



HAL
open science

L'approche centrée sur la personne : une ressource en ergothérapie pour la transition occupationnelle des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Mélanie Artufel

► To cite this version:

Mélanie Artufel. L'approche centrée sur la personne : une ressource en ergothérapie pour la transition occupationnelle des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Sciences du Vivant [q-bio]. 2023. dumas-04129183

HAL Id: dumas-04129183

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04129183>

Submitted on 15 Jun 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License



Faculté des sciences
médicales et paramédicales

Aix-Marseille Université

Aix-Marseille Université

Faculté des sciences médicales et paramédicales

École des sciences de la réadaptation

Formation en Ergothérapie

Mélanie ARTUFEL

UE 6.5 S6 : Mémoire d'initiation
à la recherche

22 mai 2023

**L'approche centrée sur la personne : une ressource en
ergothérapie pour la transition occupationnelle des
personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer**

Sous la direction de Madame DESPRES Géraldine et
Madame HURON VERCOUTERE Nathalie.

Diplôme d'État d'Ergothérapie

Remerciements

Je souhaite remercier ma directrice de mémoire, Géraldine DESPRES, sans qui ce travail de recherche n'aurait pas abouti. Je souhaite vous remercier pour le temps consacré autour des relectures de chaque partie mais également d'avoir su m'accompagner face à des doutes ou questionnements.

Un grand merci également à Nathalie HURON VERCOUTERE, ma référente professionnelle, qui a su enrichir mon travail de son expérience professionnelle admirable. Merci pour le temps passé à lire mon travail et m'accompagner jusqu'à son aboutissement.

J'ai une pensée importante pour Anaïs GIRAUDIER et Sophie ALBUQUERQUE, qui m'ont aiguillée sur certaines parties de ce travail de recherche et ont su m'éclairer sur la méthodologie de recherche à de nombreuses reprises.

Je souhaiterais également remercier l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'institut de formation en ergothérapie pour la transmission de leurs connaissances et de leur passion au cours de ces trois années.

Merci également à Sihame TAGUEMOUNT pour le temps passé sur les nombreux éléments administratifs, essentiels à notre progression dans la formation.

Je remercie l'ensemble des ergothérapeutes ayant participé à la réalisation de ce travail d'initiation à la recherche pour m'avoir enrichi de leur expérience professionnelle.

Un grand merci à mes amies de la formation, plus particulièrement à Lisa et Elodie, pour m'avoir soutenue et encouragée durant ces trois années hautes en couleur.

Enfin, je souhaite remercier mes proches qui m'ont permis de prendre du recul sur mon travail d'initiation à la recherche pour mieux m'y remettre par la suite.

Notes aux lecteurs

*Les acronymes « ACP » pour Approche Centrée sur la
Personne et « MA » pour Maladie d'Alzheimer seront
utilisés tout au long de ce mémoire.*

Sommaire

1	Introduction.....	1
1.1	Le contexte	1
1.2	Le thème.....	2
1.3	Résonance.....	3
1.4	La revue de littérature	4
1.4.1	Equation de recherche.....	5
1.4.2	Bases de données exploitées	5
1.4.3	Articles sélectionnés dans les bases de données	6
1.5	La revue de littérature.....	7
1.5.1	Facteurs extrinsèques	7
1.5.2	Facteurs intrinsèques.....	9
1.6	L’approche centrée sur la personne.....	11
1.7	Apports à la résonance	13
1.8	L’enquête exploratoire	13
1.8.1	Les objectifs	13
1.8.2	La population cible	14
1.8.3	L’outil de recueil de données.....	14
1.8.4	Biais et solutions.....	15
1.8.5	Elaboration de l’outil de recueil de données.....	15
1.8.6	Test de faisabilité et de la validité du dispositif de recherche	16
1.8.7	Choix de la méthode d’analyse des données qualitatives	17
1.8.8	Analyse des résultats de l’enquête exploratoire.....	17
1.9	Cadre conceptuel	26
1.9.1	L’Approche centrée sur la personne	26
1.9.2	La transition occupationnelle.....	30
1.10	Recontextualisation	34

2	Matériel et méthode	35
2.1	Choix de la méthode de recherche	36
2.2	La population et le site d'exploration.....	36
2.3	Le choix de l'outil théorisé de recueil de données	36
2.4	Les biais et stratégies d'atténuation	37
2.5	Construction de l'outil théorisé de recueil de données	37
2.6	Choix de la méthode d'analyse des données qualitatives	37
2.7	Test de faisabilité et de la validité du dispositif de recherche.....	38
2.8	Déroulement de la recherche.....	38
3	Résultats.....	38
3.1	Les professionnels interrogés	38
3.2	L'analyse horizontale	39
3.2.1	Ergothérapeute 1	39
3.2.2	Ergothérapeute 2	41
3.2.3	Ergothérapeute 3	43
3.2.4	Ergothérapeute 4	45
3.3	Analyse thématique	47
3.3.1	Les principaux changements à la suite de l'annonce du diagnostic.....	47
3.3.2	L'intervention sur la transition occupationnelle entraînée	49
3.3.3	Les ressources et freins externes à la personne sur la transition occupationnelle	51
4	Discussion.....	53
4.1	Interprétation des résultats	53
4.1.1	Interprétation selon la revue de littérature	53
4.1.2	Interprétation selon le cadre conceptuel	54
4.2	Éléments de réponse à la question de recherche	56
4.3	Critique du dispositif de recherche.....	56
4.4	Portée des résultats	57

4.5	Ouverture.....	58
	Bibliographie	60
	Annexes	64
	Annexe 1 : Tableaux de synthèse des bases de données	64
	Annexe 2 : Tableaux de synthèse d'analyse critique.....	65
	Annexe 3 : Matrice d'entretien de l'enquête exploratoire.....	75
	Annexe 4 : Fiche de consentement	79
	Annexe 5 : Retranscription d'entretiens de l'enquête exploratoire .	Erreur ! Signet non défini.
	Annexe 6 : Tableau d'analyse des données qualitatives de l'enquête exploratoire	Erreur ! Signet non défini.
	Annexe 7 : Matrice conceptuelle	80
	Annexe 8 : Guide d'entretien du dispositif de recherche	83
	Annexe 9 : Retranscriptions d'entretiens de la recherche	Erreur ! Signet non défini.
	Annexe 10 : Analyse horizontale et verticale des entretiens de la recherche	Erreur ! Signet non défini.
	Annexe 11 : Analyse thématique des entretiens de la recherche.....	Erreur ! Signet non défini.

1 Introduction

Ce mémoire d'initiation à la recherche a émergé de nombreux questionnements et analyses que nous allons détaillés au travers de cette partie. En effet, le thème émerge d'un point de rupture entre la théorie et la pratique actuelle en ergothérapie, approfondi au travers d'une revue de littérature puis confronté à une enquête exploratoire, analysé par la suite au travers d'un cadre conceptuel.

1.1 Le contexte

A l'origine de ce thème se trouve une discordance entre la théorie et la réalité de terrain. En effet, lors de mon stage en service de Soins Médicaux et de Réadaptation (SMR) gériatrique, j'ai porté un intérêt important aux personnes atteintes de troubles cognitifs. J'ai alors soulevé plusieurs questionnements au sujet de cet accompagnement, particulièrement auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (MA), rencontrant de nombreuses difficultés au quotidien.

Ainsi, dans la théorie, d'après le postulat pris par la World Federation of Occupational Therapists (WFOT) (1), il est important pour les ergothérapeutes de favoriser une Approche Centrée sur la Personne (ACP). C'est-à-dire que l'ergothérapeute s'associe à la personne, en la reconnaissant comme experte de sa situation. L'ergothérapeute et le patient sont dans une relation égalitaire, où il donne au client les clés lui permettant d'être acteur de sa propre prise en charge. En revanche, dans la pratique, certains chercheurs, comme De Haerne et Brousseau (2), ont démontré des difficultés à mettre en place cette approche. Dans la MA, les personnes peuvent être confrontées à un déclin cognitif important entraînant des difficultés à identifier leur propre personnalité, leurs besoins, envies, attentes ce qui peut rendre complexe la mise en place de l'ACP en ergothérapie. Ainsi, des troubles identitaires et de la connaissances de soi représentent des freins importants dans la prise en charge en ergothérapie.

Cette disruption entre la théorie et la pratique a également été remarquée lors de mon stage en SMR gériatrique, une patiente atteinte de la MA à un stade léger était confrontée à ses difficultés en lien avec son déclin cognitif. Elle a perdue confiance en elle et ne se sentait plus capable de réaliser les séances d'ergothérapie. A cela s'ajoutait la peur du jugement des autres personne face à un échec. Il a donc été complexe de rendre cette personne décisionnaire de sa prise en charge. A ce moment-là, je me suis alors questionnée sur ce qu'il était possible de faire, tant pour favoriser la rééducation que pour accompagner la maladie. De plus, comment maintenir une ACP auprès de ce public ? En quoi la maladie peut limiter l'utilisation de cette approche ?

De ce point de rupture entre la théorie et la réalité de terrain découle alors une problématique professionnelle qui est : « **En quoi la connaissance de soi dans la Maladie d'Alzheimer peut-elle influencer la mise en place d'une approche centrée sur la personne en ergothérapie, en France ?** ».

1.2 Le thème

Cette disruption et ces questionnements font émerger le thème de ce mémoire : **L'influence de la connaissance de soi d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer sur la mise en place d'une approche centrée sur la personne par des ergothérapeutes français.** Ce thème est étudié selon différents champs disciplinaires : *les sciences de l'occupation, la psychologie et les sciences médicales*. Premièrement, il y a les *sciences de l'occupation*, au cœur de l'ergothérapie, qui est définie par Meyer (3) comme une science « dont les résultats visent à améliorer la compréhension et à apprécier la complexité de l'occupation humaine dans l'environnement sociétal ». Elle étudie alors la complexité d'une occupation, les facteurs engageants et favorisant la participation d'une personne dans une occupation. La *psychologie* est définie comme une science analysant la structure et le fonctionnement de l'activité mentale et des comportements associés. Elle est fondée sur les processus mentaux mais également sur l'observation des comportements, émotions et des pensées. Pour finir, les *sciences médicales* nous permettent d'explorer davantage la MA. Elles concernent le maintien de la santé, la prévention et le traitement des maladies. Au travers de ces différents champs disciplinaires, nous allons pouvoir définir les mots clefs du thème :

L'ACP peut être définie selon les *sciences de l'occupation ou la psychologie* :

- Selon les *sciences de l'occupation*, et d'après la WFOT (1), l'ACP est fondée sur la valorisation des expériences subjectives des patients, reconnus comme experts de leur situation. Cette approche prend en compte leurs connaissances, espoirs et rêves. Elle comprend un partenariat thérapeutique égalitaire, la responsabilité décisionnelle, l'habilitation et la congruence contextuelle.
- En *psychologie*, selon Rogers (4), l'ACP est composée de la congruence, la compréhension empathique, l'acceptation positive inconditionnelle. Cette approche est fondée au travers de la relation thérapeutique décrite comme empathique, sans jugement et authentique avec le patient. Elle permet le développement de la personne au travers d'une relation constructive et significative, en se basant sur le postulat que la personne possède en elle la solution à son problème et les ressources nécessaires pour le résoudre.

Le Soi peut être défini au travers de la *psychologie*. D'après Benedetto (5), le Soi correspond à la façon dont la personne se perçoit, son identité mais également une part de sa personnalité. Le soi va ainsi influencer les comportements de la personne et sa personnalité. De plus, il correspond au sentiment d'efficacité personnelle. Il se forme tout au long du développement et est lié à la réminiscence. Enfin, le Soi correspond aux connaissances que la personne a de ses valeurs, ses aptitudes et ses intérêts qui définissent son identité.

La MA peut se définir au travers du champ disciplinaire des *sciences médicales*. Elle est définie par l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM), comme une « maladie neuro dégénérative caractérisée par une perte progressive de la mémoire et de certaines fonctions intellectuelles (cognitives) conduisant à des répercussions dans les activités de la vie quotidienne » (6). Elle touche en moyenne des personnes âgées de 80 ans, elle est évolutive et il n'existe actuellement pas de traitement curatif.

1.3 Résonance

La résonance permet de montrer l'intérêt du sujet choisi au vu de la situation actuelle et des recherches en cours. Elle se définit selon 3 axes : **utilité, question socialement vive et enjeux**. Cette revue de littérature peut avoir un premier intérêt par rapport à la MA, de nombreuses **recherches sont actuellement réalisées** sur les traitements non médicamenteux, dans le but de pallier une absence de traitement médicamenteux curatif. Ce point est souligné par la Fondation Recherche Alzheimer (7), montrant les principaux objectifs pour les personnes atteintes de la maladie : améliorer la qualité de vie, préserver l'autonomie, atténuer les troubles du comportement, soutenir les aidants et favoriser la prise de conscience des capacités pour arriver à une autonomie optimale. Ici, les liens avec l'ACP sont clairement établis. En effet, elle permet de répondre à ces objectifs, notamment pour améliorer la qualité de vie et l'autonomie en favorisant la prise de conscience des capacités au travers d'une guidance de l'ergothérapeute. La Société Alzheimer (8) souligne également l'importance de mettre en place une ACP auprès des personnes atteintes de la MA. De plus, d'une manière plus spécifique à l'ACP, De Haerne et Brousseau (2), parlent d'un **écart entre la perception de l'importance de cette approche et la difficulté à la mettre en place**. Il est ainsi souligné la difficulté à la mettre en place avec certains patients, notamment ceux ayant des troubles cognitifs majeurs. Cette revue de littérature permettrait de relever les avantages et atouts que peut avoir l'ACP auprès de patients ayant la MA. Elle a également pour intérêt de relever les liens entre la maladie et la conscience de soi et donc l'impact sur l'ACP, ses freins et ses facilitateurs.

Avant d'explorer le thème, il semble important d'analyser s'il est **socialement vif**. D'après l'INSERM (6), en 2019, la MA était **la plus fréquente des démences du sujet âgé**. Elle s'élevait à 1,2 million de personnes atteintes de la MA en France et ce chiffre devrait doubler tous les 20 ans, en lien avec une **population vieillissante**. De plus, un Français sur deux aurait dans son entourage une personne atteinte de cette maladie. Il s'agit de la deuxième maladie la plus crainte par les Français après le cancer. De plus, d'après France Alzheimer (9), une journée mondiale y est consacrée le 21 septembre et en 2019, elle comptabilisait 106 associations et 6400 bénévoles mobilisés autour de la MA. En ce qui concerne l'ACP, nous pouvons voir que la déclaration de position de la WFOT (1), date de 2010. Selon De Haerne et Brousseau, cette approche est source de **questionnements pour les professionnels français**, en lien avec une envie de tendre vers une adaptabilité de cette approche dans son application (2).

De plus, ce thème fait preuve de nombreux **enjeux**. Premièrement, il y aurait un enjeu de **santé publique**. En effet, d'après le Ministère des Solidarités et de la Santé (10), la MA nécessite une prise en charge spécifique ce qui entraîne une adaptation du système sanitaire et médico-social. De plus, un diagnostic précoce est nécessaire pour prévenir et anticiper les conséquences et l'évolution de la maladie afin de maintenir au maximum une bonne qualité de vie. De la prévention est réalisée en intervenant sur les facteurs génétiques et environnementaux.

La Fondation pour la recherche médicale (11), présente un **enjeu socio-économique**. La MA est la première cause de dépendance lourde des personnes âgées, entraînant alors une institutionnalisation. La prise en charge globale des personnes atteintes de la MA représente 32 milliards d'euros annuels. D'après le Ministère des Solidarités et de la Santé (10), l'enjeu de rendre précoce le dépistage et donc le diagnostic nécessite la création de centres experts, ressources, pouvant offrir certaines compétences et la mise en place de centres de recherches.

Pour finir, Ce travail de recherche présente un **enjeu pour l'ergothérapie**. En effet, un travail autour de la profession permet de participer à la veille professionnelle et d'enrichir les pratiques de chacun. De plus, selon l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), le nombre d'ergothérapeute exerçant en France a doublé entre 2009 et 2021 (12). Il s'agit donc d'une profession en expansion, nécessitant une formation spécifique et approfondie.

1.4 La revue de littérature

La revue de littérature a pour objectif de faire un état des lieux des écrits autour du sujet actuel qui est : **L'influence de la connaissance de soi d'une personne atteinte de la maladie**

d'Alzheimer sur la mise en place d'une approche centrée par des ergothérapeutes français. Cet état des lieux nécessite alors une méthodologie rigoureuse.

1.4.1 Equation de recherche

Afin d'obtenir des articles de recherches en lien avec le thème, il est nécessaire de créer une **équation de recherche**. Elle permet de recenser les écrits existants autour du thème. Ainsi, nous obtenons deux équations :

- Nationale : Alzheimer OU ergothérap* ET (soi OU conscience OU « connaissance de soi » OU « approche centrée sur la personne » OU « thérapie centrée sur le client »)
- Internationale: (“Alzheimer Dementia” OR “Alzheimer Diseases” OR “AD”) AND/OR “occupational therap*” AND (self OR “selfhood” OR “self-knowledge” OR “self-perception” OR “client centered therap*” OR “client centered approach”)

Ces équations de recherches ont été définies grâce aux définitions terminologiques vues précédemment et aux « MeSH terms » du sujet de recherche. Les « MeSH terms » sont les termes utilisés dans diverses bases de données afin d'en référencer des documents. Cette équation a été traduite en anglais, or la MA ressource davantage de synonymes en anglais qu'en français. Il a donc été nécessaire de les ajouter à l'équation. De même pour les noms concernant le soi. L'équation de recherche vise à obtenir des résultats en liens avec la MA ou l'ergothérapie mais que ces termes soient reliés au soi, ou la connaissance de soi, ou l'ACP.

1.4.2 Bases de données exploitées

Ensuite, il semble intéressant de sélectionner les bases de données utiles à exploiter par rapport au thème et donc aux champs disciplinaires mobilisés, dans lesquelles les équations de recherches pourront être exploitées :

Google Scholar et Summon sont des bases de données utiles dans un premier temps pour balayer une plus large proposition d'articles de recherches. Il s'agit de bases de données qui ne sont pas spécifiques à un domaine ou champs disciplinaire précis.

Dans le domaine des *sciences médicales*, **PubMed** regroupe 33 millions de ressources biomédicales. **Scencedirect** rassemble des recherches scientifiques, techniques et médicales. **EM Premium** est une base documentaire de référence dédiée aux établissements de santé.

Dans le champ disciplinaire de la *psychologie*, **Psycinfo/psycarticles** et **Cairn** ont été utilisés. Psycinfo et psycarticles regroupent plus de 5,5 millions de sources concernant les sciences du

comportement et sociales. Cairn rassemble des revues de sciences humaines et sociales ; des revues et des ouvrages de différents domaines dont la psychologie et la santé publique.

Pour finir, dans les *sciences de l'occupation*, **OBT Base**, **OT Seaker** ou encore **Saje Journal** peuvent être utilisées. Ces bases de données semblent pertinentes à utiliser au travers de cette revue de littérature basée principalement sur l'ergothérapie et les sciences de l'occupation.

1.4.3 Articles sélectionnés dans les bases de données

En rentrant les équations de recherches dans les bases de données et en ajoutant certains critères de sélection, nous pouvons affiner les résultats afin qu'ils puissent être plus pertinents.

Des **critères d'inclusion, d'exclusion et des filtres** ont été ajoutés en fonction des différentes bases de données. Les **critères d'inclusion** sont les articles évoquant la *MA et la perception de soi, des autres, de ses capacités, la confiance en soi, l'estime de soi, l'anosognosie mais aussi les textes sur l'ergothérapie et l'ACP*. En revanche, il y a certains **critères d'exclusion** des articles : les articles centrés sur les *traitements médicamenteux*, les *biomarqueurs* ou le *génom*. Ces éléments font partie des critères d'exclusion car ils représentent une grande partie des recherches sur la MA mais ne correspondent pas au thème actuel. Certains **filtres** ont été ajoutés. La *période de recherche* correspond aux 15 dernières années, c'est-à-dire de 2007 à 2022. Cette large période de recherche permet de voir une potentielle évolution dans le temps mais reste tout de même restreinte pour limiter le nombre d'article sur les bases de données. Les articles écrits en *Français ou en Anglais* ont été acceptés face au manque de données autour du sujet initial. Deux filtres sont ajoutés sur *Cairn : la psychologie et la santé publique* car ce sont les catégories d'articles correspondant aux champs disciplinaires du thème de la revue de littérature. Les résultats obtenus avec l'équation de recherche et les filtres ajoutés ont permis de construire un tableau répertoriant les résultats et les articles sélectionnés (Cf Annexe 1 p 64). Les valeurs trouvées sur EM Premium et sur Summon sont inexploitable car trop importantes, de même sur Google Scholar. Lorsque cela est possible, nous allons directement rechercher *selon le titre et le résumé* puis uniquement selon le titre pour diminuer le tri des articles : Google scholar et Cairn. La revue de littérature se compose alors de **9 articles scientifiques dont 2 lectures opportunistes**, elle ne comporte actuellement pas de lecture grise et professionnelle mais uniquement des articles de recherche scientifique. Les articles sélectionnés ont été synthétisés dans un tableau de synthèse (Cf Annexe 2. p 65). Elle comporte 7 articles de recherche internationaux et 2 études au niveau national. Elle est composée de 4 articles de recherche ayant un niveau de scientificité élevé et 5 ayant un niveau de scientificité moyen.

1.5 La revue de littérature

Pour rappel, le thème de la revue de littérature est : « **L'influence de la connaissance de soi dans la Maladie d'Alzheimer sur l'approche centrée sur la personne, en ergothérapie en France** ». Ainsi, au vu du thème, il semble judicieux de rédiger la revue avec un fil conducteur en entonnoir. Il s'agit alors de commencer par la situation et le contexte dans lequel se trouve la personne puis de se concentrer sur la personne, pour finir nous focaliserons sur l'ACP.

1.5.1 Facteurs extrinsèques

La conscience de soi dans la MA peut être modifiée par des *facteurs externes à la personne*.

- *Influence de la société*

Dans un premier temps, nous pouvons nous focaliser sur un élément retrouvé dans de nombreuses études et étant identifié comme un facteur non négligeable de la connaissance de soi dans la MA. Il s'agit de l'influence de la société : les idées préconçues et les stigmatisations. Les études menées par Xanthopoulou P, McCabe R. et Fazio S, Pace D, Flinner J, Kallmyer B. (13,15) se corroborent et mettent en avant la présence **d'idées préconçues** de la société. Elles montrent une peur générale portant **sur l'évolution de la maladie** avec l'image de la plus péjorative possible. Certaines complémentations sont intéressantes à relever. En effet, l'étude de Xanthopoulou P, et McCabe R., souligne l'image de la société avec des termes péjoratifs « **fou, fardeau, idiot** » (13). L'étude de Chamahian A., et Caradec V., précise que pour des personnes jeunes atteintes de la MA, les **stigmatisations dans le milieu professionnel** peuvent s'ajouter (14). En revanche ces études s'opposent, nous pouvons voir que la stigmatisation peut rendre plus complexe **l'acceptation du diagnostic** (13). Mais, en parallèle, il peut y avoir un décalage entre les représentations de la société avec le vécu de la personne, par rapport à la maladie (14). Ceci entraînerait chez les personnes un vécu davantage **positif et rationalisé**. Pour conclure cette sous-partie, nous pouvons nous demander comment les facteurs personnels vont inclure les facteurs extrinsèques dans la modification du soi ? C'est pourquoi, il paraît intéressant de détailler les éléments concernant l'environnement humain de la personne.

- *Environnement humain*

Premièrement, nous pouvons voir que des études de Xanthopoulou P, McCabe R. et Fazio S, Pace D, Flinner J, Kallmyer B. se corroborent et mettent en évidence que les personnes essaient de **cacher leur diagnostic** de la MA à leur entourage par peur d'être jugé, traité différemment, voire de devenir un « poids » pour leur entourage (13,15). Certaines personnes le cachent

jusqu'à ce que leurs difficultés deviennent trop visibles. Nous pouvons nous demander alors quel rôle à l'entourage dans l'acceptation du diagnostic et potentiellement le maintien de la conscience de soi. Ainsi, dans la MA, les liens interpersonnels représentent une nécessité pour les personnes (15). Ces liens permettent de **maintenir une cohésion dans l'histoire personnelle** et une **actualisation de l'identité** de la personne. Kelly F. précisent ces interactions : elles peuvent favoriser le bien-être notamment grâce à de la valorisation, du respect et de la reconnaissance, mais aussi si la personne reconnaît et favorise l'expression des différentes facettes du soi de la personne (16). Elles peuvent, au contraire, être source de mal-être, lorsqu'il y a de **l'infantilisation**, un manque de reconnaissance des différentes facettes du soi ou encore un manque de temps. De plus, nous pouvons observer une deuxième complémentation au sujet du contexte familial. Selon Chamahian A, Caradec V., la famille peut être générateur de **souffrance ou de bien-être** (14). La souffrance peut être liée à un vide familial, une insatisfaction du soutien apporté ou un lien de dépendance peu valorisant et entravant l'autonomie. En revanche, il peut être source de bien-être et protecteur s'il est source d'apprentissage et s'il veille à maintenir l'autonomie de la personne. Nous pouvons nous demander comment aider l'entourage afin qu'il soit bienveillant, protecteur et permette le maintien de la connaissance de soi. Nous pouvons nous demander comment le contexte de la personne va-t-il renforcer ou au contraire affaiblir les apports de l'environnement humain sur la connaissance de soi.

