutes utilisent sur le terrain en UVP auprès de la population étudiée dans le cadre de ce travail.

On trouve dans la littérature que “le moyen privilégié pour accompagner une personne et lui permettre de retrouver un équilibre dans les sphères de la vie quotidienne consiste à ramener sa participation dans des occupations qui ont du sens pour elle.” (Mignet, Doussin-Antzer et Sorita, 2017, p.78) Nous avons mis en lumière au paragraphe précédent le partage des ergothérapeutes sur l'importance pour les résidents de participer à des activités significatives pour eux.

Dans l'analyse des résultats présentés précédemment, de nombreux moyens ont été relevés de la pratique des trois ergothérapeutes interrogés : l'interprofessionnalité dont parle E1 avec son travail en collaboration avec la psychologue et l'animatrice, l'équithérapie (E3), les activités sensoriels de type Snoezelen (E2, E3), les activités de loisirs menées par les trois ergothérapeutes (capelas, domino, les sorties à l'extérieur pratiquées sous différentes formes par tous les ergothérapeutes, ...) ou encore les activités situées dans le domaine de productivité menées par E1 et E2. Tous ces moyens sont utilisés dans une certaine mesure par les ergothérapeutes sur leur lieu d'exercice. Plusieurs de ces moyens sont en lien avec les 3 grands domaines d'occupations définis dans le MOH et peuvent être regroupés et classés comme réalisés dans l'analyse des résultats ci-dessus.

Les réflexions des ergothérapeutes à propos de leurs moyens d'intervention et leur constat sur le fait que les AVQ sont des activités significatives pour les résidents d'UVP atteints de la maladie d'Alzheimer au stade modéré, réflexions observables dans l'analyse des résultats, font écho aux dires de France Alzheimer en 2022 “il faut veiller à ne pas faire des propositions qui n'auront aucun sens pour la personne malade [...] ils accepteront peut-être mieux de réaliser des tâches qui leur apparaîtront comme utiles : jardiner, trier une boîte à couture, ranger des couverts, plier du linge...”

De plus, les intérêts, relevés par E2, d'utiliser les AVQ pour favoriser la participation occupationnelle concorde avec certains auteurs écrivant que “la satisfaction à effectuer les AVQ et la concentration demandée font davantage intervenir la personnalité que l'intelligence : en effet, les processus cognitifs et comportementaux mis en jeu sont automatiques et requièrent peu d'attention”. (Ullén et al., 2012)

Les activités de vie quotidienne sont également perçues par E1 comme des activités permettant des moments de partage, et pense également qu' “au niveau identitaire ça permet aussi de restituer leur identité passée avant que la maladie n'avance.”

Enfin E3 souligne l'importance, dû aux répercussions de la maladie sur les habiletés de ces

résidents, d'utiliser des moyens qui "nécessite la spontanéité des gestes des résidents". Ces propos rejoignent donc ceux de Sylvie Meyer en 2018 qui dit qu'une "une excellente participation s'accommode de faibles performances" ou encore que "l'engagement comme sentiment positif éprouvé lors de la performance d'une occupation contribue à favoriser autant la performance que la participation, mais aussi cette dernière malgré une faible performance." (Meyer, 2018).

**Ce travail de recherche visait ensuite à identifier le rôle de l'ergothérapeute auprès de cette population en réponse à leurs demandes/besoins et identifier les objectifs formulés par les ergothérapeutes dans leur pratique en UVP auprès de cette population.**

La réponse de E3 fait directement échos aux propos de l'Association française des ergothérapeutes en gériatrie qui donne pour objectif principal "le maintien des activités de la vie journalière et la prévention des complications liées aux pathologies du grand âge". (Bourrellis et Bazerolles, 2009) En effet, E3 a pour objectif principal, dans la prise en charge des résidents en UVP, de maintenir leur autonomie, de "conserver les compétences cognitives, pratiques en passant par des activités de la vie quotidienne, des activités significatives pour eux."

Les données recueillies lors des entretiens ont également permis de souligner que les ergothérapeutes tentent de favoriser une participation occupationnelle des résidents d'UVP, en favorisant également leur engagement dans les activités de la vie quotidienne en agissant sur leur environnement pour renforcer sa singularité et sa spécificité d'être un lieu de vie. Ceci rejoint donc la pensée de Gauthier (2018) qui pense que l'ergothérapeute a de plus en plus tendance en France à s'ancrer "dans une pratique centrée sur les occupations, afin de faciliter l'accès, la réalisation et la participation à des occupations pour favoriser la santé des hommes." (Gauthier, 2018)

**Enfin, ce travail d'initiation à la recherche visait à comprendre dans quelle mesure les activités de la vie quotidienne pouvaient favoriser la participation occupationnelle des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer au stade modéré vivant en UVP, en tenant compte également des freins et facilitateurs rencontrés à leur utilisation.**

En effet, dans la littérature ont été cités des décrets et règles quant au fonctionnement et à l'organisation des EHPAD et UVP. Les règles de sécurité, protocole d'hygiène, sont également mentionnés par les ergothérapeutes interrogées mais alors comme frein et éléments

complexifiant l'utilisation des activités de la vie quotidienne par les ergothérapeutes. Il s'agit par exemple des nombreuses règles concernant les ateliers de cuisine thérapeutique.

