

IFPEK
Institut de Formation en Pédicurie-podologie, Ergothérapie, Masso-kinésithérapie
12 rue Jean-Louis Bertrand, 35000 Rennes



L'accompagnement en ergothérapie des personnes bretonnantes et atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de syndromes apparentés

Les influences de la langue maternelle de la personne sur
l'accompagnement

LE BRAS Lena

Mémoire d'initiation à la recherche en ergothérapie
Formation en ergothérapie

IFPEK
Institut de Formation en Pédicurie-podologie, Ergothérapie, Masso-kinésithérapie
12 rue Jean-Louis Bertrand, 35000 Rennes



L'accompagnement en ergothérapie des personnes bretonnantes et atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de syndromes apparentés

Les influences de la langue maternelle de la personne bretonnante
sur l'accompagnement

LE BRAS Lena

Mémoire d'initiation à la recherche en ergothérapie
Formation en ergothérapie

Sous la direction de M. Tristan Stohellou

Promotion 2018-2021

Session juin 2021



Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

DIRECTION REGIONALE
DE LA JEUNESSE, DES SPORTS
ET DE LA COHÉSION SOCIALE
Pôle formation-certification-métier

ATTESTATION SUR L'HONNEUR, FRAUDES ET PLAGIAT, CODE DE LA PROPRIÉTÉ INTELLECTUELLE

Diplôme d'Etat d'Ergothérapeute

Travaux de fin d'études :

(nom du document) *Le développement en ergothérapie des personnes bilingues et atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de syndromes apparentés - Les influences de la langue maternelle de la personne bilingue sur l'accompagnement.*

Page à insérer par l'étudiant après la 1^{ère} page de couverture de son travail de fin d'études

Conformément à l'article L 122-4 du code de la propriété intellectuelle du 3 juillet 1992 : « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite. Il en est de même pour la traduction, l'adaptation ou la transformation, l'arrangement ou la reproduction par un art ou un procédé quelconque ».

J'atteste sur l'honneur que la rédaction des travaux de fin d'études, réalisée en vue de l'obtention du diplôme d'Etat d'Ergothérapeute est uniquement la transcription de mes réflexions et de mon travail personnel.

Et, si pour mon argumentation, je copie, j'emprunte un extrait, une partie ou la totalité de pages d'un texte, je certifie avoir précisé les sources bibliographiques.

Le *20/05/2021*

Signature de l'étudiant :

Fraudes aux examens :

CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE

CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

Art. 441-1 : Constitue un faux toute altération frauduleuse de la vérité, de nature à causer un préjudice et accomplie par quelque moyen que ce soit, dans un écrit ou tout autre support d'expression de la pensée qui a pour objet ou qui peut avoir pour effet d'établir la preuve d'un droit ou d'un fait ayant des conséquences juridiques.

Le faux et l'usage de faux sont punis de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 € d'amende.

Loi du 23 décembre 1901, réprimant les fraudes dans les examens et concours publics.

Art. 1er : Toute fraude commise dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'entrée dans une administration publique ou l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat constitue un délit.



Je soussigné(e), LE BEAS lms, étudiant(e) IFPEK en :

- Pédicurie-Podologie Ergothérapie Masso-kinésithérapie

- Reconnaître avoir pris connaissance de la procédure IFPEK « Procédure Interne Ethique Recherche Etudiante »
- Accepte les conditions de réalisation des projets au sein de l'IFPEK
- M'engage à respecter toutes les étapes définies dans la procédure, durant toute la durée de mes études au sein de l'IFPEK, et notamment :
 - Le recueil des consentements auprès des personnes interrogées dans le cadre de mes projets,
 - Le recueil de l'autorisation du professionnel de santé d'utiliser des données de santé anonymisées dans le cadre d'une étude rétrospective,
 - L'anonymisation des personnes interrogées et des données collectées,
 - La non diffusion de ces données en dehors du cadre pédagogique,
 - La destruction des données brutes recueillies à l'issue du projet.

En cas de manquement à ces différentes règles, l'IFPEK sera susceptible d'appliquer des sanctions notamment si des plaintes ou réclamations sont déposées par des personnes interrogées (avertissement, conseil de discipline, ...).

Fait en deux exemplaires à rennes, le 20/05/2021

L'étudiant IFPEK
(lu et approuvé)

lu et approuvé

TITRE : La langue maternelle chez la personne bretonnante atteinte d'Alzheimer ou l'engagement occupationnel en ergothérapie.

RESUME : Aujourd'hui, la prévalence des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en Bretagne est en constante augmentation. De nombreuses personnes bretonnantes, bilingues pour la majorité, en sont atteintes, gardant alors plus longtemps en mémoire leur langue maternelle. Si l'on se réfère à ses valeurs, l'ergothérapeute est amené à prendre en compte cet environnement culturel bretonnant, afin d'appréhender la personne dans sa globalité. Cette recherche vise alors à recueillir les approches utilisées par les ergothérapeutes pour comprendre les influences de la place donnée à la langue maternelle sur l'accompagnement en ergothérapie. Une étude qualitative, à partir d'entretiens semi-directifs, a été réalisée auprès de cinq ergothérapeutes bretonnants ou non, exerçant auprès de cette population. Ces derniers s'accordent à dire qu'étant source de plaisir pour la plupart de ces personnes, l'emploi de la langue maternelle dans leur accompagnement peut-être une clé dans la recherche de l'alliance thérapeutique. La reconnaissance de leur identité culturelle favorise alors leur engagement dans l'accompagnement.

ABSTRACT :

Nowadays, the prevalence of people with Alzheimer's disease in Brittany is constantly increasing, and many Bretons-speakers are affected. Although the majority of them are bilingual, we notice that the mother tongue remains in memory more longer, compared to the second language. According to the occupational therapy's values, and in order to apprehend the person as a whole, the occupational therapist is led to take into account this cultural environment.

The aim of this research is to collect the approaches used by occupational therapists to understand the influences of the place given to the mother tongue on occupational therapy support. A qualitative study, based on semi-directive interviews, was conducted with five occupational therapists, breton or not, and practicing with this target population.

They highlight that the use of the mother tongue in their support is a source of pleasure for most of these people and it can be a key for therapeutic alliance. The recognition of their cultural identity favours their occupationnel engagement.

MOTS-CLES : Maladie d'Alzheimer, langue maternelle, identité culturelle, engagement occupationnel, alliance thérapeutique, ergothérapie

KEY WORDS : Alzheimer disease, mother tongue, cultural identity, occupationnal engagement, therapeutic alliance, occupationnal therapy

INSTITUT DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE DE RENNES

12 rue Jean-Louis Bertrand, 35 000 RENNES

TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES 2010-2021

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont accompagnées durant ces trois années de formation, ainsi que pour ce travail d'initiation à la recherche.

Je remercie tout d'abord mon directeur de mémoire, qui m'a aiguillé de manière méticuleuse avec de précieux conseils, et pour sa disponibilité pendant l'élaboration de ce travail.

Je remercie tous les ergothérapeutes ayant bien voulu faire partie de ce travail, et à leur temps consacré.

Merci à ma famille, pour leur patience, et leur soutien, ces trois années durant, et au-delà.

Merci à Yoan, pour son soutien inconditionnel, et ses précieuses relectures.

Enfin, je remercie mes collègues de promotion, et en particulier mes camarades du PP, sans qui ces trois années n'auraient pas eu la même saveur.

Table des abréviations

EHPAD : Etablissement d'Hébergement des Personnes Agées Dépendantes

ENOTHE : European Network of Occupational Therapy in Higher Education, qui est un réseau d'écoles d'ergothérapie en Europe.

ESA : Equipes Spécialisés Alzheimer

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

MCRO : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

PASA : Pôles d'Activités et de Soins Adaptés

SSR : Soins de suite et de réadaptation

UCC : Unités Cognitivo-Comportementales

UHR : Unités d'Hébergement Renforcé

USLD : les Unités de Soins de Longue Durée

Table des matières

Introduction.....	1
1. Contextualisation	2
1.1. Approche synthétique de la langue bretonne	2
1.2. La maladie d'Alzheimer chez les personnes bretonnantes.....	3
1.3. L'accompagnement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de syndromes apparentés en ergothérapie	5
1.4. Questionnement de départ.....	6
2. Entretien exploratoire	7
3. Cadre conceptuel et théorique	8
3.1. Un accompagnement holistique pour répondre aux besoins de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer	8
3.1.1. Les besoins spécifiques de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et de syndromes apparentés, conséquences de la symptomatologie de la pathologie	8
3.1.2. La pratique pluridisciplinaire pour une prise en soin globale et adaptée de la personne 10	
3.1.3. La théorie du Care comme approche privilégiée et interprofessionnelle de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de syndromes apparentés dans son accompagnement.....	12
3.2. L'ergothérapeute comme professionnel de santé privilégié dans l'accompagnement de la personne bretonnante atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de syndromes apparentés ?	14
3.2.1. L'engagement occupationnel, un des fondements de la profession	14
3.2.2. Le MCREO, un modèle conceptuel ergothérapique congruent pour la promotion de l'engagement occupationnel de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer	16
3.3. Les caractéristiques socio-culturelles de la personne, une dimension à considérer dans l'accompagnement en ergothérapie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?	17
3.3.1. La langue, entité à part entière de la culture.....	18
3.3.2. La reconnaissance culturelle de la personne par autrui à travers la langue, dans le fondement de son identité culturelle.....	19
3.3.3. La compétence culturelle, gage de la relation et de l'alliance thérapeutique dans l'accompagnement de soi.....	22
4. Problématique	26
5. Cadre d'analyse et de recherche	28
5.1. Méthodologie	28
5.1.1. Population interrogée	28
5.1.2. Choix de la méthode d'investigation	28
5.1.3. Elaboration du guide d'entretien	29
5.1.4. Mode de diffusion	29
5.1.5. Déroulement des entretiens	30
5.2. Analyse des éléments recueillis	30
5.2.1. Expérience professionnelle	30