- *Le contexte*

Ainsi, nous allons maintenant détailler le **contexte et le cadre dans lequel évolue la personne**. Les études de Xanthopoulou P, McCabe R. et Kelly F., se corroborent sur le fait que la personne atteinte de la MA va maintenir son soi au travers **d'intérêts passés** (13,16). Leurs envies et représentations sont figées dans leur identité passée. De plus, Chamahian A, Caradec V. et Fazio S, Pace D, Flinner J, Kallmyer B., ont montré que, dans la MA, un cadre protecteur, chaleureux et de confiance permet de maintenir une image de soi actualisée (14,15). Ainsi, nous pouvons nous demander, quel **type d'activité** permet de maintenir l'image et la conscience de soi. Pour cela, nous pouvons relever plusieurs études qui se complémentent. En effet, selon Souchay C., le type d'activité de mémorisation influence l'actualisation de la conscience de soi (17). L'estime de soi dans la MA augmente s'il s'agit de tâches de répétition immédiate, un apprentissage répété ou encore avec l'utilisation de supports photos (17). En revanche, la prédiction de leur performance va diminuer lors de tâches retardées ou d'un apprentissage basé sur des suites de mots. Ces idées se complémentent avec une autre étude montrant que la

mémorisation et le maintien de la connaissance de soi dans la MA est favorisé par une **sollicitation et une reconnaissance** de la personne au travers de toutes les facettes du soi (16). Lorsque l'entourage, le contexte et l'activité sollicitent toutes les facettes du soi, cela favorise l'engagement de la personne. Selon Fazio S, Pace D, Flinner J, Kallmyer B., dans certains cas, les personnes rationalisent le diagnostic entraînant un vécu positif et une acceptation de la maladie (15). Cette rationalisation est alors favorisée lorsque la personne évolue dans un **contexte chaleureux, offrant de l'attachement, de la reconnaissance, du respect et de la confiance**. Nous pouvons nous demander comment les facteurs extrinsèques de la personne vont interagir avec ses facteurs intrinsèques ? Ainsi, le processus d'acceptation du diagnostic est-il lié à la vision qu'à la personne de soi ?

1.5.2 Facteurs intrinsèques

Il semble intéressant d'étudier les **facteurs personnels** pouvant influencer la connaissance de soi dans la MA. Dans un premier temps, nous développerons la conscience des troubles et leurs impacts, puis la conscience de soi et pour finir le rapport à soi.

- *Conscience des troubles et leurs impacts*

Premièrement, les études de Xanthopoulou P, McCabe R. ; Fazio S, Pace D, Flinner J, Kallmyer B. ; Eustache ML. Et al ; et Kim SK, Park M., se corroborent sur le fait que dans la MA, il y a une **minimisation des difficultés** (13,15,18,19). Cette minimisation des difficultés entraîne une satisfaction de leur performance. Elle peut alors être due à une **anosognosie** ou au fait que les personnes atteintes de la MA accordent **moins d'importance** à leurs difficultés. Nous pouvons nous demander les conséquences de la minimisation des difficultés sur le quotidien de la personne. Cette idée se corrobore avec l'étude de Souchay C. (17). Les personnes atteintes de la MA vont surestimer leur performance mais elles conservent des **capacités d'analyse et de feedback** (17). Après avoir réalisé leur performance, elles vont être capables d'ajuster l'estimation de leur performance initiale ce qui leur permet de se rapprocher de la réalité. De plus, dans la MA, il est précisé qu'il s'agit d'une **anosognosie mnémonique** (17). Cette anosognosie correspond à une difficulté à mettre à jour leur base de données personnelles. L'anosognosie augmente proportionnellement par rapport à la **sévérité de la maladie**, plus le stade est sévère, plus l'anosognosie sera importante. Deux idées s'opposent, une première étude de Xanthopoulou P, McCabe R. montre que les personnes atteintes de la MA peuvent être conscientes de leur déclin cognitif entraînant une perte de contrôle et de pouvoir d'agir (13). En revanche, une deuxième étude montre qu'il peut y avoir un rejet du diagnostic important

entraînant alors des explications irrationnelles de leurs difficultés. Il semble pertinent de se demander en quoi l'anosognosie peut influencer la conscience de soi qu'à la personne ? Et comment peut-elle identifier ses caractéristiques personnelles et son identité ?

- *Conscience de soi*

Premièrement, selon Fazio S, Pace D, Flinner J, Kallmyer B. ; Souchay C. ; Eustache ML. Et al ; Kim SK, Park M., dans la MA, une atteinte de l'identité de la personne et de la perception de soi est fréquemment relevée (15,17-19). La **perte d'identité** est reflétée par une **perte des rôles sociaux**, en lien avec un isolement social ou un **déclin cognitif** trop important (14,17). Les personnes atteintes de la MA ont besoin d'une tierce personne pour maintenir leur identité, leur histoire de vie, ce qui fait d'elle une personne singulière, en continuité avec le passé (15,17). Nous retrouvons également plusieurs complémentations. Selon Eustache ML., et al, a conscience de soi altérée dans la MA est fréquente (18). En effet, la **conscience de soi privée** correspond à une zone cérébrale peu stimulée ce qui la rend plus facilement vulnérable aux dommages neuronaux. Ainsi, dans le discours d'une personne atteinte de la MA, nous retrouvons des stéréotypes verbaux, pour se définir car elles sont facilement accessibles mentalement. En revanche, selon Souchay C., à un stade plus avancé de la maladie, la personne rencontre davantage de difficultés pour réaliser une **introspection** et repérer sa propre identité ce qui rend complexe l'accès même aux stéréotypes verbaux (17). En parallèle, Kelly F. ajoute que la récupération de la connaissance et de la conscience de soi sont facilement accessible lorsque toutes les facettes du soi sont reconnues, favorisées et stimulées (16). En revanche, cette étude ne précise pas si cette technique de récupération de la conscience du soi est utilisable à tous les stades de la maladie. Nous pouvons nous demander comment faire pour disposer des ressources personnelles afin d'aider une personne à maintenir son histoire de vie ? Et sur quelles ressources les ergothérapeutes peuvent s'appuyer ?

- *Rapport à soi*

Il paraît intéressant de finir cette partie sur le rapport à soi, qui est une partie plus **consciente** de la connaissance de soi. Le rapport à soi peut comporter **l'estime de soi, la confiance en soi, aux autres, les émotions, les comportements**. Premièrement, nous pouvons relever un axe de corroboration : les études de Xanthopoulou P, McCabe R. et Kim SK, Park M., mettent en avant le **mal-être** et la **tristesse** ressentie par les personnes, face à leur maladie (13,19). Ces personnes ressentent de la honte, de la crainte ou encore de la vulnérabilité face aux difficultés. En revanche, certaines études se complémentent : d'une part, les personnes doivent faire un effort

considérable pour s'adapter au diagnostic et donc rester positif (13). D'autre part, cette **acceptation** et ce bien-être peuvent être favorisé par la reconnaissance et la sollicitation des différentes facettes du soi, l'humour et la confiance, favorisant l'engagement occupationnel. Selon Chamahian A, Caradec V., il existe différents types de personne face à la maladie : « **faire sans** » ou « **faire avec** », ceci entraîne par la suite l'acceptation, le rejet ou de l'indifférence par rapport au diagnostic (14). Certaines études ont montré que les personnes atteintes de la MA avaient un état d'esprit davantage péjoratif, ressentant de la frustration, de la honte, de la peur et de la tristesse (13,19). Alors que d'autres études ont mis en avant une majorité de personne avec une tonalité positive et sereine face à la maladie (14). De plus, selon Souchay C., la MA peut engendrer une confiance en soi élevée malgré de faibles performances (17). Alors, dans le cadre de trouble de l'identité, comment avoir une ACP ?

1.6 L'approche centrée sur la personne

Il semble maintenant pertinent de détailler l'**ACP**, avec ses **principes, fondements** et son **application** dans sa généralité ; puis dans un second temps de se focaliser davantage sur l'ACP avec des personnes atteintes de la MA.

- *Généralités*

Premièrement, les études de De Haerne C, Brousseau M.; Kelly F. et Souchay C., se corroborent sur les principes fondamentaux de l'ACP (2,16,17). En effet, elles précisent les éléments de cette approche, qui sont : **le respect, une relation égalitaire dans un partenariat thérapeutique, l'habilitation, la responsabilité décisionnelle et la congruence contextuelle**. Plusieurs limites de l'ACP ont été relevées. Selon De Haerne C, Brousseau M. ; Wressle E., et Blanchet A., Ghiglione R., Massonnat J., Trognon A., il s'agit notamment du manque de temps et de connaissances au sujet de l'application de l'approche (2,20,21). Les difficultés de mise en place de l'approche que l'on retrouve sont liées à **d'importants troubles cognitifs** empêchant la réalisation de cette approche (2,21). Nous pouvons nous questionner sur la posture et les qualités nécessaires à l'ergothérapeute pour utiliser cette approche et les solutions pour pallier aux limites relevées. Pour cela, plusieurs études se complémentent. Tout d'abord, au travers de cette approche, les ergothérapeutes se qualifient de **bienveillant, valorisant et à l'écoute** (2). Il est nécessaire qu'ils fassent preuve de **confiance** envers le patient et qu'ils entretiennent une **relation d'empathie sans jugement**. De plus, les ergothérapeutes ont besoin de connaissances sur l'ACP pour pouvoir la mettre en place (20). Plusieurs solutions pour faciliter l'application de l'approche ont été proposées, dont une formation du personnel au sujet de l'ACP ou la

graduation de l'ACP en fonction des capacités du patient (20). Nous pouvons nous demander comment mettre en place cette approche auprès de personnes atteintes de la MA ?

- *Approche centrée sur la personne avec la maladie d'Alzheimer*

Nous retrouvons un premier axe de corroboration de De Haerne C, Brousseau M., et Wressle E., montrant que dans la mise en place de l'ACP avec des personnes atteintes de la MA, le principal frein rencontré est la présence de **troubles cognitifs majeurs** (2,20). De plus, les objectifs principaux pour cette approche auprès de démences sont : **réduire l'agitation et les symptômes neuropsychiatriques** (15,20). De plus, l'ACP vise le bien-être comme une priorité pour la personne et tend à améliorer les interactions positives (15,17,20). Selon Kelly F., et Kim SK, Park M., l'objectif principal de l'ACP avec des personnes atteintes de la MA est de **maintenir leur personnalité** et de diminuer l'agitation à court terme (16,19). Cette approche est plus efficace lorsque les personnes sont à des **stades légers** de la démence (19). En effet, dans la MA, l'ACP est complexe à mettre en place car leurs émotions et leurs besoins fluctuent ce qui peut perturber la temporalité et les objectifs fixés (16). De plus, pour le maintien de l'identité, l'ACP favorise l'expression des différentes facettes du soi et donc un meilleur engagement occupationnel (16). Nous retrouvons des recommandations pratiques dans l'étude de Fazio S, Pace D, Flinner J, Kallmyer B., pour la mise en place de cette approche auprès de personnes atteintes de la MA : « **connaitre la personne** (intérêts, capacités, valeurs, croyances...), **accepter la réalité de la personne, favoriser les opportunités d'engagement, établir et entretenir des relations authentiques et bienveillantes et créer un environnement social positif** » (15). Il est recommandé de favoriser au maximum les interactions positives, bienveillantes et individualisées dans l'approche afin de maintenir une personnalité unique (19).

Pour conclure cette revue de littérature, nous pouvons retenir plusieurs interrogations. Tout d'abord, est-il nécessaire de travailler, en ergothérapie, sur une problématique dont la personne ne se plaint pas ou **n'a pas conscience** ? Puis plus précisément, en quoi la vision que la personne a de soi influence l'intervention en ergothérapie ? Ainsi, comment prendre en charge, en ergothérapie, les **idées préconçues** de la MA et la vision que la personne a de soi ? Par conséquent, comment les ergothérapeutes récupèrent les informations concernant les ressources personnelles du patient, afin de participer au **maintien de l'identité** de la personne ? Pour conclure, en lien avec l'ACP, comment est-il possible de participer au maintien de l'identité et de l'histoire personnelle pour pouvoir être centré sur la personne, ses besoins, attentes et occupations ? Cette problématisation pratique peut se retrouver dans la question : « **En quoi la**

connaissance de soi dans la maladie d'Alzheimer peut-elle influencer la mise en place d'une approche centrée sur la personne, en ergothérapie, en France ? ».

1.7 Apports à la résonance

Après avoir étudié le thème au travers de la revue de littérature, nous pouvons revenir sur la résonance initiale pour y ajouter de nouveaux éléments. Premièrement, nous y avons découvert de nouveaux intérêts montrant l'importance de l'ACP avec des patients atteints de la MA. En effet, cette approche favorise les interactions sociales positives qui permettent le maintien de l'identité et des rôles sociaux dans la MA. De plus, par rapport à la question socialement vive, nous avons vu, au travers des études, que cela fait au moins dix ans que des difficultés dans la mise en place de l'ACP auprès de personnes atteintes de la MA persistent. De plus, un nouvel enjeu a été mis en avant : un enjeu socio-économique concernant la formation du personnel et l'augmentation des effectifs pour faciliter la mise en place de l'ACP. Ceci, dans le but de favoriser le maintien à domicile en préservant au maximum l'identité et donc l'autonomie. En revanche, la majorité des articles présentés dans cette revue de littérature ne sont pas Françaises, c'est pourquoi nous pouvons nous questionner sur la situation en France, qu'il serait intéressant d'approfondir dans cette recherche.

1.8 L'enquête exploratoire

La revue de littérature a permis de faire un état des lieux des connaissances existantes autour du thème choisi. Cependant, des questionnements persistent notamment autour de la pratique en ergothérapie et de ce qui est réalisable actuellement sur le terrain en France. C'est pourquoi, il semble pertinent de s'ouvrir à une enquête exploratoire afin de recueillir ces éléments pour compléter les données sur la situation.

1.8.1 Les objectifs

Premièrement, l'outil de recueil de données à des objectifs généraux permettant de comprendre les éléments recherchés dans l'enquête exploratoire. Tout d'abord, cet outil de recueil de données a pour objectif général de confronter l'état des lieux de la littérature à l'état des lieux des pratiques. Le deuxième objectif général vise à se heurter à la faisabilité ou non de la recherche, jauger la pertinence ou la vivacité de la question de recherche. Pour finir, il permettra de pallier des études insuffisamment ciblées ou trop larges. L'outil de recherche repose ensuite sur plusieurs objectifs spécifiques qui guideront les axes de questionnements à poser aux professionnels :

- Connaitre le regard d'ergothérapeutes sur la connaissance de soi dans la MA et sur l'ACP.

- Connaitre les impacts des troubles identitaires sur l'intervention centrée sur la personne.
- Découvrir les moyens et ressources dont dispose l'ergothérapeute pour favoriser le maintien de l'identité, de la connaissance de soi dans la MA.
- Découvrir les méthodes d'application de l'ACP d'ergothérapeutes travaillant auprès de personnes atteintes de la MA.
- Identifier les outils d'évaluation utilisés pour recenser les besoins, attentes, occupations.

1.8.2 La population cible

En se référant à la problématisation pratique et au thème initial, l'enquête exploratoire se base sur une population cible précise, recueillie en termes de critères d'inclusion et d'exclusion.

Critères d'inclusion : il est important qu'il s'agisse d'ergothérapeutes Français, ayant au moins 6 mois d'expérience auprès de personnes atteintes de la MA afin d'avoir eu le temps de réaliser des interventions complètes avec ces personnes. Il est important qu'elles aient remarqué des troubles de la connaissance de soi.

Critères d'exclusion : il ne semble pas pertinent, dans le cas où les entretiens ne peuvent pas se faire en face-à-face, de sélectionner des ergothérapeutes n'ayant pas les moyens de réaliser des appels. Il ne semble également pas pertinent de réaliser des entretiens avec plusieurs ergothérapeutes travaillant dans le même établissement.

Les participants sont sélectionnés, au travers de mails, dans des sites d'explorations clairement définis. Dans le cadre de cette étude, il semble intéressant de se rapprocher des établissements accueillant du public avec la MA, ayant au minimum un ergothérapeute : service de Soins Médicaux et de Réadaptation (SMR) gériatrique, en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) ou encore en Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA).

1.8.3 L'outil de recueil de données

Afin de réaliser le recueil de données, vis-à-vis du thème initial : « **L'influence de la connaissance de soi dans la MA sur l'approche centrée sur la personne, en ergothérapie en France** », il semble intéressant d'utiliser des entretiens semi-directifs. En effet, d'après Ghiglione R. et Matalon B.; et Blanchet A. et Gotman A. (21), l'entretien semi-directif a pour avantage d'explorer des expériences vécues, un ressenti, des sentiments, des impressions, des opinions, des attitudes. Il permet d'analyser le sens que les personnes donnent à leur pratique et aux évènements dont ils ont été témoins. En lien avec les objectifs spécifiques de cette enquête exploratoire, ici est visé le recueil des points de vue des ergothérapeutes Français sur

ce phénomène et leurs méthodes utilisées. De plus, l'entretien semi-directif permet d'introduire un guide dans le recueil de données afin de ne pas oublier d'éléments importants mais il laisse tout de même une liberté de réponse importante (21). Il permet une spontanéité dans les réponses apportées car elles ne peuvent pas être réfléchies comme dans le cas d'un questionnaire. Ainsi, l'entretien « donne accès à des idées incarnées et non pas préfabriquées » (21).

D'après Ghiglione R. et Matalon B.; et Blanchet A. et Gotman A. (21), l'entretien semi-directif possède tout de même des inconvénients. En effet, cet outil est un outil subjectif, les données recueillies vont être interprétées par l'enquêteur. Il peut être difficile pour le participant de se détacher de l'image de la réponse idéalement attendue par l'enquêteur, ce qui peut influencer ses réponses. Pour finir, la personne exprime ses représentations personnelles, les résultats ne sont donc pas généralisables à la population d'ergothérapeutes Français.

1.8.4 Biais et solutions

D'après le Centre Ministériel de Valorisation des Ressources Humaines (22), lors d'un recueil de données, plusieurs biais peuvent exister, autant chez l'enquêteur que chez l'enquêté. Il est important de les identifier pour pouvoir identifier des stratégies limitant leur impact :

- Biais méthodologique : biais de sélection : les participants sélectionnés sont des personnes sensibles au sujet et volontaires. Pour diminuer ce biais, il serait intéressant de choisir des personnes d'une façon plus aléatoire avec le moins d'éléments sur notre sujet possible.
- Biais affectif : ce biais concerne l'interviewer, les émotions ressenties au moment de l'entretien peuvent influencer l'interprétation des réponses. Il est nécessaire que de se questionner sur ses émotions avant et après l'entretien pour identifier leur impact.
- Biais de confirmation d'hypothèse : L'interviewer aura une tendance naturelle à privilégier les informations qui confirment ses hypothèses. Il est important qu'il prenne du recul sur les réponses afin de donner la même importance à toutes les informations.
- Biais de désirabilité sociale : ce biais concerne le participant, il s'agit d'un comportement consistant à se montrer sous une facette positive lorsque l'on est interrogé. Pour cela, il est nécessaire que l'interviewer remette en cause ce qui est dit, face à une réalité potentiellement idéalisée ou déformée.

1.8.5 Elaboration de l'outil de recueil de données

Afin de réaliser les entretiens pour l'enquête exploratoire, il est nécessaire de créer un **guide d'entretien** (Cf Annexe 3 p 75). Ce guide est réalisé grâce aux objectifs spécifiques de l'enquête exploratoire. Il est composé de questions ouvertes, permettant une liberté de parole

des participants. Ces questions viennent interroger les points clés relevés précédemment. En revanche, il s'agit d'une trame adaptable, ouverte à l'inattendu pouvant survenir lors des entretiens. La grille d'entretien se compose de plusieurs parties : une première questionnant le parcours professionnel de l'ergothérapeute, une deuxième partie sur la sensibilisation des ergothérapeutes aux termes d'ACP et de connaissance de soi, puis les méthodes utilisées pour avoir une ACP auprès d'une personne atteinte de la MA, ensuite une partie sur l'impact des troubles identitaires en lien avec l'approche, enfin les moyens et ressources de l'ergothérapeute pour favoriser le maintien de la connaissance de soi dans la MA.

La réalisation de ce travail d'initiation à la recherche s'inscrit dans un cadre législatif relatif à la **Loi Jardé** (23). Cette loi vise à la protection des personnes participants à une recherche. Dans le cadre de la présente recherche, des ergothérapeutes seront interrogés, aucun patient ne sera inclus dans les participants. C'est pourquoi la réalisation de ce travail ne fait pas appel à un comité éthique. Cependant, les participants se doivent d'être informés de façon éclairée sur la recherche. Une **fiche de consentement** a alors été réalisée, mettant en avant le cadre de la recherche ainsi que leurs droits (Cf Annexe 4 p 79). Les participants sont informés de leur droit de se retirer à tout moment de la recherche, de ne pas répondre aux questions et de mettre fin à l'entretien à tout moment. Enfin, les participants procurent leur autorisation d'enregistrement de l'entretien et de la conservation des données jusqu'à la fin de ce travail de recherche. L'anonymat et la confidentialité des données seront respectées.

1.8.6 Test de faisabilité et de la validité du dispositif de recherche

La réalisation d'un entretien test a permis d'affiner le guide d'entretien initial. En effet, certaines questions étant trop abstraites, ont dû être simplifiées afin d'être davantage compréhensibles. A contrario, certaines formulations étaient ciblées, orientant les réponses des ergothérapeutes. C'est pourquoi, les questions ont été reformulées afin d'évoquer des idées plus générales, comprenant le concept initial. Par exemple, une ancienne question était « Dans le cadre de votre approche centrée sur la personne, quels outils d'évaluation utilisez-vous pour recenser les besoins et les attentes de la personne ? ». Cette question incluant l'approche centrée sur la personne, lors de l'entretien test l'ergothérapeute m'a dit ne pas savoir répondre ne sachant pas quels outils étaient spécifiques à cette approche. Cette question a été reformulée en enlevant ce terme. L'ACP sera retrouvée en fonction de la réponse apportée à cette question. De plus, cet entretien test permet de s'essayer à l'outil de recherche et permet de mieux appréhender la passation des futurs entretiens et le bon fonctionnement des outils nécessaires.

1.8.7 Choix de la méthode d'analyse des données qualitatives

Selon Herman J., l'analyse des données qualitatives en recherche correspond à la réalisation d'une analyse horizontale et verticale (24). L'analyse horizontale correspond aux réponses d'un seul ergothérapeute. En revanche, l'ensemble des données recueillies au cours des différents entretiens, peuvent être regroupées dans des thèmes récurrents et significatifs. L'analyse verticale correspond alors aux éléments de l'ensemble des participants dans chaque thème. Un tableau récapitulatif de ces analyses a été réalisé permettant de se focaliser sur l'analyse verticale dans la suite de ce travail afin de mettre en avant les éléments se recroisant entre les différents participants.

1.8.8 Analyse des résultats de l'enquête exploratoire

L'enquête exploratoire a été réalisée au travers de quatre entretiens téléphoniques, semi-directifs, menés avec deux ergothérapeutes en ESA et deux ergothérapeutes en EHPAD. Les résultats ont été retranscrits puis analysés. Le premier entretien a été réalisé avec une ergothérapeute que nous appellerons **E1**, qui travaille depuis plus de 40 ans en EHPAD, SMR gériatrique et en Unité de Vie Protégée (UVP). Le second entretien a été réalisé avec une ergothérapeute, **E2**, travaillant actuellement en ESA et ayant travaillé en EHPAD auparavant. Le troisième ergothérapeute, **E3**, a travaillé en EHPAD, puis pour la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées et est actuellement, depuis 12 ans, en ESA. Pour finir, le dernier entretien a été réalisé avec un ergothérapeute, **E4**, il a travaillé 5 ans en EHPAD et est actuellement en cabinet libéral axé sur la pédiatrie et la gériatrie principalement.

