



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale
- Pas de Modification 4.0 France (CC BY-NC-ND 4.0)



<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.fr>



Université Claude Bernard  Lyon 1

DEPARTEMENT DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE

Mémoire pour l'obtention du diplôme d'État en Ergothérapie

2023-2024

La co-occupation en institution : un levier pour la participation occupationnelle des personnes âgées atteintes de troubles neurocognitifs

Soutenu par : Aurélie VERMOREL

p2111405

Tuteur de mémoire : Rachel BARD-PONDARRÉ



« Vieillir ensemble, ce n'est pas rajouter des années à sa vie mais rajouter de la vie à ses années »

Jacques Salomé

Remerciements

Je souhaite particulièrement remercier Philippe mon conjoint sans qui cette aventure n'aurait pas été possible, merci d'avoir été là pour me soutenir et de t'être rendu disponible afin que je puisse mener à bien cette formation.

Je remercie également mes enfants, Clément et Agathe, qui ont été contraints d'accepter que je sois moins disponible pour eux durant ces trois années.

Votre soutien, votre compréhension et votre patience ont été précieux pour moi et moi aussi je suis fière de vous.

Merci à toutes les personnes de ma famille et de mon entourage qui m'ont soutenue et crue en moi.

Je remercie toute l'équipe pédagogique et toute la promo 2021.

Cette formation m'a permis de faire de belles rencontres et en particulier ma Team 5 : Merci Céline, Amelia, Chloé et Eva d'être vous, d'avoir été présentes quand nous avions besoin l'une de l'autre pour rire (beaucoup), pleurer (parfois), râler (souvent) et partager tant d'autres moments précieux à mes yeux. J'espère que nos chemins ne se sépareront pas de sitôt.

Enfin, je remercie Rachel, ma tutrice de mémoire qui par sa bienveillance a su me guider et me rassurer quand cela était nécessaire.

Table des matières

TABLE DES ILLUSTRATIONS.....	3
GLOSSAIRE.....	4
PREAMBULE.....	6
INTRODUCTION.....	7
PARTIE THEORIQUE	8
1. LA PERSONNE AGEE ET SON IDENTITE OCCUPATIONNELLE	8
1.1. <i>Le processus de vieillissement</i>	8
1.1.1. A quel âge est-on « vieux » ?.....	8
1.1.2. Le vieillissement anormal	9
1.2. <i>Les troubles neurocognitifs : « la démence »</i>	10
1.2.1. Définition des troubles neurocognitifs (TNC).....	10
1.2.2. Dépendance et perte d'autonomie	11
1.3. <i>La capacité de choix</i>	11
1.4. <i>L'identité occupationnelle</i>	12
1.5. <i>La participation occupationnelle</i>	13
2. L'INSTITUTION.....	14
2.1. <i>Statistiques / Types d'institution</i>	14
2.2. <i>L'entrée en institution et la transition</i>	15
2.3. <i>Les contraintes institutionnelles de l'environnement :</i>	16
2.3.1 Social	16
2.3.2 Physique	17
2.3.3 Occupationnel.....	17
2.4. <i>L'adaptation</i>	18
2.5. <i>L'impact sur la qualité de vie et les occupations</i>	19
2.5.1. Définition de la qualité de vie	19
2.5.2. Regards des soignants et des résidents sur la perception de la qualité de vie	19
2.6. <i>Place prise et place laissée aux familles dans les institutions</i>	20
3. L'ERGOTHERAPIE ET LA PARTICIPATION OCCUPATIONNELLE	22
3.1. <i>Ses Rôles, ses missions, son concept de pratique au travers d'un modèle</i>	23
3.2. <i>Ses modalités d'action en institution</i>	25
3.3. <i>Trois exemples (non exhaustifs) d'approches utilisées à domicile</i>	26
3.3.1 Le programme COTID	26
3.3.2 Le coaching occupationnel :.....	26
3.3.3 La co-occupation.....	27
4. PROBLEMATIQUE	28
PARTIE METHODOLOGIE.....	29
1. OBJECTIF DE L'ETUDE.....	29
2. PRESENTATION DE L'ECHANTILLON	29
2.1. <i>Population cible</i>	29
2.2. <i>Critères d'inclusion</i>	29
2.3. <i>Critères de non-inclusion</i>	29
3. L'OUTIL D'INVESTIGATION	30
3.1. <i>Choix de l'outil</i>	30
3.2. <i>Construction</i>	30
4. DEROULEMENT DES ENTRETIENS	30
4.1. <i>Prise de contact</i>	30
4.2. <i>L'entretien</i>	30
5. ASPECTS ETHIQUES.....	31
RESULTATS ET ANALYSE	31
1. CARACTERISTIQUES DES ERGOTHERAPEUTES	31
1.1. <i>Présentation des ergothérapeutes</i>	31

1.1.	<i>Cursus et expériences.....</i>	32
1.2.	<i>Motivation et valeurs communes des ergothérapeutes.....</i>	32
2.	LA PRATIQUE.....	33
2.1.	<i>Les modalités d'intervention.....</i>	33
2.2.	<i>L'évaluation de la personne âgée.....</i>	33
3.	L'INSTITUTION : ENVIRONNEMENT FAVORABLE ET DEFAVORABLE A LA FOIS POUR FAVORISER LA PARTICIPATION OCCUPATIONNELLE.....	34
3.1.	<i>Difficultés à la mise en place d'occupation qui ont du sens.....</i>	34
3.1.1.	Réalité de terrain.....	34
3.1.2.	Des équipes insuffisamment formées ?.....	35
3.1.3.	Les rôles de l'ergothérapeute mal identifiées.....	36
3.2.	<i>Éléments favorables à la pratique des ergothérapeutes pour favoriser la participation occupationnelle.....</i>	36
3.2.1.	La présence de l'équipe pluridisciplinaire.....	37
3.2.2.	Des opportunités occupationnelles pour les résidents.....	37
4.	POURQUOI PERMETTRE D'ACCEDER A DES OCCUPATIONS QUI ONT DU SENS ?.....	38
5.	LA CO-OCCUPATION.....	38
5.1.	<i>Un concept méconnu.....</i>	38
5.2.	<i>Recréer un environnement occupationnel familial par la co-occupation :.....</i>	39
5.2.1.	Le sens.....	39
5.2.2.	Recréer des activités familiales en utilisant un environnement familial pour favoriser la participation occupationnelle.....	39
5.3.	<i>Recréer des liens et construire une relation de confiance entre le résident, leurs proches et les équipes au travers des activités partagées.....</i>	40
5.3.1.	Triangulation de la relation pour une vision holistique.....	40
5.3.2.	Permettre l'accompagnement de l'aidant.....	41
5.4.	<i>Bénéfices de la co-occupation.....</i>	41
5.5.	<i>Permettre son implémentation.....</i>	41
5.5.1.	Place de l'ergothérapie dans la co-occupation.....	41
5.5.2.	Projets mis en place incluant les familles.....	42
5.5.3.	Freins à la co-occupation.....	42
5.5.4.	Les leviers à la co-occupation.....	43
DISCUSSION.....		43
1.	CONFRONTATION DES RESULTATS AVEC LA LITTERATURE.....	43
1.1.	<i>La pratique.....</i>	43
1.2.	<i>L'institution et ses contraintes.....</i>	45
1.3.	<i>Formation des professionnels.....</i>	45
1.4.	<i>La participation occupationnelle par la co-occupation chez les personnes atteintes de troubles neurocognitifs.....</i>	46
2.	LIMITES ET INTERETS DE L'ETUDE.....	47
3.	AXES POUR LA POURSUITE DE L'ETUDE.....	48
CONCLUSION.....		49
BIBLIOGRAPHIE.....		50
ANNEXES.....		I
ABSTRACT / RÉSUMÉ.....		XIII

Table des illustrations

Tableau 1 : moyenne d'age a l'entree selon le type d'institution (drees, 2022).....	14
Tableau 2 : presentation des ergotherapeutes	31

Glossaire

AFEG : Association française des Ergothérapeutes en gériatrie

AGGIR : Autonomie Gériatrie
Groupe Iso Ressources

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

ANSME : Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux

APA : Activité Physique Adaptée

ASG : Assistant en Soins Gériatriques

CPO /OPC : Coaching en Performance Occupationnelle / Occupational Performance Coaching

CREDOC : Le Centre de Recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie

DRESS : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

EHPA : Établissement pour personnes Âgées

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

ENOTHE: European Network of Occupational Therapy in Higher Education

ESA : Équipe Spécialisée Alzheimer

GIR : Groupe Iso Ressource = niveau de perte d'autonomie d'une personne âgée

HAS : Haute Autorité de Santé

HCL : Hospices Civils de Lyon

HUMANITUDE : approche basée sur l'entrée en relation pour maintenir la dignité de l'individu.

MCREO : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel

MCRO : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

MOH : Modèle de l'Occupation Humaine

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PASA : Pôle d'Activités et de Soins Adaptés

TNC : Troubles Neurocognitifs

UCC : Unité cognitivo-comportementale

UHR : Unité d'Hébergement Renforcée

USLD : Unité de soins Longue Durée

UVP : Unité de vie protégée

Préambule

Au cours de ma carrière professionnelle d'infirmière, j'ai choisi de travailler auprès de personnes âgées au sein d'une Unité de Soins Longues Durées (USLD) des H.C.L (Hospices Civils de Lyon). Formée aux valeurs de l'humanité, je désespérais de constater que des personnes qui n'avaient pas la possibilité de décider, étaient aussi privées de propositions d'activité. Elles dérivèrent donc progressivement vers la perte croissante de leur autonomie et de leur indépendance.

Profondément convaincue des bienfaits que peuvent engendrer les occupations sur la qualité de vie d'une personne âgée et dépendante, je présente ce mémoire.

L'interrogation qui sous-entend cette réflexion est la suivante :

Pourquoi un lieu de soins où l'on vit ne pourrait pas devenir un lieu de vie où l'on soigne ? Cette réflexion ambitionne de comprendre les bénéfices des occupations quotidiennes.

Mon objectif à travers ce mémoire est d'améliorer ma nouvelle pratique professionnelle en gériatrie en tant qu'ergothérapeute. Elle se cantonne trop souvent à du positionnement. Je vise de poursuivre des changements dans l'accompagnement des résidents âgés afin de leur offrir des opportunités d'occupations significatives pour eux.

Introduction

...il faut permettre aux personnes âgées de vivre pleinement ; il faut leur permettre de continuer à tisser des relations avec les autres ; il faut leur permettre de s'engager quand elles le souhaitent, de circuler quand elles le veulent, d'être entourées par leurs proches ; il ne faut pas que la fin de la vie active soit le début de la vie sans activité (*Le programme d'Emmanuel Macron pour la dépendance*, 2022).

Le programme présidentiel concernant le plan grand âge souligne l'importance pour une personne âgée d'avoir des activités significatives contribuant à la qualité de vie. L'allongement de l'espérance de vie est le fruit des progrès médicaux, de l'amélioration des conditions de vie. Il s'accompagne aussi d'une augmentation des pathologies neurodégénératives (Santé publique France, 2023) pouvant être associées à des troubles neurocognitifs. Ces dernières ne permettent pas toujours le maintien à domicile. En France, une maladie neurodégénérative atteint un tiers des résidents en établissement d'hébergement pour personnes âgées (Grenouilleau, 2009). Pour mieux comprendre comment l'ergothérapeute peut créer, en institution, un environnement favorable à la participation occupationnelle des personnes âgées atteintes de troubles neurocognitifs, il est nécessaire de s'interroger.

La première partie de ce mémoire propose, une revue de la littérature définissant le contexte théorique du vieillissement et ses incidences. Elle se penche aussi sur l'institution en tant que cadre de vie pour les personnes âgées et sur le rôle de l'ergothérapeute dans la promotion de la participation occupationnelle au sein de ces institutions. La deuxième partie, basée sur une enquête de terrain, explore la pratique et les axes favorisant la participation occupationnelle en les confrontant avec la littérature.

Ce mémoire vise à éclairer les enjeux liés à la mission d'accompagnement de l'ergothérapeute au sein d'institutions dédiées aux personnes âgées atteintes de troubles neurocognitifs ; de comprendre et de mettre en avant des pratiques professionnelles qui améliorent la qualité de vie de ces individus fragiles.

Partie Théorique

1. La personne âgée et son identité occupationnelle

1.1. Le processus de vieillissement

La vieillesse est inévitable dans la vie humaine. Elle est le témoin d'une vie marquée de rencontres, et reflète le passage du temps. Chaque ride et chaque cheveu gris raconte une histoire. Mais cette notion de vieillesse est-elle la même pour tous ?

1.1.1. A quel âge est-on « vieux » ?

Plusieurs synonymes définissent la vieillesse : personne âgée, vieillard, vieux, troisième âge, quatrième âge, aîné, retraité, senior... Il est donc complexe de définir cette notion.

La vieillesse n'est-elle qu'une question d'âge ?

Répondre impose de s'approprier divers facteurs notamment la culture, la santé, les normes sociales ou les représentations de chacun. La notion de vieillissement est subjective, elle ne permet pas une représentation universelle.

En général, « être vieux » est d'abord associé à des changements physiologiques et des transitions de vie telles que la retraite. Certains de ces changements, dus au vieillissement intrinsèque, sont considérés comme normaux, formant le concept de "vieillissement pur". Le terme "vieillissement normal" ou "sénescence" est utilisé pour décrire ces transformations. (Stefanacci, 2022).

La vieillesse peut être abordée sous différents angles :

- Selon l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), la vieillesse commence à partir de 60 ans (*World Health Organization (WHO)*, s. d.).
- En sociologie, l'entrée dans le vieillissement est principalement associée à l'âge de la retraite (Caradec, 2022) qui est aujourd'hui à 64 ans suite aux récentes réformes, pour tous ceux nés à partir du 1er janvier 1968.

- « L'INSEE dans ses statistiques continue à utiliser les deux seuils de 60 ans ou 65 ans, accréditant l'idée que personnes retraitées et personnes âgées sont interchangeables » (Ennuyer, 2011, p. 133)

Le processus de vieillissement est évidemment un processus continu qui débute dès la naissance et se caractérise par des modifications physiologiques progressives qui affectent divers systèmes, tels que le métabolisme, l'appareil locomoteur, le système cardiovasculaire, la peau, les fonctions cognitives, etc. Le vieillissement est influencé par des facteurs génétiques, environnementaux et comportementaux (de Jeager, 2020).

- « On appelle vieillissement normal ou non-pathologique le processus d'altération des fonctions de l'organisme qui s'effectue inexorablement au cours du temps en l'absence de toute pathologie » (Audiffren, 2019).
- « Le processus de vieillissement repose sur deux notions clés : celle d'homme en développement et celle d'équilibre des gains et des pertes ». (Kalfat & Sauzéon, 2012)

Quand cet équilibre est rompu, le vieillissement devient anormal.

1.1.2. Le vieillissement anormal

Notre société occidentale perçoit la vieillesse sous le prisme du déclin ; comme un processus marqué par le ralentissement et l'affaiblissement des fonctions du corps conduisant à la dépendance.

Le vieillissement est perçu comme une vision déficitaire : seules les incapacités sont perçues et non les potentiels.

Le vieillissement pathologique est un processus de vieillissement différent du chemin normal. L'interaction entre le processus de vieillissement normal et une pathologie observée chez la personne âgée se manifeste par des changements physiques, physiologiques ou comportementaux excessifs, prématurés ou atypiques par rapport à un vieillissement physiologique. Il est plus souvent associé à une perte d'autonomie et d'indépendance entraînant une situation de fragilité majeure (Audiffren, 2019).