5.2.2.	Retentissements autour de la maladie d'Alzheimer	31
5.2.3.	Accompagnement ergothérapeutique	33
5.2.4.	Les caractéristiques socio-culturelles dans l'accompagnement	36
5.2.5.	La compétence culturelle de l'ergothérapeute	38
5.2.6.	La relation thérapeutique.....	45
5.2.7.	La pratique interprofessionnelle	47
6.	Discussion	48
6.1.	Retour sur les hypothèses.....	48
6.1.	Forces et limites de la recherche	52
6.1.	Pistes de réflexion	53
	Conclusion.....	55
7.	Bibliographie.....	56
	Annexe I : Annexe II Référentiel des compétences des ergothérapeutes (Compétence 2)	II
	Annexe II : Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel.....	III
	Annexe III : Guide d'entretien.....	IV

Introduction

Dans un contexte de stage en SSR gériatrie, et dans un moment où j'accompagnais une personne âgée ayant des troubles moteurs dans son accompagnement en ergothérapie, il s'est passée une situation dont je me souviendrais encore longtemps. En effet, lors d'une séance, alors que le français avait toujours été la langue utilisée couramment entre-nous, nous nous sommes finalement mis à converser en breton, alors que j'apprenais que cette langue était sa langue maternelle, tout comme elle est la mienne. A ce moment-là, il y a eu une connexion telle qui s'est instaurée entre-nous, que j'ai senti la relation qui nous liait évoluer considérablement. En effet, alors que cela faisait bientôt un mois que j'accompagnais M.A dans ses séances en ergothérapie, et que je parvenais tant bien que mal à recueillir les besoins et les souhaits qu'il acceptait de me transmettre, nous nous sommes mis à échanger à partir de ce moment, de façon à ce que j'ai appris bien plus sur lui, que pendant un mois avec lui. J'ai pu alors recueillir des informations, et des besoins qu'il m'exprimait concernant son indépendance et ses activités du quotidien, alors qu'il n'en m'en avait jamais fait part auparavant, ni à moi, ni même à ma tutrice ergothérapeute. Tout portait à croire à ce moment-là, qu'il me faisait complètement confiance et qu'il me laissait entrer dans son intimité. Surprise, plusieurs questions me sont venues en tête, bien que je n'aie jamais réellement tentées d'y répondre. En effet, pourquoi cette personne s'était-elle mise soudainement à se livrer considérablement dès lors que nous nous sommes mis à échanger dans sa langue maternelle ? Était-ce dû à un changement de mon entrée en relation, dans le sens où je m'approchais de lui dans sa langue maternelle ? Quel impact cela avait-il eu sur la relation thérapeutique qui nous liait, et dans ce cas, sur l'accompagnement que je pouvais avoir avec M.A. Ces questions, bien qu'ancrées en moi, restèrent en suspens.

Plus tard dans mon parcours d'étudiante en ergothérapie, une émission sur les « Prizioù 2020 », qu'on pourrait traduire par « Les Prix 2020 » en breton, m'interpella : une ergothérapeute animant des ateliers mémoire en breton auprès de personnes bretonnantes présentant des troubles cognitifs, et certaines atteintes de démences comme la maladie d'Alzheimer, s'était vu remettre le prix de bretonnante de l'année 2020. Cette ergothérapeute évoquait avoir décidé de mener ces activités en breton, puisqu'il y avait une importance particulière, selon elle, à faire du lien entre la vie quotidienne de ces personnes et leur accompagnement dans le soin afin que ces derniers puissent « exprimer d'autres préoccupations dans leur langue maternelle qui ne viendraient pas forcément en français », d'autant plus que ce serait la langue maternelle qui reviendrait en mémoire chez ces personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. A ce moment-là, je me suis demandée comment cela se faisait-il qu'une personne puisse s'exprimer différemment selon la langue qu'elle parle, venant à exprimer parfois d'autres souhaits sensiblement différents ? Alors cela voudrait-il dire que la langue que nous employons afin de communiquer et d'échanger avec la personne que nous accompagnons influence notre

accompagnement en ergothérapie, à partir du moment où nous pourrions vraisemblablement recueillir des besoins autres ?

Il me semble qu'il n'y ait que très peu d'ergothérapeutes parlant breton, selon les données récoltées durant mes recherches. Pour autant, parler dans la langue maternelle de la personne que nous accompagnons en ergothérapie ne m'a jamais semblé aussi important dans l'accompagnement de ces personnes bretonnantes, et notamment des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de syndromes apparentés qui peuvent oublier leur seconde langue, le français. Alors, il est donc intéressant de se questionner dans un premier temps sur l'étendue de la pratique de la langue en Bretagne. En effet, qui parle breton aujourd'hui ? Cette pratique est-elle significative pour ces personnes ? La pratique de la langue maternelle de la personne pourrait-elle être utile dans l'accompagnement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ? Cela, dans un but de nous questionner dans un second temps sur la pratique de la langue maternelle d'une personne en ergothérapie, et notamment la langue bretonne, et gallo, deux langues traditionnelles de Bretagne.

1. Contextualisation

1.1. Approche synthétique de la langue bretonne

Si l'on se réfère aux caractéristiques sociolinguistiques de la Bretagne, il faut tout d'abord avoir à l'esprit que la langue bretonne et le gallo sont encore aujourd'hui des langues à part entière de Bretagne, et officiellement reconnues par le Conseil régional de Bretagne (CHEVALIER, 2007), bien que l'usage du français prime. Chevalier évoque une « limite linguistique » qui sépare la pratique traditionnelle de ces langues, bretonne et galloise. Il définit ainsi deux territoires géographiques, avec la « Basse-Bretagne » foyer traditionnel de la pratique de la langue bretonne situé à l'Ouest de la région, et la « Haute-Bretagne », à l'Est de la Bretagne avec une pratique du gallo qui prime (CHEVALIER, 2007, p. 78). En 2018, suite aux constatations d'une enquête réalisée par la Région Bretagne, on estime à 207 000 le nombre de locuteurs parlant la langue bretonne (RÉGION BRETAGNE, 2018). Dans cette même enquête, il est aussi mis en lumière la moyenne d'âge élevée de ces locuteurs, qui s'élèverait à 70 ans. Cela est surprenant au premier abord, mais, cela se comprend finalement si nous nous référons à l'histoire de la langue bretonne.

Effectivement, Fañch BROUDIC¹, évoque une rupture de la transmission de la langue, apparue au cours de XX^{ème} siècle, et qui serait à l'origine d'une population de locuteurs bretons

¹ Fañch Broudic est membre du Centre de Recherche Bretonne et Celtique (UNIVERSITÉ DE BRETAGNE OCCIDENTALE, 2011)
UNIVERSITÉ DE BREST OCCIDENTALE (2011) *François Broudic*. Université de Brest Occidentale. Disponible sur : <https://www.univ->

vieillissants aujourd'hui (BROUDIC, 2007). L'histoire de la langue bretonne serait mouvante selon lui, bien que jusqu'au XVIème siècle elle soit très fortement ancrée dans le pays, et pratiquée par l'ensemble du territoire de Basse-Bretagne. Au moment de la Révolution Française, la Bretagne s'inscrit dans un pays où le français devient la seule « langue officielle et celle de l'administration » (BROUDIC, 2007, p. 31). Mais finalement ce sont plusieurs facteurs, selon Broudic, qui viennent influencer la pratique de la langue lors de la IIIème République, par l'émigration bretonne vers les grandes villes françaises, la réprimande du clergé parlant breton par le gouvernement français, et surtout par l'interdiction de pratiquer la langue à l'école à partir de la règle instaurer par Dosimont en 1897, Inspecteur d'Académie du Finistère. A ce moment-là, la pratique du breton est perçue « comme un frein à toute réussite sociale et professionnelle par le pays » (CHEVALIER, 2007, p. 77). En d'autres termes, il y a eu une rupture dans la transmission de la langue auprès des enfants de cette génération, et en à peine un siècle, les habitudes en Basse-Bretagne se sont vus changer considérablement sur le plan langagier : aujourd'hui, le breton est passé d'un « moyen de communication quasi exclusif de toute une population » à un « moyen d'expression occasionnel d'une fraction réduite de cette même population » (BROUDIC, 2007, p. 36). De la même manière, l'histoire de la langue galloise fait référence à celle du breton. Etant une langue romane, elle a souvent été considéré comme un patois du français, et ainsi beaucoup vulgarisé, voire délaissée (CHEVALIER, 2007). Ainsi nous comprenons la raison pour laquelle nous comptons aujourd'hui bien plus de locuteurs bretons âgées et retraitées, que de jeunes. La langue est historiquement dotée d'un contexte bouleversant pour la plupart de ses locuteurs âgées de nos jours, et l'évocation de cette langue est forte pour eux, tant de manière positive que négative.