Les troubles de la connaissance de soi repérés par les ergothérapeutes :

- *Un versant davantage conscient des troubles de la connaissance de soi dans la MA :*

Les quatre ergothérapeutes interrogés ont souligné la présence de la conscience des troubles et l'importance de son impact sur la personne et son ressenti. Premièrement, **E1** a évoqué que les troubles de la connaissance de soi dans la MA peuvent être liés au vécu de la personne. Face à une difficulté et une mise en échec, ces personnes ne se sentent plus capable de faire les choses par elles-mêmes entraînant une diminution de leur pouvoir d'agir (L56-72). **E1** décrit ce phénomène comme le deuil de leur vie d'avant la maladie (L89). Cette idée se corrobore avec les propos tenus par **E2** (L65-71). En effet, selon elle, les personnes atteintes de la MA peuvent se sentir en échec, principalement lors des bilans, car elles sont confrontées à leurs difficultés qui sont moins visibles dans la vie quotidienne car sont compensées par la routine. **E2** complète les informations données par **E1** en insistant sur l'impact de cette mise en échec

sur l'estime de soi et de la confiance en soi, selon elle l'ergothérapeute doit accompagner la personne afin que ces changements ne soient pas trop brutaux. E2 souligne la présence d'angoisses liées à la possible évolution de la maladie et des troubles. Cette idée se corrobore avec les articles de la revue de littérature. En effet, Xanthopoulou P, McCabe R. et Fazio S, Pace D, Flinner J, Kallmyer B. ont montré la place de la stigmatisation et des idées préconçues sur la MA, dans l'acceptation du diagnostic (13,15). **En parallèle, E3** ajoute une information importante venant corroborer les précédentes. Il insiste sur le lien entre l'avancée de la MA et les troubles de la connaissance de soi (L52-60). Il explique que lors stades légers, retrouvés en ESA, il est plus fréquent que la personne ait conscience de ses troubles. Ceci peut entraîner du stress et de l'angoisse liés à la maladie et à son évolution. E3 décrit également un sentiment d'inutilité chez ces personnes. En effet, ceci vient compléter la revue de littérature, dans laquelle Xanthopoulou P, McCabe R. et Chamahian A, Caradec V. ont montré que les personnes avaient un sentiment d'inefficacité avec la peur de devenir un fardeau pour ses proches (13,14). **E4** explique que la réalité des troubles est souvent très brutale à des stades légers de la maladie, notamment lors des évaluations et que cela peut entraîner des troubles dépressifs (L 116-118). **E3** souligne le ressenti chez ses patients, il a remarqué une certaine colère des personnes face à leur diagnostic, ce qui poussait à un rejet de leur situation (L203-212).

Ainsi, face à cette conscience des troubles, comment l'ergothérapeute peut accompagner ce changement auprès de la personne atteinte de la MA ? Dans la même idée, comment travailler avec la personne et ses proches dans l'acceptation du diagnostic et des troubles ?

- *Un versant davantage inconscient des troubles de la connaissance de soi dans la MA :*

L'ensemble des ergothérapeutes participants à l'enquête exploratoire ont montré un versant inconscient des troubles de la connaissance de soi. **E3 et E4** précisent que ce versant se retrouve davantage dans des stades avancés de la MA (E3 L220-225 ; E4 L116-118). **E3** corrobore cette idée, selon lui, la connaissance que la personne a de soi dépend de son état d'éveil. **E1** ajoute que les personnes peuvent être figées dans leur passé que **E3** qualifiera de régression de l'âge « ils sont dans le passé et le présent est oublié ». Ainsi, selon **E3**, cette régression entraîne une perte des rôles sociaux (L 81-84). En effet, cette idée se corrobore les études de Xanthopoulou P, McCabe R., et Kelly F., dans lesquelles la personne atteinte de la MA conserve la vision qu'elle a d'elle-même dans la période pré-Alzheimer (13,16). Chamahian A, Caradec V. et Souchay C., dans la revue de littérature précisent qu'il y a une perte des rôles sociaux en lien avec des troubles cognitifs trop importants ou un isolement social (14,17). Selon **E1**, cette

régression entraîne des troubles du comportement car la personne est confrontée à une facette d'elle-même à laquelle elle ne s'identifie plus, qu'elle ne reconnaît pas. En revanche, pour **E2** et **E4**, le principal trouble de la connaissance de soi correspond à l'anosognosie. Pour E2, il s'agit du principal frein de son intervention car la personne ne va pas pouvoir visualiser les aides dont elle va avoir besoin. E2 ajoute que cela peut entraîner un décalage par rapport à ce qu'elle aimait faire et ce qu'elle peut faire actuellement. Pour E4, l'anosognosie pourrait entraîner une mise en danger de la personne, lorsqu'elle n'est plus capable d'identifier ses capacités. Pour finir, selon **E4**, la connaissance de soi peut être altérée à des stades avancés de la maladie en lien avec une désorientation importante (L85-95). Il explique que la personne a sa propre réalité et qu'en essayant de la remettre dans la réalité, cela peut créer de l'opposition ou des troubles du comportements.

Nous pouvons nous demander comment se positionner face à la perte de rôles sociaux en lien avec des troubles de la connaissance de soi ? Faut-il les maintenir au risque d'amener un rappel à la réalité trop violent ou faut-il les abandonner au risque d'un isolement social ?

L'approche centrée sur la personne et la connaissance de soi dans la MA :

- *La relation thérapeutique de l'ergothérapeute avec la personne atteinte de la MA :*

La relation thérapeutique est un point clé de l'ACP souligné par les quatre ergothérapeutes permettant de favoriser et de maintenir la connaissance de soi dans la MA, de façon indépendante au stade de la maladie. En effet, **E1** explique qu'elle va dans un premier temps chercher à créer du lien avec la personne en passant par la communication (L55-58). Elle exprime que cette relation se joue principalement dans la posture qu'elle va adopter, notamment en se mettant à la hauteur des personnes qu'elle a en face d'elle. Cette idée se corrobore avec l'étude de De Haerne C, Brousseau M., dans laquelle l'ergothérapeute est qualifié comme bienveillant, valorisant et à l'écoute, avec une relation de confiance et égalitaire (2). En revanche, **E4** définit cette relation comme une relation égalitaire voire inégalitaire avec le thérapeute positionné comme un « outil » disponible pour le patient ou ses aidants (L205-223). Il ajoute qu'il s'agit avant tout d'interactions humaines et d'un lien de confiance important avec la personne qui nécessite au thérapeute de s'adapter à la personne et non l'inverse. Cette idée se corrobore avec **E2** qui dit que la relation thérapeutique avec le patient nécessite sans cesse de s'adapter et d'ajuster sa posture pour renforcer cette relation de confiance. Elle parle également d'une relation triangulaire avec le patient et ses aidants. Enfin, **E3** souligne l'importance de ne pas rompre le lien thérapeutique, il indique que cela peut faire « perdre du

temps » sur la séance mais si le lien est rompu alors il ne pourra plus intervenir. L'ensemble des ergothérapeutes interrogés ont précisé que l'expertise de la personne sur sa situation est une notion qui ne reflète pas le terrain car à des stades trop avancés de la maladie, le médecin et le personnel médical et paramédical sont experts de leur patient. En effet, cette idée vient corroborer les éléments de la revue de littérature. Selon Wressle E. et De Haerne C, Brousseau M., dans l'ACP le principal frein à sa mise en place était la présence trop importante de troubles cognitifs (2,20). Nous pouvons alors nous demander si l'ACP est adaptée aux personnes atteintes de la MA ? Mais également, comment maintenir la personne experte de sa situation et de sa vie, le plus longtemps possible ?

- *L'utilisation de l'ACP pour faciliter le maintien de la connaissance de soi :*

Les ergothérapeutes interrogés ont expliqué se baser sur différentes méthodes afin d'avoir une ACP et de faciliter le maintien de la connaissance de soi dans la MA. Premièrement, **E1** insiste sur le fait de baser ses évaluations sur des observations et des mises en situations afin que cela reflète le quotidien (L169-172). **E2** se base également sur l'observation dans le but de repérer des difficultés dont la personne n'a pas conscience ou qu'elle n'aurait pas évoqué. Dans la même idée, **E4** limite les bilans validés pour favoriser des observations car il pense que certains bilans peuvent être trop confrontant pour la personne et rompre immédiatement la relation thérapeutique (L106-125). **E1** insiste sur le recueil de données qui est une étape importante à réaliser avec la personne et ses aidants afin de connaître la personne pour ne pas être source d'agitation. **E1** et **E2** évoquent l'importance de fonder leur intervention sur le principe de plaisir et la signification de l'activité. En revanche, **E2** s'appuie sur une technique essais-erreur, c'est-à-dire qu'elle met en place une aide pour montrer son utilité à la personne et si cela ne correspond pas à ses envies ou besoin alors elle change et en essaie une autre (L103-109). **E3** et **E4** ont dit utiliser la méthode de la validation de Naomi Feil. **E3** est le seul ergothérapeute ayant évoqué l'importance d'un cadre contenant, avec des personnes atteintes de la MA, notamment pour faciliter l'acceptation du diagnostic. **E4** essaye de solliciter au maximum les capacités fortes de la personnes pour travailler les capacités faibles. Selon lui, cela va permettre à la personne de se revaloriser et de gagner une confiance en soi qui aurait pu être atteinte lors de l'annonce du diagnostic. Pour réorienter la personne sans que cela ne soit trop brutal, **E4** met en place des stratégies de détournement (L91-95). Ainsi, lorsque cela est possible, il utilise la Reality Orientation pour la réorienter dans le présent. En revanche, à des stades plus avancés de la maladie, cette méthode n'est plus utilisable car elle crée trop de souffrance pour la personne. De plus, à des stades avancés de la maladie, lorsque la personne présente une

diminution importante des capacités, **E4** utilise la mémoire procédurale et sensorielle. Nous pouvons nous demander comment maintenir des opportunités d'engagement à des stades avancés de la maladie ? Mais également comment la relation thérapeutique égalitaire peut permettre à la personne de continuer d'exprimer les différentes facettes du soi par différents canaux ? Pour finir, comment trouver un consensus entre ce que la personne souhaite dans sa réalité et ce qu'elle est capable de faire, sans se mettre en danger ?

- *Postures et valeurs de l'ergothérapeute dans l'ACP avec des personnes ayant la MA :*

L'ensemble des ergothérapeutes interrogés ont montrés qu'ils accordaient une place importante à leurs valeurs personnelles et professionnelles dans leur prise en charge. Ils ont souligné l'importance d'opter pour une posture qui s'adapte à chaque personne, en étant à l'écoute de la personne. Ainsi, **E1** dit qu'elle se met systématiquement à la hauteur des personnes qu'elle accompagne et qu'il s'agit d'une adaptation permanente (L205-210). Pour elle, il est primordial d'apporter à la personne de la reconnaissance, de lui montrer qu'elle existe et cela commence par le regard que l'on pose sur la personne. Selon elle, il est important que le thérapeute se pose des limites, d'autant plus lorsque le patient n'est plus capable de poser les siennes. Elle dit alors qu'il faut identifier les limites du patient et qu'il aille rechercher uniquement ce dont il a besoin. **E1** insiste sur le principe de liberté, pour elle, il est nécessaire de laisser une liberté de choix et d'agir à la personne. Elle explique que la personne atteinte de la MA est fréquemment déshumanisée par son entourage. Il est alors important de maintenir de la dignité humaine et du respect, par exemple en maintenant le vouvoiement. **E2** ajoute que face à une difficulté d'un patient, elle ne va pas insister, elle va le rassurer et passer à autre chose, sans la souligner à la personne, pour permettre une valorisation et non une mise en échec (L19-23). En revanche, **contrairement à E2**, **E3** préfère être honnête avec les personnes et leur entourage sur les difficultés et les troubles présents, pour ensuite être davantage efficace dans son accompagnement. **E4** accorde une place majeure à la liberté des personnes dans son accompagnement, notamment dans la liberté de choix et d'agir (L209-217). Selon lui, même si les troubles cognitifs sont importants et limitent le rapport à la réalité de la personne, il peut toujours y avoir une solution pour se rapprocher au maximum de son souhait. L'ensemble de ces éléments retrouvés dans les entretiens viennent compléter la revue de littérature où l'ergothérapeute devait favoriser au maximum les interactions positives, individualisées et bienveillantes afin d'être dans le respect de la personne et de ce qu'elle est profondément (15,19). Nous pouvons nous demander en quoi les valeurs personnelles et professionnelles de l'ergothérapeute peuvent influencer la mise en place de l'ACP en ergothérapie ?

Les objectifs centrés sur la personne dans l'accompagnement des personnes atteintes de la MA :

- *Maintenir les capacités*

Premièrement, il est essentiel pour eux de maintenir le pouvoir d'agir des personnes, avec un sentiment de liberté, d'efficacité et une satisfaction personnelle à réaliser leurs activités. **E1** explique qu'il est primordial d'éviter au maximum la mise en échec des personnes, de renforcer leur capacité d'agir, en visant le sentiment de réussite d'une activité qu'ils peuvent faire seul. En parallèle, **E2 et E3** visent à redonner la capacité d'agir aux personnes. Pour cela, ils mettent en place le maximum d'aides qui seraient nécessaires afin que cela diminue sa dépendance à un tiers. Enfin, selon **E4**, pour maintenir les capacités de la personne, il laisse le choix des moyens thérapeutique par la personne, qu'il adapte ensuite à la personne, pour viser à une liberté de choix et d'action (L194-196). Auprès de ce public, **E4** a pour objectif de les laisser libre dans leurs choix d'activité, d'objectifs, de souhaits, pour lui rien est impossible, du moment où la personne le désire. Cette idée se retrouve dans la revue de littérature au travers d'un axe de corroboration. En effet, selon Fazio S, Pace D, Flinner J, Kallmyer B., il est important pour les ergothérapeutes mettant en place une ACP auprès de personnes atteintes de la MA de viser à rétablir un engagement maximal dans les activités quotidiennes (15). Nous pouvons nous demander comment coconstruire les objectifs avec une personne dont la connaissance de soi est altérée ? Ainsi, comment se positionner face à des objectifs irréalistes de la personne ? Par conséquent, comment accompagner la modification de ses attentes vis-à-vis de ses capacités actuelles, sans la sortir de sa réalité ?

- *Objectifs cognitifs*

Les ergothérapeutes ont insisté sur le fait qu'avec une personne atteinte de la MA, beaucoup d'objectifs sont possibles mais qu'il est important de ne pas oublier les troubles cognitifs. En effet, dans un premier temps, **E1** vise à rétablir en moyen de communication efficace avec la personne (L139-148). Elle a également pour objectif de resituer au maximum la personne dans le présent afin de diminuer les troubles du comportement et de la réorienter. **E2** ajoute que son objectif principal est de limiter l'anosognosie afin de mettre des aides en place (L96-101). Elle vise à un maintien des capacités mnésiques afin que la personne puisse rester au maximum à son domicile. **E2 et E3** souhaitent remettre la personne dans le présent avec une réorientation spatio-temporelle. **E4** a également pour objectif la réorientation de la personne mais il ajoute qu'il le fait uniquement lorsque cela est possible, sans créer de souffrance pour la personne

(L137-144). Il a pour objectif de diminuer l'anosognosie mais il le fait principalement afin d'éviter la mise en danger de la personne, en passant par les différents types de mémoires qui sont préservées : procédurale, sensorielle et non déclarative. Ces éléments se complémentent avec la revue de littérature où Kelly F., et Kim SK, Park M., ont montré que les principaux objectifs de l'ACP avec la MA étaient de diminuer l'agitation et de maintenir la personnalité et la connaissance de soi (16,19). Nous pouvons nous demander comment prioriser les objectifs en ergothérapie avec des personnes atteintes de la MA ? Ainsi, comment accompagner les troubles cognitifs mais en conservant un versant occupationnel signifiant pour la personne ?

- *Retrouver du plaisir*

La notion de plaisir a été retrouvée dans l'ensemble des entretiens. Les ergothérapeute l'utilisent autant comme moyen pour fonder leur intervention que comme objectif. **E1** a pour objectif que la personne ait du plaisir à parler d'elle-même, de son histoire, malgré les troubles de la connaissance de soi, que ce ne soit pas quelque chose que la personne appréhende (L37-39). Elle a également pour objectif de retrouver des activités qui procurent du plaisir et ce malgré les troubles, afin que cela les apaise lorsqu'il y a de l'agitation. **E4** vise à retrouver des activités qui procurent du plaisir pour la personne, que ce soit pour elle un moment agréable, sans crainte. Pour favoriser cette notion de plaisir, il se base sur les capacités fortes de la personnes afin de les valoriser lors d'une activité et faire travailler les capacités faibles de façon plus insidieuse. **E4** ajoute que c'est son objectif principal lorsqu'il est confronté à des personnes atteintes de la MA à un stade avancé car la verbalisation n'est plus efficace (L98-103). Par conséquent, nous pouvons nous demander quelle place accorder à la notion de plaisir dans la prise en charge ?

- *Transition occupationnelle*

L'idée de la transition occupationnelle a été évoquée au cours des discours des ergothérapeutes. Cette transition est visible entre la vie pré-Alzheimer et post-diagnostic. D'après **E1**, il est important d'accompagner la personne dans ces changements au travers de l'acceptation du diagnostic, travailler sur l'image que la personne a d'elle-même et sur les occupations qui lui sont signifiantes mais qu'elle ne peut plus faire actuellement. Elle va modifier ces activités afin qu'elles soient de nouveaux réalisables mais de façon adaptée aux capacités de la personne. Pour **E1**, cette transition n'est possible que si la personne se situe dans le présent. Il est donc important que la personne se resitue dans sa vie et qu'elle se reconnaisse au travers de son image et de son histoire personnelle (L131-137). **E2** ajoute à cette idée, que l'ergothérapeute a un rôle majeur dans l'accompagnement de cette transition occupationnelle afin qu'elle soit

cohérente et qu'elle ne soit pas trop brutale pour la personne. Pour cela, elle se base sur les difficultés que la personne rencontre au quotidien. Selon elle, cette transition occupationnelle s'accompagne souvent, en ESA, de la mise en place d'aides, autant humaines que matérielles. **E3** a pour objectif de maintenir les rôles sociaux de la personne. En effet, en lien avec la régression dans l'âge les personnes ne s'identifient plus dans leurs rôles sociaux actuels, « ils ne sont plus parents ou grands-parents mais enfants » (L187-192). Enfin, selon **E4**, il est important de garder du lien avec la vie de la personne avant l'entrée en EHPAD, pour cela, il s'appuie sur la personne et ses aidants, afin de conserver des activités significatives, tout en les adaptant pour limiter le danger. Nous pouvons nous demander quels sont les éléments qui caractérisent cette transition occupationnelle ? Ainsi, comment aider la personne à prendre conscience de ces changements ? Comment intervenir en ergothérapie pour accompagner cette transition occupationnelle entre la vie pré et post-diagnostic de la MA ?

Les ressources de l'ergothérapeute favorisant l'approche centrée sur la personne et le maintien de la connaissance de soi :

- *Les ressources internes à la personne*

Les ergothérapeutes ont insisté sur l'importance de se baser principalement sur la personne et les ressources dont elle dispose. En effet, l'ensemble des ergothérapeutes disent s'appuyer sur le ressenti de la personne et son histoire de vie. Ils vont alors la questionner sur ce qu'elle aime faire, ce qu'elle faisait avant ou encore ses habitudes de vie. **E1 et E4** précisent qu'ils sont attentifs à l'attitude de la personne, ils vont veiller à ses réactions pour ajuster leur intervention. Si la personne présente des troubles du comportements lors de la réalisation d'une activité alors les ergothérapeutes la modifieront pour que cela corresponde aux envies de la personne. Selon **E4**, il est important de respecter les choix de la personne, ses demandes représenteront les ressources principales de l'intervention. De plus, pour favoriser la participation de la personne, il sollicite ses capacités fortes et conservées. Ces éléments se complètent avec la revue de littérature. En effet, Souchay C., a montré qu'il était intéressant de s'appuyer sur les capacités préservées des personnes (17). Selon Kelly F. il est important de s'appuyer sur la connaissance que la personne a d'elle-même (16). Nous pouvons nous demander comment travailler avec ces informations qui peuvent être fluctuantes dans la MA ? Comment conserver la place de la personne comme ressource principale à l'intervention en ergothérapie ?

- *L'environnement matériel et organisationnel*

L'environnement matériel et organisationnel gravitant autour de la personne et de l'ergothérapeute offre de nombreuses ressources sur lesquelles baser l'intervention. **E2 et E3**, en ESA disent se baser principalement sur les journées types des personnes, sur leurs routines afin de voir les difficultés rencontrées, comment y pallier et comment maintenir un cadre dans les journées des personnes (E2 L98-105 ; E3 L115-125). En revanche, **E1 et E4**, travaillant en EHPAD, utilisent l'environnement matériel de la personne pour maintenir des repères, notamment identitaires. Ils accordent une place importante à la décoration de la chambre de la personne, en recréant une bulle identitaire avec des objets et des meubles lui appartenant. D'après **E4**, « se sentir chez-soi c'est se connaître » (L208-210). Dans la même idée, **E1** pense qu'il est important que la personne conserve les mêmes vêtements et chaussures qu'avant son entrée en EHPAD, pour être le reflet de son identité. Selon **E1**, il faut que l'environnement de la personne ait du sens pour elle (L125-137). L'ensemble de ces éléments vont permettre aux ergothérapeutes d'en savoir davantage sur la personne et son histoire de vie. La personne sera également plus en capacité de parler d'elle-même grâce à ces rappels identitaires ce qui pourra favoriser la relation thérapeutique avec l'ergothérapeute. Nous pouvons nous demander comment inclure ces éléments facilitateurs et favorisant le maintien de la connaissance de soi dans l'environnement de la personne, sans que cela soit trop envahissant ? Mais également, comment trouver un consensus entre la modification de l'environnement de la personne pour qu'il soit facilitateur et le cadre institutionnel ?

- *Environnement humain*

Selon les ergothérapeutes rencontrés, l'environnement humain est tout aussi important que la personne elle-même. En effet, selon **E1 et E4**, les proches de la personnes permettent de retracer son histoire de vie, de conseiller et de guider dans l'accompagnement de leur proche (E1 L86-99 ; E4 L213-223). Cette idée se corrobore avec l'étude de Fazio S, Pace D, Flinner J, Kallmyer B., en effet nous avons vu que l'environnement familial permettait de maintenir une cohésion dans l'histoire personnelle du patient (15). **E2 et E3** ajoutent que les aidants familiaux sont des repères pour les personnes atteintes de la MA, ce sont leurs personnes de confiance et peuvent être un lien pour entrer en relation avec la personne atteinte de la MA. Ils expliquent également qu'en ESA, les proches ont un rôle important dans l'acceptation de la mise en place d'aides et d'aménagements. En revanche, **E2** explique que l'environnement familial peut représenter un frein pour la personne (L117-124). Elle explique que certains proches pleurent face aux troubles de leur proche, ceci est un frein pour l'acceptation de la maladie et des troubles, par la personne atteinte de la MA. Kelly F., dans la revue de littérature vient compléter cette idée, en

ajoutant que l'environnement familial peut être source de mal-être pour la personne, lorsqu'il y a de l'infantilisation ou un manque de temps à accorder à la personne (16). Pour finir, **E4** a montré l'importance que l'ergothérapeute conserve un lien de qualité avec les aidants de la personne. Il insiste sur l'importance de leur montrer les apports de l'intervention et de rester disponible pour eux. En comparaison aux autres ergothérapeutes, **E4** est le seul à avoir évoqué l'environnement humain professionnel (L219-223). Selon lui, il est primordial pour les ergothérapeutes d'inclure le personnel soignant, principalement les aides-soignants, dans son intervention car ce sont eux qui sont au quotidien avec les personnes. Nous pouvons nous demander comment accompagner les aidants dans l'acceptation de la maladie de leur proche afin qu'ils soient soutenant ? Ainsi, comment se positionner face à des aidants n'acceptent pas les troubles de leur proche ? Par conséquent, comment se positionner dans cette relation triangulaire avec la personne et ses aidants ?

Question initiale de recherche :

L'ensemble de ces résultats et questionnements nous mènent à nous demander **dans quelle mesure l'approche centrée sur la personne peut-elle influencer la transition occupationnelle lors de l'accompagnement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?** Cette question semble intéressante à développer car elle permet d'étudier deux concepts clés : **l'ACP et la transition occupationnelle**. L'analyse de ces deux concepts nous permettra de mieux comprendre les éléments les composants et donc ceux sur lesquels les ergothérapeutes s'appuient lors de leur accompagnement d'une personne atteinte de la MA.

1.9 Cadre conceptuel

Au vu de la question initiale de recherche, il semble intéressant de développer les concepts d'ACP et de transition occupationnelle.

1.9.1 L'Approche centrée sur la personne

L'ACP est un concept créé par Carl Rogers dans le domaine de la *psychologie*, qui a été repris par la suite dans les *sciences de l'occupation*, et notamment l'ergothérapie.

- *Approche centrée sur la personne en psychologie*

Carl Rogers définit l'ACP comme une **approche non-directive**, reposant sur la relation thérapeutique (4). Cette relation thérapeutique dans l'ACP repose sur trois axes principaux que nous allons définir : la congruence du thérapeute, le regard positif inconditionnel et l'empathie.

Premièrement, la **congruence** est définie comme « la manière d'être du thérapeute lorsque ses réactions vis-à-vis de son client sont en harmonie avec ses sentiments profonds et avec les sensations qui sont les siennes en relation avec son client » (4). En effet, elle définit une **authenticité** de la part du thérapeute envers son patient. Le thérapeute doit pouvoir accepter ses ressentis et ne pas les cacher à son client. Cette congruence n'est pas toujours facile à acquérir car il est nécessaire de se montrer entièrement, sans défense. Au travers de cette notion, il est important de se montrer sincère et authentique, tout en conservant la notion de respect. Selon Rogers C., lorsque le thérapeute montre ce qu'il pense vraiment dans la relation avec le client, cela peut permettre une **confiance** du client envers le thérapeute ainsi qu'une meilleure alliance thérapeutique source d'une collaboration égalitaire avec le client. Cette congruence peut être consciente ou inconsciente, il est important de se questionner sur sa sincérité.