Cependant, des éléments facilitateurs à l'utilisation des AVQ comme moyen pour favoriser la participation occupationnelle des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer au stade modéré en UVP ont également été soulignés dans ce travail. En effet, nous avons pu relever la pensée de plusieurs auteurs écrivant sur l'atout des AVQ pour cette population, les faibles performances nécessaires à leur réalisation, la richesse d'objectifs thérapeutiques pouvant être travaillés par celles-ci (cognitif, pratique, ...) et enfin le sens retrouvées dans ces activités, sens si important pour obtenir l'engagement de cette population dans des occupations. Certains auteurs suggèrent, par exemple, que la satisfaction à effectuer les AVQ et la concentration demandée font davantage intervenir la personnalité que l'intelligence : en effet, les processus cognitifs et comportementaux mis en jeu sont automatiques et requièrent peu d'attention (Ullen et al., 2012).

Enfin, l'environnement comme élément facilitateur a également été évoqué par les ergothérapeutes lors de l'enquête en échos au modèle du MOH soulignant le rôle important que joue l'environnement dans la participation de la personne à des activités.

Pour conclure cette discussion, une citation tirée du livre sur les modèles conceptuels en ergothérapie de Morel-Bracq en 2017 : "En s'axant sur les activités signifiantes on agit directement sur la participation occupationnelle du patient." (Mignet, Doussin-Antzer et Sorita, 2017)

### Vérification de l'hypothèse

Pour rappel, la question de recherche est la suivante : De quelle manière l'ergothérapeute peut-il favoriser la participation occupationnelle des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer au stade de démence modérée vivant en unité de vie protégée en EHPAD ?

Une hypothèse découlant de cette question a été formulée : Les activités de la vie quotidienne permettent de favoriser la participation occupationnelle des résidents d'UVP atteints de la maladie d'Alzheimer au stade de démence modéré.

L'analyse des données recueillies et leurs confrontations au cadre conceptuel semblent valider l'hypothèse.

A travers les résultats obtenus, il a été montré que les AVQ sont utilisées par les ergothérapeutes en UVP afin de favoriser la participation occupationnelle des résidents car celles-ci sont des activités significatives pour cette population. De plus, la réalisation de ces activités se contente de faibles performances cognitives et fait appel à des gestes spontanés chez ces personnes. Par ailleurs l'apport de connaissances par la littérature sur la maladie, l'EHPAD et l'UVP et sur les occupations comme abordé dans le MOH a permis de lier la théorie à la pratique partagée par les ergothérapeutes interrogés. Ce travail a donc permis de valider l'hypothèse de recherche bien que celle-ci ne puisse néanmoins être confirmée. En effet, des limites et biais dans ce travail ont pu être identifiés.

#### Limites et biais de ce travail de recherche

Ce travail d'initiation à la recherche comporte des limites et des biais. Il me semble nécessaire de les relever : ceux liés à la méthodologie d'enquête d'une part mais aussi ceux liés à la fiabilité des résultats.

Trois ergothérapeutes ont été interrogés. Le nombre de participants à cette enquête est trop faible pour être considéré comme représentatif de la population des ergothérapeutes travaillant en unité de vie protégée en France. Les résultats qui en découlent ne peuvent donc pas être généralisables et restent donc spécifiques à cette étude et son contexte.

Ce travail d'initiation à la recherche s'appuyant sur le Modèle de l'Occupation Humaine, il aurait été pertinent d'ajouter dans mes critères d'inclusion l'utilisation par les ergothérapeutes du MOH dans leur pratique, ou au moins de préciser si ceux-ci l'utilisent. En effet, cette information aurait permis d'assurer la bonne compréhension des concepts abordés lors de l'entretien et de s'assurer que les ergothérapeutes interrogés utilisent une approche occupation centrée, avec le vocabulaire spécifique.

Enfin, la tournure conversationnelle que prenaient les entretiens a induit un biais dans les réponses des ergothérapeutes interrogés. En effet, la formulation des questions et l'ordre dans lequel celles-ci étaient posées variaient d'un entretien à l'autre, ce qui a pu influencer involontairement les réponses.

#### Apports et perspectives

Plusieurs apports peuvent être répertoriés pour ce travail.

En effet, cette étude m'a permis de consolider mes connaissances sur la maladie d'Alzheimer, ses enjeux, son impact sur le quotidien des personnes atteintes. Elle m'a également permis de réfléchir sur le rôle de l'ergothérapeute auprès des patients atteints de cette maladie, sur sa pratique et ses moyens d'intervention dont il dispose.

De plus, en explorant le fonctionnement des EHPAD et plus spécialement l'unité de vie protégée, cette recherche a mis en lumière l'importance de la prise en compte de l'environnement dans la prise en charge de ces personnes en ergothérapie. Cela m'a permis de bien intégrer le concept d'interdépendance entre la personne, son environnement et ses occupations.

Déjà convaincue par la plus-value de l'ergothérapeute en EHPAD dans la prise en charge des résidents, ce travail m'aura permis de revoir le rôle crucial qu'y joue les ergothérapeutes pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le modèle du MOH et sa vision de l'être humain comme être occupationnel m'ont particulièrement éclairés et me permettront d'aborder ma vie professionnelle future avec une vision plus holistique de la personne, point primordiale à mes yeux en tant que future ergothérapeute.