Ces manifestations varient en fonction de pathologies sous-jacentes notamment de maladies neurodégénératives (comme la maladie d'Alzheimer, de Parkinson...), de la fragilité

physique, des altérations psychiques et du développement précoce de maladies chroniques. Le vieillissement anormal impacte significativement la qualité de vie.

Le déclin fonctionnel associé au vieillissement peut parfois ressembler à celui associé à des troubles, comme la légère diminution des capacités mentales. Cependant, le déclin sévère caractérisant « la démence », notamment la perte des fonctions cognitives et les difficultés dans les activités quotidiennes, se caractérise comme un trouble du vieillissement anormal (Stefanacci, 2022).

1.2. Les troubles neurocognitifs : « la démence »

Les troubles neurodégénératifs sont une cause majeure de dépendance et de perte d'autonomie responsable d'hospitalisation et d'institutionnalisation. Ils impactent fortement la qualité de vie des personnes atteintes ainsi que celle de leurs proches et de leurs aidants. Ici nous évoquons les pathologies neurodégénératives avec les troubles neurocognitifs responsables d'une entrée en institution.

1.2.1. Définition des troubles neurocognitifs (TNC)

La Haute Autorité de Santé (HAS) utilise la définition du DSM-5 pour déterminer ces troubles :

Un trouble neurocognitif (TNC) est une réduction acquise, significative et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs. Ce déclin cognitif est persistant, non expliqué par une dépression ou des troubles psychotiques, souvent associé à un changement de comportement, de personnalité.

Un TNC majeur (anciennement démence) est une réduction acquise, significative et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs, suffisamment importante pour ne plus être capable d'effectuer seul les activités de la vie quotidienne (perte d'autonomie) : gérer son budget, ses traitements, faire ses courses, utiliser les transports, le téléphone... Ce trouble diffère d'un syndrome confusionnel (Crocq & Guelfi, 2016; HAS, 2018b).

Le tableau clinique comprend souvent deux éléments majeurs : l'amnésie (surtout antérograde puis rétrograde) et la désorientation temporo-spatiale. S'y ajoutent bien souvent,

selon l'évolution, l'aphasie, l'apraxie et l'agnosie, en particulier l'anosognosie, qui touchent toute la relation au monde, aux autres et à soi (Talpin, 2017).

1.2.2. Dépendance et perte d'autonomie

Pour ce mémoire, il semble important de faire un rappel sur ces notions qui trop souvent sont sources de confusion. A titre d'illustration, la grille AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupe Iso Ressources) vise à évaluer le degré d'autonomie, en réalité elle évalue le niveau d'indépendance et d'autonomie.

Le groupe European Network of Occupational Therapy in Higher Education (ENOTHE) contribue à uniformiser les terminologies favorisant ainsi un langage commun parmi les ergothérapeutes en Europe. Selon lui :

- La dépendance : c'est « le fait d'avoir besoin d'aide pour réaliser des activités de la vie de tous les jours d'une manière satisfaisante » (Meyer, 2013, p.14).
- L'indépendance : c'est « le fait d'être capable de réaliser des activités de la vie de tous les jours de manière satisfaisante » (Meyer, 2013, p. 15).
- L'autonomie : c'est « la liberté de faire des choix en considérant des éléments internes et externes et d'agir en fonction de ceux-ci » (Meyer, 2013, p. 14).

« Pour chaque être humain, il est important de pouvoir prendre les décisions soi-même et de pouvoir faire ses propres choix » (Wind, 2013, p. 93).

Donc, la perte ou la diminution d'autonomie va affecter les choix de la personne et la baisse ou la perte de capacités physique affectera l'indépendance.

1.3. La capacité de choix

Le libre choix et les troubles neurocognitifs, pourraient être paradoxaux, ne pouvant à priori être compatibles. En effet ces troubles altèrent les capacités de mémoire, d'abstraction et de jugement pouvant aller à l'encontre de la capacité de décision (Thorez et al., 2009). Cependant, il demeure important de respecter la dignité de la personne et son autonomie.

« La nécessité de parler juste et de ne jamais sous-estimer les réelles capacités des patients, même les plus détériorées, à décider de ce qui est bon pour eux » (Thorez et al., 2009, p. 136) afin de prendre en compte les demandes, les besoins et les désirs de la personne. « L'Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux (ANESM) met l'accent sur la notion de consentement préalable, nécessaire à toute prise de décision » (Thorez et al., 2009, p. 132).

Dans le cas où la personne n'est plus en mesure de prendre ses décisions, un processus de prise de décision avec l'entourage sera souhaité. Ceci dans le but de rechercher un équilibre entre la « protection » de la personne, ses souhaits et le respect de son autonomie. « La problématique essentielle est de savoir comment bien choisir pour l'autre, surtout lorsque celui-ci présente une altération de ses capacités cognitives qui mettent en échec toute tentative d'exercer son libre arbitre. » (Thorez et al., 2009, p. 142)

Dans cette réflexion éthique, les choix doivent être pris avec bienveillance, en prenant en compte ses souhaits et ses refus exprimés ou connus, mais aussi ses valeurs et le tout dans un souci de bienveillance. Ils doivent permettre à la personne de favoriser sa capacité à participer aux décisions (Thorez et al., 2009). « L'entourage du patient, notamment sa famille, ne peut être exclu du projet de soins et surtout de vie, car il porte en lui une partie de l'histoire perdue dans la mémoire du patient et donc une partie de son identité. » (Thorez et al., 2009, p. 145).

1.4. L'identité occupationnelle

Avant de définir le concept d'identité occupationnelle, retenons comment Meyer explique ses composants que sont l'occupation et l'activité.

Selon la terminologie du groupe ENOTHE, l'occupation est « un groupe d'activités, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support à la participation à la société » (Meyer, 2013, p. 59) et l'activité est « une suite d'actions et de tâches qui concourt aux occupations » (Meyer, 2013, p. 14).

L'activité significative est une activité « qui a de l'intérêt ou de l'importance dans la vie d'une personne » (Meyer, 2013, p. 56) ; ce que les individus font ou doivent faire et ayant un sens

pour eux. « La valeur accordée par la personne à la pratique d'une activité est plus importante que la manière dont cette activité est réalisée » (Wind, 2013, p. 93).

L'identité occupationnelle lie une personne à ses activités, ses responsabilités, son vécu, ses valeurs, ses habitudes de vie, à son histoire occupationnelle. C'est pourquoi, il est essentiel que les personnes souffrant de troubles neurocognitifs puissent maintenir leurs rôles pour bénéficier d'un soutien de leur identité. Il existe donc un lien étroit entre l'activité et le sentiment d'existence. C'est la représentation de la personne en tant qu'être occupationnel, passé, présent et futur (Jasmin, 2019).

L'identité se construit, s'exprime et se façonne à travers les interactions quotidiennes, les habitudes, les valeurs, les compétences (identité biographique), ainsi qu'à travers les divers rôles joués, dans la vie familiale, professionnelle et sociale (identité sociale) au sein des différents groupes d'appartenance et de référence auxquels la personne s'associe (Vézina & Pelletier, 2009, p. 6).

1.5. La participation occupationnelle

Meyer (2013, p.16) décrit la participation comme « l'engagement, par l'occupation, dans des situations de vie socialement contextualisées ».

Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) décrit la participation occupationnelle, comme « l'engagement concret de la personne dans ses activités productives, de loisirs et de la vie quotidienne, au sein de contextes socioculturels spécifiques »(Morel-Bracq, 2017). Cette participation contribue au maintien du bien-être de l'individu.

Ce dernier se construit en fonction de ses occupations vécues et de ses expériences dans les occupations. La notion d'appartenance à un groupe social influence la manière dont la personne accomplit ses activités et donc sa participation. L'environnement prend donc une place majeure puisqu'il influence et oriente les occupations des sujets et par conséquent, participe grandement à la création de leur identité.

Le vieillissement dégrade les fonctions cognitives des humains de façon inégale. Les personnes avec troubles neurocognitifs sévères nécessitent un étayage personnalisé qui devient le rôle d'un accompagnement spécialisé et non généralisé.

2. L'institution

Le nom des établissements destinés aux personnes âgées a connu des changements au fil des siècles et des directives gouvernementales. Ils ont été appelés hospices, mouvoirs, maisons de retraite, foyers logement, Établissement d'Hébergement pour Personne Âgées Dépendantes (EHPAD), USLD, Unité de vie Protégée (UVP)... (Talpin, 2020). Ces changements ont permis aux établissements de transformer la perception et la réalité d'un lieu perçu comme dédié à la fin de vie à des lieux de vie à part entière.

2.1. Statistiques / Types d'institution

« En France, fin 2019, 730 000 personnes fréquentent un établissement d'hébergement pour personnes âgées ou y vivent, soit 10 % des personnes de 75 ans ou plus et un peu moins d'un tiers de celles de 90 ans ou plus », un nombre légèrement supérieur à 2015. 80 % de ces personnes résident en EHPAD (DREES, 2022).

Type d'institution	Moyenne d'âge à l'entrée
Résidence autonomie (ancien foyer logement)	80 ans et 10 mois
Unités de soins de longue durée (USLD)	83 ans et 1 mois
EHPA (établissement pour personne âgées ; non EHPAD, résidences seniors, etc.)	84 ans et 11 mois
Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)	85 ans et 11 mois

Tableau 1 : moyenne d'âge à l'entrée selon le type d'institution (DREES, 2022)

L'âge d'entrée en institution continue de reculer grâce aux mesures gouvernementales qui encouragent le maintien des personnes âgées à domicile. La durée moyenne de séjour en institution est de deux ans et sept mois. Plus d'un tiers des résidents souffrent d'une maladie neurodégénérative (Grenouilleau, 2009). Des accueils spécifiques dans les établissements peuvent être présents, tels que des Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA), des Unités d'Hébergement Renforcées (UHR), UVP ... pour mieux accompagner les besoins particuliers de certains résidents.

2.2. L'entrée en institution et la transition

Selon la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DRESS) (2022) , la moitié des personnes qui ont rejoint un établissement vivaient à leur domicile ou celui d'un proche, les autres personnes viennent d'un établissement de santé ou d'un autre établissement d'hébergement.

Cette entrée en institution confronte, la personne ou ses proches, à la réalité que certains étayages, mis auparavant, ne fonctionnent plus. Souvent, elle trouve son origine « lors de décompensations brutales rendant nécessaire l'hospitalisation. C'est souvent, au décours de celle-ci que les difficultés rencontrées par le sujet âgé et par sa famille seront clairement repérées »(Caleca, 2014, p. 9).

Cette institutionnalisation peut devenir une transition difficile pour la personne âgée et son entourage. Elle devient synonyme de rupture dans la vie de la personne, de perte de repères et d'occupations antérieures nécessitant l'adaptation à un nouvel environnement collectif, de nécessité de créer de nouvelles habitudes. «...le départ définitif du domicile familial a un effet traumatique pour le sujet lui-même, menacé dans sa propre existence et déraciné de son lieu de vie habituel » (Caleca, 2014, p. 9).

Dans leurs réflexions éthiques, les auteurs Moulias et Poch (2017, p. 382) soulignent que « L'absence de consentement, voire d'information, s'accompagne d'une augmentation forte de la morbidité et de la mortalité dans les premiers mois ». Or une étude du Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie (CREDOC, 2018) montre que quatre fois sur dix, la décision d'entrée en maison de retraite se fera contre l'accord de la personne concernée.

Ces résultats soulignent les défis complexes associés à la prise de décision d'entrée en institution et mettent en avant l'importance la préparation, de l'information afin d'assurer une transition plus douce en fonction des besoins et des souhaits de la personne âgée.

2.3. Les contraintes institutionnelles de l'environnement :

L'environnement constitué par l'institution peut-il limiter les habitudes de vie de la personne ?

Les contraintes de l'environnement sont exposées ici sous le prisme du MOH (Modèle de l'Occupation Humaine), qui sera expliqué plus en détail dans le chapitre trois. Selon le MOH, l'environnement est social, physique et occupationnel.

2.3.1 Social

L'institution d'hébergement pour personnes âgées s'inscrit comme un lieu de vie dans un contexte institutionnel avec des habitudes, des routines régies par des règles (heure des repas, des soins, des activités collectives, règlement intérieur). Cela crée structuration et prévisibilité dans le quotidien des résidents, mais aussi un comportement passif des résidents lorsqu'ils subissent les routines institutionnelles (du Toit et al., 2021). En effet, de nombreux résidents perçoivent leurs journées comme longues et solitaires. (du Toit et al., 2021).

De plus, il s'agit d'un environnement où les espaces de vie, de soins, d'habitat, de travail se superposent ce qui peut parfois créer chez les personnes âgées des difficultés à trouver des repères et à se sentir chez elles. Des éléments, tels que les horaires de visite, l'absence de zones particulières, et les interactions avec le personnel freinent l'appropriation et la familiarisation de l'environnement par les familles. Ces dernières peuvent également ressentir qu'elles ne sont pas véritablement "chez leur parent", mais plutôt dans un lieu contrôlé par le personnel (Amyot & Piou, 2017).

2.3.2 Physique

Le choix de l'organisation spatiale des établissements soulève la question de savoir s'il s'agit d'un environnement qui facilite ou qui manipule les interactions et les déplacements des résidents. Des illustrations, telles que des dissimulations de porte à l'aide de trompe l'œil au nom de la sécurité soulèvent des questions éthiques liées à la privation de liberté (Charras & Cérèse, 2023) et à la restriction de participation occupationnelle.

Cérèse (2023, p.14) fait une analyse comparative spatiale et sémantique de la similitude qui peut exister entre les lieux de vie institutionnels pour personnes âgées dépendantes et les lieux privés de liberté. Cette comparaison réinterroge les valeurs sous-jacentes à la création de ces espaces de vie ainsi que les mesures architecturales et d'accompagnement pour assurer la protection et la sécurité d'une personne.

Ces extraits mettent en avant le rôle crucial de l'environnement physique dans la vie des personnes âgées dépendantes.

2.3.3 Occupationnel

L'expérience montre qu'une organisation sortant d'une logique fondée sur les dépendances en vue de les compenser pour se centrer sur les compétences restantes en vue de les développer, permet d'aborder la manière dont les espaces peuvent contribuer à l'accompagnement et soutenir les habiletés des personnes (Charras & Cérèse, 2023, p. 10).

Les professionnels demeurent insuffisamment formés à la culture de la gérontologie (manque de temps, de moyens financiers, humains et de reconnaissance de la profession) or les personnes âgées atteintes de troubles neurodégénératifs nécessitent un accompagnement favorisant le maintien, la valorisation de l'autonomie et de l'indépendance. (Trépied, 2020)

Les pratiques professionnelles se confrontent à des contraintes contradictoires dont celles « de la Prise en charge » avec une approche standardisée pour une assistance large et commune contre « celles de l'accompagnement » dont l'approche est individualisée. En effet,

« Les pratiques professionnelles s’organisent plutôt autour des pratiques de nursing, routinières, réalisées avec une automaticité selon un temps imparti. Les soins d’hygiène et de confort (toilette, habillage, distribution de médicaments, etc.) y sont prédominants et rythment le quotidien des résidents » (Trépiéd, 2020, p. 7).