L'ACP est ensuite définie par la **relation thérapeutique empathique** (4). L'empathie est définie comme « un processus continu dans lequel le thérapeute met de côté sa propre expérimentation et perception de la réalité, préférant sentir et répondre aux expériences et aux perceptions de son client » (4). L'empathie correspond à la capacité du thérapeute de ressentir les **émotions du client**, telles qu'il les ressent, tout en gardant un certain contrôle. En effet, ce contrôle du thérapeute est essentiel afin **qu'il ne se perde pas complètement** dans les émotions de son client. Un manque d'empathie du thérapeute va empêcher la mise en place d'une ACP. En effet, le client ne va pas se sentir écouté et compris et ne partagera pas ses problématiques réelles, par crainte de l'incompréhension.

Enfin, le **regard positif inconditionnel**, est défini par Rogers C. comme « le nom donné à l'attitude fondamentale du thérapeute centré sur la personne envers son client. Le thérapeute ayant cette attitude valorise profondément l'humanité de son client et il n'est détourné de cette estime par aucun comportement particulier de celui-ci » (4). Ainsi, le thérapeute accepte entièrement son client, de façon constante et durable. Il doit **accepter son patient sans négliger ou rejeter une partie de celui-ci**. Le regard que le thérapeute porte sur son client ne doit pas changer en fonction des éléments qu'il rapporte : valeurs, opinions, antécédents... Cette acceptation totale du client va lui permettre de se sentir en confiance et de s'engager entièrement dans la relation thérapeutique ainsi dans l'accompagnement sans crainte d'être jugé.

- *Approche centrée sur la personne dans les sciences de l'occupation*

Nous allons maintenant détailler l'ACP selon les *sciences de l'occupation*. Pour cela, nous allons explorer deux auteurs différents : Anne G. Fisher et Sylvie Meyer.

Premièrement, Meyer S., définit l'ACP comme une approche « qui vise la promotion de l'occupation du client qui peut être une personne, un groupe, un organisme, le gouvernement, une association ou autre. L'ergothérapeute démontre du respect envers le client et l'invite à participer à la **prise de décision**. Il revendique les droits du client dans le but de répondre à ses besoins et il met en valeur **l'expérience et les connaissances du client** » (25). Elle précise alors sept concepts clés de l'approche :

- Le respect quant aux **choix** faits par le client ;
- Le **pouvoir total de décision** accordé à la personne ;
- L'apport d'information, de confort physique et de soutien émotionnel, ainsi qu'un fort accent mis sur la communication avec le client ;
- Le soutien à la participation de la personne ;
- Une offre de prestation d'ergothérapie flexible et individualisée ;
- Une **résolution par les clients** de leurs problématiques occupationnelles ;
- Un intérêt porté aux **relations personne-environnement-occupation**.

Au travers de cette approche, le client définit ses objectifs et les priorise en fonction des difficultés qu'il juge plus importantes. Le thérapeute accompagne la construction de ces objectifs grâce à ses compétences et des négociations afin qu'ils soient dans les normes de ce qui est socialement recevable. De plus, il est important d'être dans **son environnement habituel**, son **contexte de vie** : physique, social, culturel et institutionnel.

Lorsque le thérapeute vise à avoir une ACP, il change de posture, il devient une ressource pour la personne, **un facilitateur, un coach**. Ce changement de posture favorise l'expertise de la personne. En revanche, Meyer S. (25) précise que pour que la personne soit **experte**, il est important qu'elle ait une certaine compréhension de la situation et qu'elle soit dans une démarche d'engagement dans ce changement. Selon elle, il est difficile de responsabiliser et de rendre expert les clients ayant une **perte d'autonomie décisionnelle** et des capacités de discernement altérées. Pour y pallier, elle propose de se demander « à qui est le client ? », ainsi, l'approche centrée sur le client pourra être réalisée **auprès des aidants**. L'ACP sera réalisée avec les proches s'occupant du client ou ceux pour qui un changement dans la vie du client aura un impact dans leur vie également, un conjoint par exemple.

Selon Fisher A. (26), l'ACP vise à se centrer sur la qualité de la **performance occupationnelle** lors d'occupations définies, de cette approche découle une approche centrée sur les occupations. En effet, selon elle, il s'agit d'un travail collaboratif avec le client pour définir leur performance

occupationnelle actuelle, autour duquel se fondent une alliance et une relation thérapeutique avec le client, basées sur la confiance, une communication ouverte et un respect mutuel.

Pour finir, Meyer S., relie le concept d'approche centrée sur le client à plusieurs **modèles en ergothérapie** (25). Selon elle, les modèles en ergothérapie sont des outils à disposition pour faciliter la mise en place d'une ACP. Elle présente le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (MCREO), de Townsend E.A., Polatajko H.J. et Craik J. Ce modèle permet alors d'avoir une vision plus globale de la personne en prenant en compte les dimensions affectives, cognitives et physiques de la personne. Autour de la personne se trouve ensuite l'occupation, divisée en soins personnels, productivité et loisirs. Enfin, nous trouvons l'environnement de la personne : culturel, institutionnel, physique et social. La spiritualité est placée au centre de ce modèle. Meyer S., évoque un second modèle appelé Occupational Performance Model (OPM) de Ranka J. et Chapparo C. (25). Ce modèle permet de se centrer sur le client au travers de multiples aspects : biomécanique, sensori-moteur, cognitif, intrapersonnel et interpersonnel. Il explore l'estime de soi, les émotions, les mécanismes de défense ou encore l'empathie et la communication.

En conclusion du concept d'ACP, deux champs disciplinaires viennent se compléter. En effet, Rogers C., est à l'origine de ce concept en psychologie, centré principalement sur la relation entre le thérapeute et le client qu'il définit par l'empathie, le regard positif inconditionnel et la congruence. Ces concepts sont retrouvés dans les sciences de l'occupation mais au travers de différents auteurs dont Meyer S. Elle dit s'être appuyée sur l'ACP en psychologie mais ici elle place le client dans une relation égalitaire où le client est expert de sa situation avec une responsabilité décisionnelle. Cette relation permettrait de replacer la personne en tant qu'acteur principal de l'accompagnement et souligne l'importance de sa participation lors de l'établissement d'objectifs et du choix des moyens d'intervention. Elle ajoute que dans le cas où ces changements de postures avec le client ne seraient pas possibles, il est nécessaire de se rapprocher des aidants les plus proches du client afin d'appliquer avec eux une approche centrée sur le client. Nous pouvons alors nous demander comment réaliser une ACP avec les **aidants** sans enlever ce **rôle central** à la personne concernée ? Une **relation égalitaire** est-elle compatible avec la notion **d'empathie**, comment se positionner par rapport **à l'infantilisation** ? Comment faire accepter son **rôle d'expert** à la personne pouvant faire paraître le thérapeute comme « **incompétent** » ? Comment mettre en place cette approche lorsque les seuls aidants sont des **aidants professionnels** ? Comment coconstruire des **objectifs** avec une personne atteinte de la MA dont les besoins peuvent **fluctuer** fréquemment ?

1.9.2 La transition occupationnelle

La transition occupationnelle peut être analysée selon les *sciences de l'occupation* et *l'ergothérapie*. Premièrement, Blair E. définit la transition occupationnelle comme un changement de soi, devenir quelqu'un d'autre, lors des tournants d'une vie (27). Il la décrit comme « une **rupture dans la vie quotidienne** d'une personne, entraînant alors une modification voire une perte des routines, habitudes, et des occupations » (27). De plus, Zingmark M. insiste sur l'aspect inévitable et instable de cette transition, expliquant sa complexité (28). Enfin, Adler A. et Castro C., ajoutent que ces transitions s'expliquent par une constante évolution de la vie, ainsi entre chaque stade se trouve alors un **moment charnière** accompagné de changements, il s'agit de la transition occupationnelle (27). Nous allons maintenant analyser plus précisément les différentes composantes des transitions occupationnelles et comment les accompagner.

- *Les différents types et étapes de transition occupationnelle*

Plusieurs auteurs ont démontré qu'il existait **différents types** de transitions occupationnelles. En effet, selon Blair E., il existerait quatre types de transitions occupationnelles (27) :

- Prévisible mais volontaire : par exemple un nouvel emploi.
- Prévisible mais involontaire : par exemple le service civique.
- Imprévisible mais volontaire : par exemple une grossesse.
- Imprévisible mais involontaire : par exemple l'apparition d'une maladie.

En parallèle, Zingmark M., ajoute des catégories : prévisible ou imprévisible et attendue ou inattendue, de même que Blair E., en revanche, il ajoute les transitions occupationnelles désirées ou redoutées et faciles ou difficiles (28). Il se centre davantage sur le **ressenti** de la personne qui a vécu la transition. Cette idée peut se comparer avec celle de Adler A. et Castro C., considérant les transitions occupationnelle au travers d'un paradoxe (29). Selon eux, un changement peut être désiré mais lorsqu'il arrive cela entraîne des disruptions et des changements trop importants, étant alors source d'**angoisse** et de **réticence** face au changement.

De plus, Adler A. et Castro C., comparent deux types de transition occupationnelle : les micro-transitions et les transitions occupationnelles plus importantes (29). Selon eux, les micro-transitions correspondent à des transitions quotidiennes, par exemple lorsqu'une personne se rend sur son lieu de travail. Elle s'engage dans un nouveau rôle mais cela n'a pas d'impact sur son quotidien. En revanche, les transitions occupationnelles plus importantes sont celles

nécessitant des changements d'organisation, de responsabilité et ayant un impact significatif sur la personne, par exemple, un nouveau travail, un accident ou encore une maladie.

Enfin différents auteurs ont réalisé des analyses des transitions occupationnelles afin d'en déterminer les différentes **étapes** qui la compose. Blair E., décompose les transitions occupationnelles en sept étapes : **l'immobilisation face à la situation, la minimalisation, la dépression, l'acceptation de la réalité et le lâcher prise, puis l'essais, la recherche de sens et enfin l'internalisation** (27). Ces étapes montrent le lien étroit entre les étapes de la transition occupationnelle et l'évolution de l'estime de soi de la personne lors de cette période de changement. En revanche, Adler A. et Castro C., décomposent cette transition occupationnelle en quatre étapes : examiner les modifications liées à la transition, identifier s'il est possible d'agir sur le sens du problème ayant entraîné la transition, gérer le stress résultant de cette transition, pour ensuite agir (29). En revanche, cette vision est remise en cause car elle voit la transition comme liée à un problème, arrivé de façon presque brutale et est très centré sur l'évènement ayant entraîné la transition occupationnelle et peu sur les occupations. Ainsi, au travers de ces auteurs, nous avons pu voir que les transitions occupationnelles sont complexes, uniques et étroitement liées au vécu de la personne. Il semble alors intéressant d'étudier les causes et les conséquences de ces transitions occupationnelles.

- *Les causes et les conséquences de la transition occupationnelle*

De nombreux éléments peuvent être à l'origine des transitions occupationnelles, Blair E., insiste sur le fait que chaque **évènement significatif** peut être source d'une transition occupationnelle et donc entraîner des conséquences pour la personne et son entourage (27). Il précise que ces évènements doivent être source de négociation de nouveaux **rôles** et entraînent la recherche d'un équilibre émotionnel et occupationnel. Blair E., souligne que la **société** peut être une cause de transition occupationnelle notamment avec la façon dont elle organise les opportunités d'engagement occupationnel (27). Ainsi, de nouveaux concepts émergent tels que l'empowerment ou pouvoir d'agir, et l'inclusion sociale, qui dans le cas où ils ne seraient pas respectés, ou négligés, pourraient être source de transition. Adler A. et Castro C. ont catégorisé les facteurs entraînant des transitions occupationnelles selon deux éléments : les éléments personnels ou les éléments organisationnels (29). Ainsi, au niveau organisationnel, nous retrouvons les mêmes éléments sociétaux cités par Blair E., mais ici il est également pris en compte un environnement plus restreint autour de la personne (famille, emploi...). Ils précisent que ces transitions peuvent être **interdépendantes** : ainsi, un changement au niveau

organisationnel ou environnemental pourra par la suite créer un changement au niveau individuel et inversement. Adler A. et Castro C. se centrent sur une cause fréquente de transition occupationnelle : le **stress**. Selon eux, le stress peut impacter la façon dont une personne va réaliser une tâche et donc diminuer son efficacité et sa performance occupationnelle.

L'ensemble de ces éléments peuvent être source de transition occupationnelle ayant des conséquences à différents niveaux dans la vie de la personne. Selon Blair E., cette transition a un impact majeur sur les **rôles** de la personne, ses **habitudes de vie**, ses **rutines** et ses **occupations** (27). Adler A. et Castro C., ajoutent que d'anciens rôles peuvent disparaître et d'autres peuvent apparaître (29). Cet élément est également souligné par Zingmark M. ajoutant que cette transition peut modifier **l'engagement et l'identité occupationnelle** (28). De plus, selon Blair E., les transitions occupationnelles peuvent impacter l'estime et l'image de soi (27). En effet, elle rencontre un déséquilibre occupationnel et donc une **diminution de la performance occupationnelle** ce qui peut la mettre en échec et impacter la confiance en soi et l'estime de soi. De plus, selon Blair E. s'engager dans les occupations est un besoin vital pour l'Homme, il est donc important que la personne maintienne des occupations significatives lors de cette transition, au risque d'entraîner une décompensation progressive. Il insiste sur les risques occupationnels après une transition, notamment une **aliénation, une déprivation ou encore un déséquilibre occupationnel** (27). En revanche, Adler A. et Castro C. évoquent les conséquences des transitions occupationnelles selon deux axes : celles ayant des conséquences négatives et d'autres ayant un impact positif. Ils ajoutent que le vécu, sera propre à la personne qui vivra la transition occupationnelle (29). Ils précisent que la transition peut comporter des changements plus ou moins rapides et brutaux. Une transition occupationnelle peut impacter la santé physique et mentale des personnes et par conséquent leur sécurité. Enfin, Blair E., conclue en disant que la transition occupationnelle peut entraîner un effet domino sur l'ensemble des caractéristiques de la personne, son entourage et ses habitudes de vie (27).

- *L'accompagnement des transitions occupationnelles*

La transition occupationnelle a un impact sur l'ensemble des éléments de la personne et de son environnement, il est donc important de voir comment il est possible d'accompagner la personne et son entourage durant cette période. Blair E., indique qu'il est important d'explorer chaque situation en **collaboration** avec la personne pour identifier quels sont ses **souhaits**, analyser les composants de la situation et ce qu'il est possible de réaliser pour accompagner le

changement (27). Ces transitions nécessitent que la personne mette en place des **adaptations** et réalise des ajustements afin d'accompagner le changement de rôles sociaux et de maintenir un équilibre occupationnel. Pour cela, il est important que le thérapeute guide la personne dans ses choix et dans sa transition occupationnelle. Pour accompagner cette transition, le thérapeute doit prendre en compte ce que la personne **ressent, pense et peut faire ou fait**. Selon Blair E., le thérapeute accompagne la personne en se basant sur les sept étapes de la transition occupationnelle afin de le guider vers l'internalisation (27). Pour cela, dans un premier temps, il recommande de travailler sur la prise de conscience et la reconnaissance des événements ayant entraîné la transition occupationnelle. Cette prise de conscience est essentielle afin de pouvoir agir dessus par la suite. En revanche, il s'agit d'une étape douloureuse pour la personne et souvent accompagnée d'un déni. Selon Blair E., le thérapeute s'axe ensuite sur la réminiscence du plaisir ou d'un sentiment de sécurité, en offrant à la personne des possibilités de s'engager dans des **occupations familières et adaptées** (27). Il est nécessaire pour le thérapeute de réaliser une analyse occupationnelle afin de déterminer les problématiques occupationnelles actuelles et faire le lien entre l'évènement, la santé, et les dimensions de l'activité. Zingmark M., ajoute qu'il est important de repérer qui fait quoi, où et comment ; cela avant la transition, pendant et après (28). Enfin, selon Adler A. et Castro C., la personne et le thérapeute travaillent en collaboration sur quatre facteurs : la situation (contexte de transition, le timing, le contrôle de la personne sur la situation...), la personne, l'environnement humain (relations interpersonnelles, système organisationnel, environnement), et les stratégies mises en place (29). Ainsi, face à des occupations devenues problématiques lors de la transition occupationnelle, la personne peut choisir **d'arrêter de les réaliser, de les continuer malgré les difficultés ou de les adapter**. Adler A. et Castro C., accordent une place importante à la communication dans ce travail collaboratif autour de la transition occupationnelle (29).

En conclusion de ce concept, la transition occupationnelle découle du domaine des sciences de l'occupation, cependant, elle suscite de nombreux débats entre les auteurs. En effet, les transitions occupationnelles sont inévitables et se produisent tout au long d'une vie. Il en existe plusieurs types mais chacune reste unique en fonction de la personne qui la vit. Elles peuvent être causées par de différents éléments dont l'apparition d'une maladie. Ces transitions sont source de changements importants : un déséquilibre occupationnel lié aux rôles sociaux. En revanche, des études ont montré la place centrale des occupations dans le maintien de la santé. Il est important d'accompagner ce moment de transition occupationnelle afin qu'elle n'entraîne pas la personne dans une spirale négative impactant sa santé. Pour cela, l'accompagnement de

cette transition occupationnelle se fait en collaboration entre le thérapeute et le client. Ils doivent identifier ce que la personne pense, quel est son vécu de la situation et comment agir dessus. Ainsi, le client sera le décisionnaire sur l'action à réaliser pour passer au mieux la transition occupationnelle. De plus, pour faciliter cet accompagnement, le thérapeute devra avoir une vision globale de la personne, son environnement et ses activités. Nous pouvons nous demander Quels sont les **critères d'évaluation** d'une transition occupationnelle ? Comment savoir si la transition est **terminée**, qu'il y a eu un retour à l'équilibre occupationnel, notamment dans le cas d'une **maladie neurodégénérative** ? Quelles conséquences peut avoir un travail autour de la transition occupationnelle dès sa première étape, avant même une **acceptation et une prise de conscience** ? Dans la MA, à un stade initial de la maladie, comment accompagner à la transition occupationnelle vis-à-vis de la transition liée à **l'évolution des troubles** ?

1.10 Recontextualisation

L'ensemble des éléments détaillés dans ce cadre conceptuel ont été rassemblés dans une matrice conceptuelle. (Cf Annexe 5 p 80). Pour conclure ce cadre conceptuel, nous pouvons porter un regard sur la confrontation des concepts, puis nous ferons un retour sur la revue de littérature et l'enquête exploratoire. Premièrement, l'ACP et la transition occupationnelle ont des valeurs et principes en communs, sur lesquels le thérapeute doit s'axer. En effet, au travers des deux concepts, les auteurs ont mis en avant l'importance de la communication, au travers d'une collaboration égalitaire entre le thérapeute et le client, du respect mutuel et de la liberté décisionnelle de la personne. De plus, nous avons vu qu'une transition occupationnelle pouvait survenir à la suite de l'annonce d'une maladie, nous pouvons penser au moment de l'annonce du diagnostic de la MA. Cet élément a été retrouvé dans la revue de littérature comme une période difficilement acceptable pour la personne et ses proches. Lors de l'enquête exploratoire, les ergothérapeutes l'ont souligné mais davantage comme une période de mise en échec, de dévalorisation et de crainte. De plus, le cadre conceptuel montre que l'ACP et la transition occupationnelle permettent des changements au niveau de la personne, son environnement et ses occupations ce qui est essentiel pour un maintien de la santé.

En comparaison avec la revue de littérature et l'enquête exploratoire, nous retrouvons des axes de corroboration et complémentation. En effet, autour de l'ACP, nous retrouvons un principal axe de corroboration autour des principes de cette approche : collaboration égalitaire, expertise, liberté décisionnelle, respect et relation thérapeutique. En revanche, le cadre conceptuel apporte une complémentation importante. En effet, lorsque le thérapeute rencontre des difficultés à établir l'ACP avec un client, il est important de se rapprocher de ses aidants.

La concept de transition occupationnelle se complémente avec la revue de littérature et l'enquête exploratoire au niveau de sa définition et du vécu de la personne lors de cette période. Il s'agit d'un changement important lié à une période de stress où l'estime de soi, l'identité et la confiance en soi sont impactés. Nous trouvons tout de même un axe de complémentation, le cadre conceptuel a permis de mettre en avant la nécessité d'accompagner ce moment pour maintenir la santé et un équilibre occupationnel.

En conclusion, nous pouvons nous demander comment inclure les aidants dans la transition occupationnelle, grâce à l'ACP ? Comment accompagner la transition occupationnelle, en s'appuyant sur l'ACP, lorsqu'une anosognosie est présente, sans exclure la personne de son projet de soin ? En quoi la collaboration avec la personne va-t-elle favoriser la prise de conscience et l'acceptation des évènements ? Comment s'adapter au vécu, subjectif, de chaque personne et son entourage, afin de trouver une ligne directrice pour accompagner la transition occupationnelle ? Ces questionnements permettent de définir une question de recherche : **Comment la transition occupationnelle, pouvant être vécue par une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, peut-elle être accompagnée en ergothérapie, au travers de l'approche centrée sur la personne ?** Dans le cadre de la recherche, le terme de transition occupationnelle sera lié la période d'apparition des premiers troubles et de l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer.

Objet de recherche : Etude de l'accompagnement en ergothérapie basé sur l'approche centrée sur la personne, de la transition occupationnelle d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

La réalisation de cette recherche aura plusieurs **objectifs** :

- Comprendre le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement de la transition occupationnelle entraînée par la MA.
- Comprendre les éléments de mise en place d'une ACP lors de cette période.
- Comprendre le vécu et les changements entraînés par l'apparition de la MA.
- Identifier les ressources utilisées par les ergothérapeutes interrogés pour accompagner la transition occupationnelle.

2 Matériel et méthode

Afin de répondre à ces objectifs, nous allons détailler les éléments de recherche mis en place.

2.1 Choix de la méthode de recherche

Selon Kohn L. et Christiaens W., les méthodes de recherche qualitatives ont pour objectif principal de comprendre les expériences personnelles et les vécus (30). Au regard de la question de recherche, la visée principale est de d'analyser un évènement, ici le lien entre la transition occupationnelle et l'ACP, afin d'en comprendre le fonctionnement. La méthode de recherche qualitative correspond ainsi à ces attentes. En effet, selon Kohn L. et Christiaens W., cette méthode vise à décrire une pratique ou un fonctionnement afin de comprendre le phénomène au travers du terrain et de la pratique (30). Cette méthode a pour avantage d'obtenir des résultats détaillés au travers du vécu et de la singularité des participants.

2.2 La population et le site d'exploration

Ayant fait le choix d'utiliser une méthode de recherche qualitative, il est nécessaire que le choix des participants corresponde à la méthode, c'est pourquoi, l'étude sera réalisée auprès de peu de professionnel pour approfondir les résultats de chaque participant. Afin de répondre à la question de recherche, des ergothérapeutes français travaillant ou ayant travaillé en ESA seront inclus dans la recherche. Cibler la recherche sur les ESA permet de correspondre à la période de transition occupationnelle à la suite de l'annonce du diagnostic et de l'apparition des premiers troubles de la MA. Ces éléments correspondent aux premiers critères d'inclusion. De plus, les ergothérapeutes devront avoir une expérience de plus de 6 mois sur cette structure afin d'avoir pu réaliser et clôturer des prises en charge. Les ergothérapeutes ne remplissant pas ces critères ne pourront pas être inclus dans la recherche. En termes de critère d'exclusion, les ergothérapeutes n'ayant pas la possibilité de réaliser un entretien téléphonique et ceux ayant déjà été questionnés lors de l'enquête exploratoire de ce travail ne pourront être interrogés.

2.3 Le choix de l'outil théorisé de recueil de données

Au vu des éléments détaillés précédemment, afin de recueillir les données qualitatives, des entretiens semi-directifs seront réalisés. Selon Imbert G., les entretiens semi-directifs correspondent à une méthode de recherche qualitative, cependant, cet outil se distingue des autres de part son adaptabilité (31). Ce type d'entretien est décrit comme une collecte de données davantage libre et ouverte à l'imprévu, tout en étant reliée à différents concepts. Dans la recherche réalisée, un cadre est nécessaire lors des échanges afin d'aborder les concepts clés. Cependant, il est nécessaire de rester ouvert à l'inattendu et de ne pas introduire d'éléments de réponse afin qu'elles soient spontanées. La réalisation des entretiens semi-directifs se feront sous la forme d'appel en visioconférence ou téléphonique, en lien avec des contraintes

organisationnelles et temporelles. Cet outil présente tout de même des inconvénients dont il est important d'avoir connaissance en amont afin de limiter leur impact.