En Bretagne aujourd'hui, cette population vieillissante pratique encore le breton. Force est de constater que cette population âgée, suit naturellement un processus de vieillissement. Par conséquent, et nous le savons depuis longtemps, cette population vieillissante est plus sujette aux risques de développer des maladies ou des démences, telle que la maladie d'Alzheimer ou de syndromes apparentés qui prédomine (HUGONOT-DIENER, PICCOLI et ROUGEUL, 2020).

1.2. La maladie d'Alzheimer chez les personnes bretonnantes

Effectivement, la maladie d'Alzheimer est une maladie fréquente, qui représente 70 à 80% des causes de démence (KUSNIK-JOINVILLE et al., 2009), touchant alors un bon nombre de personnes, et notamment plus de 65 000 personnes en Bretagne (AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ BRETAGNE, 2017). La prévalence de personnes atteintes de la maladie augmente rapidement après 65 ans (BLUM, BUEE et PASQUIER, 2019). Cette pathologie est

brest.fr/crbc/menu/Membres+du+laboratoire/Enseignants-chercheurs_ou_chercheurs_associes/Fran_ois_Broudic [Consulté le 24/02/21].

neurodégénérative et évolutive (HUGONOT-DIENER, PICCOLI et ROUGEUL, 2020) caractérisée par un déclin progressif des capacités cognitives, entraînant le plus souvent des troubles de la mémoire, mais aussi des troubles des fonctions exécutives, de l'orientation spatio-temporel (BLUM, BUEE et PASQUIER, 2019), ainsi qu'un « syndrome psycho-comportemental », c'est-à-dire des troubles du comportement (HUGONOT-DIENER, PICCOLI et ROUGEUL, 2020, p. 17-18). Cette pathologie a des conséquences majeures sur le quotidien des personnes, engendrant perte d'autonomie et d'indépendance, ainsi qu'une perte de l'initiative et de participation aux activités sociales, avec un risque d'isolement particulièrement important, face à son entourage familiale et social (HUGONOT-DIENER, PICCOLI et ROUGEUL, 2020). On note alors un retentissement important sur la qualité de vie de la personne

Aujourd'hui, l'accompagnement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ne repose pas sur une intervention curative. En effet, il n'existe aucun traitement visant à guérir de la maladie. De plus ces thérapies médicamenteuses ne sont plus remboursées par la sécurité sociale depuis 2018 (HUGONOT-DIENER, PICCOLI et ROUGEUL, 2020). Sur ce constat, la prise en soin de la personne se fonde alors principalement sur des « interventions non médicamenteuses », dans un objectif de « prendre soin » de la personne, et de l'accompagner dans sa globalité en luttant contre les conséquences de la maladie (HUGONOT-DIENER, PICCOLI et ROUGEUL, 2020, p. 24-25). La plateforme CEPS donne cette définition :

Une intervention non médicamenteuse est une intervention non invasive et non pharmacologique sur la santé humaine fondée sur la science. [...] Elle se matérialise sous la forme d'un produit, d'une méthode, d'un programme ou d'un service dont le contenu doit être connu de l'utilisateur. Elle est reliée à des mécanismes biologiques et/ou des processus psychologiques identifiés. [...] Elle a un impact observable sur des indicateurs de santé, de qualité de vie, comportementaux et socio-économiques. Sa mise en œuvre nécessite des compétences relationnelles, communicationnelles et éthiques. (PLATEFORMECEPS, 2017² cité par NINOT et al., 2018, p. 23-24).

Par conséquent, ces interventions non médicamenteuses sont non seulement importantes pour accompagner les personnes dans la maladie et répondre à leurs besoins pour améliorer leur qualité de vie, mais aussi indispensable car il n'est pas possible de guérir de la maladie d'Alzheimer (HUGONOT-DIENER, PICCOLI et ROUGEUL, 2020). Afin de répondre à la pluralité des besoins, il est évoqué dans la littérature que l'ergothérapeute prend part à l'accompagnement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

² PLATEFORMECEPS (2017) *Plateformeceps | Accueil*. Plateformeceps. Disponible sur : <https://plateformeceps.www.univ-montp3.fr/fr> [Consulté le 24/12/20]

1.3. L'accompagnement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de syndromes apparentés en ergothérapie

L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur la promotion de l'indépendance et de l'autonomie de la personne dans ses activités de vie quotidienne, afin de favoriser sa qualité de vie (CHARRET et SAMSON, 2017). Ces valeurs étant fondamentales dans la profession, selon Reed et Sanderson, elles doivent être recherchées dans les occupations, afin de réduire voire supprimer les situations de handicap auxquelles est confrontée la personne (REED et SANDERSON, 1999), pour une quête du bien-être et de la qualité de la vie. Pour définir la notion d'indépendance, Meyer reprend la définition donnée par le réseau européens des écoles d'ergothérapie ENOTHE, qui est « le fait d'être capable de réaliser des activités de la vie de tous les jours de manière satisfaisante » (MEYER, 2013, p. 15), et relève donc de l'action de la personne pour la réalisation de son activité. Aussi, l'autonomie a été défini par ENOTHE comme « 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), et porte ainsi la définition de l'autonomie sur un versant organisationnel de libres décisions. C'est en considérant ces principes, que l'ergothérapeute va pouvoir soutenir la personne, notamment atteint de la maladie d'Alzheimer, bien que cette pathologie soit dégénérative.

En effet, l'objectif de l'ergothérapie ici est alors de permettre à la personne de maintenir le plus longtemps ses activités de vie quotidienne, sociales, et toutes celles qui font sens pour elle (MATILLA-MORA, MARTÍNEZ-PIÉDROLA et FERNÁNDEZ HUETE, 2016), en adoptant notamment des stratégies venant compenser les difficultés de la personne à réaliser ses occupations (HAS, 2010). En ergothérapie, favoriser le maintien des activités, va permettre tout d'abord de stimuler les capacités, et surtout prévenir les capacités restantes, tant cognitives que motrices de la personne, afin de les préserver au maximum, et ralentir ainsi le déclin fonctionnel (PIMOUGUET et al., 2019). De plus, la littérature scientifique a démontré que promouvoir la participation de la personne dans ces activités en ergothérapie, permet de réduire l'épuisement des aidants familiaux, par une moindre sollicitation et aide demandée (BAUM, 1995). Cela s'expliquerait par une revalorisation de sentiment de compétence et de performance de la personne dans la réalisation de l'activité, qui peut être favorisée par un accompagnement ergothérapique (MATILLA-MORA, MARTÍNEZ-PIÉDROLA et FERNÁNDEZ HUETE, 2016). Finalement, le maintien des activités significatives pour la personne permet de réduire le retentissement des troubles sur le quotidien de la personne et de son entourage, et sur son comportement, puisque l'estime de la personne pour elle-même serait améliorée (PIMOUGUET et al., 2019).

Pour favoriser cet engagement, l'ergothérapeute recueille alors des besoins personnalisés et propose de fait des stratégies adaptées, et des activités significatives pour la personne (PIMOUGUET et al., 2019). Blum, Buee et Pasquier attire néanmoins l'attention sur le fait que

ces dernières doivent être adaptées à la personne et à ses capacités actuelles. En effet, une activité non signifiante et inadaptée risquerait de mettre la personne en échec, et de la conforter ainsi dans son sentiment d'incompétence, augmentant de surcroît sa restriction de participation³ dans les activités (BLUM, BUEE et PASQUIER, 2019).

En somme, l'HAS évoque l'importance de l'ergothérapie pour la promotion de l'engagement de la personne à réaliser ses activités, ainsi que pour le maintien de la santé et de la qualité de vie, que ce soit en stimulant les capacités motrices et cognitives de la personne, ou en préconisant des stratégies compensatoires par le biais de l'apprentissage d'aides-techniques ou autres stratégies organisationnelles de l'activité ou d'aménagement de l'espace (HAS, 2010).

1.4. Questionnement de départ

Actuellement en Bretagne, avec une prévalence de 65 000 personnes de plus de 65 ans atteinte de la maladie, ces accompagnements sont nombreux, du fait d'une large population atteinte de cette maladie (AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ BRETAGNE, 2017). Parmi elle se trouve des bretonnants dont la langue maternelle est le breton, mais qui pour la plupart parlent également français couramment (BROUDIC, 2007). Mais si certains auteurs, tels que Tautzia ainsi que Messy, Heulme et Polard observent que la mémoire récente est la première à être altérée, avec une perte de la langue secondaire apprise dans le parcours de vie de la personne, alors, le mémoire la plus ancienne, et notamment la langue maternelle, est plus longtemps retenue (TAUZIA, 2005 ; MESSY, HEULME et POLARD, 2020). Ainsi pour pouvoir comprendre, accompagner, et prendre soin de la personne atteinte de la maladie, notamment lorsque sa seconde langue, le français pour une bonne partie des bretonnants, est plus difficilement accessible pour la personne, il serait judicieux de prendre en compte justement cette langue maternelle qui est préservée plus longtemps, pour pouvoir échanger avec elle, d'autant plus que la langue bretonne relève d'une significativité importante chez les bretonnants de par son contexte particulier. De plus, la culture est une des dimensions prise en compte en ergothérapie, et notamment dans l'accompagnement d'une personne atteinte de la maladie, si l'on se réfère à ses valeurs et notamment à ses modèles conceptuels : la prise en compte des caractéristiques socio-culturelles est importante pour une vision holistique du client (MOREL-BRACQ, 2017).