Enfin, concernant les apports, ce travail d'initiation à la recherche a également permis de valider l'hypothèse que les activités de la vie quotidienne permettent de favoriser la participation occupationnelle des résidents d'UVP atteints de la maladie d'Alzheimer au stade de démence modérée. Bien que ne pouvant être confirmée dû au manque de fiabilité de l'enquête (nombre trop faible d'ergothérapeutes interrogés), cela m'a néanmoins permis de mieux comprendre les besoins et demandes des résidents en UVP et les différents moyens que je pourrais utiliser pour y répondre. Identifier les facteurs et les freins à la mise en place des activités de la vie quotidienne en UVP permet également de dégager des pistes pour améliorer la pratique des ergothérapeutes et aider ces derniers à surmonter les obstacles rencontrés dans ces environnements.

## CONCLUSION

La maladie d'Alzheimer touche en 2022, 900 000 personnes en France et plus de 25 millions de personnes dans le monde. (Institut du Cerveau, 2022) Cette maladie est la cause principale d'entrée en institution et entraîne une perte d'autonomie chez les personnes atteintes. Or nous avons vu que "le besoin d'activité est central à l'être humain et ce besoin est conservé malgré toutes les détériorations cognitives." (Trouvé, 2012)

De plus, le modèle du MOH rappelle que "l'environnement offre à la personne des opportunités, des ressources ainsi que des demandes, des exigences et des contraintes qui influencent la participation dans les activités de la personne." (Mignet, Doussin-Antzer et Sorita, 2017, p.76) Ici, l'environnement étudié est l'unité de vie protégée caractérisée par bon nombre de spécificités.

Ainsi, favoriser la participation occupationnelle des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au stade de démence modérée et vivant en UVP demande une réelle réflexion pour le choix des moyens à utiliser.

L'objectif de ce travail était donc justement de mener cette réflexion et de vérifier ensuite l'hypothèse que les activités de la vie quotidienne, domaine d'occupation du MOH, pouvaient être ce moyen. Le travail aura donc permis d'approfondir cette réflexion sur la pratique de l'ergothérapeute en UVP et de vérifier cette hypothèse de travail d'initiation à la recherche.

En guise de perspectives d'ouverture que nous ouvre ce travail, je souhaiterais partager une réflexion née durant ce travail : celle de l'institutionnalisation des activités de la vie quotidienne au sein des unités de vie protégées en EHPAD. En effet, tout au long de ce travail a été souligné l'importance de l'occupation pour le bien-être de la personne. Il est également ressorti l'intérêt des activités signifiantes et plus particulièrement l'atout des activités de la vie quotidienne pour favoriser la participation occupationnelle de cette population. Il serait donc intéressant de réfléchir sur la possibilité et l'intérêt d'institutionnaliser ces AVQ dans le quotidien des résidents vivant en UVP en EHPAD.

## **BIBLIOGRAPHIE :**

**Ameli.** (2024, 15 mars). Maladie d'Alzheimer : traitement et rôle des aidants. <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/maladie-alzheimer/prise-charge-traitement-aidants>

**Ameli.** (2024, 15 mars). Les symptômes et le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/maladie-alzheimer/symptomes-diagnostic>

**ANFE.** (2019, février 1). Définition. Association nationale française des ergothérapeutes <https://www.anfe.fr/index.php/definition>

**ANESM.** (2011, septembre). Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Qualité de vie en Ehpad (volet 2) - Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne. *HAS santé.*

**ANESM.** (2011, novembre). Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Qualité de vie en Ehpad (volet 3) - La vie sociale des résidents en EHPAD. *HAS*

**ANESM.** (2017, juillet). Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : L'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative en unité d'hébergement renforcés (UHR) - Synthèse Personnes Âgées. *Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.* [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/web\\_synthese\\_uhr.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/web_synthese_uhr.pdf)

**ANESM.** (2018, mars). Le projet personnalisé : Une dynamique du parcours d'accompagnement (volet résidences autonomie). *HAS Santé, p3.*

**ARS.** (2020). Cahier des charges de l'appel à projets pour la création de 19 places d'hébergement permanent en unité de vie protégée pour personnes âgées dépendantes souffrant de la maladie d'Alzheimer et maladie apparentée. Agence Régionale de Santé. Consulté le 20 avril 2024, à l'adresse <file:///C:/Users/pc/Downloads/Cahier%20des%20charges%20VFINALE.pdf>

**Bourrellis C. et Bazerolles M.-C.,** (2009). La filière gérontologique et gériatrique : Parcours de vie/parcours de soin. In : Trouvé, Eric, 2009. Ergothérapie en gériatrie : approches cliniques. Marseille : Solal. pp.63-84.