2.4 Les biais et stratégies d'atténuation

Les principaux biais des entretiens semi-directifs et les solutions pour y pallier ont été recueillis dans l'introduction de ce mémoire, en lien avec la réalisation de l'enquête exploratoire (Cf partie 1.8.4 Biais et Solutions, p15). Nous retrouvons des biais et solutions identiques à cette première partie, cependant, lors de l'enquête exploratoire des difficultés ont été remarquées dans la maîtrise du biais de confirmation d'hypothèse. L'enquêteur a reformulé certaines questions qui n'avait pas été comprises cependant des éléments de réponse ont été introduits. Dans le cadre de cette recherche, il est donc important de veiller à l'ensemble des biais identifiés et particulièrement au biais de confirmation d'hypothèse en reformulant les questions posées pour qu'elles soient claires, sans introduire d'éléments de réponse.

2.5 Construction de l'outil théorisé de recueil de données

En ce qui concerne la passation des entretiens semi-directifs, un cadre est nécessaire pour donner des repères aux participants. Pour répondre à ce besoin, un guide d'entretien est réalisé (Cf Annexe 6 p 83). La grille d'entretien est composée de questions de relation ainsi que des questions de relance. Les questions de relance permettent de questionner le participant afin d'approfondir certains points clés recherchés. Chaque catégorie de question est reliée à des critères identifiés dans le cadre conceptuel. La présence de ces critères permet d'identifier au sein du discours des participants les éléments forts de la recherche.

2.6 Choix de la méthode d'analyse des données qualitatives

Selon Paillé P. et Mucchielli A., l'analyse thématique consiste à diviser les éléments de réponse afin de faire ressortir les éléments communs ou au contraire qui n'ont pas été retrouvés dans les autres discours, puis de les classer par thèmes et sous-thèmes (32). La réalisation de ces thèmes met en avant les éléments de réponse forts dans le discours des participants. Nous avons pour souhait de réaliser à nouveau une analyse thématique, afin d'approfondir son utilisation. Selon Femi Akinyode B., et Hayat Khan T., analyse thématique repose sur la décomposition des résultats qualitatifs (33). Ils recommandent d'identifier des thèmes de bases dans le discours des participants, que nous pouvons regrouper en thèmes organisateurs, eux-mêmes rassemblés en thèmes globaux. Ces différents thèmes permettent d'organiser l'analyse des résultats. Les différentes retranscriptions et analyses thématiques seront réalisées sur Word®.

2.7 Test de faisabilité et de la validité du dispositif de recherche

Afin d'analyser la validité et la faisabilité du dispositif de recherche, un entretien test a été réalisé. Il s'agit d'un entretien téléphonique réalisé avec une ergothérapeute française travaillant en ESA depuis plus de 6 mois. Ce test a permis d'anticiper la potentielle durée des entretiens et d'identifier la compréhension des questions. De plus, il a permis à l'enquêteur de prendre en main la grille d'entretien, dans la fluidité des échanges et l'utilisation des questions de relance afin de ne pas introduire de biais. Ce test a permis de valider le dispositif de recherche actuel.

2.8 Déroulement de la recherche

Les participants de la recherche sont contactés par mail afin de réaliser des entretiens d'une durée moyenne d'une heure. Le sujet et le cadre de la recherche leur sont présentés. Ce temps d'information en amont de la recherche est étroitement lié à la Loi Jardé et aux droits des participants d'une recherche (Cf partie 1.8.5 Elaboration de l'outil de recueil de données. p 15). Ainsi, de même que lors de l'enquête exploratoire, des fiches de consentements ont été signées permettant aux participants d'identifier leurs droits et de donner leur autorisation pour la participation à cette recherche (Cf Annexe 4 p 79). Après avoir fixé un rendez-vous l'entretien débute par un rappel des droits des participants et du cadre de l'entretien et se clôture après avoir posé les questions de la grille d'entretien réalisée en amont.

3 Résultats

Au travers des résultats, les ergothérapeutes interrogés seront nommés respectivement par « P1 » pour professionnel 1 puis « P2 », « P3 » et enfin « P4 » pour le dernier professionnel.

3.1 Les professionnels interrogés

La première ergothérapeute « **P1** » est une femme, diplômée en **2020** qui a obtenu un poste en Equipe Spécialisée Alzheimer à Domicile (ESAD), à la suite de ses études. Le nom ESAD a été donné afin de pouvoir supprimer le nom Alzheimer face à des situations où la personne avait des difficultés à accepter sa maladie. Elle a travaillé sur ce poste durant **trois ans**.

La seconde ergothérapeute « **P2** » est une femme, diplômée en **2018**, travaillant en ESA depuis **5 ans**. Ce qui lui a plu dans l'approche en ESA est l'aspect du domicile qui est très variable et nécessite beaucoup d'adaptation.

La troisième ergothérapeute « **P3** » est une femme, diplômée en **2020**, elle a travaillé durant plusieurs mois dans un EHPAD. Depuis deux ans elle travaille en ESA et vient de commencer une activité à mi-temps en accueil de jour.

La dernière ergothérapeute « **P4** » est une femme diplômée en **1985**. Elle a travaillé en service de rééducation puis dans la réadaptation en lien avec les assurances, puis a travaillé en Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés. Ensuite, elle a eu une expérience de **8 ans** sur un poste d'ergothérapeute en ESA puis a poursuivi son activité en libéral, dans le but de conserver l'aspect du domicile connu en ESA.

3.2 L'analyse horizontale

L'analyse horizontale, dans un premier temps, permet d'analyser le discours de chaque ergothérapeute, de façon individuelle. Cette analyse s'appuie sur les retranscriptions d'entretien et nécessite de s'appuyer sur l'analyse thématique afin de décomposer ce qui a été dit en fonction de certains axes : *Les changements entraînés par la transition occupationnelle ; L'intervention en ergothérapie sur la transition occupationnelle ; Les freins et les ressources de cette intervention.*

3.2.1 Ergothérapeute 1

- *Les changements entraînés par la MA, à l'origine de la transition occupationnelle*

P1 souligne la présence importante de troubles **mnésiques, temporo-spatiaux**, une diminution de la **flexibilité mentale**, des troubles de la **coordination** ou encore des difficultés à la **marche**. Les personnes et leurs proches soulignent des changements dans l'ensemble des activités du quotidien avec un arrêt des **activités** de loisirs et des difficultés dans des tâches qui étaient simples auparavant comme la réalisation de la toilette ou la cuisine (L 155-158 ; 161 ; 171-173). P1 ajoute que les principales plaintes concernaient l'apparition de **troubles du comportement**. Elle insiste sur le fait qu'ils ont un impact direct sur l'arrêt de certaines activités (L 173-179).

Au travers de son discours, P1 met l'accent sur le vécu de cette période. Il s'agit d'une période de **stress** et **d'angoisse** au quotidien face à la vision de la perte des capacités. Elle explique que ce stress est **majoré** lors d'activités présentant une certaine difficulté, lors de passation de bilans ou d'évaluations. La personne se retrouve face à ses troubles et en a conscience, un sentiment de **peur de l'échec, du jugement** et de l'évaluation sont créés (L 53-55 ; 84-86). Cette période est source d'une extrême souffrance liée à l'évolution de la maladie, les personnes ont alors

peur de la possible évolution et pensent même, dans certains cas au **suicide** (L 199-205). Selon P1, l'ensemble de ces changements, lors d'une transition occupationnelle en cours, représentent une **mise en danger** importante avec une diminution de la sécurité dans de nombreuses activités. Ceci peut alors aboutir à une entrée en **institution** (L 210-212 ; 265-277).

- *L'intervention en ergothérapie sur la transition occupationnelle entraînée par la MA*

P1 met en avant différents principes et valeurs qui lui sont propres et dans lesquels elle inscrit ses interventions au sein de l'ESA. Premièrement, P1 prône la **valorisation** et la **diminution de la mise en échec**. Selon elle, il s'agit de points essentiels pour ce type de prise en charge, sans quoi, la personne n'adhérerait pas à l'intervention et aux aides proposées. (L 104-105). Selon elle, il est également important d'être **bienveillant** et de savoir faire preuve d'**empathie** pour construire une relation solide et pour comprendre les réelles demandes (L 119-121 ; 185). Face à ce public ayant des demandes importantes et des émotions débordantes en lien avec les changements, selon P1, il est nécessaire de dédramatiser la situation afin d'apaiser la personne, d'être **à l'écoute** et être **tolérant** (L 86-89 ; 115 ; 117-120).

Concernant les moyens d'intervention en ergothérapie sur la transition occupationnelle, P1 montre différents éléments. Premièrement, elle réalise un **entretien** avec la personne afin de la connaître, établir une relation, connaître ses habitudes de vie, ses attentes et ses demandes (L 86-89). Cet entretien lui permet de réaliser des **bilans validés, sans support**, au cours de la discussion afin de limiter la situation de stress et de connaître les difficultés réelles de la personne (L 40-44). P1 établit ensuite des **objectifs réalistes**, coconstruit avec la personne. Lors de son intervention, P1 propose des **activités**, elle vise à apporter un cadre mais également un climat de détente et d'apaisement. Afin de pallier les difficultés, P1 met en place des repères et différentes aides techniques ou humaines, adaptées à la situation de la personne. P1 vise principalement à aider la personne à trouver un nouveau centre d'intérêt, basée sur ses demandes ou en faisant des propositions et de **l'essais-erreur** (L 106-111 ; 155-156 ; 294-314).

- *Les ressources et freins à l'intervention en ergothérapie sur la transition occupationnelle*

Selon P1, **l'environnement humain** de la personne peut représenter différents enjeux et conséquences sur la période de transition occupationnelle. Premièrement, il est important de recueillir les **besoins de l'aidant** afin de connaître son point de vue sur la situation et les besoins qui en découlent. L'aidant est une ressource importante du quotidien de la personne, il connaît

son fonctionnement et ses habitudes mais est très souvent épuisé en lien avec son investissement pour son proche (L157-160 ; 231-237). Cette collaboration avec l'aidant et la personne est capitale mais nécessite d'être vigilant à **l'équilibre de la prise en charge** de chacun. En contrepartie, il est possible que la personne ne souhaite pas que son aidant soit au courant de l'ensemble des informations de la prise en charge. Selon P1, cette réaction peut être due à la peur de la réaction des proches ou la peur **d'être un « poids »** pour eux au quotidien. Il est donc nécessaire d'être vigilant à cette collaboration (L 201-204).

La transition occupationnelle s'inscrit dans un **contexte de vie** particulier et doit être vu de façon plus globale. En effet, selon P1, à la suite de l'annonce du diagnostic, la personne se retrouve face à ses difficultés, il s'agit d'un contexte de **mise en échec** fréquent et très anxiogène pour la personne. Cette anxiété peut être liée à la peur de l'évolution de la maladie et de ses capacités (L 128-131 ; 202-204). De plus, cette maladie apparaît majoritairement **en fin de vie**, les changements entraînés peuvent bouleverser l'identité de la personne mais aussi ses centres d'intérêts. De nouveaux centres d'intérêts se forment tandis que d'ancien disparaissent. Ces changements ne sont pas toujours compris et acceptés par l'entourage de la personne (L 176-180). Enfin, selon P1, les changements opèrent au cœur du **domicile** de la personne. C'est pourquoi, le contexte de l'intervention est lié au contexte quotidien de la personne. La maison est alors un cadre mais aussi le siège de tous les enjeux et émotions. Il est alors nécessaire de porter un regard sur le contexte de la transition occupationnelle (L 195-200).

3.2.2 Ergothérapeute 2

- *Les changements entraînés par la MA, à l'origine de la transition occupationnelle*

Selon P2, la MA est à l'origine de nombreux changements à différents niveau pour la personne et entraînent la transition occupationnelle. En effet, elle précise que la maladie majeure est à l'origine de troubles **mnésiques, attentionnels, gestuels** ou encore **de déambulation** (L 22-25 ; 160-162 ; 187-192). De plus, la maladie touche l'aspect émotionnel avec des difficultés à gérer les émotions et les habiletés sociales. Selon P2, ces **troubles du comportement** sont caractérisés par de l'inhibition ou de la désinhibition (L 167-172). A la suite de l'annonce du diagnostic, la personne peut avoir différent degré de conscience vis-à-vis de sa maladie et de la situation, P2 évoque les principales difficultés liées à **l'anosognosie** et le **déni** (L 124-128). Selon P2, le changement le plus important et difficile à accepter pour les personnes est la perte des **souvenirs et de l'identité individuelle**, il s'agit d'un frein majeur à la prise en charge (L 173-175). Enfin, l'apparition et la majoration de ces difficultés ont pour conséquence

l'augmentation du degré de dépendance mais également un déséquilibre occupationnel en lien avec la perte des rôles et des habitudes de vie (L 149-152 ; 175-180 ; 207-209 ; 218-222).

Le vécu de ce moment est propre à chaque personne mais P2 soulève des éléments communs dans de nombreuses interventions. Elle explique que ces changements ont un impact psychologique pour la personne, et que l'apparition d'une maladie correspond à un **deuil blanc**. A la suite de l'annonce du diagnostic et de l'apparition des premiers troubles, la personne va être confrontée à la mise en échec, va rencontrer de la colère, pour tendre vers l'acceptation de la situation et la volonté d'avancer (L 103-105 ; 117-122 ; 141-145).

- *L'intervention en ergothérapie sur la transition occupationnelle entraînée par la MA*

Premièrement, P2 elle veille à avoir un dialogue **compréhensible** de tous afin d'inclure les personnes et leurs proches dans l'intervention (L 49-53). Cette place centrale de la personne dans l'intervention est essentielle pour elle, la collaboration avec la personne est indispensable à son intervention. Cette inclusion de la personne est rendue visible par l'obtention du **consentement** de la personne au plan de soin proposé (L 56-62). Il est essentiel pour P2 de faire preuve de **respect** : de la fatigabilité, du rythme de la personne et de l'autonomie décisionnelle. Enfin, il est important pour P2 d'avoir des **questionnements éthiques** sur sa propre pratique et son intervention afin de se questionner sur ce qui semble le mieux pour la personne (L 69-74).

Pour son intervention sur la transition occupationnelle, P2 utilise différents moyens. Dans un premier temps, elle évalue la personne grâce à des **observations**, des **modèles ergothérapeutiques**, des **entretiens** et la passation de **bilans** standardisés. Ces évaluations lui permettent d'identifier les principales difficultés de la personne et leur impact sur l'équilibre occupationnel. Cela lui permet de mettre en avant l'état de conscience de la maladie, les forces de la personne, les éléments ou difficultés qui sont améliorables (L 19-25). Ensuite, elle rédige et priorise en collaboration avec la personne, des **objectifs SMART** (L 12-15). P2 accorde une place importante dans son intervention à la transition occupationnelle et l'accompagnement du deuil blanc. Cet accompagnement se réalise autour de discussions sur les conflits internes, en montrant les apports réels de l'intervention (L 119-123). Elle utilise **la validation de Naomi Feil** pour favoriser la confiance (L 131-133). Elle favorise également l'engagement de la personne grâce à l'imitation et la responsabilisation, dans le but de rétablir un équilibre occupationnel et rendre un rôle d'acteur à la personne sur sa vie (L 216-222).

- *Les ressources et freins à l'intervention en ergothérapie sur la transition occupationnelle*

Selon P2, la relation de la personne avec son aidant joue un rôle capital lors de la transition occupationnelle. Elle recommande d'évaluer, de comprendre le **climat de la dyade aidant-aidé** afin de comprendre le rôle de chacun au quotidien et les enjeux de la relation. Selon P2, il y a une certaine **synergie** présente entre les deux personnes, que le professionnel se doit de respecter (L 103-108 ; 222-228). En ce qui concerne cette relation, l'aidant peut avoir un besoin de formation sur la **communication** avec son proche. P2 précise que, dans certains cas, l'aidant peut porter des propos culpabilisant ou mettant en échec son proche, ce qui représente un frein majeur à la transition occupationnelle (L 128-133). L'aidant fait face à d'autres difficultés pouvant impacter la personne atteinte de la MA. Il est difficile pour l'aidant d'accepter la maladie de son proche, de le voir perdre son identité et se détériorer. L'aidant rencontre un déséquilibre occupationnel majeur avec l'arrêt de ses activités de loisirs (L 173-175 ; 178-185).

En ce qui concerne le **contexte** de cette transition occupationnelle et dans lequel s'inscrit la relation aidant-aidé, P2 souligne qu'il est important d'identifier le parcours qu'a fait une personne avant d'arriver à l'ESA. Elle dit faire l'**anamnèse** de la maladie, identifier comment elle a été **orientée vers l'ESA**, quand et comment a été fait le **diagnostic** de la maladie. Pour P2, il est important de savoir ce que la personne et son aidant savent concrètement sur la maladie et la raison de l'intervention (L 87-92). Enfin, selon elle, le contexte de la transition occupationnelle doit prendre en compte l'**histoire de vie** de la personne de façon globale : ce qu'elle aimait faire dans son passé, ce qu'elle fait actuellement, sa profession, son cadre de vie, les types d'apprentissages qu'elle a eu (L 207-214).

3.2.3 Ergothérapeute 3

- *Les changements entraînés par la MA, à l'origine de la transition occupationnelle*

P3 rapporte que la MA peut être à l'origine de différents changements. En effet, l'apparition de troubles **mnésiques** importants peuvent entraîner des oublis de ce que la personne aime ou ses centres d'intérêts (L 27-29). Une dégradation du degré **d'autonomie** de façon globale est observée. Des **troubles du comportements** peuvent entraîner l'arrêt de certaines activités (L 108-116). Face aux changements, la personne peut présenter un **déni** ou au contraire une prise de conscience de la situation qui n'est pas facile à vivre (L 81-87).

Le vécu de ce moment de transition peut alors être variable. Selon P3, le vécu de cette période est étroitement lié au **stade de la maladie**, plus la maladie est avancée, moins la personne aura conscience de la situation (L 24-29). En revanche, à un stade léger de la maladie, la personne peut avoir un sentiment de **culpabilité** d'être malade et d'entraîner des conséquences pour ses proches, il est également possible que la personne n'accepte pas la maladie et reste à un stade de **rejet** de la situation (L 54-58). Ce vécu difficile peut être source de pleurs, du sentiment d'être démuné mais aussi une mise en danger entraînant une situation d'urgence.

- *L'intervention en ergothérapie sur la transition occupationnelle entraînée par la MA*

P3 fonde son intervention sur une **relation de confiance** et une **communication efficace**. Selon elle, sans ce lien de confiance, il sera compliqué pour la personne d'accepter sa situation et les aides proposées (L 32-33). En début de maladie, P3 favorise une **ACP** basée sur ses souhaits, en revanche, elle explique que cela est plus complexe à un stade avancé de la maladie (L 24-29). P3 prime le respect et l'adaptation à l'évolution de la maladie. Enfin, selon elle, en tant qu'ergothérapeute en ESA, il est important de « **savoir être malin** », de saisir le discours de la personne pour lui faire prendre conscience de ses difficultés (L 40-46 ; 48-51).

Afin de d'aider la personne à pallier sa transition occupationnelle, P3 questionne et évalue les difficultés présentes et leur impact dans les activités de la vie quotidienne. Elle identifie ensuite ce que la personne **aime faire** et les **ressources** dont elle dispose (L 14-16). P3 a pour objectif principal de favoriser le retour dans l'activité pour cela, elle cherche à créer un sentiment de **motivation**. Pour pallier les difficultés dans les activités de la vie quotidienne, P3 met en place et automatise des aides techniques et humaines, afin de maintenir au maximum la personne à son domicile et de limiter l'institutionnalisation (L 106-116). Tout au long de sa prise en charge, P3 se base sur la **validation** afin de créer et de maintenir un lien avec la personne (L 32-36).

- *Les ressources et freins à l'intervention en ergothérapie sur la transition occupationnelle*

L'environnement humain peut représenter tant une ressource qu'un frein à l'intervention sur la transition occupationnelle selon P3. En effet, elle a été confrontée à des **refus** d'intervention de la part des aidants, pouvant s'expliquer par de multiples raisons. L'évolution de la personne et l'efficacité de la prise en charge peuvent également être impactés par la **motivation** et l'**implication** des aidants ou la relation qu'ils ont avec leur proche (L 166-173). Cette relation peut être complexe et l'ergothérapeute peut devenir un **médiateur** entre la personne et son

aidant (L 142-143). Face à certaines situations, P3 dit avoir dû remettre un **cadre** à l'aidant afin qu'il ne prenne pas le dessus sur la relation, ou les avoir mis face à la réalité pour qu'ils comprennent la situation et l'importance de l'intervention. Enfin, P3 intervient fréquemment auprès des aidants présentant un épuisement majeur, ils sont dans une certaine **urgence** et ont besoin d'une aide pour gérer la situation face à laquelle ils sont démunis (L 151-155 ; 156-163).

Le contexte de la transition occupationnelle peut également représenter un frein ou un facilitateur à la prise en charge. Selon P3, il est nécessaire de considérer la personne de façon globale dans son **parcours de vie**. P3 précise la nécessité de prendre en compte le **caractère** de la personne avant la maladie et son **âge** (L 14-18 ; 29-31 ; 87-91). P3 remet en contexte l'intervention par rapport au **contexte français**. Elle précise que la mise en place d'aides humaines est rendue complexe par le manque de professionnels dans ce domaine. De plus, l'intervention en ESA nécessite un temps d'attente importante pour un temps d'intervention court, il est alors nécessaire de chercher à avoir un effet à long terme (L 91-95 ; 97-99).

3.2.4 Ergothérapeute 4

- *Les changements entraînés par la MA, à l'origine de la transition occupationnelle*

La MA entraîne différents changements à l'origine de la transition occupationnelle, soulignés par P4 lors de l'entretien. P4 exprime l'apparition d'une modification de la **performance occupationnelle** et une perte d'autonomie. Ces modifications peuvent être en lien avec l'apparition de troubles de **l'orientation temporo-spatiale, mnésiques** ou du **comportement** (L 81-86). Cependant, P4 précise que les troubles du comportements sont souvent liés au **passé psychologique** de la personne (L 169-174). Un **changement identitaire** est présent, pouvant modifier « ce qu'était la personne avant ». Ces éléments peuvent déclencher d'une transition occupationnelle, représentant un risque majeur d'isolement (L 51-53 ; 204-208).

En lien avec ces différents changements, le vécu de cette période peut être variable selon les personnes. P4 insiste sur le fait qu'il s'agit principalement d'une période de **souffrance**, présentant un tableau assez négatif (L 64-67). Selon elle, ces personnes présentent des accumulations et sont au cœur du problème à la suite de l'annonce du diagnostic, elles se sentent **épuisées** et souhaitent que la situation s'arrête. Il est fréquent qu'elles se **sentent en échec** ou **incapable** et ont donc besoin d'être soutenues et valorisées (L 23-25 ; 48-50).

- *L'intervention en ergothérapie sur la transition occupationnelle entraînée par la MA*

Tout au long de son discours, P4 met en avant des valeurs et principes qui sont propres à son intervention. En effet, elle met en avant **l'écoute**, la valorisation de la personne et la congruence. Selon elle, la **congruence** est nécessaire car leur mémoire émotionnelle est conservée. Il est donc important d'être authentique et congruent pour qu'une relation de confiance puisse s'établir. Selon P4, il est important de limiter la mise en échec grâce à une bonne connaissance de la personne, de ses activités signifiantes et significatives. Enfin, selon P4, il est essentiel pour un ergothérapeute en ESA de se former et de participer à une **veille professionnelle**, ceci lui a permis d'être formée à l'ACP et à l'approche holistique (L 80-81 ; 92-108).

Afin d'intervenir sur la transition occupationnelle, P4 réalise des **entretiens** pour comprendre le fonctionnement de la personne et ses difficultés. En revanche, elle réalise peu de bilans basés sur la performance de la personne (L 34-38). Ensuite, elle repère les **problématiques occupationnelles** de la personne et son aidant au travers de leur discours afin d'établir des objectifs prioritaires, centrés sur les activités de la vie quotidienne. Les entretiens sont réalisés en s'appuyant sur la **méthode COTID**, ce qui lui permet d'avoir la vision de la personne et celle de son aidant, de façon distincte. Enfin, P4 réalise en travail autour de l'**environnement** afin qu'il soit stimulant et qu'il permette d'avoir des bonnes conditions à l'activité. Pour cela, elle s'appuie sur les méthodes de **validation** et **Montessori** (L 39-50 ; 230-235).

- *Les ressources et freins à l'intervention en ergothérapie sur la transition occupationnelle*

Selon P4, l'environnement humain a un rôle majeur sur la transition occupationnelle. En effet, elle précise que l'aidant connaît le mieux son proche, son **fonctionnement** et son **histoire**, c'est une réelle ressource pour l'ergothérapeute. Les aidants sont souvent bienveillants et soutenant mais sans ressource, créant un **épuisement** majeur (L 51-55). L'aidant et l'aidé forment une **relation triangulaire** avec l'ergothérapeute qui n'est pas facile à gérer. Selon P4, il est nécessaire de créer une **symétrie** dans la relation pour le bien-être des personnes et limiter la culpabilité et la fatigue. Pour inclure l'aidant dans l'accompagnement, P4 met en place des activités pour recréer du lien à deux, cherche un **compromis** entre les attentes de l'aidant et de l'aidé ou prendre en charge certaines des difficultés propres à l'aidant (L 71-76).