Ainsi, cette contextualisation du sujet m'amène à réfléchir à cette question de départ :

De quelle manière la considération des caractéristiques socio-culturelles d'une personne bretonnante atteinte de la maladie d'Alzheimer permet d'améliorer son accompagnement en ergothérapie ?

³ La restriction de participation désigne les difficultés, voire l'abstention de la personne à s'engager dans une activité de vie (CAMBOIS et ROBINE, 2003).

2. Entretien exploratoire

Au cours de mes recherches et de mes questionnements, j'ai pu m'entretenir avec cette ergothérapeute évoquée dans ma situation d'appel, qui relevait finalement l'influence de la langue maternelle de la personne bretonnante sur la relation thérapeutique et l'accompagnement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. La langue bretonne étant également sa langue maternelle, elle la pratique non seulement lors de ces accompagnements mais aussi dans sa vie quotidienne, en parallèle du français.

Accompagnant cette population présentant des troubles cognitifs en ateliers mémoire, au sein d'un service de prévention et d'accompagnement de personnes âgées à domicile, elle me disait également avoir accompagné des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au sein d'un EHPAD, où elle a exercé, en tant qu'aide-soignante cette fois, le temps du confinement en 2020. Partageant le quotidien des personnes, elle a été interpellée par le peu de professionnels de santé qui parlaient breton, face à tous ces résidents qui connaissaient cette langue, et notamment ceux qui à un moment donné de leur maladie ne se souvenaient plus que de leur langue maternelle bretonne, alors que la communication restait leur seule autonomie. L'accompagnement est de ce fait plus compliqué.

Cependant, sachant que la plupart des personnes âgées bretonnantes parlent aujourd'hui couramment français en parallèle, elle s'est demandé dans un premier temps si cela n'était pas un « fantasme », comme elle le dit, de parler breton dans l'accompagnement, puisqu'une relation thérapeutique en français était possible. Mais avec un peu de recul, elle a fait ces constats : parler breton avec ces personnes âgées bretonnantes, ou cette « génération traumatisée » comme elle le cite, éveillerait quelque chose en-eux plus facilement, que ce soit positif ou négatif, selon le traumatisme qu'ils auraient vécu. Cela serait quasiment systématique du fait d'un encodage fort en mémoire de cette langue, expliqué par leur identité, mais aussi le contexte traumatique antérieur. De plus, il y aurait une relation de confiance qui s'instaure beaucoup plus rapidement lorsqu'elle parle en breton avec ces personnes. Elle l'explique tout d'abord par l'histoire de la langue : la hiérarchie soignante parlant français, les échanges deviennent plutôt intimes et informels lorsqu'ils sont menés en breton avec des personnes bretonnantes. Cette notion d'intimité permettrait l'expression de sujets qui ne viendraient pas autrement, que ce soit sur la vie antérieure de la personne, ses habitudes de vie, mais aussi sur des sujets autour du soin, une globalité qu'il est donc important à considérer dans notre accompagnement. Aussi, elle constate que parler la langue maternelle d'une personne, et notamment le breton, une langue très ancrée et significative pour eux, permettraient de favoriser la reconnaissance de leur identité, ce qui encouragerait l'engagement des personnes dans les activités proposées, la participation étant non négligeable, selon elle, dans l'accompagnement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Elle remarque qu'une personne passive dans son accompagnement en français, peut très bien être moteur dans ce genre d'activité. Cela l'amène donc à se questionner

autrement : il y a, selon elle, un risque ici de sous-évaluer ou de passer à côté des capacités de la personne, qu'elles soient motrices ou cognitives, à partir du moment où les observations et les évaluations ne sont pas adaptées. Le recueil et l'analyse des besoins de la personne sont donc biaisés. Elle considère ainsi la langue comme une « grille de lecture » différente de la personne, qui va permettre de percevoir l'environnement différemment et de recueillir des préoccupations différentes.

Ainsi prendre en compte l'aspect socio-culturelle de la personne, et notamment son identité et sa langue, lui paraît primordial en ce sens où cela permettrait de prendre en compte la personne dans sa globalité, en s'appuyant sur ses envies et ses besoins. La langue est un des éléments primordiaux, voire la « base », selon elle, qui nous permet d'accéder à un recueil de données adapté et pertinent au regard de la personne, de son identité et de ce qu'elle souhaite nous exprimer, nécessaire pour pouvoir répondre de manière pertinente à ses besoins. Mais chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, c'est sa langue maternelle qui reste en mémoire plus longtemps, et qui fera donc sens pour elle sur un plus long terme, favorisant ainsi plus longtemps sa participation dans l'accompagnement.

3. Cadre conceptuel et théorique

3.1. Un accompagnement holistique pour répondre aux besoins de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer

3.1.1. Les besoins spécifiques de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et de syndromes apparentés, conséquences de la symptomatologie de la pathologie

Si l'on reprend l'étymologie du terme, la maladie d'Alzheimer se définit comme une pathologie « neurodégénérative évolutive » (HUGONOT-DIENER, PICCOLI et ROUGEUL, 2020), c'est-à-dire que la détérioration des fonctions cognitives, et principalement de la mémoire, est « durable et progressive » » (DUQUENOY SPYCHALA, 2005, p. 28).

En effet, ce sont particulièrement deux types de mémoires qui sont altérées en premier plan. Tout d'abord la maladie bouleverse la mémoire de travail qui permet de garder l'information à court terme en mémoire. La personne n'arrivera plus à inhiber les « informations non pertinentes » (DUQUENOY SPYCHALA, 2005, p. 17), et sera plus distraite lors de ses activités, par manque de concentration. Relevé par ces mêmes auteurs, la capacité d'encodage des informations sera aussi atteinte par la maladie, à partir d'une mémoire à long terme, notamment épisodique, déficitaire. La personne éprouvera des difficultés, voire sera en incapacité de se souvenir des épisodes récents de sa vie, bien qu'elle se souvienne plus longtemps des événements anciens (DUQUENOY SPYCHALA, 2005). A partir de ce constat, Hamon et d'autres auteurs, observent que la mémoire à long terme, comprenant la langue maternelle, serait plus longtemps retenue

que la mémoire à court terme, avec les langues secondaires (HAMON et al., 2018 ; TAUZIA, 2005 ; MESSY, HEAULME et POLARD, 2020). Cependant, on ne relève que très peu de recherche, ainsi que d'études scientifiques sur le sujet, qui de plus, n'évoque cette vérité que pour les langues apprises tardivement dans le parcours de vie (BARKAT-DEFRADAS et FREDERIQUE GAYRAUD, 2013). La mémoire se dégradant de plus en plus au décours de la maladie, la personne perd également au terme de la maladie « son identité » (DUQUENOY SPYCHALA, 2005, p. 19). Blum, Buee et Pasquier évoquent également une atteinte des capacités praxiques, avec des difficultés à reconnaître et utiliser des objets pourtant connus antérieurement par la personne, venant donc troubler la réalisation de ses tâches au quotidien (BLUM, BUEE et PASQUIER, 2019).

Finalement, à un stade avancé de la maladie, il y aura une altération d'autres fonctions cognitives, notamment la mémoire sémantique, dont les connaissances langagières de la personne seront perturbées, avec un retentissement sur ses activités notamment sociales (BLUM, BUEE et PASQUIER, 2019). De la même manière, l'altération mémoire procédurale altérée viendra déstabiliser les « apprentissages inconscients » des activités habituelles et acquises (DUQUENOY SPYCHALA, 2005, p. 20). Blum, Buee et Pasquier évoque également l'ébranlement des fonctions exécutives, des capacités d'orientation de la personne dans son environnement, qu'elles soient temporelles ou spatiales, et des agnosies visuelles et spatiales qui peuvent survenir à un stade avancé de la maladie (BLUM, BUEE et PASQUIER, 2019).

Enfin, des auteurs mettent également en avant l'influence sur le comportement de la personne, engendrée par la maladie. En effet, en conséquence d'une prise de conscience de ses difficultés et à un stade avancé de la maladie, la personne peut présenter des troubles du jugement, un état dépressif, de l'anxiété, voire de l'agressivité lorsque la peur est trop grande, avec des signes tels qu'une « affectivité qui s'émousse, se traduisant par un désintérêt, une anhédonie, une restriction de l'activité » (DUQUENOY SPYCHALA, 2005, p. 26), ou un comportement errant lié à un « un sentiment d'inutilité » (DUQUENOY SPYCHALA, 2005, p. 40). Ainsi, la personne peut présenter un comportement passif dans les activités, et même refuser d'y participer par peur de l'échec (DUQUENOY SPYCHALA, 2005), au vu des nombreux troubles impactant son quotidien. Cependant la personne maintiendra tout de même en général la recherche du plaisir dans les activités significatives, notamment « dans les activités affectives (la famille) ou sensorielles (repas) » (DUQUENOY SPYCHALA, 2005, p. 24). Ainsi, ce sera un facteur important à considérer en ergothérapie que de prendre en compte ce qui fait sens aujourd'hui pour elle encore, tout en tentant de ne pas mettre la personne en échec, la confortant dans son sentiment d'incapacité.