L’environnement de la personne âgée influe sur sa participation, sur son indépendance pouvant ainsi limiter l’opportunité d’accéder aux occupations ; allant parfois jusqu’à l’empêchement de s’engager dans des activités alors que les résidents en auraient la possibilité. En effet, pour des raisons de rapidité et d’efficacité les activités sont réalisées à leur place (Bor, 2023). Ce qui se révèle être en contradiction avec l’alinéa 8 de la charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance (ANNEXE A).

La formation et évidemment aussi les contraintes budgétaires et de moyens limitent le personnel pour respecter les choix individuels des résidents et pour mieux les accompagner dans leurs occupations.

2.4. L’adaptation

Habitation, foyer, chez soi, lieu de vie et qualité de vie sont tous des termes liés à la au domicile, au bien-être et à la sécurité. Lorsqu’une personne âgée entre dans une institution, il existe une période d’adaptation afin de faire le deuil de son lieu de vie précédent qui a contribué à la construction de son identité.

Cette période implique de reconsidérer les rôles sociaux, les habitudes et les routines de sa vie quotidienne en adéquation avec celles de l’établissement. Il est alors essentiel de lui aménager des lieux personnels afin qu’elle s’approprie d’abord cet espace dédié puis l’institution. Comme le soulignent Charras et al. (2011, p. 209) : « L’appartement vu comme une maison individuelle dans une maison collective, nous renvoie à la notion plus large de « chez-soi ».

« La Notion de domesticité prévaut de par sa fonction de confort, d’accompagnement, d’orientation, de repères dans les activités de la vie quotidienne » (Charras et al., 2011, p. 209)

or « quand un environnement ne se modifie pas pour s'adapter à la personne, il va modifier la personne pour l'adapter à lui » (Gineste et al., 2023, p.134).

2.5. L'impact sur la qualité de vie et les occupations

2.5.1. Définition de la qualité de vie

A plusieurs reprises, la notion de qualité de vie est évoquée durant ce mémoire. Or la qualité de vie est un concept subjectif, chaque personne en fait sa propre définition. Cependant l'HAS fait référence à celle publiée par l'OMS en 1993 :

La qualité de vie est définie comme la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est donc un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation au éléments essentiels de son environnement. (HAS, 2018a, p. 1)

2.5.2. Regards des soignants et des résidents sur la perception de la qualité de vie

Si l'on se place du point de vue des soignants : Les travaux de Baud Meroud & Morin (2016) révèlent que la qualité de vie des résidents en établissements est souvent confondue avec la qualité des soins se concentrant sur des critères objectifs tels que le nombre d'escarres, les chutes et les infections. Les aspects subjectifs sont ignorés, alors qu'ils représentent des besoins réels des personnes âgées en institution. Le regard déficitaire des soignants sur la vieillesse peut influencer négativement la qualité de vie et l'estime de soi des résidents.

Si l'on se place d'un point de vue résident : l'étude montre que les liens interpersonnels, en particulier le lien conjugal, sont essentiels pour leur qualité de vie et ils se placent avant la qualité de soins. Même pour ceux qui sont veufs ou dont un conjoint vit à domicile, ce lien est central. Les liens familiaux sont également importants. (Baud Mermoud & Morin, 2016).

Cette étude montre l'importance des facteurs sociaux et relationnels, en particulier les liens interpersonnels, sur la qualité de vie des personnes âgées en établissement, par rapport à la qualité des soins.

Elle souligne, comme l'affirment aussi les Professeurs Pierre Krolak-Salmon et Antoine Piau, dans l'article du Figaro, qu'« on ne peut plus industrialiser les soins comme on le faisait autrefois » (Lentschner, 2023). Mais « il manque encore cruellement d'encadrants ». L'offre des institutions aux personnes âgées, notamment celles atteintes de pathologie neurodégénératives, semble structurellement mal adaptée pour des raisons économiques et de formation. L'article affirme qu'il faut repenser tout le modèle (Lentschner, 2023). De plus, l'encadrement, dans les institutions, est influencé par deux éléments : le degré de dépendance des résidents et le niveau de soin nécessaire ; dans ce modèle biomédical, c'est la pathologie et ses répercussions qui sont prises en compte plutôt qu'une évaluation holistique des besoins des personnes. Par conséquent il y a moins de possibilités pour s'intéresser aux besoins occupationnels spécifiques des résidents (Bor, 2023).

La nécessité existe donc de considérer ces aspects pour améliorer la vie des résidents en institution et prendre en compte leurs besoins occupationnels.

2.6. Place prise et place laissée aux familles dans les institutions

Les approches des institutions envers les familles et le niveau d'importance qui leur est attribué au sein de ces institutions reflètent souvent des dynamiques complexes. En général, les familles sont considérées comme des acteurs importants au bien-être des résidents, jouant un rôle de soutien émotionnel et social. Néanmoins, des conflits peuvent émerger entre les attentes des familles et les objectifs institutionnels. (Amyot & Piou, 2017)

Lors de l'institutionnalisation de leurs proches, les familles font face à un changement de rôle, passant de la notion de "faire pour" à "faire faire". Ce changement s'accompagne d'une modification qui affecte la structure de la cellule familiale. « L'institutionnalisation de la personne âgée entraîne chez l'enfant la destruction du foyer qui l'a constitué et la

représentation de la mort du parent concerné. » (Caleca, 2014, p. 9) ayant pour conséquence un sentiment d'échec et de culpabilité. « ...celle -ci s'exprimera souvent par un désir de contrôle de l'institution, celle-ci étant dès lors supposée suppléer en tout chacun des membres de la famille » (Caleca, 2014, p. 11). Le sujet âgé est considéré comme « confié » à l'établissement par ses proches, tel un objet précieux qu'il s'agirait de conserver et dont il porte la responsabilité (Caleca, 2014).

La notion de confiance envers les équipes devient cruciale, et les familles passent d'un statut d'aidant à un statut de surveillance et de contrôle.

Cependant, la notion du "prendre soin" occupe des significations différentes pour les soignants et l'entourage. Alors que pour les soignants, « les tâches sont une finalité et souvent le temps presse ; pour les aidants, ces tâches sont des moyens pour atteindre un but » (Vézina & Pelletier, 2009, p. 5).

Les institutions se retrouvent ainsi en compétition avec les familles, mettant en avant la technicité des soins, le respect des normes et des obligations administratives, parfois créant un fantasme d'immortalité (Caleca, 2014).

Il arrive que les professionnels considèrent les familles comme source de perturbations, tandis que ces dernières éprouvent des difficultés à définir leur place au sein de l'institution (Amyot & Piou, 2017).

La culpabilité ressentie par les familles peut conduire à des comportements perçus comme inappropriés par les professionnels, engendrant une classification des familles en plusieurs catégories : les bonnes familles qui s'occupent discrètement de leurs parents ; les familles exigeantes qui critiquent l'établissement et font des demandes exigeantes ; et les mauvaises familles qui semblent avoir abandonné leurs parents (Amyot & Piou, 2017).

L'hébergement en institution, souvent perçu comme un soulagement, représente en réalité une perte de contrôle et une réorganisation du vécu et des habitudes quotidiennes pour l'aidant ou la famille. L'implication et la valorisation du rôle des proches en institution demeure essentiel pour fournir des soins personnalisés.

Pour les personnes les plus fragiles, la famille ou l'entourage fait le lien entre l'ancienne vie de la personne âgée et son nouveau cadre. « C'est grâce à la famille que la personne peut garder ou retrouver les racines de son histoire » (Amyot & Piou, 2017, p. 121) Une

collaboration entre le personnel soignant et les familles devient fondamentale afin d'échanger sur des expériences respectives et complémentaires. La renégociation des rôles en fonction des contraintes institutionnelles s'inscrit dans une relation tripartite et une alliance thérapeutique, favorisant un accompagnement complet du bien-être des résidents.

La place des familles dans le projet de vie de la personne est légitime pour les aider à exprimer leurs « souhaits et priorités qui sont les leurs, pour leurs parents et pour elles-mêmes » (Amyot & Piou, 2017, p. 127).

Les institutions offrent un accompagnement, aujourd'hui encore, construit sur un modèle standardisé, biomédicalisé et mesuré essentiellement par les soins. Les besoins, les aspirations et l'histoire des résidents et des familles demeurent insuffisamment pris en compte (Bor, 2023). Les résidents atteints de troubles neurocognitifs nécessitent un accompagnement personnalisé à la participation occupationnelle.

3. L'ergothérapie et la participation occupationnelle

L'ergothérapie est une profession aux confins de la santé et du social. Les ergothérapeutes ont pour tâche principale de soutenir des personnes, des familles, des groupes ou des populations dans la réalisation des occupations courantes qu'elles veulent ou doivent mener lorsque celles-ci sont altérées par les conséquences d'une maladie, d'un accident, de troubles du développement ou du vieillissement. Ces répercussions négatives d'intensité variable s'inscrivent dans l'environnement physique et social et dans le contexte culturel des usagers (Meyer, 2010, p. 14).

L'ergothérapie, telle que décrite dans la citation, a une approche holistique en intégrant divers aspects de la santé, du social, de l'environnement, de la culture... Elle met l'accent sur la participation à la vie quotidienne au travers des occupations, en prenant en compte les besoins individuels et les différents contextes, tout en respectant des valeurs qui lui sont propres. (ANNEXE B : Valeurs et croyances de l'ergothérapie)

3.1. Ses Rôles, ses missions, son concept de pratique au travers d'un modèle

Selon l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes, le rôle de l'ergothérapeute en gériatrie a plusieurs aspects : notamment l'installation et le positionnement pour réduire le risque d'escarre et les troubles orthopédiques, l'évaluation de l'autonomie dans des activités telles que la toilette, l'habillage, les repas et les déplacements, la compensation des troubles moteurs, sensoriels et cognitifs par des adaptations et des modifications de l'environnement, ainsi que la formation, le conseil et l'éducation des autres professionnels. (ANFE, 2015) Ces actions visent essentiellement à promouvoir le confort, l'autonomie et la prévention de risques chez les personnes âgées.

Les notions d'occupation, d'activités significatives sont souvent peu valorisées. L'évaluation des performances occupationnelles liées à la personne âgée et à son contexte institutionnel est pertinente pour permettre des activités qui ont du sens. Malheureusement, en raison du manque de temps dans les établissements, l'ergothérapeute ne peut pas s'occuper de tous les résidents. Dans ce contexte, son rôle de conseil et d'éducation au sein de l'équipe pluridisciplinaire revêt une importance cruciale. "L'ergothérapeute apprend aux soignants à comprendre et à réagir aux réactions potentielles des personnes âgées" (Villaumé, 2019, p. 36).

Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) considère que le patient se transforme au fil des interactions avec l'environnement et selon l'interprétation de ses expériences (Villaumé, 2019, p. 31).

Pour Kielhofner, l'occupation est une composante centrale de la vie humaine, elle influe la personne « c'est en agissant que les personnes façonnent et construisent ce qu'elles sont » (Morel-Bracq, 2017, p. 73). L'occupation, dans le contexte du MOH, englobe toutes les activités de productivité, loisirs et vie quotidienne que la personne a.

Le MOH comprend trois grands axes :

- L'être, composé de :

- La volition comprenant les valeurs (ce qui est important et significatif pour la personne, les convictions, le sens du devoir, les croyances personnelles) ; les centres d'intérêt (ce qui est agréable et satisfaisant à faire pour la personne) et des causalités personnelles (c'est le sentiment de compétences et d'efficacité de la personne ; ce qu'elle pense connaître de ses propres capacités, de son sentiment de contrôle)
- L'habituatation correspondant aux automatismes ou routines dans un environnement familial et aux rôles (statut social, attitudes et comportement en lien avec celui-ci).
- La capacité de performance représentant les aptitudes à agir en fonction de composantes objectives (capacités physiques et mentales) et subjectives (l'expérience du corps : le corps vécu).
- L'agir, qui correspond à la participation occupationnelle (implication dans les activités, ce que la personne fait ou pas), la performance occupationnelle (réalisation concrète de l'activité, de l'ensemble des tâches), les habiletés (capacités dans l'action dirigée vers un but ; elles comprennent les habiletés d'interaction et de communication, motrices et opératoires).
- Le devenir, qui génère une identité et une compétence occupationnelle afin de permettre une adaptation.

(Morel-Bracq, 2017, p. 74-75-76.)

Le MOH repose sur l'interaction permanente entre l'être, l'agir et le devenir, il est dynamique. Ainsi, la modification d'une composante en entraîne une autre (Morel-Bracq, 2017). De plus, « la personne est toujours dans un contexte environnemental [...] les trois composantes de la personne sont en interaction entre elles et avec l'environnement » (Morel-Bracq, 2017, p. 76). L'analyse de ces interactions guide le processus d'intervention de l'ergothérapeute. Il peut donc intervenir de différentes manières que ce soit en agissant sur la personne en modifiant ses habitudes de vie, en développant ses habiletés (motrices, opératoires ou de communication et d'interaction par exemple), en apportant des modifications à l'environnement (physique, social, occupationnel en adaptant les activités). (ANNEXE 3 : Schéma du MOH)

L'activité qui a du sens joue un rôle crucial dans l'accompagnement des personnes atteintes troubles neurocognitifs. Ces activités peuvent contribuer à améliorer leur qualité de vie et à atténuer certains des symptômes de la maladie. « La mise en activité du sujet âgé par l'ergothérapeute lui permet une réhabilitation cognitive, motrice et sociale »(Villaumé, 2019, p. 37).

3.2. Ses modalités d'action en institution

La perspective biomédicale de l'accompagnement ne suffit pas pour répondre aux besoins de ces personnes et un accompagnement qui permet un engagement occupationnel est plus efficient. Or les « défis liés à l'utilisation des données probantes sont influencés par le contexte (individuel, d'équipe, organisationnels, politique) et des facteurs personnels, culturels » (Kinsella et al., 2023, p. 339).

En effet, une étude publiée dans *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, souligne l'influence de l'institution sur la capacité des ergothérapeutes à utiliser des preuves de recherches dans leurs approches thérapeutiques centrée sur l'occupation. Il existe des tensions entre les compétences des thérapeutes et leur liberté de prendre des décisions face aux exigences des services. Les attentes contextuelles et les dynamiques hiérarchiques impactent les processus décisionnels et les influencent dans leurs pratiques (Kinsella et al., 2023).

Même en ayant conscience de cela, les thérapeutes ont tendance à s'aligner sur les cultures de l'équipe et de l'organisation, trouvant des avantages professionnels à maintenir leurs relations avec les membres de l'équipe (Kinsella et al., 2023).

« Cependant même dans un environnement façonné par des besoins institutionnels, l'ergothérapeute peut encourager le développement des lieux de déambulation, des espaces accessibles et agréables afin de soutenir le tissu social local »(Bor, 2023b, p. 12), ceci dans le souci d'appartenance et de faciliter la vie communautaire.

Dans l'optique de créer un environnement agréable et favorable pour la personne, il existe plusieurs approches employées à domicile. Elles cherchent à redonner du sens aux activités quotidiennes afin de faciliter l'engagement et la participation occupationnelle de la personne concernée et de son entourage.