Depuis l'annonce du diagnostic de la maladie, les personnes accumulent des émotions qui se déversent lors de l'intervention, selon P4. Cela s'inscrit alors dans un contexte rempli d'enjeux et d'émotions. Selon P4, à cela s'ajoute **l'histoire de vie** de la personne, son **histoire familiale**, celle du couple ou de la relation avec ses enfants. Ces éléments ressurgissent et s'ajoutent à la

situation (L 78-80 ; 139-143). Ce contexte de conflit s'ajoute au **contexte français**, selon P4 il y a une méconnaissance importante de la maladie entraînant des idées préconçues et des stigmatisations impactant directement la personne dans son parcours (L 203-206).

3.3 Analyse thématique

L'analyse thématique permet de croiser les différentes données des entretiens afin d'en faire ressortir des thèmes récurrents et de les analyser. Dans un premier temps, nous analyserons les changements entraînés par la transition occupationnelle.

3.3.1 Les principaux changements à la suite de l'annonce du diagnostic

L'apparition de la MA entraîne de nombreux changements à l'origine de la transition occupationnelle. Nous allons identifier, au travers des discours des ergothérapeutes, quelles sont les principales difficultés rencontrées.

- *Les principaux changements au quotidien*

L'ensemble des ergothérapeutes interrogés ont souligné l'apparition de **troubles mnésiques** importants entraînant une perte des repères quotidiens (P1 L 125-128 ; 137-138), la perte des **souvenirs** et de **l'identité individuelle** (P2 L 172-175 ; P4 L 51-53) et l'oubli des centres d'intérêts de ces personnes (P3 L 26-29). Les ergothérapeutes ont mis en avant la présence de troubles du comportement. Ces **troubles du comportements** sont décrits par de l'apathie, de l'agressivité ou encore de la violence (P1 L 130-131, 173-179, 180-185 ; P2 L 119-122 ; P3 L 102-116). Cependant, P4 ajoute que ces troubles ne sont pas uniquement dû à l'apparition d'une démence mais également au caractère de la personne et à son passé psychologique (P4 L 165-174). A ceci s'ajoute des **changements occupationnels** tels que l'arrêt de certaines activités (P1 L 35-38) en lien avec une modification de performance ou une perte d'initiative (P4 L 85-86) ; la perte de rôles occupationnels et d'habitudes de vie (P2 L 207-210 ; 218-228). Ceci entraîne alors un déséquilibre occupationnel important (P2 L 177-180). Par conséquent, les ergothérapeutes ont mis en avant les dangers et risques de ces changements, sur la vie de la personne. En effet, un risque important d'institutionnalisation apparaît (P1 L 251-255), en lien avec une mise en **danger** majeure (P1 L 174-177, 211-212 ; P3 L 158-161) au quotidien et une diminution du degré d'autonomie et d'indépendance (P2 L 149-152 ; P3 L 79-81 ; P4 L 129-135). Enfin, trois ergothérapeutes ont souligné l'importance de la conscience de la maladie, la personne peut présenter un **déni** ou une **anosognosie** (P1 L 280-281 ; P2 L 71-74, 100-105 ; P3 L 64-69) ce qui va avoir un impact sur ses activités, son vécu de la maladie et de sa situation.

Identifier ces changements permet aux ergothérapeutes d'identifier des axes d'intervention afin de comprendre et pouvoir pallier ce qui est à la source de la transition occupationnelle.

- *Le vécu de la période de transition occupationnelle*

L'intervention en ergothérapie sur la transition occupationnelle se base sur les changements qu'elle entraîne mais aussi sur le vécu de la transition occupationnelle par la personne atteinte de la MA. En effet, l'ensemble des ergothérapeutes interrogés s'accordent à dire que la personne atteinte de la MA fait face à des épreuves importantes au niveau émotionnel. Elles précisent qu'en lien avec ses nouvelles difficultés, la personne est confrontée à des **situations d'échec** (P1 L 127-131 ; P2 L 139-141 ; P4 L 48-50), elle se sent alors **incapable** (P1 L 214-218). Ces sentiments s'accumulent et peuvent s'ajouter à un passé psychologique ou à une souffrance antérieure (P4 L 169-172). Ainsi, l'état émotionnel de la personne peut s'aggraver et avoir un impact psychologique majeur, elle peut avoir envie de mettre fin à cette situation au travers d'un **suicide** (P1 L 199-204 ; P2 L 122-123). Il s'agit d'une situation d'urgence (P3 L 151-152). P3 est la seule ergothérapeute interrogée à faire un lien entre le **stade de la maladie** et le vécu de cette situation. Selon elle, moins la maladie est avancée, plus la personne aura conscience de la situation et plus il sera difficile pour elle **d'accepter la situation**. (P3 L 24-29). Cette notion d'acceptation est retrouvée dans le discours de P2 et P3. En effet, P2 évoque un deuil blanc (P2 L 139-145). Il s'agit alors du **deuil** d'un élément qui est pourtant toujours présent au niveau physique. La personne va alors passer par différentes étapes du deuil dont le déni ou le refus de la situation, la colère, pour finir sur la prise de conscience, l'acceptation ou encore la volonté d'avancer et de faire face à la situation (P2 L 139-145 ; P3 L 66-68). En parallèle de ces étapes, P1 précise que la personne fait face à une **angoisse** importante en lien avec la conscience qu'elle a de ses difficultés et de leur évolution (P1 L 52-55). Selon P4, la personne peut présenter un sentiment important d'**incapacité** lorsqu'elle est confrontée à ses difficultés (P4 L 199-206). Selon P1, le vécu de la transition occupationnelle par la personne peut être modifié par le regard des autres ou la crainte du jugement. P3 ajoute une appréhension vis-à-vis de la potentielle évolution de la maladie et ses conséquences sur son entourage, la personne craint de devenir « un poids » pour ses proches (P3 L 54-56).

Pour conclure cette partie, la transition occupationnelle peut être liée à de nombreux facteurs, les ergothérapeutes pensent qu'il est important de cibler ces éléments afin de baser l'intervention pour aider la personne à avancer dans son cheminement. De plus, cette transition sera vécue de façon différente en fonction des personnes, de leurs craintes mais aussi du stade

de leur maladie. C'est pourquoi il est nécessaire d'évaluer la transition occupationnelle de la personne pour repérer ce qui la rend unique et pour pouvoir s'appuyer dessus par la suite.

3.3.2 L'intervention sur la transition occupationnelle entraînée

La transition occupationnelle est complexe et représente un grand nombre d'enjeux pour la personne et ses proches, c'est pourquoi il semble intéressant de l'accompagner en ergothérapie. Les ergothérapeutes interrogés ont montré cette importance en détaillant les valeurs, principes, savoirs-être guidant leur intervention et les moyens mis en place pour favoriser cette transition.

- *Les valeurs, principes et savoirs-être favorisant l'accompagnement de la transition occupationnelle*

Les ergothérapeutes interrogés ont partagé les éléments guidant leurs interventions : il s'agit de différents principes, valeurs ou encore des savoirs-être. Ces éléments leur sont personnels, cependant nous pouvons relever ceux qui leur sont communs. Premièrement, elles ont mis en avant l'importance de **l'écoute** face à ce public. Elles ont également insisté sur la mise en place d'une **communication efficace** et de **confiance**, valorisant la personne et ne la mettant pas en échec (P1 L 115 ; 185 ; P2 L 74-75 ; 130-133 ; P3 L 40-43 ; P4 L 48-50 ; 99-102). Selon elles, il est important de veiller à ces principes de communication, tant pour la communication verbale que pour la communication non verbale (P1 L 102 ; P3 L 32-36 ; 40-43). P2 ajoute qu'il est important que le dialogue utilisé soit compréhensible de tous. Sans ce vocabulaire, elle estime ne pas pouvoir établir une relation efficace et de confiance avec la personne (P2 L 50-54).

Certains principes ou valeurs autour de la relation établie se retrouvent dans le discours des ergothérapeutes. Ces éléments se regroupent avec d'autres notions retrouvées dans l'ACP. En effet, P1 et P4 disent donner une **place centrale à la personne**, en s'appuyant sur l'ACP (P1 L 225-227 ; P4 L 13-15 ; 94-100). En revanche, P2 dit inclure au maximum la personne dans l'intervention mais précise qu'elle y rencontre des difficultés (P2 L 56-59). Dans la même idée, P3 dit avoir une ACP en **début de maladie**, en se basant sur les **souhaits** de la personne. En revanche, à un stade avancé de la maladie, elle dit ne plus pouvoir utiliser cette approche (P3 L 24-29). En lien avec l'ACP, les ergothérapeutes montrent l'importance de la **bienveillance**, de **l'empathie** et la **congruence**. Elles disent être basées sur les souhaits de la personne, ses activités (P1 L 294-299 ; P4 L 25-30). P2 ajoute que cette ACP se retrouve lors l'élaboration des objectifs et lors du recueil du consentement (P2 L 12-19). De plus, les ergothérapeutes ont souligné l'importance d'être **tolérant** et de **respecter** le rythme de la personne, sa fatigabilité, son autonomie décisionnelle et le stade de sa maladie (P1 L 115-121 ; P2 L 69-74 ; P3 L 40-

41). Enfin P2 et P4 ont évoqué la notion de remise en question de leur pratique au travers de questionnements éthiques et de maintenir une **veille professionnelle** afin de continuer de faire évoluer sa pratique (P2 L 72-75 ; P4 L 105-108).

- *Les différents moyens d'intervention en ergothérapie sur la transition occupationnelle*

Les éléments vus précédemment vont permettre de donner un axe et un cadre à l'intervention des ergothérapeutes sur la transition occupationnelle. Elles ont cependant différents moyens d'intervention pour accompagner cette transition. Premièrement, les ergothérapeutes réalisent des **bilans validés**, non validés, des **entretiens**, des **observations** ou encore des **mis en situation** (P1 L 35-44 ; P2 L 38-53 ; P3 L 19-21 ; P4 L 18-23). P2 est la seule ergothérapeute utilisant des modèles et outils spécifiques tel que la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO) afin de faire un bilan situationnel (P2 L 49-53). Ces évaluations permettent aux ergothérapeutes d'identifier les difficultés actuelles et leurs répercussions au quotidien. Cela leur permet également d'identifier les éléments améliorables et ceux qui ne le sont pas. Les ergothérapeutes peuvent ainsi comprendre le fonctionnement de la personne, ses habitudes de vie, ce qu'elle aime faire et les ressources dont elle dispose mais également son état de conscience vis-à-vis de la maladie. Selon elles, la réalisation de ces évaluations est une étape nécessaire à l'accompagnement de la transition occupationnelle de la personne car elle permet de faire un état des lieux, d'identifier le déséquilibre occupationnel et ainsi de construire l'intervention (P1 L 36 ; 91-95 ; P2 L 12-19 ; P3 L 14-18 ; P4 L 21-22).

Les ergothérapeutes réalisent ensuite les **objectifs** de l'intervention. Elles visent des objectifs **réalistes et utiles** (P1 L 65-66 ; P4 L 23-25). P2 réalise des objectifs **SMART**, qu'elle priorise avec la personne, tandis que P4 les priorise en fonction du besoin et des conséquences occupationnelles pour la personne (P2 L 37-38 ; P4 L 28-30). Les ergothérapeutes interrogées ont partagé des objectifs d'intervention récurrents : trouver un nouveau centre d'intérêt adapté, rétablir un **équilibre occupationnel**, limiter l'entrée en institution, ou diminuer les troubles du comportement (P1 L 177-179 ; 275-278 ; P2 L 62-65 ; P3 L 135-139 ; P4 L 48-50). Ainsi, lors de l'intervention, les ergothérapeutes visent à faire connaissance avec la personne, identifier ce qu'elle pense moins bien faire qu'avant, ses attentes ou demandes puis elles lui proposent des activités et des aides à mettre en place (P1 L 309-321 ; P2 L 207-218). Elles réalisent ensuite des essais d'aides-techniques, d'aides humaines, d'activités pour voir la réceptivité de la personne et sa motivation (P1 L 101-106 ; P2 L 59-62 ; P3 L 79-84). La mise en place de ces

éléments permet à la personne de s'engager à nouveau dans des activités et de lui redonner un rôle d'acteur sur sa vie (P2 L 137-141 ; P4 L 83-86).

Enfin, une partie de l'intervention autour de la transition occupationnelle est consacrée à **l'acceptation de la situation**. Premièrement, selon P1 et P4, il est important d'installer un climat de détente et d'apaisement, en favorisant un **environnement stimulant et sécurisant** (P1 L 314-326 ; P4 L 174-178 ; 193-200). Ensuite, selon P2, un travail autour du deuil blanc peut et doit être réalisé pour aider la personne à avancer dans son cheminement de la transition occupationnelle. Elle réalise ce travail autour de discussions sur les conflits internes et des conseils sur la résilience (P2 L 119-124). P4 favorise une conversation afin de constater les capacités fortes et restantes ainsi que son ressenti de la situation (P4 L 34-37).

Pour accompagner la transition occupationnelle, les ergothérapeutes ont partagés les outils utilisés. P2 et P4 se basent sur des techniques de **validation de Naomi Feil** afin de renforcer le lien avec la personne et favoriser l'acceptation de la situation (P2 L 131-133 ; P4 L 230-232). P4 utilise des techniques basées sur **Montessori** afin de rendre l'environnement facilitateur à la reprise d'activité et la méthode **COTID** pour pouvoir comprendre les problématiques (P4 L 34-37). Pour conclure cette partie, les ergothérapeutes insistent sur l'intervention auprès de la personne atteinte de la MA face à son cheminement dans la transition occupationnelle, mais elles précisent que cette transition est indissociable de l'aidant de la personne.

3.3.3 Les ressources et freins externes à la personne sur la transition occupationnelle

Cette dernière partie concerne les éléments pouvant impacter la transition occupationnelle des personnes atteintes de la MA. Les éléments principaux peuvent se classer en fonction de l'environnement humain et du contexte dans lequel se déroule la transition occupationnelle.

- *Les enjeux et conséquences de l'environnement humain sur la période de transition occupationnelle*

L'ensemble des ergothérapeutes interrogés ont montré l'aidant comme **ressource principale**, permettant de connaître la personne, son fonctionnement au quotidien, son histoire. L'aidant est également une personne présente au quotidien qui permet un **soutien**, une **stimulation** et un accompagnement dans les activités. C'est pourquoi, il est important d'inclure l'aidant dans le processus de transition occupationnelle (P1 L 321-322 ; P2 L 12-17 ; P3 L 18-19 ; P4 L 51-55). Cependant, la vision de l'aidant est nuancée. En effet, elles précisent que l'aidant s'inscrit dans une **relation complexe** au sein de la prise en charge. Elles décrivent cette relation comme une

dyade ou triade avec l'ergothérapeute. Cette relation triangulaire peut-être compliquée pour l'ergothérapeute à prendre en charge car elle possède **sa propre synergie**. Selon elles, il est nécessaire de veiller à conserver un équilibre entre les personnes et de respecter la synergie et les relations déjà présentes au sein de cette dyade (P2 L 103-105 ; P3 L 142-149 ; P4 L 112-118). Cette collaboration est dépendante du degré de **motivation** et d'**implication** des aidants (P1 L 228-230 ; P3 L 95-96). Au sein de la relation, l'ergothérapeute peut avoir un rôle de médiateur ou de cadre entre l'aidant et l'aidé (P3 L 156-163).

Les ergothérapeutes ont mis en avant les différents degrés d'intervention auprès de l'aidant. En effet, il est important de recueillir ses besoins, ses attentes et ses difficultés en tant qu'aidant, en fonction de son d'épuisement. L'aidant fait lui aussi face à un **déséquilibre occupationnel** important, et se retrouve dans une **situation d'urgence** (P1 L 137-241 ; P2 L 175-180 ; P3 L 151-153 ; P4 L 150-152). En revanche, l'aidant n'a pas toujours les mêmes envie que son proche pour le plan de soin et les activités à mettre en place, il est possible qu'il s'oppose à l'intervention (P4 L 261-267). Pour conclure cette partie, les aidants représentent une ressource majeure pour l'intervention mais il est important d'analyser ses demandes et sa relation avec la personne atteinte de la MA afin de comprendre l'impact sur la transition occupationnelle.

- *Le contexte de la transition occupationnelle, en lien avec l'histoire de vie de la personne*

La transition occupationnelle vécue s'inscrit dans un contexte particulier pouvant modifier le vécu et l'intervention sur cette période. Les ergothérapeutes interrogées ont toutes mis un accent sur le **contexte de vie**. En effet cette transition arrive à un certain moment de la vie de la personne, il est donc nécessaire de prendre en compte **son histoire de vie** (P1 L 85-93 ; P2 L 157-161 ; P3 L 14-19 ; P4 L 78-81). Dans la même idée, P2 et P4 expriment l'importance de resituer la personne dans ses apprentissages de vie, son parcours professionnel ou encore son cadre de vie (P2 L 207-210 ; P4 L 214-218). Selon P4, la personne se situe dans une transition occupationnelle pouvant être liée **d'anciens conflits ou difficultés** propre à son histoire (P4 L 230-232). Enfin, P3 insiste sur l'âge de la personne, au plus cette maladie s'installera tôt au plus le contexte sera complexe en lien avec les rôles d'une jeune personne (P3 L 87-90).

De plus, pour comprendre le contexte dans lequel s'inscrit la transition occupationnelle, les ergothérapeutes pensent important de réaliser une **anamnèse**, avec un état des lieux au niveau psychologique et de questionner le **parcours de la personne jusqu'à l'ESA**. Elles vont la questionner sur son **diagnostic**, comment s'est fait cette annonce, et ses connaissances sur la maladie (P2 L 87-92). Enfin, P3 et P4 ont montré l'importance de resituer la prise en charge de

la transition occupationnelle dans le **contexte français**. En effet, selon P3, il y a, en France, un manque de professionnel pouvant prendre le relais de l'intervention. Elle pense que maintenir un effet à long terme de l'intervention plus complexe (P3 L 97-100). En revanche, P4 souligne une méconnaissance de la maladie et des bonnes pratiques auprès de ce public. Elle précise que cela peut entraîner des stigmatisations et idées préconçues pouvant freiner l'acceptation de la maladie à l'origine de la progression dans la transition occupationnelle (P4 L 203-206). En conclusion de cette partie, il est important d'analyser la transition occupationnelle et ses conséquences de façon plus large et pas uniquement en restant centré sur la personne.

4 Discussion

L'ensemble des résultats obtenu lors de la recherche peuvent être comparés à la revue de littérature et au cadre conceptuel. Puis, ils seront discutés afin d'apporter des éléments de réponse à la question de recherche. Ensuite, nous réaliserons une critique du dispositif de recherche pour identifier par la suite les apports et intérêts pour la pratique professionnelle. Enfin, nous analyserons la transférabilité de cette recherche.

4.1 Interprétation des résultats

Afin d'interpréter les résultats, il semble intéressant de les comparer aux éléments de réponse recueillis dans la revue de littérature et dans le cadre conceptuel.

4.1.1 Interprétation selon la revue de littérature

Lors de l'introduction de ce travail, la revue de littérature nous a permis de réaliser un état des lieux des écrits concernant le thème initial.

Premièrement, les études de Xanthopoulou P, McCabe R. et Fazio S, Pace D, Flinner J, Kallmyer B. ont montré que certaines **idées préconçues** et **stigmatisations** de la MA, dans la société créaient une peur de l'évolution péjorative de la maladie chez ses personnes, avec la crainte de devenir un fardeau (13,15). Cette idée se corrobore avec celle retrouvée lors des entretiens avec une difficulté importante pour les personnes d'accepter leur maladie, en lien avec une crainte de **l'évolution de la maladie**, amenant même à des idées suicidaires. De plus, lors des entretiens, les ergothérapeutes ont montré l'importance de **l'environnement humain** dans son cheminement dans la transition occupationnelle. Cet environnement humain a alors été décrit comme une **ressource** mais représentant des **difficultés majeures** dans la relation avec le patient. Cette idée se corrobore avec l'étude de Kelly F., où l'environnement humain a été décrit

comme une ressource majeure permettant le **maintien de l'identité** et de l'histoire de vie de la personne, permettant de la valorisation, du respect et de la reconnaissance de leur proche (16). Enfin, cet environnement humain peut être source de **stimulation**, **protecteur** et de **confiance**, mais il arrive aussi qu'il soit source de souffrance pour la personne. Selon Xanthopoulou P, McCabe R. ; Chamahian A, Caradec V. ; et Fazio S, Pace D, Flinner J, Kallmyer B., cette **souffrance** peut être due à une crainte du jugement ou de devenir un « poids » pour ses proches (13-15). Enfin, les ergothérapeutes ont insisté sur le **cadre et le contexte de la transition occupationnelle**. Ainsi, les différents professionnels ont davantage insisté sur l'environnement favorisant l'engagement occupationnel et les opportunités d'accès à des activités. La revue de littérature a mis en avant une **minimisation** des difficultés pouvant être liée à une anosognosie. Xanthopoulou P, McCabe R. ; Fazio S, Pace D, Flinner J, Kallmyer B. ; Souchay C. ; Eustache C., et al ; Kim SK., Park M., ont précisé que cette anosognosie est proportionnelle à la sévérité du stade de la maladie (13,15,17-19). En effet, au travers des discours des ergothérapeutes, nous retrouvons ces éléments au travers de difficultés à **inclure la personne** dans son intervention à des stades plus avancé en lien avec le manque de conscience des troubles. La revue de littérature se complémente aux entretiens réalisés au sujet du maintien de l'identité personnelle. En effet, la revue de littérature montre une **perte de l'identité** et des **rôles sociaux**, les études précisent que l'identité est alors souvent maintenue par une tierce personne (15,17-19). En lien avec l'ACP, les principes centraux retrouvés dans la littérature se corroborent aux principes des interventions des ergothérapeutes interrogés. En effet, la revue de littérature montre la nécessité d'établir une **relation égalitaire**, fondée sur un **partenariat** de confiance, d'empathie, authentique, bienveillante et sans jugement (2,15-17,19,20). Lors des entretiens, ces principes ont été retrouvés mais les ergothérapeutes ont insisté sur cette particularité dans la relation établie avec la personne atteinte de la MA et son aidant. Elles l'ont alors décrite comme triangulaire, avec le respect d'une synergie de la dyade aidant-aidé.

4.1.2 Interprétation selon le cadre conceptuel

Il semble maintenant intéressant de comparer les résultats obtenus à la suite des entretiens au cadre conceptuel étayé précédemment. Premièrement, selon Rogers C., l'ACP est une approche non-directive basée sur la **relation thérapeutique** (4). Elle regroupe trois principes fondamentaux : la **congruence**, le **regard positif inconditionnel** et l'**empathie**. Ces principes se corroborent avec ceux retrouvés dans le discours des ergothérapeutes interrogés lors de la recherche. Les ergothérapeutes ont mis en avant une **confiance** avec la personne basée sur une alliance authentique et égalitaire. Cependant, elles ajoutent que cette collaboration peut et doit

inclure l'aidant de la personne afin d'avoir une intervention la plus efficace et cohérente possible. La **congruence** est, pour elles, un point important de l'accompagnement en lien avec la **mémoire émotionnelle** conservée, il est donc important d'être **authentique** dans la relation. Dans la même idée, l'empathie et le regard positif inconditionnel ont été retrouvés dans le discours des ergothérapeutes, au travers de l'importance du **non-jugement**, de l'acceptation de la personne telle qu'elle est, avec son parcours et son histoire de vie. Elles cherchent alors à rejoindre la personne où elle est et à comprendre son fonctionnement. Au travers cette ACP, les ergothérapeutes interrogées prônent **l'établissement d'objectifs** et du plan de soin en **collaboration** avec la personne et son aidant, en respectant leurs choix et leurs envies. Ceci se corrobore avec la vision de Meyer S., précisant qu'il est nécessaire de favoriser cette participation à la prise en charge pour se centrer sur les demandes de la personne et ainsi avoir un accompagnement personnalisé (25). Enfin, au travers du cadre conceptuel, le concept de transition occupationnelle a été exploré. Les **transitions occupationnelles** sont décrites comme un moment charnière, inévitable et complexe, à la source de nombreux changements occupationnels. Ces transitions occupationnelles sont étroitement liées au **vécu** des personnes et peuvent être source d'angoisse importante ou de **réticence** face au changement. Selon Blair E., Zingmark M., et Adler, A.B., Castro, C.A., l'impact émotionnel qu'elle entraîne varie en fonction du vécu personnel mais s'agissant de changements brutaux et importants, la transition est fortement liée à l'apparition de **troubles dépressifs** (27-29). Ces éléments se corroborent aux entretiens menés dans le cadre de la recherche. Les ergothérapeutes ont mis en avant cet **impact émotionnel** lié à la transition occupationnelle, qui est majoritairement négatif. Cependant, elles ont étendu cette vision à l'impact émotionnel et aux changements entraînés également pour l'aidant de la personne. Pour clôturer cette partie, les ergothérapeutes interrogées ont mis un accent sur **l'acceptation** de la situation et de la maladie pour pouvoir agir par la suite et pouvoir avancer. Ceci fait écho au cadre conceptuel, dans lequel les étapes de la transition occupationnelle ont été décrites. En effet, lors d'une transition occupationnelle, les personnes vont passer par différentes étapes : l'immobilisation face à la situation, la minimalisation, la dépression, l'acceptation de la réalité et le lâcher prise, puis l'essais, la recherche de sens et enfin l'internalisation (27). Ainsi, nous retrouvons la nécessité d'une acceptation pour tendre vers un lâcher prise et l'action sur la situation.