Il est à noter néanmoins qu'aujourd'hui, on ne parle plus de maladie d'Alzheimer seulement, mais plutôt de la maladie et des « syndromes apparentés », puisqu'il existe de nombreuses causes de démences, selon Helmer, Pasquier et Dartigues, qui possèdent des symptômes communs avec ceux de la maladie d'Alzheimer (HELMER, PASQUIER et DARTIGUES, 2006). En effet, on parle également de dégénérescence lobaires fronto-

temporales, de démence fronto-temporale, d'aphasie primaire progressive, de démence sémantique, ou les démences sous-corticales que l'on connaît sous le nom de démence à corps de Lewy ou de la démence parkinsonienne (PASQUIER et al., 2014).

Force est de constater cependant que l'évolution de la démence, et notamment de la maladie d'Alzheimer, n'est pas linéaire et systématique pour chaque personne, qui ne développeront donc pas toutes, la même symptomatologie, bien que les troubles de la mémoire soient les plus fréquents. Leurs besoins en termes d'accompagnement seront donc tous uniques. Il est donc possible pour la personne de maintenir sa vie « sociale, intellectuelle et affective » longtemps après le diagnostic (BLUM, BUEE et PASQUIER, 2019). Au regard des nombreux troubles présentés par la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, bien que variant d'un individu à un autre, ces personnes ont alors des besoins multidimensionnels en termes d'accompagnement. En effet, pour promouvoir leur qualité de vie, ces personnes nécessitent ainsi un accompagnement qui tende à préserver leurs capacités cognitives, mais aussi motrices, et qui favorise également leur participation dans leurs activités sociales, ainsi que leur moral et leur estime de soi, pour pouvoir être maître le plus longtemps possible sur leur indépendance et leur autonomie au quotidien, malgré la dégénérescence progressive de la maladie (HUGONOT-DIENER, PICCOLI et ROUGEUL, 2020).

Indubitablement, Blum, Buee et Pasquier affirment qu'il est nécessaire de mettre un point d'honneur sur la personnalisation des objectifs d'accompagnement de la personne, au regard de leur tableau clinique individuel, en prenant aussi en compte les valeurs et les habitudes de vie de celle-ci (BLUM, BUEE et PASQUIER, 2019). Mais comment pouvons-nous répondre de manière multidimensionnelle et multifactorielle à cela, au regard de la pluralité des besoins ?

3.1.2. La pratique pluridisciplinaire pour une prise en soin globale et adaptée de la personne

L'accompagnement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer étant à personnaliser, l'accueil de ces personnes peut tout d'abord prendre différentes formes en fonction des caractéristiques, des besoins et des souhaits exprimés par l'individu. Les accompagnements les plus fréquents se situent au sein d'établissement d'hébergement, tels que les EHPAD, et les USLD, que ce soit de manière temporaire ou permanente (FONTAINE, 2009). Cependant d'autres institutions sont à même d'accueillir cette population, comme les accueils de jour, et des hébergements de nuit (PLOTON, 2009), qui ont pour but de proposer des accompagnements et des activités adaptées aux personnes le temps de la journée, en plus de donner un peu de repos aux proches aidants, eux-mêmes touchés de manière importante au quotidien par la maladie de la personne qu'ils accompagnent (FONTAINE, 2009). De plus, le 3^{ème} plan Alzheimer, a permis de développer de nouveaux services accueillant cette population (HURARD, 2014), tels que des

ESA, intervenant au domicile des personnes, ainsi que des PASA au sein des établissements de soin, accueillant des personnes le jour. S'agissant des accueils d'hébergement, des UHR ainsi que des UCC ont été mis en place, pour répondre au mieux aux spécificités des personnes atteintes de la maladie, particulièrement par les troubles sévères du comportement dans ces services (HURARD, 2014). Ces établissements s'articulent autour d'équipes pluridisciplinaires, qui sont à-même d'accompagner cette population.

Amenée à tripler d'ici à 2050, l'OMS considère aujourd'hui la maladie d'Alzheimer, comme une priorité de santé publique (LANE, HARDY et SCHOTT, 2018). Alors, sachant que l'approche médicamenteuse n'a pas d'objectif curatif vis-à-vis de la maladie, bien qu'importante pour ralentir la progression de la maladie (BLUM, BUEE et PASQUIER, 2019), il est important de considérer également d'éventuelles mesures juridiques, et un accompagnement biopsychosocial et environnemental du patient et de son entourage (HAS, 2011). Comme nous venons de le relever, les besoins des personnes sont multiples. Le champ de ces interventions non médicamenteuses doit donc être porté sur plusieurs dimensions, que ce soit sur la stimulation des capacités cognitives, motrices, fonctionnelles, et du fonctionnement social (HUGONOT-DIENER, PICCOLI et ROUGEUL, 2020). En effet, selon les mêmes auteurs, stimuler ces capacités par le biais d'activités de la vie quotidienne, permettrait de renforcer les connexions nerveuses, et de favoriser ainsi le maintien de ces capacités dans le temps, retardant ainsi la progression de la symptomatologie, et favorisant ainsi la qualité de vie de la personne, par amélioration de l'estime (MATILLA-MORA, MARTÍNEZ-PIÉDROLA et FERNÁNDEZ HUETE, 2016). Ces interventions, sont proposées de manière personnalisée en fonction du tableau clinique, de son évolution et du retentissement sur le quotidien des personnes (LANE, HARDY et SCHOTT, 2018). Ces accompagnements nécessitent donc des interventions pluridisciplinaires, avec une pratique collaborative, puisque seule une profession ne pourra pas répondre à l'ensemble des besoins. Ainsi, vient collaborer des professionnels de santé, médicaux et paramédicaux, tels que des ergothérapeutes, des masseurs-kinésithérapeutes, des psychomotriciens, des psychogérites, des orthophonistes etc... (HUGONOT-DIENER, PICCOLI et ROUGEUL, 2020), mais aussi des professionnels des services sociaux, et des services de soutien, amenant chacun ses angles de vue et ses compétences propres (LANE, HARDY et SCHOTT, 2018).

D'après Ploton, tous collaborent dans des axes communs d'accompagnement auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de syndromes apparentés (PLOTON, 2009), à savoir :

- Préserver les capacités cognitives de la personne, et favoriser le pouvoir d'agir de cette dernière, par des stratégies lui permettant de penser par elle-même ;
- accompagner la personne de manière bienveillante, en lui proposant des repères affectifs ;
- rechercher la motivation de la personne afin de promouvoir son engagement et sa participation dans ses activités ;

- accompagner l'entourage de la personne.

Finally, bien que les recommandations nationales en termes de soins pour les démences, et d'approches psychosociales, ne sont que très peu nombreuses (MATILLA-MORA, MARTÍNEZ-PIÉDROLA et FERNÁNDEZ HUETE, 2016), l'HAS soutient des objectifs globaux d'accompagnement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. En effet, elle recommande premièrement de « préserver, maintenir et/ou restaurer l'autonomie de la personne, dans les choix et actes de la vie quotidienne comme dans les décisions importantes à prendre » (RUAULT et al., 2009, p. 10), et de permettre ainsi à la personne de décider librement de sa prise en soin. L'HAS intègre même à cela la notion de « respect de la dignité » de la personne, en tant que personne faisant des choix et ayant des volontés que nous devons respecter, « et ce jusqu'en fin de vie » (ANESM, 2009). Ensuite, un des objectifs porte sur la mise en œuvre « des mesures préventives et thérapeutiques des troubles psychologiques et comportementaux » (RUAULT et al., 2009, p. 10), qui sont des troubles rencontrés par ces personnes comme définit précédemment. Enfin, l'HAS évoque l'équité et la justice dans le soin, pour garantir à chacun l'accès et l'apports de soin, ainsi que le soutien que l'on doit aux proches de la personne, dans leur confrontation à la maladie et l'impact que cela a sur leur quotidien également, afin de « maintenir du lien avec le malade et de leur proposer une participation active au projet personnalisé » de la personne (RUAULT et al., 2009, p. 10).

En fin de compte, la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer demande une attention particulière, en ce sens où elle requiert un accompagnement sous plusieurs dimensions, et notamment porté sur la promotion de son pouvoir d'agir, et de sa participation dans ses activités. Par conséquent, et sachant que la maladie reste aujourd'hui incurable et dégénérative, la prise en soin d'une personne atteinte de démence et notamment de la maladie d'Alzheimer, doit être axée autour d'une théorie primordiale, celle du « prendre soin » (ZIELINSKI, 2010, p. 631).

3.1.3. La théorie du Care comme approche privilégiée et interprofessionnelle de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de syndromes apparentés dans son accompagnement

Le principe du « prendre soin », autrement dit la notion du Care, peut aussi se traduire par « manifester de la sollicitude » selon Zielinski (ZIELINSKI, 2010, p. 631), ou par le « souci prioritaire des rapports à autrui » selon Gilligan (GILLIGAN et KWIA TEK, 2019⁴, cité par ZIZLINSKI, 2010, p. 632). Tronto définit finalement cela comme une :

⁴ GILLIGAN, Carol et KWIA TEK, Annick (2019) *Une voix différente : la morale a-t-elle un sexe*

Activité caractéristique de l'espèce humaine, qui recouvre tout ce que nous faisons dans le but de maintenir, de perpétuer, et de réparer notre monde, afin que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nos personnes et notre environnement [...] (TRONTO et MAURY, 2009⁵, cité par ZIELINSKI, 2010, p. 632).

Ainsi, la littérature nous fait comprendre que l'approche du Care est nécessaire dans une prise en soin, et ce notamment pour accompagner la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, puisque, la maladie étant incurable, ce sont le bien-être et la qualité de vie de la personne qui priment, bien plus que l'approche médicale pure.