3.3. Trois exemples (non exhaustifs) d'approches utilisées à domicile

3.3.1 Le programme COTID

Le programme COTID a pour objectif d'améliorer le bien-être des individus atteints de TNC et de leurs aidants en encourageant la participation active dans les activités quotidiennes et sociales. Cette intervention en ergothérapie, dont l'efficacité a déjà été démontrée chez les personnes vivant à domicile, repose sur des preuves. Ce programme dure environ quinze jours. Il inclut directement l'aidant en tant qu'acteur principal. Il adopte une approche centrée sur le client, qui a pour objectif d'améliorer la qualité de vie de la personne et du client en maintenant l'autonomie et l'indépendance. C'est aussi une approche systémique, permettant de se rendre compte des interactions entre les différents acteurs dans leur environnement, de leur rôle en tant qu'aidant et aidé. Elle prend en compte l'histoire occupationnelle du client. La proposition d'informations, de conseils de soutien améliore les capacités de l'aidant dans la résolution des problèmes du quotidien (Wind, 2013).

Il existe cinq étapes dans le processus d'intervention :

- L'accord de collaboration de l'aidant,
- L'analyse des problèmes du binôme aidant/aidé,
- La formulation d'objectifs clairs et appropriés,
- La mise en évidence des diverses solutions possibles et choix de ces solutions,
- L'expérimentation et l'évaluation des processus (Wind, 2013, p. 172-173)

3.3.2 Le coaching occupationnel :

Le coaching occupationnel est une approche centrée sur le client qui consiste à les accompagner à atteindre leurs objectifs occupationnels, à développer leurs compétences et à

améliorer leurs performances. Il l'oriente dans la reconnaissance des activités qui ont du sens pour lui et évalue les interactions avec l'environnement afin de rendre le client acteur de ses soins. Malgré le fait que l'approche OPC, désignant le "Coaching en Performance Occupationnelle"(CPO), ait été initialement conçue comme une méthode d'intervention en ergothérapie destinée à un public pédiatrique, elle repose sur les principes de la pratique centrée sur la famille et la pratique centrée sur l'occupation. Elle pourrait donc s'appliquer aux personnes âgées dont la famille est une force et un soutien. En effet, une étude montre que si la famille aide les personnes à se réengager dans des activités valorisantes et porteuses de sens pour elles, elles deviennent alors un soutien important du personnel (Lamarre et al., 2020).

3.3.3 La co-occupation

La co-occupation anime deux ou plusieurs personnes dont les fortes interactions influencent de manière dynamique les actions de l'autre (Pierce, 2009).

L'essence de la co-occupation réside donc dans sa nature interactive. Une étude démontre les bienfaits du maintien de la co-occupation au sein du couple, participant ainsi à la préservation de l'identité individuelle des conjoints ainsi qu'à celle du couple (van Nes et al., 2012). L'interaction des personnes impliquées est influencée par leurs valeurs communes et individuelles. Cette étude met en lumière l'importance de la continuité des activités significatives dans la co-occupation pour le maintien des identités individuelles.

La préservation d'activités significatives partagées peut favoriser la santé et le bien-être à long terme, étant étroitement liée à la satisfaction de vie pour de nombreuses personnes (van Nes et al., 2012). On constate que la co-occupation est plus facilement envisageable à domicile. Cependant, une autre étude, publiée dans le *British Journal of Occupational Therapy*, montre que le soutien actif des membres de la famille proche de la personne peut jouer un rôle crucial dans l'amélioration de la qualité de vie des résidents d'un établissement de soins longue durée, en favorisant les activités significatives pour la personne, elle permet de promouvoir l'identité de la personne et contribue à son épanouissement. Elle favorise les occasions occupationnelles (Woodhall & Shaw, 2023).

4. Problématique

Certains freins, comme les contraintes institutionnelles, peuvent réduire la participation des personnes dans les occupations qui ont du sens pour elles or la participation à une activité significative améliore la santé, le bien-être et la qualité de vie des personnes âgées vivant en institution (Koskela et al., 2017). Les institutions portent les limites de leur propre mission.

Ces approches à domicile partagent des valeurs communes telles que le fait d'être centrée sur le client, l'inclusion des aidants, une approche systémique. Ces points communs pourraient contribuer à renforcer l'efficacité des interventions afin de favoriser la participation occupationnelle et le bien-être des personnes atteintes de troubles neurocognitifs.

Il semblerait donc intéressant de développer ce partenariat constructif afin de favoriser la participation occupationnelle des personnes atteintes de troubles neurocognitifs lorsqu'elles sont en institution.

En partant de l'hypothèse que la mise en œuvre de la co-occupation favoriserait la participation ; alors **comment l'ergothérapeute peut-il favoriser l'implémentation de la co-occupation au sein d'une institution pour créer chez la personne âgée atteinte de troubles neurocognitifs un environnement favorable à sa participation occupationnelle ?**

Partie méthodologie

La thématique initiale étudiée par une recherche bibliographique conduit à la problématique ci-dessus, qui sera considérée par une enquête exploratoire auprès d'ergothérapeutes afin de recueillir leurs pratiques en milieu professionnel et leurs avis sur ce thème.

1. Objectif de l'étude

Explorer les moyens et les stratégies déployés pour favoriser la participation occupationnelle, avec un focus particulier sur l'implémentation de la co-occupation au sein des établissements.

2. Présentation de l'échantillon

2.1. Population cible

Les professionnels interrogés sont des ergothérapeutes qui travaillent dans des institutions ayant un lieu de vie dédié aux personnes âgées avec des troubles neurocognitifs.

2.2. Critères d'inclusion

Les ergothérapeutes doivent travailler en UCC (Unité cognitivo-comportementale), UHR, EHPAD, ou USLD. Ce choix a été défini afin de comparer leurs interventions en fonction des différents niveaux de dépendance des personnes âgées et aussi en fonction du nombre de personnes accueillies dans la structure.

Le professionnel devra avoir minimum un an d'ancienneté dans la structure afin de justifier de compétences et d'une expérience significative.

Pour faciliter les échanges, il doit maîtriser la langue française.

2.3. Critères de non-inclusion

Ne seront pas retenus pour l'échantillon : les autres personnels soignants ou paramédicaux, les ergothérapeutes qui n'exercent pas en lieu de vie, (SSR, Médecine

gériatrique, hôpital de jour, accueil de jour...) et ceux dont la pratique se résume au positionnement ou à la prescription d'aides techniques.

3. L'outil d'investigation

3.1. Choix de l'outil

Pour approfondir le sujet, une enquête qualitative faite à l'aide d'entretiens semi-dirigés, a été réalisée auprès de trois ergothérapeutes. Le but est de recueillir leur vécu de manière subjective, en relation avec leur lieu d'exercice.

3.2. Construction

En partant de la problématique, la construction du guide d'entretien s'est faite suivant quatre grands thèmes liés la partie théorique : identité et structure, la pratique, la participation occupationnelle, la co-occupation. Dans chaque thème des questions ouvertes furent ajoutées, accompagnées d'indicateurs de réponses pour guider la discussion. (ANNEXE D : Guide d'entretien).

Deux items pertinents ont émergé lors du premier entretien ; ils ont été repris pour les suivants (formation aux équipes et accompagnement de l'aidant)

4. Déroulement des entretiens

4.1. Prise de contact

La recherche de contact fût essentiellement effectuée par mail via un réseau de professionnel issus d'associations telles que ANFE, AFEG (Association française des Ergothérapeutes en gériatrie) ou via un réseau personnel.

4.2. L'entretien

Une brève présentation du sujet abordé introduit chaque entretien. Le déroulement du guide prolonge l'échange. Une question ouverte visant à identifier d'éventuels points non abordés et qui semblent pertinents pour le professionnel conclut l'interview.

Deux interviews ont été réalisées à distance en visioconférence et le troisième fût réalisée en présentiel sur le lieu de travail du professionnel.

Chacun nécessita une durée de quarante minutes environ.

5. Aspects éthiques

Une notice d'information et un formulaire de consentement ont été créés afin d'informer les ergothérapeutes sur le sujet de l'étude ainsi que les modalités de passation des entretiens, et de recueillir leur consentement. (ANNEXE E : formulaire de consentement)

Les échanges furent retranscrits et anonymisés en utilisant des lettres à la place des noms (E1, E2, E3).

Résultats et analyse

1. Caractéristiques des ergothérapeutes

1.1. Présentation des ergothérapeutes

Initialement, il était prévu d'avoir un entretien avec un ergothérapeute dans les quatre structures présentées dans les critères d'inclusion. Seulement trois travaillant en USLD, en EHPAD, et en UVP ont répondu favorablement à ma demande.

	E1	E2	E3
Lieu d'exercice	EHPAD	USLD	UVP + EHEPAD
Année du diplôme	2020	1990	2022
Quotité de travail au sein du lieu de vie	50%	15%	50 %
Autre domaine d'activité	50% SMR gériatrique	85 % SSR gériatrique	50 % SSR gériatrique

Tableau 2 : présentation des ergothérapeutes

1.1. Coursus et expériences

Les ergothérapeutes interrogés ont des profils variés avec différents cursus :

E1 et E3 ont un parcours similaire, elles ont fait **le choix** de travailler auprès de personnes âgées en intégrant la gériatrie de suite après leur diplôme :

E1 : « diplômée [...] **en juin 2020** [...] « j'ai toujours été beaucoup plus attirée par la gériatrie »

E3 : « je suis diplômée **de 2022** [...] « c'étaient des stages qui m'ont plu pendant mes études ».

Alors que E2 a été « diplômée **en 1990** [...], à une époque où l'ergothérapie n'avait pas vraiment de modèles et de concepts ». Elle aborde un parcours professionnel différent des deux autres en travaillant « en neurologie adulte jusqu'en 2021 puis « depuis novembre 2021, en gériatrie ». Elle évoque que « ce n'était pas un choix de de travailler en gériatrie », et que cela fait suite à une **restructuration administrative** « lié à au projet de déménagement de l'hôpital ».

Toutes exercent à temps partiel (**50%** pour E1 et E3 ; **15%** pour E2) et interviennent **seule** sur le lieu de vie. Elles complètent leurs temps avec des unités de SSR / SMR gériatrique (soins de suite et réadaptation / soins médicaux et de réadaptation).

1.2. Motivation et valeurs communes des ergothérapeutes

Toutes partagent des motivations axées sur le désir d'améliorer la **qualité de vie** des personnes âgées, l'importance de vieillir dans de bonnes conditions et d'être bien accompagné. E1 souligne l'importance de « leur permettre **d'être le plus autonome, le plus indépendant**, le plus longtemps possible, d'être **bienveillant, bien traitant** envers eux. » et ajoute qu' « on aimerait tous bien vieillir et bien être accompagné, » et qu'il semble que les personnes âgées « sont un petit peu oubliées dans notre société ». E3 rejoint cette idée en ajoutant qu'il y a « plein de choses à faire pour **bien les accompagner dans leur qualité de vie** [...] je trouve qu'il y a plein de **choses à construire** ».

De son côté, E2 évoque aussi une amélioration de la qualité de vie des résidents mais aussi **sa qualité de travail** à la suite de ses changements professionnels en affirmant : « je puisse arriver à trouver ma place et l'espace pour pouvoir **pratiquer l'ergothérapie que j'aime** dans un tout autre contexte »

2. La pratique

2.1. Les modalités d'intervention

Les interventions des ergothérapeutes varient entre la gestion du matériel et des équipes. Selon E1 : « mon rôle, c'est majoritairement de **la gestion**. [...] rendre les **équipes le plus indépendantes** possible pour qu'ensuite, sur le terrain, elles puissent repérer les situations compliquées ». E2 dit : on « m'appelle pour **l'installation**, pour un problème de douleur assise, couchée...Donc ça c'est **assez réducteur** ». Et E3 note que « [...] le **matériel** passe toujours avant [...] Malheureusement parce que le matériel ça se voit tout de suite. »

Les interventions sont souvent en fonction des **demandes** des équipes et pas toujours reliées à une prescription médicale. Pour E2 : « une intervention purement **à la demande** en USLD, » [...] J'interviens par appel, mais aussi par prescription en théorie [...] dans **la pratique non** ». E3 dit : « moi j'interviens pas forcément avec prescription [...] soit la **demande** des équipes, [...] ou quand on en discute avec mes autres collègues paramédicaux. »

Il y a des accompagnements individuels ou collectifs pour E2 et E3 :

E2 déclare : « Alors que j'ai un milliard d'idées de choses à faire en USLD. J'ai **une ou deux personnes** que je suis plus régulièrement » ; et E3 évoque « un groupe pâtisserie [...] un atelier jardinage » [...] « Et après je les vois en individuel pour certains résidents »

2.2. L'évaluation de la personne âgée

Toutes n'utilisent pas d'outils d'évaluation par faute de temps mais plutôt de **l'observation**, de la prise en compte de **retours faits par les équipes** au moment des échanges. E1 relève : « ça se fait lors de nos réunions d'équipe, [...] quand on **échange** avec les autres professionnels paramédicaux. Elle ajoute qu'elle ne peut « pas **faire d'évaluation** de la participation occupationnelle » et qu'elle n'a vraiment « pas **le temps** pour le faire ». La même dynamique s'exprime pour E2 et E3 : « ce n'est **pas simple**. On parle des personnes qui posent un problème [...], aux relèves [...] où là tous les patients sont passés en revue et ça me permet d'entendre des choses sur telle ou telle personne, mais **ça reste très flou**. »

Pour E3 : « c'est plutôt que **de l'observation**, [...] on fait des **synthèses** régulièrement sur les résidents, » ce qui lui permet d'identifier la participation des résidents et comment mieux les intégrer dans des activités.

Les ergothérapeutes n'adoptent pas d'approche spécifique en tant que telle mais plutôt une manière de penser qui pourrait faire ressortir les besoins, les priorités des personnes. En effet pour E1 et E2 l'approche qui résonne le plus avec elles est la MCREO » (Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel) ; E1 dit : « les modèles conceptuels [...], c'est genre **notre manière à nous en tant qu'ergo de voir**. Moi celui qui me parle beaucoup c'est le MCREO [...] **la manière d'aborder la personne**, [...] c'est un **langage très ergo** [...]. Mais honnêtement, dans **les faits, on n'utilise pas les termes** » ; E2 évoque sa difficulté à mettre en place des évaluations en lien avec le model « **je n'y suis pas arrivé**, rencontrer individuellement, utiliser un entretien, la MCRO » (Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel), « **un outil quelconque** qui permette de faire émerger justement les **priorités** d'une personne ». E3, quant à elle a plus une préférence « plutôt autour du MOH » mais dit qu'elle n'«**utilise pas vraiment** en tant que tel les bilans ».

3. L'Institution : environnement favorable et défavorable à la fois pour favoriser la participation occupationnelle

3.1. Difficultés à la mise en place d'occupation qui ont du sens

3.1.1. Réalité de terrain

Les trois ergothérapeutes s'accordent à dire que le **nombre de résidents**, le **manque de temps** compromettent leur capacité à assurer un suivi individuel des personnes. En effet E1 évoque ces aspects : « [...] **impossible de connaître et de suivre chaque personne** individuellement [...] ce qui limite beaucoup notre pratique en soins ergo c'est le temps **en fait sur le site**. [...] mon poste d'ergo c'est surtout de la **gestion d'urgence** [...] il n'y a pas de possibilité d'avoir un suivi sur le long terme des résidents. E2 affirme :« je n'ai **pas le temps** de faire plus [...] un temps individuel avec chacune, ça n'est pas arrivé [...] Donc il y a encore des gens que **je n'ai pas encore vraiment rencontrés** ». Elle ajoute qu'elle ne possède que « **15%** de temps par semaine dédié à l'USLD ». Selon elle, « pour trente personnes, il faudrait

au moins 30 % de temps ». E3 partage ces difficultés en notant que « c'est **compliqué de les voir tous** [...] Ce qui limite, je dirais peut-être le **manque de temps** quand même ne pas avoir plus de temps auprès des résidents ».