4.2 Éléments de réponse à la question de recherche

Pour rappel, la question de recherche est : **Comment la transition occupationnelle, pouvant être vécue par une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, peut-elle être accompagnée en ergothérapie, au travers de l'approche centrée sur la personne ?**

En réponse à cette question, l'ergothérapeute peut intervenir à différents niveaux sur la transition occupationnelle. Premièrement, il peut intervenir *auprès de la personne*, il est alors nécessaire de réaliser un **état de lieux** de la situation et des changements entraînés par la transition. Il est alors possible de réaliser des **bilans** standardisés ou non standardisés, des observations, des mises en situations mais également des entretiens. Au travers de ces évaluations, l'ergothérapeute analyse les changements importants entraînés par la maladie, les demandes de la personne, ses attentes mais aussi les capacités fortes et restantes sur lesquelles il sera possible de s'appuyer. L'ergothérapeute doit pouvoir comprendre l'ensemble des **enjeux** autour de la transition occupationnelle, tant au niveau de la personne que de son environnement ou dans le **contexte** dans lequel s'inscrit la transition. C'est pourquoi, il est important d'envisager la transition occupationnelle comme des changements tant pour la personne que pour *son aidant*. L'aidant présente alors **ses propres difficultés** qu'il est parfois nécessaire de prendre en charge. L'ergothérapeute peut ensuite proposer un plan de soin basé sur des objectifs occupationnels prioritaires avec la personne. En revanche, cette **ACP** est réalisable en début de maladie ou lorsque le déni et l'anosognosie ne sont pas importants. Dans le cas contraire, il est possible que cette approche soit réalisée uniquement auprès de l'aidant. Par la suite, lors de la phase d'intervention, l'ergothérapeute peut faire des propositions d'aménagement ou d'adaptation au niveau humain, matériel ou organisationnel afin de reprendre la réalisation d'une ancienne activité. Il est également possible d'identifier de **nouvelles activités** basées sur les centres d'intérêts actuels de la personne. L'objectif principal de l'ergothérapeute sera d'accompagner la personne vers un **engagement occupationnel** lui redonnant un rôle. Enfin, il est nécessaire pour l'ergothérapeute d'anticiper un suivi ou un relais des aides mises en place. L'ergothérapeute doit alors avoir une **vision à long terme** de la personne et de sa situation. Il est alors possible qu'elle s'engage dans un projet d'entrée en institution.

4.3 Critique du dispositif de recherche

Le travail de recherche présente tout de même certaines limites, nous allons les détailler en fonction de la **méthode de recherche**, de la **population étudiée** et des **résultats obtenus**. Malgré une anticipation des limites de la recherche, certaines critiques sont à réaliser à posteriori. En effet, en ce qui concerne la **méthode** de recherche, les entretiens réalisés étaient

des entretiens téléphoniques. Ce mode de fonctionnement a donc empêché *l'étude des éléments non-verbaux*, cela a pu également être un frein pour certaines personnes dans leurs échanges. En ce qui concerne la **population** étudiée, ayant eu peu de retours d'ergothérapeutes souhaitant participer à la recherche, les *sélections* n'ont pas pu être approfondies. Il aurait été intéressant de les sélectionner davantage selon leur âge, le nombre d'années d'expérience, la ville de leur exercice professionnel, les formations reçues ou même leur sexe. Ce manque de renseignement en amont sur la population a pu limiter la *mixité dans les profils* et ainsi dans les résultats. Enfin, des limites peuvent être évoquées au niveau des **résultats** de la recherche. Seulement quatre entretiens ont été réalisés, les résultats obtenus ne sont donc *pas représentatifs* des ergothérapeutes français travaillant en ESA. Pour pallier cette limite, cette étude pourrait être réalisée à plus grande échelle, avec davantage de participants.

4.4 Portée des résultats

Au travers de la réalisation des entretiens, nous avons pu remarquer qu'il s'agissait d'un sujet socialement vif de par l'intérêt porté par les professionnels. Les ergothérapeutes ont montré leur attrait au sujet de **l'accompagnement vers l'acceptation** des changements tant par la personne que par ses proches. Une forte volonté de la part des ergothérapeutes était présente au sujet de la **formation professionnelle** et de maintenir une **veille professionnelle** importante. Au vu de ce contexte, nous pouvons analyser la portée des résultats et leur impact sur la pratique en ergothérapie.

Premièrement, ce travail d'initiation à la recherche permet aux ergothérapeutes d'avoir une **réflexion sur leur pratique** et leur accompagnement des personnes atteintes de la MA. Les professionnels peuvent s'en servir comme **ressource** afin d'identifier leur posture face à des situations de transitions occupationnelles ou encore d'accompagnement des aidants dans ce cheminement personnel. De plus, ce travail permet aux ergothérapeutes **d'identifier et de prendre du recul face aux notions et aux principes** pouvant guider leur intervention, tels que dans l'ACP. En effet, l'importance de la relation thérapeutique dans ce genre d'accompagnement est souvent reconnue, en revanche la **congruence, l'authenticité, l'empathie ou encore le regard positif inconditionnel** le sont moins mais n'en sont pas pour autant négligeables. Comme nous l'ont montré les entretiens réalisés dans le cadre de la recherche mais également la revue de littérature et le cadre conceptuel, ce sont des éléments centraux, indispensables à l'accompagnement d'une personne atteinte de la MA. Ces principes permettent d'apporter un cadre sécurisant, valorisant, favorisant la participation et donc l'acceptation de la maladie. Cette recherche a également mis en avant l'importance d'une **prise**

en charge globale de la personne et notamment des éléments sous-jacents à l'intervention. En effet, au travers des différentes analyses, nous avons pu voir que sans travail en amont autour de **l'état émotionnel**, de **l'identité personnelle** ou encore de **l'acceptation de la maladie**, la transition occupationnelle ne pourra pas aboutir. La personne se retrouvera, avec son aidant, dans une situation complexe, non viable, sans amélioration possible. Ainsi, au travers de ce mémoire, les ergothérapeutes pourront mieux **identifier et comprendre l'ensemble des enjeux sous-jacents à une prise en charge** afin d'être plus compréhensif et efficace lors de leur accompagnement. Dans la même idée, cette étude met en avant que chaque vécu d'un même évènement est unique et est indissociable de son contexte de vie, il est alors nécessaire de faire preuve de qualité d'adaptabilité et d'écoute. Ce travail de recherche représente également un **outil permettant d'apporter différentes ressources** aux professionnels. En effet, au travers de ce travail, nous avons pu découvrir l'ACP, mais également l'approche holistique et la systémie. Les différents entretiens ont mis en avant l'importance de ne pas rester figé dans une approche mais au contraire de savoir s'adapter avec différentes ressources afin de s'adapter au mieux aux situations rencontrées. Les éléments analysés dans ce mémoire ont montré la **particularité de la maladie d'Alzheimer**. La réalisation de ce travail permet aux ergothérapeutes d'en prendre conscience afin de construire au mieux leur intervention autour de ces éléments. Il s'agit d'une maladie grandement étudiée et médiatisée ce qui a créé une image dans la société très négative et redoutée. Les personnes atteintes de la MA font face aux difficultés rencontrées par chaque personne lors de l'annonce d'une maladie incurable et évolutive, auxquelles s'ajoutent la crainte d'une évolution très négative et des stigmatisations. Ceci entraînant un vécu de la transition occupationnelle plus complexe et impacte grandement l'état émotionnel de la personne. C'est pourquoi, l'ergothérapeute a une place majeure auprès de ce public lors de sa période de transition occupationnelle à la suite de l'annonce du diagnostic et de l'apparition des premiers troubles.

4.5 Ouverture

La réalisation de ce mémoire d'initiation à la recherche a permis de dégager des résultats pouvant ouvrir de **nouvelles perspectives de recherche**. Nous avons vu les apports de cette étude sur la profession, cependant il reste de nombreuses pistes de recherche liées à ce thème. Premièrement, il est possible de réaliser de nouveau cette étude mais **à plus grande échelle**, avec une population et un nombre de participant plus important. Ceci permettrait d'avoir une *meilleure représentation des ergothérapeutes français travaillant en ESA* ou auprès de personnes ayant la MA. La réalisation de cette recherche permet également de se questionner

sur la place des personnes atteintes de la MA et de leurs aidants dans la recherche. En effet, dans le cadre d'une recherche de plus grande ampleur, il serait intéressant de **questionner directement les personnes et leurs aidants** afin *de recueillir leur vécu et expérience* de cette période complexe. Au vu des résultats, cette recherche pourrait être basée sur la méthode COTID qui a été évoquée lors des entretiens, en questionnant une première fois la personne atteinte de la MA seule, puis son aidant en individuel pour réaliser une mise en commun par la suite. La transition occupationnelle vécue à la suite de l'annonce du diagnostic de la MA ou de l'apparition des premiers troubles à un impact majeur sur la santé mentale des personnes et de leurs proches. Ces changements opèrent principalement à un stade léger de la maladie. Nous pouvons alors nous questionner sur **l'impact d'une transition occupationnelle vécue par des personnes atteintes de la MA à un stade plus avancé** de la maladie et par leurs proches, notamment à la suite d'une entrée en institution. Lors des entretiens réalisés dans le cadre de cette recherche, les résultats ont montré que les ergothérapeutes français travaillant en ESA autour de la transition occupationnelle utilisent peu les modèles en ergothérapie comme ressource. Nous pouvons alors approfondir ce point en réalisant une recherche sur **la raison de la sous-utilisation de ces modèles**. Dans la même idée, il serait intéressant de poursuivre les recherches afin **de créer un modèle ou un outil**, en collaboration avec des ergothérapeute, concernant les transitions occupationnelles. La collaboration avec les ergothérapeutes sur ce projet permettrait de construire cet outil en lien direct avec la pratique professionnel, afin de limiter sa sous-utilisation par la suite.

Bibliographie

1. World Federation of Occupational Therapists. Déclaration de position : La Pratique de l'Ergothérapie centrée sur le client. 2010. [En ligne]. <https://www.wfot.org>. Consulté le 26 février 2022.
2. De Haerne C, Brousseau M. Les ergothérapeutes français ont-ils une approche centrée sur la personne ?. *Ergothérapies*. 2018 ; 69 : 65-76. <https://revue.anfe.fr/2018/04/26/les-ergotherapeutes-francais-ont-ils-une-approche-centree-sur-la-personne%E2%80%89/>. Consulté le 05 mars 2022.
3. Meyer S. Quelques clés pour comprendre la science de l'occupation et son intérêt pour l'ergothérapie. *RFRE*. 2018 ; 4 : 14-28.
4. Rogers C. Anthologie de textes présentés par Howard Kirschenbaum et Valérie Land Henderson. L'approche centrée sur la personne. Lausanne : Ambre Eds ; 2013 : 544p.
5. Pierre Benedetto. Le soi. In : Pierre Benedetto. *Psychologie de la personnalité*. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur, 2008 : 51-60.
6. INSERM. Maladie d'Alzheimer. Mise à jour janvier 2019. [En ligne]. <https://www.inserm.fr/dossier/alzheimer-maladie/>. Consulté le 05 mars 2022.
7. Fondation Recherche Alzheimer. La maladie d'Alzheimer. Mise à jour en janvier 2022. [En ligne]. <https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/>. Consulté le 10 mars 2022.
8. Société Alzheimer. Fournir des soins centrés sur la personne. 2014. [En ligne]. <https://alzheimer.ca/fr/les-aides-et-le-soutien/je-suis-un-professionnel-de-la-sante/fournir-des-soins-centres-sur-la>. Consulté le 10 mars 2022.
9. France Alzheimer et maladies apparentées. Quelles sont nos missions ?. [En ligne]. <https://www.francealzheimer.org/association/quelles-sont-nos-missions/#:~:text=Seule%20association%20nationale%20de%20familles,m%C3%A8ne%20%C3%A0%20bien%20diff%C3%A9rentes%20missions>. Consulté le 10 mars 2022.
10. Ministère des Solidarités et de la Santé. La maladie d'Alzheimer. Mise à jour décembre 2021. [En ligne]. <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-maladie-d-alzheimer>. Consulté le 05 mars 2022.

11. Fondation pour la recherche médicale. Les chiffres de la pathologie. 2019. [En ligne]. <https://www.frm.org/recherches-maladies-neurologiques/maladie-d-alzheimer/alzheimer-en-chiffres>. Consulté le 11 mars 2022.
12. Association Nationale Française des Ergothérapeutes. La profession d'ergothérapeute. Mise à jour en décembre 2021. [En ligne]. <https://anfe.fr/la-profession/>. Consulté le 05 mai 2023.
13. Xanthopoulou P, McCabe R. Subjective experiences of cognitive decline and receiving a diagnosis of dementia: qualitative interviews with people recently diagnosed in memory clinics in the UK. 2019. [En ligne]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31375604/>. Consulté le 23 avril 2022.
14. Chamahian A, Caradec V. Vivre « avec » la maladie d'Alzheimer : des expériences en rupture avec les représentations usuelles de la maladie. In : Chamahian A, Caradec V. Retraite et société. La Documentation Française ; 2014 : 17-37.
15. Fazio S, Pace D, Flinner J, Kallmyer B. The Fundamentals of Person-Centered Care for Individuals With Dementia. 2018; 58: 10-19. [En ligne]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29361064/>. Consulté le 05 mai 2022.
16. Kelly F. Reconising and supporting self in dementia : a new way to facilitate a person-centered approach to dementia care. 2009; 29: 1-22. [En ligne]. <https://www.cambridge.org/core/journals/ageing-and-society/article/abs/reconising-and-supporting-self-in-dementia-a-new-way-to-facilitate-a-personcentred-approach-to-dementia-care/9F74999F07232D1136A2823B2D3D7699>. Consulté le 03 mai 2022.
17. Souchay C. Metamemory in Alzheimer's disease. 2006; 43 : 987-1003. [En ligne]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17941355/>. Consulté le 18 mai 2022.
18. Eustache ML, Laisney M, Juskenaite A, Letortu O, Platel H, Eustache F, Desgranges B. Sense of identity in advanced Alzheimer's dementia: A cognitive dissociation between sameness and selfhood. 2013; 22 (4): 1456-1467. [En ligne]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24177236/>. Consulté le 27 mai 2022.
19. Kim SK, Park M. Effectiveness of person-centered care on people with dementia: a systematic review and meta-analysis. 2017; 12: 381–397. [En ligne]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28255234/>. Consulté le 23 mai 2022.
20. Wressle E. Barriers and bridges to client-centered occupational therapy in Sweden. 2004; 11 : 12-16. [En ligne].

- <https://www.tandfonline.com/doi/citedby/10.1080/11038120410019135?scroll=top&needAccess=true>. Consulté le 25 mai 2022.
21. Blanchet A., Ghiglione R., Massonnat J., Trognon A. Les techniques d'enquête en sciences sociales : Observer, Interviewer, Questionner. Malakoff : Dunod ; 2013 : 208.
 22. CEDIP : Entité du Centre Ministériel de Valorisation des Ressources Humaines. Les principaux biais à connaître en matière de recueil d'information : Fiche n°62. 2014 : 4. [En ligne]. https://www.cedip.developpement-durable.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche_62_cle581f59.pdf. Consulté le 25 octobre 2022.
 23. République Française : Légifrance. LOI n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine. Mise à jour le 31 décembre 2016. [En ligne]. <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000025441587>. Consulté le 14 octobre 2022.
 24. Herman J. Analyse de données qualitatives. : Traitement d'enquêtes : échantillon, répartitions, associations. Paris : Masson ; 1986 ; 178p.
 25. Meyer S. Démarches et raisonnements en ergothérapie. 2010 : 217. [En ligne]. chrome-extension://efaidnbnmnibpcjpcglclefindmkaj/https://www.hetsl.ch/fileadmin/user_upload/rad/editions/45_de__marches_et_raisonnements_en_ergothe__rapie.pdf. Consulté le 20 décembre 2022.
 26. Fisher A. Occupation-centred, occupation-based, occupation-focused: Same, same or different? 2013 ; 20 (3) :162-73. [En ligne]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23311311/>. Consulté le 18 décembre 2022.
 27. Blair S-E-E. The Centrality of Occupation during Life Transitions. 2000 ; 63 (5) : 231-237. [En ligne]. <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/030802260006300508?journalCode=bjod>. Consulté le 18 décembre 2022.
 28. Zingmark M. Occupation-focused and occupationbased interventions for communitydwelling older people: Intervention effects in relation to facets of occupational engagement and cost effectiveness. 2015 ; 99. [En ligne]. <https://www.semanticscholar.org/paper/Occupation-focused-and-occupation-based-for-older-%3A-Zingmark/cff018cb6b0efe183dc3395f5a5cea8143be2fe2#citing-papers>. Consulté le 18 décembre 2022.
 29. Adler, A.B., Castro, C.A. Transitions: a Theoretical Model for Occupational Health and Wellbeing. 2019 ; 3 : 105-123. [En ligne].

- <https://link.springer.com/article/10.1007/s41542-019-00043-3#citeas>. Consulté le 21 décembre 2022.
30. Kohn L. Christiaens W. Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. 2014 ; 4 ; 67-82. [En ligne]. <https://www.cairn.info/revue-reflets-et-perspectives-de-la-vie-economique-2014-4-page-67.htm>. Consulté le 01 mai 2023.
 31. Imbert G. L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. 2010 ; 3 ; 23-34. [En ligne]. <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2010-3-page-23.htm>. Consulté le 28 avril 2023.
 32. Paillé P. Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. 2012 ; 231-314. [En ligne]. <https://www.cairn.info/l-analyse-qualitative-en-sciences-humaines--9782200249045-page-231.htm>. Consulté le 28 avril 2023.

Annexes

Annexe 1 : Tableaux de synthèse des bases de données

Total à partir des mots clefs	Bases de données	Sélection selon le texte	Sélection selon le résumé	Sélection selon le titre	Articles retenus
Fr : 4 095 En : 296 983	Google scholar	Fr : 438 En : 285 000		Fr : 0 En : 153	1
	Summon	Fr : 0 En : 11 059 (10 383 en En et Fr)			0
	PubMed	En : 131	En : 80	En : 53	3
	Sciencedirect	En : 744 (dont 225 articles de recherche)			2
	EMPremium (Non pris en compte dans le total)	Fr : 14 434 En : 17 055 → Valeurs inexploitable			0
	Psycinfo, psycarticles	En : 30			0
	Cairn	Fr : 3 219 En : 150	Fr : 749 En : 0	Fr : 96 En : 0	1

Annexe 2 : Tableaux de synthèse d'analyse critique

Source	ErgOThérapies
Titre et année de publication	Les ergothérapeutes français ont-ils une approche centrée sur la personne ? 2018
Niveau de scientificité	Moyen
Thème	Perception de l'ACP personne des ergothérapeutes français. → Ses principes et sa facilité de mise en place
Population	130 ergothérapeutes Français
Méthode utilisée	Quantitative : questionnaire électronique, basé sur l'échelle de Likert.
Approche théorique	L'ergothérapie est fondée sur les occupations et la personne, de manière systémique.
Principaux résultats	ACP : respect, habilitation, partenariat thérapeutique, responsabilité décisionnelle, congruence contextuelle. Chaque personne est unique → Nécessité de respecter ses choix et priorités. Ecart important entre perception de son importance et sa facilité de mise en place : difficulté troubles cognitifs et manque de temps.
Question, dimension qui n'est pas abordée	Constat figé, sans observations. Est-ce que des solutions ont été apportées ?

Source	BMJ Open
Titre et année de publication	Subjective experiences of cognitive decline and receiving a diagnosis of dementia: qualitative interviews with people recently diagnosed in memory clinics in the UK

	2019
Niveau de scientificité	Elevé
Thème	Exploration des expériences subjectives des personnes face à leur déclin cognitif et leur vécu face à l'annonce du diagnostic.
Population	61 personnes atteintes de démences moyennes/modérées, parlant anglais et étant en capacité de donner un consentement éclairé.
Méthode utilisée	Qualitative : 61 entretiens semi-structurés (filmés et codés selon les résultats les plus fréquents), réalisés deux semaines après l'annonce du diagnostic.
Approche théorique	
Principaux résultats	<p>Tentatives de cacher leur diagnostic à leurs proches par peur de la stigmatisation mais ils ont été confrontés à un déclin cognitif grandissant et devant trop visible → obligation d'annoncer le diagnostic à leur entourage.</p> <p>Diagnostic = menace pour soi et identité sociale</p> <p>Tristesse et peur sur le rythme de l'évolution de la maladie.</p> <p>Modification des relations et isolement, peur de devenir un fardeau.</p> <p>Perte de contrôle de leur vie et perte de la capacité d'action.</p>
Question, dimension qui n'est pas abordée	<p>Exclusion des personnes avec des problèmes de communication importants et ceux n'étant pas en capacité de communiquer ou de donner un consentement éclairé.</p> <p>Quelle est la part de la personnalité, avant même que le diagnostic soit posé, sur le vécu de la personne ?</p>

Source	La documentation Française : La librairie du citoyen
Titre et année de publication	Vivre « avec » la maladie d'Alzheimer : des expériences en rupture avec les représentations usuelles de la maladie ; 2014
Niveau de scientificité	Moyen
Thème	Le vécu de la maladie et l'expérience subjective de la vie avec la MA.
Population	27 personnes suivies par le centre mémoire, avec un diagnostic de la MA à un stade léger à modéré. Des personnes capables de porter un discours sur leur vécu. Ayant entre 52 à 92 ans.
Méthode utilisée	Qualitative : 27 entretiens semi-structurés (durée variant de 30min à 3h).
Approche théorique	Sociologie : image de la MA qui pèse sur la société et qui effraie. Représentation de la maladie fondée sur la « réalité la plus sombre » de la maladie. Idée d'un « état de mort avant la mort » et de déshumanisation. Le point de vue des personnes atteintes de cette maladie est très rarement entendu, les recherches sont davantage tournées vers leurs aidants naturels ou professionnels.
Principaux résultats	Stigmatisation, peur, déshumanisation → tristesse et pleurs (inquiétude sur l'avenir et l'évolution de la maladie +++) Sentiment d'injustice et d'inutilité sociale. MAIS AUSSI : Image positive, relativisation, minimisation des troubles 3 profils de personne : acceptation, indifférence, rejet de la maladie. Poids du contexte dans la maladie : - Familial : générateur de souffrance ou bonheur de vivre - (In)activité : cadre protecteur ou destructeur

Question, dimension qui n'est pas abordée	<p>Ces résultats auraient-ils été différents si des patients à des stades avancés de la maladie avaient été inclus ? → Est-ce que ces résultats sont représentatifs de la maladie ?</p> <p>Dans certains cas, en l'absence de relance, certains n'évoquaient pas le sujet initial de la maladie : Quelles en sont les raisons ? Est-ce que la consigne initiale avait bien été assimilée et retenue tout au long de l'entretien ?</p>
---	---

Source	The Gerontological Society of America
Titre et année de publication	The Fundamentals of Person-Centered Care for Individuals With Dementia 2017
Niveau de scientificité	Moyen
Thème	L'Histoire de l'ACP, ses composantes et sa mise en pratique.
Population	Articles publiés sur les mesures centrées sur la personne.
Méthode utilisée	Revue de littérature
Approche théorique	Approche philosophique pour remettre en question l'approche médicale habituelle. « Alzheimer's association dementia care practice recommendation » : recommandent l'ACP avec des patients atteints de la MA.
Principaux résultats	<p>Les liens interpersonnels sont fondamentaux et permettent d'affirmer la personnalité. Ils sont également source de reconnaissance, respect et confiance.</p> <p>Les besoins dans la MA : Confort, attachement, implication et inclusion, avoir une identité.</p> <p>ACP et démence :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Valoriser et respecter les personnes atteintes de démence et les personnes qui s'occupent d'elles

	<ul style="list-style-type: none"> - Postulat que chaque personne a des besoins uniques - Valider l'expérience subjective qui est perçue comme la réalité de l'individu - Créer un environnement social positif pour favoriser le bien-être
Question, dimension qui n'est pas abordée	<p>De quels outils/ressources dispose l'ergothérapeute pour aider la personne à maintenir son identité, son soi ?</p> <p>Est-ce que les envies, besoins, attentes de la personnes vont rester les mêmes au cours des jours ou vont-elles fluctuer ?</p>

Source	Cambridge University Press
Titre et année de publication	Reconising and supporting self in dementia: a new way to facilitate a person-centered approach to dementia care 2012
Niveau de scientificité	Elevé
Thème	Le bien-être/mal-être des personnes atteintes de la MA, dans un hôpital psycho-gériatrique et son évolution en fonction des activités et interactions.
Population	14 personnes atteintes de démence d'Alzheimer, dans 3 services différents de l'hôpital. Personnes en capacités de donner un consentement éclairé de façon quotidienne.
Méthode utilisée	Multiméthode : observation 6 mois avec l'outil DMC, prises de notes et enregistrements vidéo lors des séances d'ergothérapies et dans les services, en chambre, de 14 patients.
Approche théorique	ACP selon Kitwood avec la notion de nécessité de maintenir la personnalité (« personhood ») dans la MA, grâce à cette approche.