- Braun, V., & Clarke, V.** (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Charras, K., Reintjens, C. & Trouvé, E.** (2016). Chapitre 8. Approche écologique des relations personne-environnement. Dans : Eric Trouvé éd., *Agir sur l'environnement pour permettre les activités* (pp. 107-124). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.trouv.2016.01.0107>
- Chevalier, N.** (2010). Les fonctions exécutives chez l'enfant : concepts et développement. *Canadian Psychology / Psychologie canadienne*, 51: 3, 149-163
- Christiansen, C.H., Baum, C.M.** (1997). Person-environment occupation performance : A conceptual model for practice. Dans C.H. Christiansen & C.M. Baum (Ed.), *Occupational therapy : Enabling function and well-being* (2e éd., pp.47-70). Thorofare, NJ : SLACK, Inc, p.181
- CNSA.** (2020). Ehpad : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendante Direction de l'information légale et administrative et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F763>
- CNSA.** (2022). Le modèle « PATHOS » Guide d'utilisation 2022. *Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie*. [https://www.cnsa.fr/documentation/modele\\_pathos\\_2022.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/modele_pathos_2022.pdf)
- CNSA.** (2023, 15 novembre). *Les consultations mémoire*. Pour les Personnes Âgées. <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/les-consultations-memoire>
- CNSA.** (2024, 28 mars). *Alzheimer en EHPAD : quel accompagnement ?* Pour les Personnes Âgées. <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-dans-un-ehpad/prevention-accompagnement-et-soins/alzheimer-en-ehpad-quel-accompagnement>
- CNFS.** (2024). *Atteintes neurocognitives (DSM V)*. Consortium National de Formation en Santé <https://cnfs.ca/pathologies/atteintes-neurocognitives-dsm-v>
- Croisile, B.** (2009). La mémoire : du vieillissement normal à la maladie d'Alzheimer. *Santé mentale*, 137, 32-37.

**DREES.** (2016, septembre). *Étude qualitative sur les conditions de travail dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes*. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-09/dt134.pdf>

**DREES.** (2022, 12 juillet). *Des résidents de plus en plus âgés et dépendants dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées*. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse/etudes-et-resultats/des-residents-de-plus-en-plus-ages-et>

**Donnio, I.** (2005). L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. *Gérontologie et société*, 28(112), 73-92. <https://doi.org/10.3917/gs.112.0073>

**Dubois, B.** (2019). *Alzheimer : La vérité sur la maladie du siècle.*, France : Grasset.

**EHPAD ROSIERES.** (2018, août 1). *Unité de vie protégée - Maison de retraite Rosières Blainville*. Maison de Retraite Rosières Blainville. <https://ehpadvivre.fr/unite-de-vie-protegee-uvp/>

**Elie, E., & Alluin, R.** (2020). Freins et leviers à la mise en place de la démarche palliative en EHPAD. *Médecine Palliative*, 19(3), 150-159. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2019.09.009>

**Fondation Nationale de Gérontologie (FNG)** (2007). *Charte des droits et des libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance*. Ministère des Solidarités et des Familles. Consulté 15 novembre 2023, à l'adresse <https://solidarites.gouv.fr/charte-des-droits-et-des-libertes-de-la-personne-agee-en-situation-de-handicap-ou-de-dependance>

**Fondation pour la Recherche Médicale.** (2019). *Maladie d'Alzheimer : les chiffres de la pathologie*. Consulté le 27 août 2023, à l'adresse <https://www.frm.org/recherches-maladies-neurologiques/maladie-d-alzheimer/alzheimer-en-chiffres>

**Fondation Recherche Alzheimer.** (2022). *Signes d'alerte et symptômes de la maladie d'Alzheimer.*. Consulté le 14 décembre 2023, à l'adresse

<https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/symptomes-et-diagnostic/signes-dalertes-symptomes/>

**Fondation Recherche Alzheimer.** (2023). Les traitements de la maladie d'Alzheimer. Consulté le 14 décembre 2023, à l'adresse <https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/prise-charge-traitements/les-traitements-de-la-maladie-dalzheimer/>

**Fondation Vaincre Alzheimer.** (2022, 19 avril). Les différents stades d'Alzheimer. <https://www.vaincrealzheimer.org/la-maladie/differents-stades/>

**France Alzheimer.** (2022, 29 août). Premiers signes et diagnostic de la maladie d'Alzheimer. [https://www.francealzheimer.org/comprendre-la-maladie/la-maladie-dalzheimer/premiers-signes-diagnostic/#:~:text=Le%20m%C3%A9decin%20g%C3%A9n%C3%A9raliste%20est%20le\\_et%20%C3%A9ventuellement%20des%20examens%20compl%C3%A9mentaires.](https://www.francealzheimer.org/comprendre-la-maladie/la-maladie-dalzheimer/premiers-signes-diagnostic/#:~:text=Le%20m%C3%A9decin%20g%C3%A9n%C3%A9raliste%20est%20le_et%20%C3%A9ventuellement%20des%20examens%20compl%C3%A9mentaires.)

**France Alzheimer.** (2022, août 29). *Les traitements contre Alzheimer : quel parcours de soin ?* <https://www.francealzheimer.org/comprendre-la-maladie/la-maladie-dalzheimer/traitements-construire-parcours-de-soin/>

**Fisher, A G.** (2013). Occupation-centered, occupation-based, occupation- focused: Same, same or different? *Scandinavian /Journal of occupational therapy*, 20 (3), 162-173.