Tronto et Maury, définissent alors quatre approches du Care, important à adopter dans l'accompagnement de la personne (TRONTO et MAURY, 2009). Le premier concerne le « se soucier de », qui revient à définir la constatation de l'autre et de ses besoins en vue d'un engagement réciproque des partenaires pour répondre au soin. Le second revient à la possibilité d'une réponse afin de répondre aux besoins par le « prendre en charge ». Le troisième, le « prendre soin » équivaut à la compétence que nous avons pour répondre avec efficacité à la demande. Enfin, « recevoir le soin » prend en compte l'évaluation que nous faisons de la pertinence du résultat. Chaque approche est nécessaire dans l'accompagnement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dans un objectif de proposer des stratégies qui soient adaptées aux demandes de la personne (TRONTO et MAURY, 2009).

La théorie du Care est fondée sur des aspects éthiques apportés par Hippocrate, notamment un « savoir, savoir-être et savoir-faire » dans la relation et l'accompagnement avec la personne malade (HUGONOT-DIENER, PICCOLI et ROUGEUL, 2020). En effet, selon Hugonot-Diener, Piccoli et Rougeul, le soignant se doit d'être compétent afin de proposer un accompagnement, adapté à la personne, et légitimé par des données probantes. Il doit être « bienveillant » dans la relation pour améliorer le bien-être de la personne. Aussi, le troisième principe est celui de l'« autonomie » de la personne dans ses choix durant son accompagnement. Celle-ci doit être informée de façon éclairée et par des informations adaptées à ses capacités. Cela favorise incontestablement son engagement et sa participation dans sa prise en soin et ainsi l'efficacité de l'accompagnement, par une réelle capacité de la personne à prendre une décision ou à agir. Enfin, le dernier principe est celui de la « justice et de l'équité », en ce sens où tout le monde a le droit à un accompagnement qui soit conforme à son état de santé (HUGONOT-DIENER, PICCOLI et ROUGEUL, 2020). Ces notions morales peuvent être liées aux axes d'accompagnement recommandés par l'HAS, notamment par son principe d'autonomisation de la personne dans ses choix, ainsi que de l'équité dans les soins, en passant outre les discriminations qu'elle peut subir face à son déclin cognitif (RUAULT et al., 2009, p. 10). Prendre soin de la personne, au sens que donne à cela les théories du Care, est donc primordial dans

⁵ TRONTO, Joan C. et MAURY, Hervé (2009) *Un monde vulnérable : pour une politique du care*.

l'accompagnement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, qui nécessite de la bienveillance, de l'empathie, et un partenariat avec le thérapeute qui se doit d'être compétent afin de répondre au mieux à ses besoins. (HUGONOT-DIENER, PICCOLI et ROUGEUL, 2020).

Ainsi, l'accompagnement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer doit s'appuyer sur la théorie du Care, mais aussi répondre aux besoins multidimensionnels présentés par la personne, à savoir favoriser leur estime de soi, et leurs sentiments de compétences dans leurs activités. Ainsi, la promotion de leurs occupations et de leur engagement dans leurs activités de vie quotidienne est indispensable. Quelle place peut alors être accordée à l'ergothérapie dans leur accompagnement ? Et ainsi, comment et par quel outil l'ergothérapeute peut-il structurer et argumenter sa pratique, lors de l'accompagnement d'une personne bretonnante atteinte de la maladie d'Alzheimer ?

3.2. L'ergothérapeute comme professionnel de santé privilégié dans l'accompagnement de la personne bretonnante atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de syndromes apparentés ?

3.2.1. L'engagement occupationnel, un des fondements de la profession

Au sens étymologique du terme, l'ergothérapie, de sa traduction anglaise « Occupational Therapy », fonde sa pratique sur la thérapie et l'occupation, pour ainsi décrire le lien qui unit l'activité et la santé (REED et SANDERSON, 1999, p. 3). C'est l'Américain George Barton qui a donné cette première nomination à la profession (REED et SANDERSON, 1999). En effet, la profession prône l'être humain comme un « être d'agir » (CHARRET et SAMSON, 2017, p. 18), impliquant la nécessité de la participation de la personne dans ses occupations. Selon Pierce, « l'ergothérapie utilise une approche centrée sur le client pour aider les gens à développer leurs habilités [...] et à aménager des environnements qui soutiendront leur capacité à s'engager dans les occupations quotidiennes. » (PIERCE, 2016, p. 135). Prendre en compte l'environnement de la personne est donc essentiel pour favoriser la promotion de leurs habilités et ainsi leur santé, si tant est que l'on connaisse leurs occupations.

L'occupation est un « déterminant de santé et de bien-être » selon plusieurs auteurs (CLARK et al., 1997⁶ ; GLASS et al., 1999⁷ ; HERZOG et al., 1998⁸ ; HORGAS, WILMS et BALTES, 1998⁹ ; HULTSCH et al., 1999¹⁰, cités par PIERCE, 2016, p. 125). Effectivement, la définition de l'occupation va au-delà même d'une simple activité, et tend à une plus grande subjectivité, défini par Pierce comme « une expérience spécifique, individuelle, construite personnellement et qui ne se répète pas » (PIERCE, 2016, p. 25). En effet, Pierce précise l'importance de la prise en compte de l'individu, et de la réalisation de son occupation, dans un environnement particulier où elle se déroule, c'est-à-dire dans « des conditions spatio-temporelles, spatiales et socio-culturelles [...] propres à cette occurrence unique » (PIERCE, 2016, p. 25), comme particulières et uniques à l'action dans laquelle elle se déroule. De plus, le référentiel de compétences de la profession appuie cette nécessité de considérer l'environnement, et notamment l'environnement culturel de la personne dans son accompagnement, en énonçant avec la compétence 2 (Annexe I : Annexe II Référentiel des compétences des ergothérapeutes (Compétence 2)) que l'ergothérapeute doit « adapter le plan d'intervention avec la personne, son entourage, et l'équipe de professionnels en respectant les différences individuelles, les croyances culturelles, les coutumes et leurs influences sur l'activité et la participation sociale » (MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE LA SOLIDARITÉ ET DE LA FONCTION PUBLIQUE et MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SPORTS, 2010, p. 2), dimension mis en avant aussi dans la théorie du Care.

La considération de ces facteurs permettra en fin de compte de percevoir la globalité de la personne, et du sens que cette dernière porte à son occupation, vraisemblablement influencé par la culture à laquelle elle appartient, afin de répondre au mieux à ses besoins en proposant des activités qui fassent sens pour elles. Pour cela, Christiansen caractérise cette occupation comme « source première de sens » (CHRISTIANSEN, 1999¹¹, cité par PIERCE, 2016, p. 125), par la manière dont elle est personnellement vécue. La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer perd ses occupations et ses habilités¹² peu à peu. En tant que promoteur de l'habilitation dans

⁶ CLARK, F. et al. (1997) Occupational therapy for independent-living older adults. A randomized controlled trial. *JAMA*, 278(16), p. 1321-1326

⁷ GLASS, T.A. et al. (1999) Population based study of social and productive activities as predictors of survival among elderly Americans. *BMJ (Clinical research ed.)*, 319(7208), p. 478-483

⁸ HERZOG, A.R. et al. (1998) Activities and well-being in older age: effects of self-concept and educational attainment. *Psychology and Aging*, 13(2), p. 179-185

⁹ HORGAS, A.L., WILMS, H.U. et BALTES, M.M. (1998) Daily life in very old age: everyday activities as expression of successful living. *The Gerontologist*, 38(5), p. 556-568.

¹⁰ HULTSCH, D.F. et al. (1999) Use it or lose it: engaged lifestyle as a buffer of cognitive decline in aging? *Psychology and Aging*, 14(2), p. 245-263

¹¹ CHRISTIANSEN, Charles H. (1999) Defining Lives: Occupation as Identity: An Essay on Competence, Coherence, and the Creation of Meaning. *American Journal of Occupational Therapy*, 53(6), p. 547-558

¹² Les habilités sont définies par l'ENOTHE comme une « aptitude, développée par l'expérience, qui permet l'action effective » d'une occupation (MEYER, 2013, p. 15)

les occupations, il est donc primordial pour l'ergothérapeute de favoriser le maintien de ses occupations dans sa vie quotidienne, et ainsi l'engagement occupationnel de la personne.

L'ENOTHE définit l'engagement occupationnel par « le sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation » (MEYER, 2013, p. 15). L'engagement de la personne dans ces « situations de vie socialement contextualisées » par l'occupation, l'amène à participer à ces dernières, ce que ENOTHE considère comme la « participation occupationnelle » (MEYER, 2013, p. 16).

Les concepts d'engagement et de participation occupationnelle sont fondateurs dans la profession, et particulièrement important à considérer dans l'accompagnement d'une personne atteinte de cette maladie. L'ergothérapie axe sa pratique autour de modèles conceptuels qui ont démontrés leur qualité pour cadrer, et légitimer l'intervention ergothérapique, à travers des recherches (MOREL-BRACQ, 2017). Ces modèles mettent justement en avant ces concepts-clés. La MCREO tout comme la MCRO, qui peut être utilisé dans ces accompagnements (HAS, 2010), permet de rendre compte de l'engagement des personnes dans leurs occupations, tout en prenant en considération l'environnement et la dimension culturelle de la personne.