E1 évoque aussi des **contraintes budgétaires** : « j'avais rédigé avec une collègue un gros projet pour faire augmenter le temps d'ergo, mais les supérieurs nous répondent qu'il n'y a **pas de budget pour** ». De son côté, E2 parle des **contraintes administratives** : « aux XXXX quand on veut acheter un truc à manger la **procédure est un peu lourde** ».

En plus, E3 évoque aussi **les conditions d'admission** des personnes expliquant que « parfois c'est **trop tard**, mais en tout cas **trop compliqué pour pouvoir mettre en place des choses** » ou que « c'est fait dans l'urgence et donc on **n'a pas le temps de préparer l'entrée** en EHPAD » ce qui peut limiter l'accompagnement.

3.1.2. Des équipes insuffisamment formées ?

Les trois professionnelles relèvent que les équipes semblent insuffisamment formées à l'accompagnement des personnes âgées.

Pour E2 : « c'est sûr que **non**. [...], il n'y a **pas de sensibilisation** de ce métier par **rapport à l'importance de l'accompagnement quotidien**, [...] les aides-soignantes, toutes dévouées qu'elles sont pour s'occuper de ces personnes-là, s'adaptent aux choses que les personnes ne font plus, en en faisant plus, en cherchant des moyens qui sont à leur disposition dans l'institution ». E3 ajoute qu' : « on leur **enlève tout rôle un petit peu en institution, on fait tout pour eux alors** » ; elle insiste sur « **plus former** aussi les soignants sur le ce qu'on peut proposer comme activité et que il faut pas hésiter que les familles participent ».

E1 et E3 mettent en place des formations afin que les équipes puissent répondre le plus **efficacement aux besoins spécifiques** des résidents. E1 explique mettre en place « des groupes de réflexion » avec pour but « de **rendre les équipes le plus indépendantes**, [...] que les équipes puissent répondre aux besoins ». E3 mentionne la mise en place d'un projet « pour que les soignants fassent aussi des **thérapies non médicamenteuses** dans leur pratique quotidienne. [...] **on les a formées** sur qu'est-ce qu'une activité, comment on la met en place » .

3.1.3. Les rôles de l'ergothérapeute mal identifiées

Le rôle des ergothérapeutes n'est pas toujours pleinement reconnu et souvent limité à la gestion du matériel et au positionnement. Cependant les trois professionnels mentionnent une progression de cette reconnaissance grâce à un effort continu d'information aux équipes sur la profession. En effet, E1 déclare : « Alors quand je suis arrivée, je pense que **non**. On m'appelait pour des choses qui n'étaient pas forcément ergo. [...] Je pense que dans la tête de beaucoup de personnes [...], **c'est un métier qui s'arrête au fauteuil roulant** en fait ». Pour E2 : « tout ce qui est positionnement, fauteuil roulant semblent identifiés mais **tout ce qui est en termes d'occupation et d'accompagnement, [...] C'est pas du tout identifié** ». E3 ajoute : « Je suis quand **même bien étiquetée matérielle**[...] je dirais quand même autour des activités [...] je commence à avoir cette casquette-là ».

E1 et E2 confirme l'**importance d'une communication et d'une sensibilisation** constante pour clarifier et permettre d'identifier leurs rôles au sein des équipes et des structures : « j'ai mis beaucoup de temps **pour faire évoluer un petit peu cette manière** de voir les choses » déclare E1 [...]. Mais à force de d'essayer de proposer des choses [...] on a réussi à faire évoluer un petit peu tout ça et maintenant je trouve qu'on fait appel à moi pour des choses qui sont **vraiment plus spécifiques de l'ergo**. Mais c'est **un travail sur le long terme**, ça demande vraiment à chaque relève de répéter pourquoi on doit nous appeler, de faire des mails aux cadres pour leur dire [...], des fois faire des formations sur nos métiers en expliquant l'ergo c'est ça, **c'est un peu fastidieux** comme travail mais au fur et à mesure du temps ça fonctionne et notre métier est un petit peu plus reconnu ». E2 rapporte également qu' : « à force d'échanger, [...] plus de travail en collaboration avec l'équipe, ça y est on **me perçoit davantage dans mon rôle d'ergothérapeute** (en SRR) donc ça veut dire que si j'avais plus de ce type de temps d'échange en dessous (USLD), petit à petit, ça pourrait arriver. »

3.2. Éléments favorables à la pratique des ergothérapeutes pour favoriser la participation occupationnelle

3.2.1. La présence de l'équipe pluridisciplinaire

Les trois professionnels évoquent **les échanges** et la **collaboration** des différents paramédicaux pour une approche complémentaire.

Selon E1 : « on a la **chance** nous, dans cet établissement, d'avoir quand même **un large panel** de métiers de la rééducation. [...] d'avoir plein, de corps de **métiers différents et de tous collaborer ensemble** ». E2 dit : « **je m'appuie** sur mes collègues » et évoque la chance qu'elle a « d'avoir **une équipe assez fournie** [...] pour mettre en place pour quelqu'un un suivi individuel [...], en groupe en pluridisciplinarité, pour quelqu'un d'autre, l'accompagner plus des activités de loisirs ou d'occupation ». Enfin E3 convient du « fait qu'on puisse quand même être en **équipe**, [...] c'est plutôt **favorable** [...] donc ça permet de réfléchir, de tester des choses».

E3 évoque aussi que la **stabilité des équipes** soignantes sur une longue période peut faciliter les suivis dans sa structure : « On essaye que les soignants soient toujours les mêmes sur six mois [...]; ça permet de mettre aussi des choses en place, de faire du lien, [...]de le maintenir sur le long terme ». De plus elle mentionne **les moyens financiers de sa structure** : « je sais que j'ai de la chance quand même d'être dans un EHPAD d'où il y a vraiment des moyens financiers [...] on peut quand même faire des choses, des activités. On est **rarement freiné** dans le test de matériel. »

3.2.2. Des opportunités occupationnelles pour les résidents

E1 met en avant un large éventail d'activités et d'ateliers offerts aux résidents offrant des opportunités occupationnelles, « **beaucoup d'activités différentes** et d'ateliers thérapeutiques différents [...] ça va pouvoir permettre de d'orienter les personnes dans une **participation qui sera assez propre à leurs envies**, à leurs besoins ». De plus elle mentionne la présence d'un « **PASA**, donc le pôle d'activité et de soins adaptés pour des personnes qui ont des troubles un petit peu plus spécifiques type Alzheimer qui ont besoin d'un cadre un peu plus fermé ». Enfin elle évoque l'accompagnement par « des **ASG** » (**assistants de Soins en Gérontologie**), « donc qui sont aussi formés particulièrement à ce suivi. ».

E2 et E3 avance **des projets ponctuels** « comme un projet autour des odeurs, des choses où il justement ils peuvent accueillir des personnes avec des troubles cognitifs importants. [...]

Il y a un chien qui vient auprès des résidents » ou des projets à **venir d'inclusion du résident dans « le quotidien**, [...] sur le fait de participer à la vie institutionnelle de la résidence [...]. C'est des choses qu'on essaie de faire ponctuellement avec certains résidents, mais je pense qu'on pourrait plus le mettre en place. »

4. Pourquoi permettre d'accéder à des occupations qui ont du sens ?

Les trois professionnels évoquent la notion de **qualité de vie**. E1 insiste sur le maintien des routines pour accompagner la rupture que représente l'entrée en institution car « [...] c'est leur **nouvelle maison** [...] les **routines** qu'ils avaient, [...] de retenir toute leur routine et les occupations qui sont importantes pour eux parce qu'en fait **c'est une continuité** de leur vie. En fait, le passage en EHPAD c'est forcément une rupture [...] pour **accompagner cette rupture** [...] je trouve que c'est important de maintenir les habitudes, les occupations qu'ils avaient et **qui sont aussi rassurantes** pour eux parce que c'est des choses qu'ils connaissent ».

E3 rajoute que cela contribue à « leur permettre d'être plus heureux, d'améliorer leur **qualité de vie** dans leur quotidien et qu'ils y trouvent **plus de sens**. Et qu'ils y **trouvent plus leur place** aussi ». Elle fait la remarque que dans la moitié des cas, ils ne « sont pas pour leur entrée en institution, donc, si on pouvait **recoller à des choses qui auraient du sens pour eux**, je pense que ça pourrait **avoir un intérêt**. »

E2 évoque que le bien être du résident **influe sur le bien-être du soignant** pouvant créer ainsi un environnement propice aux soins : « Si la qualité de vie des résidents est meilleure, **la qualité de vie des soignants** ne peut être que meilleure aussi »

5. La co-occupation

5.1. Un concept méconnu

Pour les trois ergothérapeutes, la notion de co-occupation est inconnue mais pour E1 et E3 il y a des points communs à leur perception en mettant en avant la réalisation et le partage d'activité à deux. En effet, pour E1 : « c'est un mot que je n'ai pas vu. [...] Pour moi, le fait de

co-occuper, c'est d'être à **deux au même moment pour faire une activité**. Mais j'avoue que ça ne m'évoque pas grand-chose. ». E3 définit la co-occupation comme le fait « que deux personnes fassent une activité **ensemble**, qu'elles **partagent** une activité, une occupation, qu'elles avaient ensemble, [...] ; que deux personnes qui ont une activité dans leur vie puissent la **refaire ensemble** ».

En revanche E2 admet que cela ne lui évoque : « **Pas grand-chose** [...] Et ce que j'observe me permet pas d'imaginer. Mais voilà, en toute humilité peut être que je ne maîtrise pas assez ça ».

5.2. Recréer un environnement occupationnel familial par la co-occupation :

5.2.1. Le sens

L'accent est mis sur le sens, la **satisfaction personnelle**, le **sentiment d'utilité** et de **familiarité** que les activités significatives peuvent apporter aux résidents, de redonner du sens aux activités quotidiennes, de recoller avec celles-ci.

E2 explique que pour elle, « l'idéal est de faire émerger qui elle est et qu'est-ce qui a **du sens**. Parce que dans l'USLD le sens, c'est important le **sens qui est perdu** entre la maison et la structure. Comment **redonner du sens, la vie à ces journées qui passent** [...] **satisfaction personnelle** et **l'estime de soi**. [...] d'avoir participé à ce qui est **important pour elle** [...] Faire en sorte que l'USLD soit un lieu de vie justement et pas un lieu où l'on attend que ça passe, [...] c'est le **sens donné à sa journée**, sa vie en général ». E3 affirme qu'« ils s'**impliqueront** toujours plus dans une activité qui a du sens et ça permettrait de **recoller plus à ce qu'ils faisaient dans leur quotidien**. [...] Ça leur donnerait **une utilité**, [...] un semblant de ce qui **ressemblerait un peu au domicile**. »

5.2.2. Recréer des activités familiales en utilisant un environnement familial pour favoriser la participation occupationnelle

Les trois professionnels mettent en avant l'importance de créer des environnements (physique, social, familial...) adaptés pour les activités afin de valoriser les compétences de la

personne. En effet, E3 souligne que les activités peuvent avoir plus de sens lorsqu'elles sont associées à des proches, « ça colle plus à ce qu'ils ont l'habitude de faire et peut être que d'ailleurs **cette activité ils la relieront toujours à leurs proches** avec qui ils la faisaient à la maison et que tout seul en fait ça a peut-être beaucoup moins de sens pour eux ». De plus elle pointe qu' « il y a des résidents qui ont **participé à des ateliers** pâtisseries parce que leur épouse venait à l'atelier ». E2 propose d'aménager des espaces familiaux pour encourager la participation « dans sa chambre où **créer un lieu approprié à la réalisation d'activités familiales**. [...] Utiliser cet environnement familial qu'elle pourrait utiliser avec ses proches comme une cuisine, un jardin [...] de travailler sur la personnalisation d'une chambre, lieu de créativité ». Enfin, E1 insiste sur le fait que ces activités personnalisées permettent de reconnaître les capacités de la personne, au-delà de sa maladie. « De montrer aussi que la personne est **encore capable de faire des choses** parce que des fois, on a l'impression que la personne se résume à sa maladie et en fait, elle peut faire encore plein de choses. »

5.3. Recréer des liens et construire une relation de confiance entre le résident, leurs proches et les équipes au travers des activités partagées

5.3.1. Triangulation de la relation pour une vision holistique

Cette approche permet une meilleure compréhension des besoins de la personne et d'instaurer une relation de confiance. En effet E1 affirme l'importance de cette tripartie dans l'accompagnement de la personne car « le but c'était vraiment de faire une triangulation entre la personne aidée, l'aidant et l'équipe soignante pour vraiment accompagner dans sa **globalité la personne aidée** ». De plus, E3 aborde notion de partage d'activité avec les soignants : « ils partagent des choses qu'eux **ils vivent au quotidien** ; on avait une résidente et un soignant qui faisaient de la gym. [...], **échanger** [...], ça permet aussi aux résidents de **les connaître sous un autre jour**. [...] je trouve que ça permet de créer **un lien de confiance** avec le résident ».

5.3.2. Permettre l'accompagnement de l'aidant

E1 et E3 soulignent l'importance d'accompagner également les aidants dans la transition vers les institutions. Pour E1, cette transition peut être difficile car « quand la personne arrive à l'EHPAD, généralement les aidants **étaient très présents** à la maison, et ça peut faire aussi **une rupture pour eux** de ne plus avoir la personne avec eux [...] **accompagner justement ce changement** pour éviter qu'il y ait une décompensation de l'aidant après ». E3 ajoute que permettre aux aidant de recréer du lien avec leur proche peut aider à retrouver un équilibre et des rôles réciproques : « ça leur permet aussi de **recréer du lien**. Souvent ils ne savent **pas trop comment faire** [...] ils se **sentent coupables** [...] recréer une activité qu'ils avaient l'habitude de faire à la maison, [...] de **retrouver leur équilibre** un petit peu qu'ils pouvaient avoir avant. Comme s'ils venaient visiter leurs proches dans leur appartement [...] **Retrouver le rôle** de père, enfant, de femme, de mari. [...] les familles sont en demande : mon proche j'arrive plus à communiquer avec lui, **qu'est-ce que je peux faire comme activité ?** »

5.4. Bénéfices de la co-occupation

Les trois ergothérapeutes s'accordent à dire qu'il y aurait un bénéfice **sur le comportement** des résidents à utiliser la co-occupation au sein des établissements : En effet E1 souligne qu'elle peut créer « **un cadre qui est rassurant** [...] si le résident a des activités avec son aidant, [...] permettre de « **limiter les angoisses** ». E2 stipule qu'elle « apporterait des bénéfices importants ...en terme de **comportement, de gestion du stress** » et E3 ajoute que « le but en fait, c'est aussi de **diminuer les troubles du comportement** ».

De plus, elle permettrait de faciliter l'accompagnement pour les équipes soignantes. Pour E1 « toutes ces petites choses [...] vont en fait **aider les équipes** parce qu'il y aura moins d'angoisse à gérer, moins de médicaments à donner aussi ». Et pour E2 : « si les personnes sont effectivement plus apaisées, sont plus tranquille, les **soins seront peut-être plus faciles.** » et E3 : « le résident, il est occupé à autre chose, [...] il est **canalisé** avec son proche ».