**Gauthier, A.** (2018, décembre). Sciences de l'occupation de la théorie à la pratique. ANFE, 40, [https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/01/LME\\_Sciences-de-loccupation-de-la-theorie-a-la-pratique\\_Dec2018\\_40.pdf](https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/01/LME_Sciences-de-loccupation-de-la-theorie-a-la-pratique_Dec2018_40.pdf)

**Gouvernement.** (2021, 4 février). *Le plan contre les maladies neuro-dégénératives 2014-2019.* Gouvernement.fr. <https://www.gouvernement.fr/action/le-plan-contre-les-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019>

**Guichardon, M.** (2005). Quand l'entrée en ehpad est un choix. *Gérontologie et société*, 28(112), 157-162. <https://doi.org/10.3917/g.s.112.0157>

**HAS.** (2011, décembre). Recommandations de bonne pratique : Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge.

**HAS.** (2014, juillet). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge de l'apathie.

**HAS.** (2018, mai). Troubles cognitifs et troubles neurocognitifs. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/201805/fiche\\_1\\_troubles\\_cognitifs\\_et\\_trouble\\_neurocognitifs.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/201805/fiche_1_troubles_cognitifs_et_trouble_neurocognitifs.pdf)

**Hauw, J-J.** (2019). La maladie d'Alzheimer., France : Que sais-je ?

**Hazif-Thomas, C., & Thomas, P.,** (2017). Personnes âgées : l'entrée en institution. Le cadre de l'accueil. *Santé Mentale*, 217, 50-55.

**Hervy, M.** (2013). Des recommandations de l'ANESM sur la qualité de vie en EHPAD : pourquoi ce thème ?. *Empan*, 92, 126-132. <https://doi.org/10.3917/empa.092.0126>

**Hitch, D., Pépin, G., & Stagnitti, K.** (2014). In the footsteps of Wilcock, Part one: The evolution of doing, being, becoming, and belonging. *Occupational therapy in health care*, 28(3), 231–246. <https://doi.org/10.3109/07380577.2014.898114>

**INSEE.** (2019, 26 mars). *Espérance de vie – Mortalité - Tableaux de l'économie française*. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3676610?sommaire=3696937>

**INSEE.** (2020, 27 février). Population par âge - Tableaux de l'économie française. Consulté le 5 janvier 2024, à l'adresse <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4277619?sommaire=4318291>

**Institut du Cerveau.** (2022, 20 juin) Une meilleure caractérisation de la désinhibition dans les dégénérescences fronto-temporales. <https://institutducerveau-icm.org/fr/actualite/meilleure-caracterisation-de-desinhibition-degenerescences-fronto-temporales/>

**Institut Pasteur.** (2019, février 19). *Maladie d'Alzheimer*. <https://www.pasteur.fr/fr/centre-medical/fiches-maladies/alzheimer-maladie>

**Institut Pasteur.** (2023, octobre 4). Maladie d'Alzheimer : quels sont les traitements.  
[Maladie d'Alzheimer : symptômes, traitement, prévention - Institut Pasteur](#)

**Kielhofner, G.** (2008). Model of human occupation: theory and application (5 ed.).  
Baltimore : Lippincott Williams & Wilkins.

**LégiFrance.** (2015, 31 décembre). Décret n° 2015-1868 du 30 décembre 2015 relatif à la liste des prestations minimales d'hébergement délivrées par les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes  
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031740683>

**Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S. G., Huntley, J., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Fox, N., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Larson, E. B., Ritchie, K., Rockwood, K., Sampson, E. L., ... Mukadam, N.** (2017). Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet*, 390(10113), 2673-2734.  
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31363-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31363-6)

**MAIA.** (2023). Hébergement pour personne dépendante : EHPAD avec UVP (Unité de vie protégée). Consulté le 15 décembre 2023.  
<https://bienvieillir.vosges.fr/quitter-son-domicile/hebergement-pour-personne-dependante/-ehpad-avec-uvp-unite-de-vie-protegee>

**Marrière, S., & Lachenal-Mokhtari, F.** (2020). Avec le MOH, “j’ergonne” toujours ! Ou comment les approches psychodynamiques et en science de l’occupation peuvent s’enrichir. *Ergothérapies*, 77, 57-65.

**Meyer, S.,** (2013). De l’activité à la participation. Bruxelles : Editions de Boeck Solal. (pp. 20 ; 47-58 ; 161-175)

**Meyer, S.** (2018). La performance et l’engagement occupationnel comme vecteur de participation. *Engagement, occupation et santé : une approche centrée sur l’accompagnement de l’activité de la personne dans son contexte de vie*, CHAPTER, 17-25.

**Meyer, S.** (2020). L’occupation en thérapie et la thérapie comme occupation, *ErgOThérapies*, 77, p.37-44.

**Mignet, G.** (2016). Le Modèle de l'Occupation Humaine : S'approprier les concepts théoriques grâce aux expériences cliniques. *Ergothérapies*, 62 (1), 25.

**Mignet, G., Doussin-Antzer, A., Sorita, E.** (2017). Chapitre 2 - Partie 3. Modèles généraux en ergothérapie. Dans : éd., *Les modèles conceptuels en ergothérapie: Introduction aux concepts fondamentaux* (pp. 72-85). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.morel.2017.01.0013>

**Ministère des Solidarités et de la Santé.** (2019b). Les EHPAD. Pour les personnes âgées. Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches. <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/choisir-un-hebergement/vivre-dans-un-etablissement-medicalise/les-ehpad>

**Ministère de la Santé et de la Prévention.** (2022, 19 septembre). *La maladie d'Alzheimer*. <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-maladie-d-alzheimer>

**Montel, S.** (2016). Chapitre 6. Les praxies. Dans : S. Montel, *11 grandes notions de neuropsychologie clinique* (pp. 133-143). Paris: Dunod. <https://doi-org.accesdistant.sorbonne-universite.fr/10.3917/dunod.monte.2016.01.0133>

**Morel-Bracq, M.-C. (dir.).** (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (2e éd.). Paris, France : De Boeck Supérieur, 261 p.