3.2.2. Le MCREO, un modèle conceptuel ergothérapique congruent pour la promotion de l'engagement occupationnel de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer

Le Modèle Canadien du Rendement Occupationnel, de sa traduction anglaise « Canadian Model of Occupational Performance », a été fondé par l'Association Canadienne des Ergothérapeutes, sur la base des travaux de Mary Reilly (MOREL-BRACQ, 2017, p. 85). Ce modèle a évolué, devenant aujourd'hui le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (Annexe II : Le Modèle Canadien du rendement et de l'Engagement Occupationnel), ou « Canadian Model of Occupational Performance and Engagement ». Il prend en considération l'engagement et la participation occupationnelle de la personne, en se fondant sur des valeurs propres à la profession, et notamment que « les humains ont besoin d'occupations pour pouvoir vivre et être en relation » (MOREL-BRACQ, 2017, p. 86), occupations qui affectent donc leur santé et leur bien-être. Ainsi, l'engagement occupationnel et la participation psychique et physique de la personne, qui régissent et promeuvent la qualité de vie, sont des concepts-clés du modèle. L'occupation ayant un aspect thérapeutique, il est donc nécessaire de définir des objectifs qui soient significatifs pour la personne, en partenariat avec elle, afin de promouvoir sa participation dans ces occupations, contextuellement définies (MOREL-BRACQ, 2017). Pour cela, le modèle est axé sur une approche centrée sur le client, dans le but de recueillir toute sa subjectivité, ainsi que ses souhaits (MOREL-BRACQ, 2017), et propose également un outil, la MCRO, dans le but d'évaluer la satisfaction de la personne vis-à-vis de la réalisation de

ses occupations. L'ergothérapeute Morel-Bracq rapporte dans ses ouvrages les trois grandes dimensions qui régissent l'engagement et la participation de la personne dans ses occupations, à savoir les facteurs personnels, environnementaux, et les occupations (MOREL-BRACQ, 2017).

Ces dernières sont au centre du modèle, liant la personne à son environnement. Les occupations sont catégorisées par activités, avec les soins personnels de la personne, dans ce que la personne fait pour prendre soin d'elle (MOREL-BRACQ, 2017). Les occupations comprennent aussi la productivité de la personne, c'est-à-dire les activités productives à l'égard de la société. Enfin nous retrouvons également les loisirs de la personne.

Les facteurs personnels, comprennent aussi plusieurs dimensions, dont la spiritualité de la personne, la dimension affective avec l'affectivité subjective et le fonctionnement social de la personne. Une dimension cognitive est aussi présentée, avec les fonctions cognitives et intellectuelles de la personne, ainsi qu'une dimension physique, où l'on retrouve ses fonctions motrices et sensorielles (MOREL-BRACQ, 2017).

Les facteurs environnementaux comprennent les dimensions dans lesquelles se déroule l'occupation, à savoir une dimension physique de l'environnement, qu'il soit humain, matériel, ou institutionnel (MOREL-BRACQ, 2017). Nous retrouvons aussi une dimension culturelle qui fait référence aux caractéristiques culturelles de la personne.

Ainsi, cette dimension environnementale est non seulement prise en compte dans les modèles conceptuels en ergothérapie, mais c'est aussi un des principes clés en ergothérapie que de faire le lien entre la personne, ses occupations et son environnement (PIERCE, 2016). L'ensemble de ces éléments vise finalement à contribuer à l'engagement et la participation de la personne dans ses occupations (MOREL-BRACQ, 2017). Ainsi, si l'on se réfère au modèle du MCREO, la considération de la culture contribuerait à une vision holistique de la personne, en ce sens où elle permet à l'ergothérapeute d'appréhender la personne dans toute son identité et sa globalité, pour s'adapter à cette personnalité et ainsi proposer un suivi adapté. Mais si la culture a une place particulière dans ce modèle, quels facteurs prend-elle en compte ? La prise en considération de la langue est-elle pensée dans l'accompagnement ? En effet, cela pourrait-il influencer l'accompagnement d'une prise en soin d'une personne bretonnante atteinte de la maladie d'Alzheimer, qui a pour langue maternelle le breton ? Nous avons pu déjà amorcer quelques hypothèses à ce sujet. Voyons maintenant comment la littérature actuelle peut nous permettre de les approfondir.

3.3. Les caractéristiques socio-culturelles de la personne, une dimension à considérer dans l'accompagnement en ergothérapie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?

3.3.1. La langue, entité à part entière de la culture

La culture est une notion complexe à définir, ce qui a été tenté par plusieurs personnes. Nous retiendrons ces définitions et ces notions suivantes. Elle est d'abord définie communément par le CNRTL comme l'« ensemble des acquis littéraires, artistiques, artisanaux, techniques, scientifiques, des mœurs, des lois, des institutions, des coutumes, des traditions, des modes de pensée et de vie, des comportements et usages de toute nature, des rites, des mythes et des croyances qui constituent le patrimoine collectif et la personnalité d'un pays, d'un peuple ou d'un groupe de peuples, d'une nation » (CNRTL, s.d.). Cette définition est confirmée par l'ethnologue Tison, qui distingue alors l'ensemble des grands facteurs qui composent la culture, s'exprimant autant au niveau d'un collectif que d'une personne unique, que ce soit à travers ses valeurs, et ses comportements (TISON et HERVÉ-DÉSIRAT, 2014).

Selon l'aspect anthropologique du terme, la culture ne serait pas immuable. En effet, Tison ajoute à cette définition une valeur mouvante à la culture, qui est influencée dans le temps à partir de la transmission de ses composantes, notamment de la langue, à travers les générations, ainsi que par le métissage culturel qui l'habite (TISON et HERVÉ-DÉSIRAT, 2014).

La langue, selon de nombreux auteurs comme Tison, et Ménissier, serait aussi un des principaux éléments caractéristiques d'une culture donnée, parce qu'elle serait le moyen de communication dans le collectif, essentiel au rassemblement des pairs et à la transmission des valeurs et à l'échange entre pairs qui s'identifient et se distinguent entre eux (TISON et HERVÉ-DÉSIRAT, 2014 ; MÉNISSIER, 2007). Elle est en effet primordiale à la transmission de la culture, chez les générations futures. Pour cela, il nous faut nous pencher sur la définition de la « langue maternelle » pour définir justement la première langue apprise dans l'enfance, qui a pour objectif de véhiculer et transmettre des valeurs inconscientes entre les générations, pour faire prospérer la culture. Boutan reprend une définition tirée du Dictionnaire le Robert de 1959, qui définit la langue maternelle comme « la langue qu'on a apprise de sa mère, de ses parents ou de son entourage dès le berceau, ou encore celle de la « mère-patrie » » (BOUTAN, 2003, p. 138). Bien qu'ancienne, c'est une définition qui semble aujourd'hui avoir tout de même été retenue, impliquant alors non seulement l'importance de la mère et des ancêtres mais aussi de la société dans la transmission de la langue maternelle, par les échanges entre pairs dès le bas-âge. Par conséquent, la langue, et particulièrement la langue maternelle, serait liée à certains souvenirs en particulier et à des représentations culturelles propre à la culture dans laquelle l'individu se trouve (CHARAUDEAU, 2001), d'autant plus ancrée qu'elle a été apprise dans un contexte particulier de construction de son identité. Cela revient donc à définir la culture, et l'identité, notamment culturelle d'une personne, qui est fortement liée à la langue.

3.3.2. La reconnaissance culturelle de la personne par autrui à travers la langue, dans le fondement de son identité culturelle

Pour Ménissier, l'identité signifierait « le fait d'être soi et de se savoir soi », ce qui revient à dire que l'identité serait ancrée en nous (MÉNISSIER, 2007, p. 1). Il y aurait donc, selon lui, deux versants inhérents à l'identité, l'une de l'ordre de la subjectivité de la personne et d'être soi, l'autre de la conscience de soi et de se savoir soi. L'identité renvoie aussi, d'après Ménissier, à la capacité de s'identifier et à être identifié par autrui. Il y a donc une question de reconnaissance primordiale au fondement de l'identité, qui implique fondamentalement le langage. L'existence de ce langage va permettre de constituer des « centres d'identification » des personnes autour d'un langage commun, que ces points de rassemblements soient singuliers ou collectifs (MÉNISSIER, 2007, p. 1). La singularité est mise en avant en tant que personne appartenant et en interaction avec un groupe qui lui fournit ses éléments moraux, et affectifs (MÉNISSIER, 2007), et qui peut ainsi orienter aussi sa manière d'être.

L'identité culturelle est donc considérée pour Belgacem, comme à l'adhésion et l'intégration des valeurs, des manières de faire et de savoir être d'une culture donnée, par opposition aux autres cultures (BELGACEM, 2012). Cette identité culturelle permet ainsi d'assumer des représentations, et des croyances qui sont propres à la culture en question (SALIBA, 2001). Charauden ajoute que « la langue est la marque par excellence de l'identité d'un peuple » (CHARAUDEAU, 2001, p. 341), et un élément primordial dans la symbolique identitaire culturelle.

Depuis le Moyen-âge, la notion de langue comme ayant un rôle identitaire a émergé (CHARAUDEAU, 2001). En effet, Charaudeau évoque que « cette idée voudrait que l'on puisse se reconnaître comme appartenant à une collectivité unique, grâce au miroir d'une langue commune que chacun tendrait à l'autre, langue censée être la même pour tous et dont l'homogénéité serait le garant d'une identité collective. » (CHARAUDEAU, 2001, p. 342). La langue serait donc grandement responsable, voire la condition (MÉNISSIER, 2007) de l'élaboration de l'identité culturelle de la personne et de l'identité collective.