5.5. Permettre son implémentation

5.5.1. Place de l'ergothérapie dans la co-occupation

Les professionnels considèrent que la co-occupation pourrait s'inscrire dans leurs champs d'intervention. En effet E1 exprime : « je pense vraiment que **c'est réalisable** et je pense que l'ergo a **toute sa place** dans ces choses-là parce que, **le cœur de notre métier**, c'est l'être, la personne en lien avec son environnement, donc c'est quelque chose qui est tout à fait **cohérent avec nous**, nos compétences et ce qu'on peut faire. ». De plus E2 et E3 se projettent dans la mise en place de la co-occupation ; E2 envisage d'élargir le concept : « ça peut **même être parfait** ça, mais même des familles mélangées et des patients et pas forcément que la personne et son aidant familial. » et pour E3 d'impliquer davantage les familles en collaborant avec elle : « j'aimerais bien là dans les prochaines semaines, pouvoir appeler systématiquement les familles pour leur **présenter** l'ergothérapie, **leur demander** [...], les activités qui étaient importantes pour leurs proches à la maison »

5.5.2. Projets mis en place incluant les familles

Des projets visant à inclure les familles ont pu être mis en œuvre par E1 et E3. Selon E1 : « On a essayé de le mettre en place. [...] sur le service de l'unité de soins longue durée où elle faisait des ateliers sensoriels, et les enfants, **les aidants étaient les bienvenus** dans l'atelier, donc certains y participaient ». E3 souligne les efforts pour « inviter un peu les **familles à participer** » ; et mentionne que « les familles c'est **aussi un lieu de vie pour eux** [...] ils essayent quand même de **recréer un peu un semblant de voisinage** je pense que c'est un peu ça, mais en tout cas une cellule à part. »

5.5.3. Freins à la co-occupation

La mise en place peut dépendre « des fonctionnements des établissements et du fonctionnement des services » selon E1, avec des contraintes liées à l'espace, le temps et à l'organisation des activités. En effet E2 exprime ses préoccupations qui peuvent limiter sa mise en œuvre : « C'est un peu pessimiste, mais je me dis **quel temps**, qu'est-ce qu'on peut dégager **comme espace, comme lieu** ». Enfin, E3 évoque que « le matériel passe toujours avant » mettant en avant les défis à prendre en compte pour garantir un accompagnement global : « je me dis il faut [...] que j'appelle les familles en systématique et que je ne l'ai pas encore fait parce qu'en fait, s'il y a un truc qui doit passer après, ce sera ça. Malheureusement parce que

le matériel ça se voit tout de suite [...] là où les occupations, on peut un peu plus les contourner [...] Parce que c'est plus dur de prioriser. »

5.5.4. Les leviers à la co-occupation

Un des éléments clé à la mise en œuvre de la co-occupation est la **collaboration** avec les équipes médicale et paramédicale. En effet, E3 énonce que « les **infirmières et les soignants** qui sont quand même plus au quotidien avec les résidents t [...] **l'animatrice, l'APA [...]**, même l'équipe **encadrante** qui nous aide ». De plus, elle suggère aussi la possibilité d'intégrer la co-occupation « au moment du **projet personnalisé** ». Par ailleurs, E2 et E3 évoquent **la famille** comme personnes ressources ; pour E2 : « ils sont très présents en SLD pour les gens qui ont de la famille et ils sont **une grande source d'information** [...] c'est un atout précieux la famille ». De même pour E3 : « les **familles elles seront là** dans tous les cas [...], elles sont là quoi qu'il arrive. ».

Discussion

1. Confrontation des résultats avec la littérature

1.1. La pratique

Le rapport Jeandel- Gerin (2021, p. 52) recommande pour les EHPAD de 80 places « un ETP d'ergothérapeute » en ratio de personnel. Cependant dans la pratique, cette dépendance des personnes n'est pas prise en compte dans le nombre d'ETP (Equivalent Temps Plein). En effet, le temps consacré à la pratique est souvent insuffisant par rapport à la dépendance des résidents. Toujours selon le rapport Jeandel- Gerin, « 82,5 % des patients d'USLD sont classés en GIR (Groupe Iso Ressource) 1 ou 2 contre 59,2 % des résidents d'EHPAD, et 34,4 % des résidents d'EHPAD sont classés en GIR 3 ou 4 contre 16 % des patients d'USLD ». En USLD, si l'on prend en compte le temps de travail préconisé par ce rapport, l'ergothérapeute ne dispose que de 15 % de son temps dédié, alors qu'il en faudrait 37 %, malgré un niveau de dépendance plus important. Ce constat est également valable pour les ergothérapeutes interrogés en EHPAD, dont le temps passé sur place est inférieur aux recommandations.

Ce manque de personnel entraîne en conséquence un manque de temps autour de la pratique : temps d'évaluation insuffisant et temps d'accompagnement dans la participation occupationnelle, peu de temps pour mettre en place des actions ciblées et significatives pour la personne. Parfois des actions plus collectives sont mises en place surtout (pour E1 et E3) en **collaboration** avec d'autres paramédicaux. Mais les opportunités occupationnelles ne répondent pas forcément aux besoins des personnes. Comme le souligne l'étude de Palacios-Ceña et al., (2016) proposer des activités basées sur les préférences, les besoins et les capacités des résidents permet de retrouver une identité occupationnelle et de ressentir le temps qui passe différemment. Or, ce manque de temps fait qu'il n'y a pas de connaissances précises des besoins occupationnels des personnes. Ceci est vrai particulièrement pour ceux présentant des troubles neurocognitifs. Il y a un paradoxe du temps qui est trop court pour les ergothérapeutes (et les équipes) et trop long pour les résidents.

Face à cette perception différente du temps n'y aurait-il pas un équilibre à trouver ?

Cet équilibre passerait aussi par l'**identification des rôles et des missions** de l'ergothérapeute. En effet, il existe un déficit de connaissance de nos rôles et missions jusqu'au plus haut niveau de la hiérarchie. Par exemple, le rapport Jeandel & Guerin (2021) stipule la présence nécessaire d'un psychomotricien **OU** d'un ergothérapeute dans les équipes alors que ce sont deux professions distinctes et aux missions différentes. Les **missions** attribuées aux ergothérapeutes interrogés les empêchent de développer pleinement leurs pratiques centrées sur les occupations. Elles se concentrent principalement sur la gestion d'urgences, la gestion du matériel et du positionnement (comme appuyé par la description de l'ANFE). Ceci impose de devoir justifier le travail autour des occupations au sein des équipes afin que le rôle de l'ergothérapeute ne s'arrête pas au « fauteuil roulant ». Se positionner face aux missions de l'ergothérapeute, semble difficile, dans un contexte institutionnel « biomédical », nécessitant d'imposer, de prioriser et de justifier ses choix.

Comme le souligne Turpain (2024) :

Le cœur de l'ergothérapie, ce serait de promouvoir la santé des personnes au travers des occupations avec une vision de la santé qui va un tout petit peu plus loin que la vision biomédicale de la santé avec une approche globale qui serait d'accompagner les personnes dans la réalisation d'occupations qui vont avoir une influence positive sur leur santé.

1.2. L'institution et ses contraintes

La politique de maintien à domicile actuelle fait que les personnes entrant en établissement sont de plus en plus âgées (cf. tableaux en première partie) et de plus en plus dépendantes (catégorisé par le GIR). Or, « La grille AGGIR ne mesure pas un état objectif de l'autonomie d'une personne mais une interaction entre des représentations sociales et personnelles de la dépendance » (Reynaud, 2020, p. 29).

Tous les professionnels interrogés appartiennent à ce type de structures médicalisées avec une organisation qui semble peu prendre en compte les besoins occupationnels des personnes (Bor, 2023). En effet, les ergothérapeutes ainsi que Du Toit et al. (2019) soulignent la solitude et la longueur des journées ressenties par les résidents.

Cet environnement et l'accès aux occupations seraient influencés par les besoins institutionnels entraînant des contraintes budgétaires et des procédures « lourdes » pour certains ergothérapeutes afin de mettre en place des actions ; ainsi que les conditions d'arrivée dans les structures avec une non-anticipation de la transition.

Les ergothérapeutes relèvent l'importance d'être attentif à la perte des rôles et d'autonomie liée à l'institution qui tend à tout faire à leur place. En effet comme le souligne Trepied (2020) dans la partie théorique : les soins sont réalisés avec des automatismes dans un temps imparti laissant peu de place à la personnalisation et à la prise en compte des réels besoins des personnes.

1.3. Formation des professionnels

Malgré l'émergence d'assistants de soins en gérontologie (ASG) (métier qui existe depuis 2012) dans les structures, les trois professionnels révèlent une insuffisance de compétences face aux besoins spécifiques des personnes. Comme le souligne E2, le manque de formation apparaît comme un frein majeur à la participation occupationnelle avec des comportements des soignants pouvant être inadaptés en se substituant à la réalisation d'activités plutôt qu'en l'encourageant. Ce contexte met en avant le besoin d'une qualification

nécessaire : « Une qualification de haut niveau pour ce secteur est un enjeu majeur » (Archambault, 2006, p. 92). Seulement face à la pénibilité du métier d'aide-soignant, on peut se poser la question s'il n'y aurait pas avant tout un manque de motivation. En effet le rôle des aides-soignants est souvent considéré comme routinier et peu valorisé. Certains le comparent même à un "sale boulot". Les jeunes stagiaires ne sont pas attirés par la gériatrie, préférant les milieux hospitaliers plus prestigieux (Zacklad, 2016). « Une formation gériatrique diplômante et permanente avec montée en compétences reconnues » (Verger, 2022, p. 77) serait un plus pour une meilleure reconnaissance.

Comme le stipule Villaumé, dans la première partie de ce mémoire, les ergothérapeutes interrogés mettent en place des formations auprès des équipes afin de mieux prendre en compte les besoins des personnes et ceux de leur entourage, contribuant ainsi à offrir des soins plus respectueux et inclusifs.

1.4. La participation occupationnelle par la co-occupation chez les personnes atteintes de troubles neurocognitifs.

Offrir des activités qui ont du sens aux personnes avec des troubles neurocognitifs contribue à améliorer leur qualité de vie et à maintenir leur bien-être, la co-occupation bien que méconnue présente des avantages en termes de comportements des résidents et de relations interpersonnelles surtout envers leurs familles.

« le chez soi est lié positivement aux activités qui s'y déroulent et au vécu de ces activités » (Caire et al., 2019, p. 61). Cependant la question se pose de savoir s'il y a « un chez soi » quand une personne avec des troubles neurocognitifs est en institution et qu'elle nécessite une tierce personne pour favoriser sa participation occupationnelle.

La présence des équipes pluridisciplinaires offre des opportunités occupationnelles mais qui ne sont pas forcément significatives.

Selon les ergothérapeutes interviewés, la co-occupation apporterait des bénéfices en termes de comportement, de qualité de vie et de bien être des personnes atteintes de pathologies neurocognitives. Elle leur montre qu'elles sont capables de participer à des activités surtout si elles ont du sens. Si l'on prend l'exemple du domicile : « C'est pourquoi la mise en situation

et l'utilisation de la co-occupation ont de « vrais impacts positifs [...] la participation de l'aidé est bel et bien favorisée. » (Talarmin, 2023, p. 24). Il faudrait donc permettre à ce lieu de soins de devenir un lieu de vie à part entière en offrant et en créant la possibilité d'avoir des lieux appropriés, la possibilité à l'entourage d'être « chez papy ou mamie » et non à la « maison de retraite ».

La co-occupation entre parfaitement dans le champ de l'ergothérapie, même si c'est un concept peu connu, parce qu'elle prend en compte l'être, l'agir et le devenir. En apportant des activités significatives aux personnes, elle les replace dans des rôles sociaux et familiaux qu'elles avaient auparavant, recréant des occupations familières. Elle contribue au maintien du sentiment d'appartenance et à la restauration de l'identité occupationnelle qu'avaient les personnes avant d'être en institution (Woodhall & Shaw, 2023).

De plus, l'approche co-occupationnelle permettrait non seulement une inclusion de l'aidant dans le cadre de vie de la personne accompagnée mais aussi un soutien dans la période de transition avec l'objectif de retrouver un équilibre de vie. En effet, il y a aussi une rupture d'équilibre pour l'entourage comme l'a exprimé Caleca (2014). Elle offrirait aussi la possibilité de reconnaître et de préserver les liens du couple ou de la cellule familiale construite auparavant. Il convient donc de construire une relation de confiance avec la personne et son entourage pour couvrir les besoins holistiques des personnes aidées et aidantes afin renforcer ces liens interpersonnels qui semblent plus importants aux personnes que l'aspect biomédical (Baud Mermoud & Morin, 2016).

De plus, la vie communautaire semble favorisée dans les structures protégées où la place des familles est plus présente et où elles ont ressenti les besoins de créer un environnement plus familial.

Il semblerait donc important d'entreprendre un changement de paradigme en repensant la vision d'une approche trop biomédicale au profit d'une approche plus holistique incluant la notion de co-occupation en lien avec le chez-soi.

2. Limites et Intérêts de l'étude

La limite de cette étude se situe dans le faible échantillonnage qui ne permet pas de généraliser les résultats pour une étude représentative.

En effet, même si les aides-soignantes et les infirmières sont au plus près de l'accompagnement des résidents, le choix a été fait de n'interroger que les ergothérapeutes. Il aurait été sûrement bénéfique d'interroger un panel de professionnels plus étendu afin d'intégrer leur point de vue et d'autres représentations légitimes compte tenu de leur expérience.

De plus, les ergothérapeutes interrogés appartiennent à des structures différentes (privées et publiques) avec des financements et des moyens hétérogènes ce qui évidemment impacte l'accompagnement des personnes.

Malgré tout, cette étude démontre qu'il paraît important et essentiel d'inclure dans le quotidien les occupations qui ont du sens pour la personne. La co-occupation replace la personne atteinte de troubles neurocognitifs dans un environnement social, familial, connu et qui fait sens pour elle. Cette étude souligne les lacunes de l'évaluation concrète de la participation occupationnelle des personnes.

3. Axes pour la poursuite de l'étude

Cette étude met en lumière le rôle important de l'ergothérapie dans l'accompagnement des personnes atteintes de troubles neurocognitifs pour améliorer leur participation. Ainsi pour enrichir cette recherche, il faudrait interroger l'entourage familial afin de mieux les inclure dans un accompagnement en lien avec la co-occupation.

De plus, les équipes ont un rôle important à jouer dans la participation occupationnelle des résidents seulement les équipes de nuits sont rarement sollicitées lors de la réalisation de projets ou lors des synthèses, il serait aussi intéressant d'avoir leurs avis sur la mise en place de la co-occupation y compris la nuit (car dormir est aussi une occupation ...) à l'instar de Oustalet à Plan d'Orgon dans les Bouches-du-Rhône qui expérimente un PASA de nuit (*Expérimentation d'un PASA de nuit, s. d.*)

Enfin, dans cette étude le rôle de la direction n'est pas apparu dans les échanges. Il serait donc intéressant de se pencher sur le sujet en abordant avec les directions au-delà de la pratique, les enjeux budgétaires.

Conclusion

Alors que la qualité de vie fait partie des préoccupations politiques du moment, la place de l'ergothérapeute dans les lieux de vie ne semble pas pleinement reconnue. En effet, le temps alloué à ce professionnel limite sa capacité à mettre en œuvre des interventions autour des occupations. La participation occupationnelle améliorerait la qualité de vie des personnes atteintes de troubles neurocognitifs. Ce mémoire avait pour objectif de comprendre comment l'implémentation de la co-occupation permettrait de favoriser leur participation occupationnelle lorsqu'elles sont en institution.