**Nicolet, R.** (2020,23 décembre). *Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer*. Consulté 22 décembre 2023, à l'adresse <http://acces.ens-lyon.fr/acces/thematiques/neurosciences/actualisation-des-connaissances/maladies-et-traitements/alzheimer/la-maladie-dalzheimer-a-lechelle-de-lindividu/le-diagnostic-de-la-maladie-dalzheimer>

**Observatoire National des Emplois et des Métiers de la Fonction Publique.** (2008, décembre). Etude prospective des métiers sensibles de la fonction publique hospitalière : Monographie d'ergothérapeute. *Ministère de la Santé et des Sports*. [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/monographie\\_ergotherapeute.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/monographie_ergotherapeute.pdf)

**Offenstein, É.** (2016). Chapitre 15. Accompagner le changement. Dans : Eric Trouvé éd., *Agir sur l'environnement pour permettre les activités* (pp. 241-263). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.  
<https://doi-org.accesdistant.sorbonne-universite.fr/10.3917/dbu.trouv.2016.01.0241>

**Ohnen SH.** (2002, juillet/août) Troubles psycho comportementaux du sujet âgé : aspects cliniques, neurologie, psychiatrie, gériatrie.  
<https://sfgg.org/media/2009/11/signification-des-troubles-psycho-comportementaux-d-e-la-demence.pdf>

**OMS.** (2016, avril 29). *Démence Rapport du Secrétariat*. Organisation Mondiale de la Santé. [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/EB139/B139\\_3-fr.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB139/B139_3-fr.pdf)

**OMS.** (2019, 29 novembre). *Dépression*. Organisation Mondiale de la Santé. [https://www.who.int/fr/health-topics/depression#tab=tab\\_3](https://www.who.int/fr/health-topics/depression#tab=tab_3)

**OMS.** (2023, 15 mars). *Démence*. Organisation Mondiale de la Santé. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

**Pondaven, M.** (2012), Historique récent des politiques publiques de l'évaluation des activités des EHPAD dans Fondation nationale de gérontologie FNG, *Métiers de la gérontologie : nouveaux champs professionnels, nouvelles perspectives, Gérontologie et société*, n°142 (pp. 101-114)

**Portail national d'informations pour les personnes âgées et leur proches.** (2024, 28 mars). Alzheimer en EHPAD : quel accompagnement ?  
<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-dans-un-ehpad/prevention-accompagnement-et-soins/alzheimer-en-ehpad-quel-accompagnement>

**Rousseau, T.** (2013). Communiquer avec un proche Alzheimer. France: Collection Comprendre & Agir.

**Saettel, L.** (2011, mars). Nouveaux dispositifs d'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées, les PASA et les UHR : un nouveau champ d'applications de l'ergothérapie. *Ergothérapies*, 41, 27-32.

**Saragoni, A.** (2015, septembre). *Quel est le rôle d'un ergothérapeute en EHPAD ?* – ANFE.

[https://anfe.fr/wp-content/uploads/2020/12/Quel-est-le-role-dun-ergotherapeute-en-EH-PAD\\_Sept-2015-n%C2%B027.pdf](https://anfe.fr/wp-content/uploads/2020/12/Quel-est-le-role-dun-ergotherapeute-en-EH-PAD_Sept-2015-n%C2%B027.pdf)

**Sauvayre, R.** (2013). Chapitre 1. La préparation à l'entretien. Dans : R. Sauvayre, *Les méthodes de l'entretien en sciences sociales* (pp. 1-47). Paris: Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.sauva.2013.01.0003>

**Taylor, R.** (2017). Chapter 1 : Introduction to the Model of Human Occupation. Dans : Renée R. Taylor, *Kielhofner's Model of Human Occupation fifth edition* (pp. 3-10). Wolters Kluwer.

**Taylor, R.** (2017). Chapter 8 : Dimensions of Doing. Dans : Renée R. Taylor, *Kielhofner's Model of Human Occupation fifth edition*. Wolters Kluwer.

**Tétreault, S.** (2014). Entretien de recherche. Dans : Sylvie Tétreault éd., *Guide pratique de recherche en réadaptation* (pp. 215-245). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.