	<p>Kitwood : éléments négatifs, favorisant la perte de l'identité : trahison, infantilisation, déresponsabilisation, étiquetage et stigmatisation. 10 éléments positifs dans interactions pour maintenir la personnalité : inclusion, validation, reconnaissance, négociation, facilitation.</p> <p>Sabat : approche de l'individualité : cadre de soi : 3 aspects du soi :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 1. Le pronom « Je », le nom - 2. Les caractéristiques physiques ou mentales, compétences, habiletés, croyances, désirs. - 3. Les rôles sociaux
Principaux résultats	<p>Les interactions :</p> <ul style="list-style-type: none"> - En service : interactions positives mais manque de temps et tâche orientée →source de mal-être. →Pas ACP. Reconnaissance du soi 1 ; mais présence de situations de non-reconnaissance des autres facettes du Soi. - En ergothérapie : prédominance positive. Valorisation, récupération du Soi 2 et 3 →engagement et valorisation.
Question, dimension qui n'est pas abordée	<p>Qu'en est-il des interactions entre les patients et donc leurs rôles sociaux dans un groupe ?</p> <p>Les avis subjectifs des participants ne sont pas pris en compte ici.</p> <p>L'ACP, si elle n'est pas faite par toute l'équipe, a-t-elle un effet bénéfique sur le long terme ?</p>

Source	SciELO Data
Titre et année de publication	Metamemory in Alzheimer's disease 2006
Niveau de scientificité	Moyen
Thème	Explorer la question de la conscience de son état dans la MA au travers de la métamémoire.

Population	
Méthode utilisée	Revue de littérature
Approche théorique	Neuropsychologie : anosognosie Cadre de la métamémoire : connaissance que l'on a de ses capacités à mémoriser.
Principaux résultats	Troubles de la connaissance de soi dans la MA. Anosognosie mnémonique = défaut de mise à jour de la base de données personnelles. Surestimation des capacités (attentes irréalistes+++) par rapport à la réalisation d'une faible performance. MAIS capacité de feedback et d'ajustement après avoir réalisé la tâche, préservée. (Plus complexe dans des stades avancés). Les prédictions peuvent varier en fonction du type de tâche à réaliser (intensité, délais...) ou du type de matériel (photo plus simple que des mots).
Question, dimension qui n'est pas abordée	Quel est l'impact de la métamémoire dans ACP ? → En lien avec les troubles d'actualisation de la base de données personnelles et la surestimation des capacités. Quels sont alors leurs besoins, attentes... ?

Source	Elsevier
Titre et année de publication	Sense of identity in advanced Alzheimer's dementia: A cognitive dissociation between sameness and selfhood 2013
Niveau de scientificité	Elevé
Thème	Le sentiment d'identité dans la MA et ses changements sur une intervalle de deux semaines.

Population	16 personnes atteintes de la MA (3 stades légers, 10 modérés, 3 sévères). Comportant des questions simples, sans antécédents d'alcoolisme, de tabagisme et de dépression. Comparaison avec un groupe témoin ayant des caractéristiques similaires et représentant un vieillissement « non-pathologique ».
Méthode utilisée	Mixte : <ul style="list-style-type: none"> - Qualitative : autodéfinition spontanée (je suis...), énoncés autodescriptifs, estimation de leur âge. - Quantitatif : efficacité cognitive (BEC96)
Approche théorique	Philosophique : un soi modifié par le temps, les expériences, et d'autres facteurs dont la mémoire. Médicale : soi en lien avec la mémoire autobiographique sémantique et épisodique.
Principaux résultats	Ne savaient plus qui ils étaient et affirmations erronées au moment du test (correspondaient à une période antérieure de leur vie). Estimation de l'âge erronée : Sens de l'identité figé à une période Pré-Alzheimer : pas de mise à jour de l'identité. Autosatisfaction supérieure au groupe test : pas conscience des difficultés (anosognosie) ou y accordent moins d'importance.
Question, dimension qui n'est pas abordée	Les stades sévères sont-ils davantage anosognosiques ? Difficultés pour déterminer la stabilité du sentiment d'identité dans le temps.

Source	Dovepress
Titre et année de publication	Effectiveness of person-centered care on people with dementia: a systematic review and meta-analysis 2017

Niveau de scientificité	Moyen
Thème	Etudier l'efficacité des soins centrés sur la personne pour des personnes atteintes de démence.
Population	19 études rassemblant en tout 3985 participants.
Méthode utilisée	Revue de littérature
Approche théorique	
Principaux résultats	Objectifs ACP dans la MA : réduire l'agitation, les symptômes neuropsychiatriques, la dépression, et améliorer la qualité de vie. Diminuer l'agitation et symptômes neuropsychiatriques : effets à court terme Qualité de vie : effet positif des interventions individuelles à long terme. Pas effets à court terme. ACP est moins efficace pour les démences sévères.
Question, dimension qui n'est pas abordée	Comment faire alors pour avoir des effets bénéfiques de ACP à court terme, vis-à-vis de l'évolution de la maladie ?

Source	Taylor and Francis healthsciences
Titre et année de publicat	Barriers and bridges to client-centered occupational therapy in Sweden 2004
Niveau de scientificité	Elevé
Thème	Les obstacles à la pratique centrée sur la personne et les solutions à mettre en place pour y pallier.
Population	97 ergothérapeutes suédois
Méthode utilisée	Quantitative : questionnaire numérique, basé sur une échelle de type Likert.

Approche théorique	Psychologie : Rogers : ACP : résolution de problème en stimulant le désir et la capacité du client à comprendre ses problèmes et découvrir leurs propres solutions.
Principaux résultats	Obstacles : Connaissances sur l'approche et l'établissement d'objectifs avec la personne (en lien avec des troubles cognitifs trop importants). Difficultés : auto-évaluation des difficultés, la motivation, les déficits cognitifs ou la volonté d'être actif dans la prise de décision Solutions : formation du personnel, graduer l'approche en fonction des capacités de la personne.
Question, dimension qui n'est pas abordée	Est-ce que le cas des ergothérapeutes suédois peut se transposer à la France ? Est-ce que depuis 2004 des solutions ont-été mises en place et donc est-ce que la situation a évolué ?

Annexe 3 : Matrice d'entretien de l'enquête exploratoire

Introduction de l'entretien :			
(En amont fiche de consentement, vérification critères d'inclusion et d'autorisation à l'enregistrement)			
Bonjour, je suis actuellement en 3eme année d'ergothérapie et je réalise mon mémoire sur le thème de : « L'influence de la connaissance de soi dans la MA sur la mise en place de l'approche centrée sur la personne en ergothérapie, en France ». Pour rappel, tout ce qui va être dit lors de cet entretien sera retranscrit de manière anonyme, si vous le souhaitez, vous pouvez vous retirer à tout moment de l'entretien ou ne pas répondre à certaines questions.			
N question	Objectif visé	Question de relation	Sous-thématiques
1	Connaitre les ergothérapeutes interrogés	Pouvez-vous vous présenter de façon synthétique dans votre parcours professionnel ?	
Sensibilisation des ergothérapeutes Français			
2	Connaitre la sensibilisation des ergothérapeutes Français sur l'ACP et son application	Pour vous, qu'est-ce que l'ACP ? →Connaissez-vous des formations ? Quels freins/avantages y voyez-vous ?	Expertise de la personne, redonner le pouvoir d'agir →actrice Se baser sur SES besoins, envies Formations
Définition de L'ACP sur laquelle on va se baser : <i>d'après la WFOT (1), l'ACP est fondée sur la valorisation des expériences subjectives des patients, reconnus comme experts de leur situation. Cette approche prend alors en compte leurs connaissances, espoirs et leurs rêves, et vise l'autonomie. Elle comprend le respect de la personne, un partenariat thérapeutique égalitaire et la responsabilité décisionnelle de la personne. En d'autres mots, l'ergothérapeute et le patient sont dans une relation égalitaire, où l'ergothérapeute guide le patient dans la prise de décision, dans sa prise en charge.</i>			

3	Connaitre la sensibilisation des ergothérapeutes Français par rapport au maintien de l'identité et la connaissance de soi en SMR gériatrique	Que savez-vous de la connaissance de soi dans la MA ? →Connaissez-vous des formations à ce sujet ?	Connaissances sur ce sujet ? Formations
<p>Définition des connaissances de soi dans la MA :</p> <p><i>La connaissance de soi est définie par Klein comme les traits de personnalité, passés et présents de la personne. Dans la MA, il est possible que ces traits soient actualisés ou figés dans une période pré-Alzheimer. Elle est composée de deux versants pouvant être défaillants : un versant plutôt inconscient, lié à la physiologie et donc non-maitrisable par la personne. Dans la MA, ce versant correspond à une mémoire défaillante entraînant une base de données personnelle qui n'est pas mise à jour. Le second versant est davantage conscient et maitrisable par la personne, il concerne le regard que la personne pose sur elle-même. C'est-à-dire la façon dont elle se décrit, se considère, l'estime de soi, le sentiment d'efficacité personnelle. Ce versant est étroitement lié à l'environnement humain de la personne.</i></p>			
Méthodes ACP dans la MA			
4	Découvrir les méthodes d'application de l'ACP, d'ergothérapeutes travaillant auprès de personnes atteintes de la MA.	Avec des personnes atteintes de la MA, comment mettez-vous en place une ACP ? → <i>Que ce soit pour la problématique de l'identité ou non.</i> →A quelles difficultés êtes-vous confronté et comment faites-vous pour y pallier ? →Comment facilitez-vous le pouvoir d'agir des personnes atteintes de la MA ?	Graduation de l'approche, aide de la famille, questionner les intérêts passés

		<i>→Quels troubles identitaires avez-vous remarqués (anosognosie...) ?</i>	
5	Identifier leurs choix outils d'évaluation utilisés pour recenser les besoins, attentes, occupations.	Quels outils utilisez-vous pour évaluer/recenser les besoins et les attentes de la personne atteinte de la MA ? <i>→Besoins occupationnels ou non, retour à domicile, évaluer les troubles de l'identité</i>	Les différents outils utilisés
L'impact des troubles identitaires sur la mise en place de l'ACP			
6	Connaitre les impacts des troubles identitaires sur l'intervention centrée sur la personne en ergothérapie.	<i>→Actuellement prenez-vous en charge la connaissance de soi ? Si non pourquoi ? Quelle est la place de la connaissance de soi dans votre intervention ?</i> Selon vous, quelles sont/pourraient être les conséquences des troubles identitaires sur l'ACP, dans votre pratique ? <i>→ Qu'est-ce qu'ils ne pas faire à cause de ces troubles ?</i>	Leurs ressentis, leurs actions par rapport à ces troubles
Moyens et ressources en ergothérapie pour le maintien de l'identité			

7	<p>Découvrir les moyens et ressources dont dispose l'ergothérapeute pour favoriser le maintien de l'identité, de la connaissance de soi dans la MA.</p>	<p>Quelles actions (plus ou moins importantes) mettez-vous en place pour favoriser le maintien de l'identité chez les personnes atteintes de la MA ?</p> <p>→ En vous appuyant sur quelles ressources ?</p>	<p>Ce qu'ils mettent en place (en séance, à domicile, pour les aidants...)</p> <p>Grâce à quelles ressources ?</p>
---	---	---	--

« L'influence de la connaissance de soi dans la maladie d'Alzheimer sur l'Approche centrée sur la personne en ergothérapie, en France »

5 ARTUFEL Mélanie, investigateur principal m'a proposé de participer à la recherche intitulée : « L'influence de la connaissance de soi dans la maladie d'Alzheimer sur l'Approche centrée sur la personne en ergothérapie, en France ».

10 J'ai pris connaissance de la note d'information m'expliquant le protocole de recherche mentionné ci-dessus. J'ai pu poser toutes les questions que je voulais, j'ai reçu des réponses adaptées.

J'ai pris connaissance de l'enregistrement de l'entretien, ayant pour fin unique de retranscription et dont les données seront effacées à la suite du travail de recherche.

15 J'ai noté que les données recueillies lors de cette recherche demeureront strictement confidentielles.

J'accepte le traitement informatisé des données nominatives qui me concernent en conformité avec le consentement déjà inscrit dans la loi Informatique et Libertés. Il est renforcé par le RGPD et les conditions de son recueil sont précisées. Articles 4, 6 et 7 et considérants 42) et 43) du RGPD.

20 J'ai compris que je pouvais refuser de participer à cette étude sans conséquence pour moi, et que je pourrai retirer mon consentement à tout moment (avant et en cours d'étude) sans avoir à me justifier et sans conséquence.

25 Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et au Règlement Européen 2016/679 du 27 avril 2016 (Règlement Général sur la Protection des Données Personnelles ou « RGDP »), entré en vigueur le 25 mai 2018), vous disposez à tout moment d'un droit d'accès, de portabilité, de rectification, d'effacement, de limitation et d'opposition au traitement des données vous concernant (www.cnil.fr). Ces droits s'exercent auprès de ARTUFEL Mélanie.

30 Compte tenu des informations qui m'ont été transmises, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche intitulée : « L'influence de la connaissance de soi dans la maladie d'Alzheimer sur l'Approche centrée sur la personne en ergothérapie, en France ».

35 Mon consentement ne décharge pas l'investigateur et le promoteur de leurs responsabilités à mon égard.

40 Fait à..... le

Participant à la recherche

Investigateur principal

Nom Prénom :

Nom Prénom :

45

Signature :

Signature :

(Précédée de la mention : Lu, compris et approuvé)

Annexe 5 : Matrice conceptuelle

Concept	Variable	Critère	
ACP	Relation thérapeutique (ACPr)	ACPr 1 : Empathie	
		ACPr 2 : Congruence	
		ACPr 3 : Regard positif inconditionnel	
	Les principes de l'ACP (ACPp)	ACPp 1 : respect des choix	
		ACPp 2 : pouvoir total de décision accordé à la personne	
		ACPp 3 : valorisation de la communication	
		ACPp 4 : Soutien à la participation	
		ACPp 5 : Offre en ergothérapie flexible et individualisée	
		ACPp 6 : résolution des problématiques occupationnelles par les clients	
		ACPp 7 : Intérêt porté sur les liens personne, environnement, occupation	
	Les outils utilisés (ACPo)	ACPo 1 : MCREO	
		ACPo 2 : OPM	
	Les objectifs de l'ACP (ACPob)	ACPob 1 : Avoir des objectifs d'intervention choisis et hiérarchisés par la personne	
		ACPob 2 : favoriser un changement de posture du thérapeute et du client	
		ACPob 3 : Définir la performance occupationnelle actuelle	
			TOt 1 : Prévisible/imprévisible

La transition occupationnelle	Les différents types de transitions occupationnelles (TOt)	TOt 2 : volontaire/involontaire
		TOt 3 : attendues/inattendues
		TOt 4 : désirées/redoutées
		TOt 5 : faciles/difficiles
	Les étapes possibles de la transition occupationnelle (TOe)	TOe 1 : immobilisation face à la situation
		TOe 2 : minimalisation
		TOe3 : dépression
		TOe 4 : acceptation
		TOe 5 : lâcher prise
		TOe 6 : l'essais de solution
		TOe 7 : la recherche de sens
		TOe 8 : l'internalisation
	Les causes de la transition occupationnelle (TOc)	TOc 1 : un évènement significatif
		TOc 2 : la société
		TOc 3 : éléments personnels
		TOc 4 : éléments organisationnels
Les conséquences d'une transition occupationnelle (TOcs)	TOcs 1 : Conséquences sur la personne	
	TOcs 2 : conséquences sur son entourage	
	TOcs 3 : perte/modification des rôles	
	TOcs 4 : Déséquilibre émotionnel	

		TOcs 5 : Risques occupationnels : Déséquilibre, aliénation, déprivation occupationnelle
		TOcs 6 : changements d'habitudes de vie/routines
		TOcs 7 : impact sur l'estime de soi, la confiance en soi
		TOcs 8 : Diminution de la performance occupationnelle
		TOcs 9 : mise en échec
		TOcs 10 : impacts positifs
		TOcs 11 : impacts négatifs
	L'accompagnement de la transition occupationnelle (TOa)	TOa 1 : Collaboration avec la personne et son entourage
		TOa 2 : identifier ses souhaits
		TOa 3 : analyse occupationnelle
		TOa 4 : identifier les changements possibles
		TOa 5 : mise en place d'adaptation, ajustements, changements
		TOa 6 : prendre en compte ce que la personne ressent, pense et peut faire ou fait
		TOa 7 : travailler sur la prise de conscience des évènements
		TOa 8 : offrir des possibilité d'engagements dans des occupations adaptées
		TOa 9 : arrêter de réaliser l'occupation, la continuer, l'adapter

Annexe 6 : Guide d'entretien du dispositif de recherche

Introduction de l'entretien :

(En amont fiche de consentement, vérification critères d'inclusion et d'autorisation à l'enregistrement)

Bonjour, je suis actuellement en 3eme année d'ergothérapie et je réalise mon mémoire sur le thème de : « L'influence de la connaissance de soi dans la MA sur la mise en place de l'ACP en ergothérapie, en France ». Ce qui a mené à une question initiale de recherche qui est : « **Comment la transition occupationnelle, pouvant être vécue par une personne à la suite de l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer, peut-elle être accompagnée en ergothérapie, au travers de l'approche centrée sur la personne ?** ». Pour rappel, tout ce qui va être dit lors de cet entretien sera retranscrit de manière anonyme, si vous le souhaitez, vous pouvez vous retirer à tout moment de l'entretien ou ne pas répondre à certaines questions.

N question	Objectif visé	Question de relation	Question de relance	Sous-thématiques / Critères des concepts
	Connaitre la personne interrogée, dans son parcours professionnel	Pouvez-vous vous présenter succinctement dans votre parcours professionnel ?		
1	Identifier quels sont les outils d'évaluation dont dispose l'ergothérapeute afin d'évaluer la transition occupationnelle	Pour situer la personne dans son cheminement personnel face à la maladie, évaluez -vous sa		<i>MCREO ; OPM ; MCPO.</i>

		transition occupationnelle ? Si oui, comment ?		
2	Analyser la place accordée par l'ergothérapeute à la personne atteinte de la MA	Quelle place donnez-vous à la personne dans votre accompagnement ?	Quel pouvoir de décision a la personne sur son accompagnement dans sa transition occupationnelle ?	<i>Collaboration avec la personne et son entourage</i> <i>Prendre en compte ce que la personne ressent, pense et peut faire ou fait</i> <i>Pouvoir total de décision accordé à la personne</i>
3	Identifier les principes sous-jacents à la prise en soin de l'ergothérapeute lors de son accompagnement à la transition occupationnelle	Sur quels principes fondez-vous votre intervention lors de l'accompagnement à la transition occupationnelle d'une personne MA à la suite de l'annonce du diagnostic ?	De plus, quelles valeurs ou savoir-être/faire s vous semblent essentiels à votre intervention ?	<i>Respect des choix ; pouvoir total de décision accordé à la personne ; valorisation de la communication ; soutien à la participation ; offre en ergothérapie flexible et individualisée ; résolution des problématiques occupationnelles par les clients ; intérêt porté sur les liens personne, environnement, occupation.</i>
4	Connaitre la place de l'aspect émotionnel de la personne,	Quelle place accordez-vous à l' état émotionnel de la personne, dans votre	Quelles répercussions ces états émotionnels peuvent avoir sur votre	<i>Immobilisation face à la situation</i> <i>Minimalisation</i> <i>Dépression</i>

	<p>dans l'accompagnement en ergothérapie</p> <p>Identifier les changements engendrés par la transition occupationnels et comprendre comment l'ergothérapeute a fait pour y pallier.</p>	<p>accompagnement de la transition occupationnelle ?</p>	<p>accompagnement ? Et comment les gérez-vous ?</p> <p>Quels changements avez-vous pu identifier, au travers du discours de la personne ou de ces proches, dans leur quotidien, à la suite du diagnostic de la maladie ?</p> <p>→Quels changements d'habitudes de vie/occupation/routines ont été identifiés ? Quels ont été les objectifs vis-à-vis de cette situation ?</p> <p>→Quel est l'impact des potentiels changements de rôles avez-vous pu recueillir, comment cela impactait la personne et ses proches ?</p>	<p><i>Acceptation</i></p> <p><i>Lâcher prise</i></p> <p><i>L'essais de solution</i></p> <p><i>La recherche de sens</i></p> <p><i>L'internalisation</i></p> <p><i>Conséquences sur la personne</i></p> <p><i>Conséquences sur son entourage</i></p> <p><i>Perte/modification des rôles</i></p> <p><i>Déséquilibre émotionnel</i></p> <p><i>Risques occupationnels : Déséquilibre, aliénation, déprivation occupationnelle</i></p> <p><i>Changements d'habitudes de vie/routines</i></p> <p><i>Impact sur l'estime de soi, la confiance en soi</i></p> <p><i>Diminution de la performance occupationnelle</i></p> <p><i>Mise en échec</i></p> <p><i>Impacts positifs</i></p> <p><i>Impacts négatifs</i></p>
--	---	--	--	---

5	<p>Identifier les actions de l'ergothérapeute en fonction des phases de la transition occupationnelle vécue par le patient.</p> <p>Identifier les ressources dont dispose l'ergothérapeute pour favoriser sa prise en soin de la transition occupationnelle.</p>	<p>Comment pouvez-vous agir sur cette période de transition ?</p> <p>→ Quels outils/moyens utilisez-vous pour favoriser ce changement/acceptation ?</p>	<p>Quelles sont les ressources dont vous disposez pour favoriser un accompagnement maximal de la personne atteinte de la MA dans cette période de transition ?</p> <p>Que mettez-vous en place pour favoriser des changements et l'acceptation de ceux-ci par la personne et ses aidants ?</p>	<p><i>Collaboration avec la personne et son entourage ; identifier ses souhaits ; analyse occupationnelle ; identifier les changements possibles ; mise en place d'adaptation, ajustements, changements ; prendre en compte ce que la personne ressent, pense et peut faire ou fait ; travailler sur la prise de conscience des évènements ; offrir des possibilités d'engagements dans des occupations adaptées ; arrêter de réaliser l'occupation, la continuer, l'adapter</i></p>
---	--	--	---	--

NOM : ARTUFEL

Prénom : Mélanie

L'approche centrée sur la personne : une ressource en ergothérapie pour la transition occupationnelle des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Résumé

Introduction – A la suite de l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer, de nombreux changements identitaires opèrent. La personne s'engage alors dans une transition occupationnelle. Pour l'accompagner en ergothérapie, l'approche centrée sur la personne vise à collaborer avec la personne afin de pallier ses difficultés. Le but de cette étude est d'identifier les dimensions et les moyens de cette collaboration pour faciliter la transition occupationnelle. Matériel et Méthode – Une étude qualitative a été menée au travers d'entretiens semi-directifs. Les données ont été analysées selon une analyse thématique. Résultats – De ces quatre entretiens ressort que l'approche centrée sur la personne favorise l'acceptation de la situation et permet à l'ergothérapeute de guider son patient dans la transition occupationnelle. L'aidant est indissociable de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer durant cette période de transition. Conclusion – La recherche apporte une vision plus globale et des ressources pour accompagner les transitions occupationnelles. L'ergothérapeute doit favoriser l'engagement occupationnel en se basant sur les demandes et l'histoire de vie de la personne. Pour cela, des formations à la méthode COTID ou la validation sont recommandées.

Mots-clés : Ergothérapie, Approche centrée sur la personne, Transition occupationnelle, Maladie d'Alzheimer

Abstract

Introduction – Following the announcement of the diagnosis of Alzheimer's disease, many identity changes take place. Thus, people are engaged in an occupational transition. The person-centred approach to occupational therapy aims to work with people to overcome their difficulties. The purpose of this study is to identify the dimensions and means of this collaboration to facilitate the occupational transition. Material and Method – A qualitative study was conducted through semi-structured interviews. The data was analyzed using a thematic analysis. Results – From these four interviews, it appears that the person-centred approach promotes acceptance of the situation and allows the occupational therapist to guide people through occupational transition. The caregiver is inseparable from people with Alzheimer's disease during this transition period. Conclusion – The research provides a more global vision and resources to support occupational transitions. The occupational therapist must promote occupational engagement based on people's requests and life history. Therefore, form in the COTID method or validation is recommended.

Keywords: Occupational therapy, Client-centred approach, Occupational transition, Alzheimer's disease

Directrice de mémoire & Référente professionnelle : Géraldine Despres ; Nathalie Huron Vercoutere.

Nombre de pages du mémoire : 86 pages.