L'analyse théorique et les entretiens menés suggèrent que la prise en compte des besoins holistiques de ces personnes impliquerait de revoir les approches biomédicales encore trop présentes dans les institutions. La co-occupation semble être un moyen de repositionner la personne dans un environnement familier avec des activités qui ont du sens pour elles et plus respectueux de ses besoins. Cette étude démontre les bénéfices potentiels de cette approche non seulement sur la personne mais aussi, sur l'entourage et les soignants. Elle éclaire aussi au-delà des freins, les leviers possibles pour sa mise en œuvre.

En favorisant un environnement plus inclusif, la personne et son entourage retrouveraient une identité occupationnelle perdue. Au-delà de la gestion du « matériel », la perception du rôle de l'ergothérapeute par les équipes semble cruciale pour implémenter la co-occupation afin que la personne puisse vivre dans un LIEU DE VIE où l'on soigne et non un lieu de soin où l'on vit.

Cette réflexion ouvre la voie à d'autres recherches visant à qualifier la notion de lieu de vie afin de favoriser des environnements plus adaptés et respectueux des besoins des personnes atteintes de troubles neurocognitifs.

Bibliographie

- Amyot, J.-J., & Piou, O. (2017). *Mettre en oeuvre le projet de vie dans les établissements pour personnes âgées* (3e éd). Dunod.
- ANFE. (2015). *Quel-est-le-role-dun-ergotherapeute-en-EHPAD_Sept-2015-n°27.pdf*. 27. https://anfe.fr/wp-content/uploads/2020/12/Quel-est-le-role-dun-ergotherapeute-en-EHPAD_Sept-2015-n%C2%B027.pdf
- Archambault, H. (2006). Stimuler les motivations pour les métiers de la gérontologie. *Gérontologie et société*, 29 / 118(3), 85-100. <https://doi.org/10.3917/gs.118.0085>
- Audiffren, M. (2019). Vieillesse cognitive normale et pathologique. In *Créativité, motivation et vieillissement : Les sciences cognitives en débat* (p. 149-152). Presses universitaires de Rennes. <https://doi.org/10.4000/books.pur.61153>
- Baud Mermoud, V., & Morin, D. (2016). Regards croisés entre l'évaluation de la qualité de vie perçue par le résident hébergé en établissement médico-social et par le soignant référent. *Recherche en soins infirmiers*, 126(3), 38-50. <https://doi.org/10.3917/rsi.126.0038>
- Bor, C. (2023a). Les EHPAD sont des micro-communautés : Comment une pratique communautaire de l'ergothérapie permet de promouvoir la santé et le bien être des résidents. *ergOTHérapies*, 91, 7-15.
- Bor, C. (2023b). Les EHPAD sont des micro-communautés : Comment une pratique communautaire de l'ergothérapie permet de promouvoir la santé et le bien-être des résidents. *ergotherapie*, 91, 7-11.
- Caire, J.-M., Tétreault, S., & Sarrazy, B. (2019). Explorer « vivre chez soi » avec une personne ayant la maladie d'Alzheimer : Récit de vie de couple. *ErgOTHérapies*, 73.

- Caleca, C. (2014). Les familles à l'épreuve du grand âge. Les enjeux de l'accueil en établissement d'hébergement de personnes âgées dépendantes. *Dialogue*, 206(4), 23-34. <https://doi.org/10.3917/dia.206.0023>
- Caradec, V. (2022). *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement* (4e éd). Armand Colin.
- Charras, K., & Cérèse, F. (2023). Des espaces à vivre à l'aune du vieillissement. *Gérontologie et société*, 45 / 171(2), 9-16. <https://doi.org/10.3917/g1.171.0009>
- Charras, K., Demory, M., Eynard, C., & Viatour, G. (2011). Principes théoriques et modalités d'application pour l'aménagement des lieux de vie accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. *Revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, 18, 205-210.
- CREDOC. (2018, décembre 1). *Les processus d'entrée en structure d'accueil pour personnes âgées vu par leurs proches*. <https://www.credoc.fr/publications/les-processus-dentree-en-structure-daccueil-pour-personnes-agees-vu-par-leurs-proches-1>
- Crocq, M.-A., & Guelfi, J.-D. (2016). *Mini DSM-5 : Critères diagnostiques*. Elsevier Masson.
- de Jeager, C. (2020). Physiologie du vieillissement. *EMC-savoirs et soins infirmiers*, 12(1), 1-5.
- DREES. (2022, juillet). *Des résidents de plus en plus âgés et dépendants dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques*. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communiquede-presse/etudes-et-resultats/des-residents-de-plus-en-plus-ages-et>
- Du Toit, S. H. J., Shen, X., & McGrath, M. (2019). Meaningful engagement and person-centered residential dementia care : A critical interpretive synthesis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 26(5), 343-355. <https://doi.org/10.1080/11038128.2018.1441323>

- du Toit, S. H. J., Fitch, S. J., Jessup, G. M., & Low, L. F. (2021). The residential environment impact scale : Benefits and barriers to implementation in the Australian residential aged care facility context. *Australian Occupational Therapy Journal*, 68(6), 477-489.
<https://doi.org/10.1111/1440-1630.12757>
- Ennuyer, B. (2011). À quel âge est-on vieux ? La catégorisation des âges : Ségrégation sociale et réification des individus. *Gérontologie et société*, 34 / 138(3), 127-142.
<https://doi.org/10.3917/g.s.138.0127>
- Expérimentation d'un PASA de nuit.* (s. d.). Fondation Partage et Vie. Consulté 10 mai 2024, à l'adresse https://www.fondationpartageetvie.org/fpv/experimentation-d-un-pasa-de-nuit-fpv_11486
- Gineste, Y., Marescotti, R., & Laroque, G. (2023). *Humanitude : Comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux.* Dunod.
- Grenouilleau, C. (2009, février 11). *Quelques statistiques de la vie en maison de retraite—Cap Retraite.* <https://www.capretraite.fr/blog/maisons-de-retraite/quelques-statistiques-de-la-vie-en-maison-de-retraite/>
- HAS. (2018a). *Evaluation des technologies de santé à la HAS: place à la qualité de vie.*
- HAS. (2018b). *Troubles cognitifs et neurocognitifs.*
- Jasmin, E. (Éd.). (2019). *Des sciences sociales à l'ergothérapie : Mieux comprendre la société et la culture pour mieux agir comme spécialiste en habilitation à l'occupation.* Presses de l'Université du Québec.
- Jeandel, C., & Guerin, O. (2021). *Unités de Soins de Longue Durée Et EHPAD - RAPPORT de MISSION - 25 recommandations pour une prise en soins adaptée des patients et des résidents afin que nos établissements demeurent des lieux de vie.*

- Kalfat, H., & Sauzéon, H. (2012). Processus de vieillissement et vieillesse. In *Ergothérapie en gériatrie* (p. 13-31). De Boeck Supérieur.
<https://doi.org/10.3917/dbu.trouv.2012.01.0013>
- Kinsella, N., Pentland, D., & McCormack, B. (2023). How context influences person-centred practice : A critical-creative case study examining the use of research evidence in occupational therapy with people living with dementia. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 30(3), 398-414.
<https://doi.org/10.1080/11038128.2022.2119162>
- Koskela, S. A., Jones, F., Clarke, N., Anderson, L., Kennedy, B., Grant, R., Gage, H., & Hurley, M. V. (2017). Active Residents in Care Homes (ARCH) : Study protocol to investigate the implementation and outcomes of a whole-systems activity programme in residential care homes for older people. *Physiotherapy*, 103(1), 113-120.
<https://doi.org/10.1016/j.physio.2015.12.001>
- Lamarre, J., Egan, M., Sauvé-Schenk, K., & Kessler, D. (2020). Occupational Performance Coaching in Assisted Living. *Physical and Occupational Therapy in Geriatrics*, 38(1), 1-17. <https://doi.org/10.1080/02703181.2019.1659466>
- Le programme d'Emmanuel Macron pour la dépendance*. (2022). La République En Marche !
<https://en-marche.fr/emmanuel-macron/le-programme/dependance>
- Lentschner, K. (2023, septembre 25). Face à Alzheimer, les Ehpad contraints d'accélérer leur transformation. *le Figaro*.
- Meyer, S. (2010). *Démarches et raisonnements en ergothérapie* (2e éd). Haute Ecole de travail social et de la santé.
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. De Boeck-Solal.

- Ministère de la santé. (2007). *Charte*. https://santé.gouv.fr/IMG/pdf/charte_2007_affiche-2.pdf
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (2e éd). Deboeck supérieur.
- Moulias, R., & Poch, B. (2017). Le syndrome d'« entrée en institution non consentie ». *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 17(102), 382-388.
<https://doi.org/10.1016/j.npg.2017.03.001>
- Palacios-Ceña, D., Gómez-Calero, C., Cachón-Pérez, J. M., Velarde-García, J. F., Martínez-Piedrola, R., & Pérez-De-Heredia, M. (2016). Is the experience of meaningful activities understood in nursing homes? A qualitative study. *Geriatric Nursing*, 37(2), 110-115.
<https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2015.10.015>
- Pierce, D. (2009). Co-occupation : The challenges of defining concepts original to occupational science. *Journal of Occupational Science*, 16(3), 203-207.
<https://doi.org/10.1080/14427591.2009.9686663>
- Reynaud, F. (DREES/SEEE/MIRE/EXTERNES). (2020). *Le taux d'encadrement dans les Ehpad* (68; LES DOSSIERS DE LA DRESS, p. 37). DRESS.
- Santé publique France. (2023, avril 12). *Maladies neurodégénératives*.
<https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-neurodegeneratives>
- Stefanacci, R. G. (2022). *Présentation du vieillissement—La santé des personnes âgées*. Manuels MSD pour le grand public. <https://www.msdmanuals.com/fr/accueil/la-sant%C3%A9-des-personnes-%C3%A2g%C3%A9es/le-vieillessement/pr%C3%A9sentation-du-vieillessement>

- Talarmin, L. (2023). L'approche co-occupationnelle auprès du couple âgé aidant-aidé en faveur de l'équilibre de vie après un AVC. *ErgOTHérapies*, 90.
- Talpin, J.-M. (2017). *Psychologie clinique du vieillissement normal et pathologique* (BU Santé Rockefeller SANM 279661; 2e édition.). Armand Colin.
- Talpin, J.-M. (2020). Chapitre 8. Les institutions gériatriques : Entre désinscription, projet de vie et mort. In *Le travail psychanalytique en institution* (p. 169-191). Dunod.
<https://doi.org/10.3917/dunod.pinel.2020.01.0169>
- Thorez, D., Noël, J.-L., de Montgolfier, S., & Le Dastumer, B. (2009). Le libre choix du patient dément en institution. *Gérontologie et société*, 32 / 131(4), 131-146.
<https://doi.org/10.3917/gs.131.0131>
- Trépiéd, V. (2020). Autonomie et vieillissement en institution : Le regard d'une sociologue. *La Revue des droits de l'homme. Revue du Centre de recherches et d'études sur les droits fondamentaux*, 17, Article 17. <https://doi.org/10.4000/revdh.10487>
- Turpain, T. (2024, avril 15). *Accompagner le changement: Vol. episode 20* [Podcast].
<https://podcasts.apple.com/fr/podcast/occupe-ton-ergo/id1522315682?i=1000652457128>
- Université Laval Quebec. (2024). *Schema-MOH*. centre de référence du modèle de l'occupation humaine. <https://crmoh.ulaval.ca/wp-content/uploads/2024/01/Schema-MOH-2024-couleurs-France.png>
- van Nes, F., Jonsson, H., Hirschler, S., Abma, T., & Deeg, D. (2012). Meanings Created in Co-occupation : Construction of a Late-Life Couple's Photo Story. *Journal of Occupational Science*, 19(4), 341-357. <https://doi.org/10.1080/14427591.2012.679604>

- Verger, P. (2022). L'exemple des Ehpad, quels besoins, quelle attractivité ? *Les Tribunes de la santé*, 74(4), 69-78. <https://doi.org/10.3917/seve1.074.0069>
- Vézina, A., & Pelletier, D. (2009). Le maintien du pouvoir chez la personne âgée hébergée souffrant de déficits cognitifs. *Service social*, 55(1), 97-110. <https://doi.org/10.7202/029491ar>
- Villaumé, A. (2019). Rôle de l'ergothérapeute en gériatrie. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 19(109), 30-38. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2018.09.002>
- Wind, M. (2013). *L'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants : Le programme COTID*. De Boeck-Solal.
- Woodhall, E., & Shaw, S. (2023). How close family members contribute to the occupational experiences of their relatives with dementia in long-term residential care : An interpretative phenomenological analysis. *British Journal of Occupational Therapy*, 03080226231201741. <https://doi.org/10.1177/03080226231201741>
- World Health Organization (WHO). (s. d.). Consulté 18 janvier 2024, à l'adresse <https://www.who.int/fr>
- Zacklad, R. (2016). Le drame social du travail dans l'accompagnement des personnes âgées dépendantes en institution. *Vie sociale*, 14(2), 141-153. <https://doi.org/10.3917/vsoc.162.0141>

Annexes

Table des annexes

ANNEXE A : CHARTE DES DROITS ET LIBERTES DE LA PERSONNE AGEE EN SITUATION DE HANDICAP OU DE DEPENDANCE.....	II
ANNEXE B : LES VALEURS PROFESSIONNELLES.....	IIII
ANNEXE C : SCHEMA DU MOH.....	V
ANNEXE D : GUIDE D'ENTRETIEN.....	VI
ANNEXE E : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT.....	X

Annexe A : charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance

Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance

Lorsqu'il sera admis et acquis que toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance est respectée et reconnue dans sa dignité, sa liberté, ses droits et ses choix, cette charte sera appliquée dans son esprit.

1. Choix de vie

Toute personne âgée devenue handicapée ou dépendante est libre d'exercer ses choix dans la vie quotidienne et de déterminer son mode de vie.

2. Cadre de vie

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit pouvoir choisir un lieu de vie - domicile personnel ou collectif - adapté à ses attentes et à ses besoins.

3. Vie sociale et culturelle

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance conserve la liberté de communiquer, de se déplacer et de participer à la vie en société.

4. Présence et rôle des proches

Le maintien des relations familiales, des réseaux amicaux et sociaux est indispensable à la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance.

5. Patrimoine et revenus

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit pouvoir garder la maîtrise de son patrimoine et de ses revenus disponibles.

6. Valorisation de l'activité

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit être encouragée à conserver des activités.

7. Liberté d'expression et liberté de conscience

Toute personne doit pouvoir participer aux activités associatives ou politiques ainsi qu'aux activités religieuses et philosophiques de son choix.

8. Préservation de l'autonomie

La prévention des handicaps et de la dépendance est une nécessité pour la personne qui vieillit.

9. Accès aux soins et à la compensation des handicaps

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit avoir accès aux conseils, aux compétences et aux soins qui lui sont utiles.

10. Qualification des intervenants

Les soins et les aides de compensation des handicaps que requièrent les personnes malades chroniques doivent être dispensés par des intervenants formés, en nombre suffisant, à domicile comme en institution.

11. Respect de la fin de vie

Soins, assistance et accompagnement doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille.

12. La recherche : une priorité et un devoir

La recherche multidisciplinaire sur le vieillissement, les maladies handicapantes liées à l'âge et les handicaps est une priorité. C'est aussi un devoir.

13. Exercice des droits et protection juridique de la personne vulnérable

Toute personne en situation de vulnérabilité doit voir protégés ses biens et sa personne.