<https://doi-org.accesdistant.sorbonne-universite.fr/10.3917/dbu.guill.2014.01.0215>

**Trouvé, E.** (2012). *Ergothérapie en gériatrie : Approches cliniques*. De Boeck Supérieur

**Trouvé, E.** (2016). Introduction. Dans : Eric Trouvé éd., *Agir sur l'environnement pour permettre les activités* (pp. 1-5). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur. <https://doi-org.accesdistant.sorbonne-universite.fr/10.3917/dbu.trouv.2016.01.0001>

**ULVAL.** (2021, 6 octobre). MOHOST : Outil d'évaluation. Centre de référence du modèle de l'occupation humaine CRMOH. Consulté le 2 janvier 2024, à l'adresse <https://crmoh.ulaval.ca/outils-devaluation/mohost/>

**Vanderheyden, J.** (2009). Chapitre 1. Les démences : un diagnostic difficile en raison d'une grande diversité ! Dans : Jean-Émile Vanderheyden éd., *La prise en charge des démences: Approche transdisciplinaire du patient et de sa famille. Alzheimer, Parkinson et autres démences* (pp. 18-30). Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.vande.2009.01.0018>

**Villaumé, A.** (2019). Rôle de l'ergothérapeute en gériatrie. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 19(109), 30-38. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2018.09.002>

**Vivre Alzheimer.** (2018, 3 janvier). *Quels sont les symptômes de la maladie d'Alzheimer ?* <https://vivre-alzheimer.fr/symptomes-alzheimer/>

**ANNEXES :**

**Annexe I : MOHOST**

**MOHOST (Model Of Human Occupation Screening Tool)  
Outil d'évaluation de la participation occupationnelle**

copyright : Gary Kielhofner, Kirsty Forsyth, Sue Parkinson (traduit par Gladys Mignel) (2017). MOHOST - Outil d'évaluation de la participation occupationnelle. De Boeck Supérieur.

Nom : ..... Age : ..... Date de naissance : ...../...../..... Sexe :      Homme <input type="checkbox"/> Femme <input type="checkbox"/> Eléments médicaux ..... .....	Ergothérapeute : ..... Signature : ..... Date du 1 <sup>er</sup> contact : ...../...../..... Date de l'évaluation : ...../...../..... Cadre des interventions : ..... .....
---	--

<b>Echelle de cotation</b>	F P L E	<b>Facilite</b> la participation occupationnelle <b>Permet</b> la participation occupationnelle <b>Limite</b> la participation occupationnelle <b>Empêche</b> la participation occupationnelle
----------------------------	------------------	---

**ANALYSE DES FORCES ET DES LIMITES**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

**SOMMAIRE DES COTATIONS**

Motivation pour l'occupation	Profil d'occupation	Habilités de communication et d'interaction	Habilités opératoires	Habilités motrices	Environnement
Auto-évaluation des aptitudes					
Attente de réussite					
Intérêt					
Choix					
Routine					
Adaptabilité					
Rôles					
Responsabilité					
Habilités non-verbales					
Conversation					
Utilisation de la voix					
Relations					
Connaissance					
Organisation dans le temps					
Organisation de l'espace					
Résolution de problèmes					
Posture et mobilité					
Coordination					
Force et effort					
Energie					
Espace physique					
Ressources physiques					
Groupes sociaux					
Exigences occupationnelles					
F	F	F	F	F	F
P	P	P	P	P	P
L	L	L	L	L	L
E	E	E	E	E	E

Formulaire du MOHOST version 2.0 – Traduction française  
 Il est indispensable de s'appuyer sur les critères détaillés figurant dans le manuel d'utilisation de l'outil pour utiliser ce formulaire.

## Annexe II : Trame d'entretien

### Trame d'entretien

*En italique : question de relance si nécessaire*

Bonjour, je suis Sixtine LAMOUR DE CASLOU. Je suis étudiante en 3ème année d'ergothérapie à l'IFE de l'ADERE à Paris. Je réalise mon mémoire de fin d'études sur la pratique des ergothérapeutes auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade de démence modérée résidant en EHPAD en unité de vie protégée.

Je vous propose de nous entretenir environ 30 minutes.

J'aimerais enregistrer nos échanges si vous en êtes d'accord afin que mon analyse puisse tenir compte de l'intégralité de ce qui est abordé. Cependant cet entretien restera anonyme, toutes les informations seront retranscrites de manière anonyme dans mon travail, comme l'indiquait le document de recueil de consentement que nous avons échangé au préalable. Est-ce que vous avez des questions avant que l'on commence l'entretien ?

<b>Questions générales</b>
1) En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme ?
2) Depuis combien de temps travaillez-vous ou combien de temps avez-vous travaillé en unité de vie protégée auprès de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ?
<b>Questions sur l'expérience de l'ergothérapeute en UVP</b>
3) D'après votre expérience, quels sont les souhaits et les besoins des résidents de cette unité ?
4) Quel est l'objectif principal de votre prise en charge pour ces résidents atteints de la maladie d'Alzheimer au stade de démence modérée ?
<i>Que pensez-vous de favoriser leur participation occupationnelle comme objectif de prise en charge pour cette population atteinte de la maladie d'Alzheimer au stade de démence modérée et vivant en unité de vie protégée ?</i>

5) Quels sont les moyens d'intervention que vous utilisez en Unité de Vie Protégée auprès des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ?

*Et plus spécifiquement, quels moyens utilisez-vous auprès d'eux pour favoriser leur participation occupationnelle ?*

### **Participation occupationnelle**

Définition de la participation occupationnelle : “le fait de s'engager dans des occupations situées dans un contexte socio-culturel, désirées et/ou nécessaires pour le bien-être de la personne” (Kielhofner, 2008)

6) En lien avec cette définition, que pensez-vous du fait que favoriser la participation occupationnelle de ces résidents vivant dans ce lieu si spécifique exige d'autant plus des moyens ou leur engagement sera simple à obtenir ?