14. L'information

L'information est le meilleur moyen de lutter contre l'exclusion.

fng
Fondation Nationale de Gériologie
49, rue Mirabeau - 75016 PARIS
Tel : 01 55 74 67 00 - www.fng.fr

Version révisée 2007



(Ministère de la santé, 2007)

Annexe B : les valeurs professionnelles

« Les valeurs professionnelles »

Les valeurs énoncent ce qui importe ou ce qui est considéré comme juste pour le corps professionnel (Fondiller, Rosage & Neuhaus, 1990).

Elles sont un ensemble de convictions portant sur la personne, l'activité, la santé et la maladie ou encore l'octroi des prestations. En français, les valeurs les plus diffusées sont celles rédigées par l'Association canadienne des ergothérapeutes (2002b):

Valeurs et croyances sur l'occupation.

Les ergothérapeutes croient que l'occupation :

- *donne sens à la vie ;*
- *est un élément déterminant du bien-être et de la santé ;*
- *permet d'organiser le comportement ;*
- *se développe et se transforme tout au long de la vie ;*
- *agit sur l'environnement et est transformée par celui-ci ;*
- *est une thérapie efficace.*

Valeurs et croyances sur la personne.

Les ergothérapeutes croient que :

- *la vie de toute personne est fondée sur l'occupation ;*
- *toute personne est unique ;*
- *toute personne a une valeur et une dignité intrinsèques ;*
- *toute personne a la capacité de faire des choix dans sa vie ;*
- *toute personne peut faire preuve d'autodétermination ;*
- *toute personne peut se consacrer à des occupations ;*
- *toute personne a un potentiel de changement ;*
- *toute personne est un être spirituel et social ;*
- *toute personne possède des habiletés diverses lui permettant de participer à des occupations ;*
- *toute personne agit sur son milieu et est influencée par celui-ci.*

Valeurs et croyances sur l'environnement.

Les ergothérapeutes croient que :

- *l'environnement est un terme général qui comprend des éléments culturels, institutionnels, physiques et sociaux ;*

- *la relation qui s'établit entre la personne et son environnement détermine l'organisation et le choix des occupations, le rendement occupationnel, ainsi que la satisfaction que la personne éprouve face à ses occupations.*

Valeurs et croyances sur la santé.

Les ergothérapeutes croient que :

- *La santé signifie beaucoup plus qu'une absence de maladie ;*
- *la santé est fortement influencée par la capacité d'une personne de choisir et de diriger ses occupations quotidiennes ;*
- *la santé d'une personne est associée à des dimensions personnelles telles que sa spiritualité et sa satisfaction face à des occupations et à des aspects sociaux tels que l'équité et l'accessibilité en matière d'occupation.*

Valeurs et croyances sur la pratique centrée sur le client

Les ergothérapeutes croient que :

- *les expériences et les connaissances des clients sur leurs occupations doivent être mises en valeur ;*
- *les clients sont des partenaires actifs du processus ergothérapique ;*
- *il est nécessaire de prendre des risques pour favoriser des changements positifs ;*
- *la pratique centrée sur le client en ergothérapie est fondée sur la promotion de l'occupation. » (Meyer, 2010, p. 18-19-20)*

Annexe C : Schéma du MOH

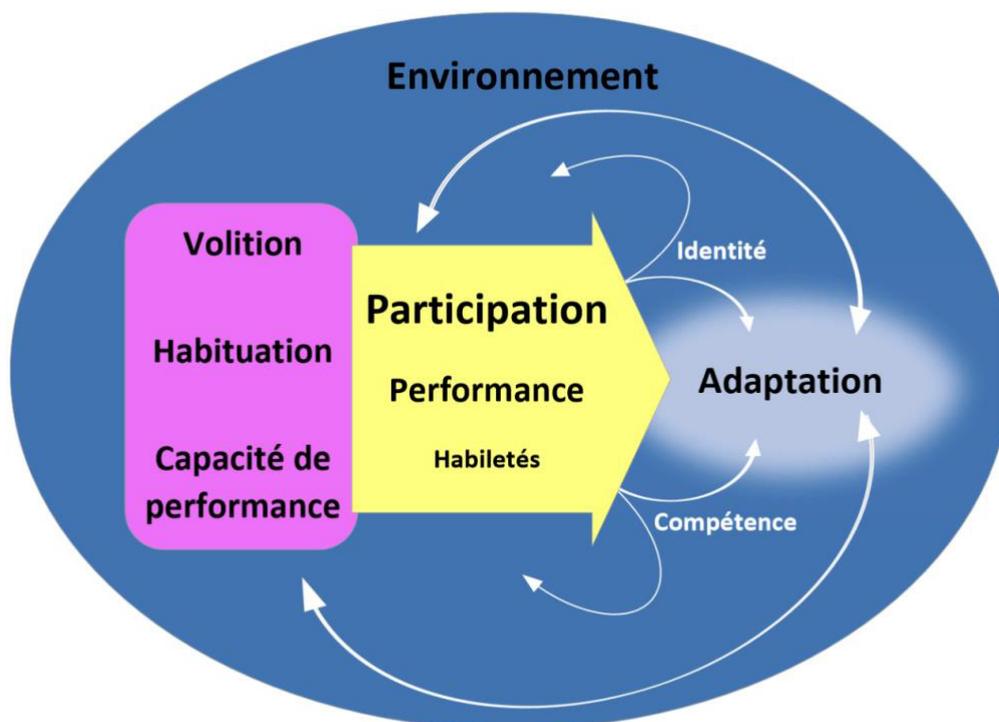


Schéma illustrant la dynamique du Modèle de l'Occupation Humaine (version Française).
Traduit et librement inspiré des travaux de R. Taylor, P. Bowyer & G. Fisher par G. Mignet et A. Doussin (2024).
Diffusé par le Centre de Référence sur le Modèle de l'Occupation Humaine (Université Laval, Québec).

(Université Laval Québec, 2024)

Annexe D : guide d'entretien

THEME	QUESTIONS	INDICATEUR DE REPONSES / CE QUE JE RECHERCHE
IDENTITE & STRUCTURE	Parlez-moi de votre cursus pro ?	<ul style="list-style-type: none"> • Parcours professionnel • Formations complémentaires
	Pourquoi avez-vous choisi de travailler en gériatrie ?	<ul style="list-style-type: none"> • Motivations / valeurs • Expérience auprès des PA // structure • Quotité
	Quel est votre cadre de travail ?	<ul style="list-style-type: none"> • Combien de résidents • Nombre d'ergo dans la structure • Autres professionnels • Nombre de soignants
Est-ce que vous pouvez me parler de votre PRATIQUE ?	Racontez -moi vos modalités d'intervention dans les services ?	<ul style="list-style-type: none"> • Origine, PTC, fréquence, • Comment elle intervient (gp indiv.) • Implication (direct/ indirect) ...

	Comment vous évaluer la participation occupationnelle ?	<ul style="list-style-type: none"> • Outils d'évaluation, à quel moment, réévaluation • Évaluation des habitudes de vie
	Quelles sont les contraintes qui limitent votre pratique ?	<ul style="list-style-type: none"> • Environnemental, physique, institutionnelle, humaine, social • Impact global de la structure de l'institutionnalisation
	<i>Utilisez-vous des approches spécifiques ?</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Modèles utilisés ? si oui pourquoi ? si non pourquoi ? • Pratique spécifique ?
	Comment êtes-vous formée /Formation souhaitée à l'accompagnement des TNC ?	<ul style="list-style-type: none"> • COTID, autre formation ?
	<i>Est-ce que vous pouvez me parler de la façon dont vous percevez que votre rôle est identifiée au sein de la structure</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Valeur • Collaboration
COMMENT/ QU'EST CE QUI FAVORISER LA PARTICIPATION OCCUPATIONNELLE EN ETABLISSEMENT	Qu'est ce qui est mis en œuvre ?	<ul style="list-style-type: none"> • Projets

	Comment vous permettez l'accès aux occupations qui ont du sens pour les résidents ?	
	Selon vous est -il Important de permettre l'accès aux occupations qui ont du sens pour les résidents et pourquoi ?	<ul style="list-style-type: none"> • Motivation, environnement /occupation, qualité de vie • Relation avec environnement social (famille, autres résidents, soignants, autres intervenants...) • Lien entre occupation et participation occupationnelle en établissement
	Comment la collaboration se fait avec les ≠ intervenants de la structure ? Quels sont les leviers / obstacles ?	<ul style="list-style-type: none"> • Culture, • Manque/ accès à la formation, • Investissement de l'équipe, • Manque de financement, • Moyens humains, • Projets d'établissement
	Que vous évoque la co-occupation ?	<ul style="list-style-type: none"> • Occupation qui a du sens avec personne + intervenant ou proche ou pair

IMPLEMENTER LA CO-OCCUPATION AUPRES DE LA PA AVEC TNC	Quels serait les avantages / inconvénients/ répercussions ?	<ul style="list-style-type: none"> • Sens, • Recréer un environnement occupationnel familial • Favoriser la participation • Diminuer les sources de stress, agitation.... • Gain de temps pour les soignants • Compréhension holistique ...
	Selon vous comment la mettre en places ?	<ul style="list-style-type: none"> • Freins/ leviers • Vécu si déjà mis en place (retour d'expérience) • Si non mis en place comment l'envisager ; comment se projeter • Quelle collaboration, avec qui, personnes ressources ?
REMARQUES / SUGGESTIONS A APPORTER	Est-ce que vous voulez aborder un point que je n'ai pas abordé pendant l'entretien et qui vous semble intéressant au regard de ma recherche	<ul style="list-style-type: none"> • Autre type d'intervention

Annexe E : formulaire de consentement

Formulaire de consentement

Projet d'étude conduit par Aurélie VERMOREL, étudiante en ergothérapie à l'ISTR à Lyon 1, dans le cadre du mémoire de recherche de troisième année, sous la direction de Madame Sabine LIONNARD - RETY.

Objectif de l'étude

Vous êtes invité(e) à prendre part à une recherche qui s'inscrit dans le cadre de la réflexion sur la participation occupationnelle des personnes âgées atteintes de troubles neurocognitifs vivant en institution. Mon étude a pour but de comprendre comment l'ergothérapeute favorise cette participation occupationnelle.

Cet entretien sera analysé pour la rédaction d'un dossier portant sur le même sujet.

Déroulement de l'étude

Votre participation enrichira ce travail de vos expériences, de vos connaissances et de votre pratique professionnelle. Elle consiste à répondre à des questions qui vous seront posées dans le cadre d'un entretien individuel d'une durée d'environ 45mn. Les questions porteront sur différents éléments relatifs au sujet du mémoire. Vous pouvez refuser de répondre à tout ou partie des questions.

Afin d'en retranscrire les passages importants, d'en faciliter l'analyse du contenu et seulement avec votre consentement, l'entretien sera enregistré sous format audio. À tout moment, vous pouvez demander que l'enregistrement soit arrêté, temporairement ou définitivement.

Ces enregistrements ne seront accessibles à aucune personne extérieure et seront détruits après retranscription.

Si vous le souhaitez, vous pourrez bénéficier des résultats de cette recherche une fois qu'elle sera terminée.

Compensation financière

Votre participation à ce projet ne fera l'objet d'aucune compensation financière.

Confidentialité, partage, publication

L'ensemble des renseignements recueillis lors de l'entretien sera traité de façon confidentielle. La retranscription numérique de l'entretien ne permettra aucunement de vous identifier. Vos données d'identification personnelle ne seront pas inscrites dans l'étude.

Les publications écrites et les présentations orales qui découleront de ce projet pourront inclure des citations anonymes tirées de la transcription de l'entretien.

Après la fin de la recherche : toutes les données qui seront utilisées dans le cadre exclusif de cette recherche, seront supprimées.

Consentement éclairé et participation volontaire

Votre participation à ce projet est volontaire, vous acceptez donc d'y participer sans aucune contrainte ou pression extérieure. Par ailleurs, vous êtes libre de mettre fin à votre participation, en tout temps au cours de ce projet, sans avoir à fournir de raison, ni à subir de préjudice quelconque.

Remerciements

Votre collaboration à ce projet est importante et je vous en remercie.

En échange de ce consentement, je soussignée Aurélie VERMOREL, m'engage à respecter les règles de confidentialité.

Formulaire de consentement

Je soussigné(e), exerçant en tant que, consens à participer au projet de recherche mené par Aurélie VERMOREL dont les conditions sont décrites ci-dessus.

J'atteste avoir pris connaissance des conditions de passage de l'entretien et de la gestion des données.

Par ce document, j'accepte de participer volontairement à l'étude proposée.

Fait à, le

Signature

Abstract / Résumé

Title: Co-occupation in Institutions: a lever for occupational participation of elderly people with neurocognitive disorders

Introduction: The importance of occupational participation for elderly people with neurocognitive disorders is crucial for their quality of life. Co-occupancy could enable them to live in an inclusive environment more respectful of their needs in the institution.

Method: Exploratory research was carried out. Three semi-structured interviews were conducted with three occupational therapists working in long term care facilities for the elderly. The aim was to collect their personal experiences, their methods to encourage the occupational participation of individuals, to explore the feasibility of co-occupation and to analyse the results through a grid.

Results: Addressing the occupational participation of individuals involves reconsidering the biomedical approach of institutions for a more holistic approach. The study showed that it is necessary to make the perception of the role of OTs and teams evolve within these structures so that occupational therapists can support co-occupation.

Conclusion: Co-occupation would be beneficial for all parties involved in this approach. By providing meaningful and familiar occupations, it would enhance the quality of life for residents, their families and caregiving teams. It would allow the individual and their support system to regain a lost occupational identity. The goal is for the individual to live in a place where they are cared for, rather than a place where they are treated.

Key words: elderly people /Long term care facility/ Occupational participation/ Meaningful activities/ co-occupation / neurocognitive disorders

Titre : La co-occupation en institution : un levier pour la participation occupationnelle des personnes âgées atteintes de troubles neurocognitifs

Introduction : L'importance de la participation occupationnelle pour ces personnes âgées atteintes de troubles neurocognitifs, est cruciale pour leur qualité de vie. La co-occupation pourrait leur permettre de vivre dans un environnement inclusif et plus respectueux de leurs besoins en institution.

Méthode : Des recherches exploratoires ont été réalisées au cours de cette étude. Trois entretiens semi-directifs ont été menés auprès de trois ergothérapeutes travaillant dans des établissements d'hébergement pour personnes âgées. L'objectif était de recueillir leurs expériences personnelles, leurs méthodes pour encourager la participation occupationnelle des individus, d'explorer la faisabilité de la co-occupation et analyser les résultats.

Résultats : Prendre en compte la participation occupationnelle des personnes implique de revoir l'approche biomédicale des établissements au profit d'une approche plus holistique. Pour cela l'étude a montré qu'il convient de faire évoluer la vision du rôle de l'ergothérapeute et des équipes au sein des structures afin que l'ergothérapeute soutienne la co-occupation.

Conclusion : la co-occupation serait bénéfique pour toutes les personnes impliquées dans cette approche. En offrant des occupations significatives familières, elle améliorerait la qualité de vie des résidents, leurs proches et des équipes soignantes. Elle permettrait à la personne et à son entourage de retrouver une identité occupationnelle perdue. L'objectif étant que la personne puisse vivre dans un lieu de vie où l'on soigne et non un lieu de soin où l'on vit.

Mots-clés : personnes âgées / Établissement de soins de longue durée / Participation professionnelle / Activités significatives / co-occupation / troubles neurocognitifs