7) Selon vous, quels facteurs favorisent ou freinent le niveau de participation occupationnelle des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer et vivant en unité de vie protégée?

8) D'après vous, parmi les moyens que vous utilisez déjà, quels sont ceux qui permettent de favoriser la participation occupationnelle de ces résidents ?

9) Pour vous, quels sont les freins à la participation occupationnelle de ces résidents ?

*Concernant la personne ? (capacités physiques, cognitives, ...)*

*Concernant son environnement ?*

- *Physique ? (non adapté/adaptable)*
- *Social ? (professionnel sensibiliser ou non, nombre du personnel, ...)*
- *Institutionnel ? (nombre de professionnels pour accompagner, décrets au sien des EHPAD, vision des activités écologiques/occupations par les professionnels, hygiène ...)*

10) Pouvez-vous me raconter une situation dans laquelle un résident a participé à une activité écologique/occupations et ce que vous avez alors observé sur son niveau de participation occupationnelle ? Qu'a exprimé la personne à l'issue de la réalisation de l'activité/occupation ?

### **Occupation**

<p>11) Les activités écologiques/occupations/AVQ prennent-elles une place importante dans votre prise en soin des résidents de l'unité de vie protégée ? Pourquoi ?</p> <p><i>Quelle place y prennent-elles ?</i></p>
<p>12) Quels types d'activités écologiques/occupations/AVQ pratiquez-vous avec eux ?</p>
<p>13) Comment les avez-vous mises en place au sein de la structure ?</p>
<p>14) Y en a-t-il que vous aimeriez utiliser et que vous n'utilisez pas ? Si oui lesquels ? Quels sont les freins à la mise en place et l'utilisation de ces moyens d'après vous ?</p>
<p>15) Que pensez-vous de l'intégration des activités écologiques/AVQ dans le quotidien des résidents d'unité de vie protégée (<i>institutionnaliser cette pratique</i>) ?</p> <p><i>En quoi pensez-vous que ceci tendrait à augmenter le niveau de participation occupationnelle des résidents ?</i></p> <p><i>Est-ce déjà le cas dans votre institut ?</i></p> <p><i>Si non, qu'en penseriez vous dans le contexte de votre pratique ?</i></p>
<p>16) L'entretien étant bientôt terminé, souhaitez-vous apporter des compléments aux informations que vous m'avez déjà données concernant l'utilisation des activités écologiques/occupations comme moyen pour favoriser la participation occupationnelle des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer à un stade modéré vivant en unité de vie protégée ?</p>

## Annexe III : Formulaire de recueil de consentement



IFE - ADERE - 52 rue Vitruve - 75020 PARIS  
Tél : 01 43 67 15 70 - Courriel : adere@adere-paris.fr

### **Projet d'initiation à la recherche** **Formulaire de recueil de consentement**

Ce formulaire est destiné à recueillir votre accord (consentement) concernant votre participation et la collecte des données vous concernant, dans le cadre du projet d'initiation à la recherche intitulé :

**La participation occupationnelle des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant en Unité de Vie Protégée.**

mené par Sixtine Lamour de Caslou, étudiante à l'IFE de l'ADERE, situé au 52 rue Vitruve, 75020 PARIS, et dirigé par Madame Yolaine ZAMORA.

Je soussigné(e) .....

Cocher une ou plusieurs cases

- Accepte librement et volontairement de participer à ce projet d'initiation à la recherche.
- Autorise l'étudiant à enregistrer des audios et à exploiter les enregistrements uniquement dans le cadre de ce travail d'initiation à la recherche pour faciliter la transcription et l'analyse des réponses.

Il est entendu que le projet d'étude m'a été présenté. j'ai bénéficié du temps de réflexion nécessaire pour prendre ma décision. Il m'a été précisé que j'étais libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche, sans aucune conséquences pour moi.

Je peux retirer à tout moment mon consentement à ma participation à cette étude, et demander la destruction des supports de fixation de sons, quelles que soient mes raisons, sans devoir me justifier, ni supporter aucune conséquence, en contactant l'étudiante : 07 82 38 03 06.

L'étudiante menant cette étude dans le cadre de son mémoire de fin d'étude s'engage à :

- garantir mon anonymat, en attribuant un identifiant unique et non nominatif aux données recueillies me concernant,
- stocker de manière sécurisée les données recueillies,
- conserver les données recueillies seulement pendant la période d'étude qui prendra fin à l'issue de la soutenance de son mémoire,
- utiliser et diffuser les informations recueillies uniquement dans le cadre de son travail d'étude,
- détruire l'ensemble des données recueillies à l'issue de la soutenance de mémoire.

Toute utilisation ou diffusion des données recueillies en dehors de ce cadre est interdite.

Sous réserve du respect de l'ensemble de ces conditions, je délivre mon consentement libre et éclairé.

Fait à Paris, le 06 avril 2024.

Signature du participant

Signature de l'étudiante

**Annexe IV : Grille d'analyse thématique des entretiens**

<b>Questions</b>	<b>Lien théorique</b>	<b>Mots-clés / Unités minimales signifiantes</b>	<b>Thèmes/axes thématiques</b>
<u>Expérience des ergothérapeutes interrogés en unité de vie protégée</u>			
Q1		E1 : E2 : E3 :	
Q2		E1 E2 E3	
...	...	...	...