Néanmoins, ce n'est pas pour autant que la personne change totalement d'identité dès lors qu'elle emploie une autre langue que sa langue maternelle. En effet, Charauden fait la distinction entre la langue et son usage, c'est-à-dire entre la langue et le langage à proprement parlé (CHARAUDEAU, 2001). En effet, la langue serait pour lui « un système de formes qui véhiculent en même temps du sens enregistré socialement », un sens qui représenterait l'ensemble du groupe (CHARAUDEAU, 2001, p. 346). Quant au langage, autrement dit au discours, il est permis par la langue, mais désigne un « comportement langagier qui témoigne à la fois des habitudes de pensée, de croyances et de jugement qui caractérisent le groupe social » (CHARAUDEAU, 2001, p. 346), entre les individus d'un même groupe. C'est donc le langage qui, selon lui, est porteur des spécificités culturelles. L'identité de la personne serait donc liée pour lui non seulement à la langue, mais aussi à son usage.

Mais en-deçà d'un changement d'identité totale et de modifications du comportement, de croyance, en fonction des langues employées, Dieguez, neuropsychologue et chercheur en neurosciences, et Hemmerle, du département de Psychologie de Fribourg, mettent en avant néanmoins, d'un changement d'expression en fonction de la langue dès lors qu'elle est porteuse de sens pour la personne, par la théorie de la « double personnalité » (DIEGUEZ et HEMMERLE, 2014). Cette théorie révèle justement qu'une personne bilingue se sentirait différente en fonction de la langue qu'elle emploie. C'est ce que ces auteurs appellent la bilingualité, qui, au-delà du bilinguisme qui se définit par des connaissances uniquement linguistiques de la langue, est un état psychologique particulier propre à la langue et à la culture à laquelle on se réfère (DIEGUEZ et HEMMERLE, 2014). Cela s'explique, selon ces auteurs, par l'inscription de la langue dans un contexte culturel particulier, évoquant par conséquent des représentations culturelles propres, ainsi qu'un vécu personnel différent. Ainsi, la langue maternelle serait d'autant plus « riche en associations sémantiques et affectives [...], car elle est accompagnée des années formatrices de notre identité personnelle » (DIEGUEZ et HEMMERLE, 2014). La langue maternelle, ayant un sens particulier pour la personne, aurait ainsi un impact sur leur perception du monde, et la modulation des émotions également, et qui seraient d'autant plus importants que lors de l'emploi d'une autre langue apprise plus tard dans le parcours de vie (DIEGUEZ et HEMMERLE, 2014). Ces changements de personnalité pourraient, selon Dieguez et Hemmerle, être dû à une volonté inconsciente de vouloir répondre aux préjugés de la culture, et donc l'identité de la personne ne serait pas unique et véritable mais voulant répondre à une identité collective d'appartenance à une culture (DIEGUEZ et HEMMERLE, 2014). Mais les auteurs attirent plutôt l'attention sur la significativité de la langue pour la personne.

En effet, s'agissant des réactions émotionnelles, Dewaela, remarque que plus l'usage de la langue diminue, et moins l'impact émotionnel est conséquent (DEWAELE, 2004¹³, cité par DIEGUEZ et HEMMERLE, 2014). Alors, il y a question ici du sens que porte la personne à cette langue et à cette identité. Ainsi, la « personnalité en général et le profil culturel », ainsi que la perception de soi et du monde, et les expressions des émotions, semblent être influencés par la langue à partir du moment où la personne se sent appartenir véritablement à une culture particulière. (DIEGUEZ et HEMMERLE, 2014, p. 186). Cependant, la langue n'aurait pas d'influence sur « l'opinion, les croyances, les processus décisionnels et les valeurs éthiques » selon ces mêmes auteurs (DIEGUEZ et HEMMERLE, 2014, p. 186), puisque cela relève de dimensions plutôt stables et uniques chez la personne. Ce ne serait donc pas ces entités que sont les opinions et les valeurs qui changeraient chez les personnes bretonnantes dès lors qu'on leur parlerait en breton.

¹³ DEWAELE, Jean-Marc (2004) The Emotional Force of Swearwords and Taboo Words in the Speech of Multilinguals. *Journal of Multilingual and Multicultural Development - J MULTILING MULTICULT DEVELOP*, 25, p. 204-222

Panayiotou rejoint cependant cette idée de l'impact de la langue sur l'identité au sens large, en publiant une étude en 2010, qui souligne que les réactions et l'expression des personnes bilingues, seraient influencées par le contexte linguistique (PANAYIOTOU, 2010¹⁴, cité par DIEGUEZ et HEMMERLE, 2014), à partir du moment où ces appartenances, choisies par la personne, font sens pour elles. Effectivement, depuis plusieurs années, les auteurs ne considèrent plus la culture et l'identité comme des entités stables que les personnes acquerraient pour toute leur vie. Vinsonneau par exemple leur accorde un abord dynamique, « ancrés dans l'histoire des groupes sociaux mais non enfermés dans celle-ci » (VINSONNEAU, 2002, p. 5), autrement dit, et selon ce concept « d'individualisation » (ZARIC-MONGIN, 2006, p. 1) relevé par Zaric et Mongin, une personne serait libre d'avoir plusieurs appartenances sociales, et ainsi une identité et une singularité unique, tout en respectant les normes sociales et les codes de la communauté, pour une cohésion du savoir vivre ensemble. Ce concept et processus d'individualisation de la personne évoque aussi alors la possibilité pour une personne de faire partie ou de ne plus faire partie d'un groupe, selon si cette appartenance est vécue comme étant de son propre choix, auquel cas il y incorpore de l'affectivité et du sens, ou comme une contrainte (ZARIC-MONGIN, 2006). Une personne pourrait donc choisir de faire partie de la culture bretonne par exemple, bien qu'elle n'y ait pas baigné dans sa plus petite enfance. Selon un autre point de vue, une personne bretonnante de naissance, pourrait décider de ne plus appartenir à cette culture. Nous pouvons faire le lien avec la théorie du Care justement, qui est soutenu dans l'accompagnement des personnes, et notamment atteintes de la maladie d'Alzheimer, puisque cette dernière reprend les notions d'autonomisation de la personne, mais aussi de l'équité dans le soin, qui promeut un accompagnement optimal et adapté à tout homme, peu importe son identité et notamment son identité culturelle.

Ainsi, c'est notamment par le sens que donne la personne à son identité culturelle, que la langue va toucher de manière plus ou moins importante ses émotions, ses expressions, et finalement une partie de sa personnalité (DIEGUEZ et HEMMERLE, 2014). Mais à un stade avancé de la maladie d'Alzheimer, et notamment lorsque le souvenir et l'importance des langues divergent, notamment par l'oubli des langues secondaires, bien que ces dernières aient été choisies naturellement par la personne, qui leur donnait un sens particulier d'appartenance, alors quel sens donne la personne à cette langue ? En effet, si la langue maternelle était refoulée chez la personne, tout comme chez certaines personnes bretonnantes, de part un traumatisme antérieur vécu, lié à cette langue et cette culture, qu'en est-il à un stade avancé de la maladie ? Sachant que les capacités cognitives de la personne sont altérées, et notamment ses capacités de jugement à un stade avancé de la pathologie, alors peut-être que le sens donné par la personne à cette langue et à cette culture est modifié, d'autant plus que c'est cette langue qui reste en

¹⁴ PANAYIOTOU, Alexia (2010) Switching Codes, Switching Code: Bilinguals' Emotional Responses in English and Greek. *Journal of Multilingual and Multicultural Development*, June 1, p. 124-139

mémoire. Ainsi, nous pourrions nous demander ce que provoquerait l'usage de ces langues maternelles comme réaction émotionnelle, ou comme expression chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. La littérature a une lacune sur le sujet, mais c'est une question sur laquelle je voudrais me pencher dans un second temps.

De toute manière, il faut s'adapter à la personne et à son identité culturelle dès lors qu'il y a un accompagnement. C'est par la reconnaissance de la culture de la personne, par cette dernière, mais pas autrui également, que l'identité culturelle de la personne pourra notamment être révélée (TISON et HERVÉ-DÉSIRAT, 2014). Brigitte Tison déclare aussi que la communication, et donc la langue, serait le principal responsable de l'identité et de l'existence de la personne, et donc de la culture qui la module et auquel la personne appartient.

Alors cette reconnaissance de l'identité culturelle de la personne, permettrait, selon Berder, de redonner un « rôle positif » à la personne, en ce sens où l'individu se sent considéré dans sa globalité mais surtout en tant que personne unique (BERDER, 2009). De même, nous serions alors tentés de dire que reconnaître la langue de la personne s'inscrirait dans le principe du prendre soin et du Care, dans ces valeurs d'autonomisation de l'individu et d'équité dans le soin par exemple, en donnant des informations adaptées à la personne et à sa compréhension, qui est fonction notamment de la communication qu'il y a entre la personne et le thérapeute, mais aussi de bienveillance vis-à-vis de la personne qui est différente du thérapeute.

Tout cela a un impact sur la relation qui lie la personne et le thérapeute. En effet, Hamon par exemple relate d'une évolution dans la relation thérapeutique, par une plus grande proximité, et ainsi dans l'accompagnement, dès lors que l'on considère la personne dans sa singularité à travers sa langue maternelle, bien que la personne bretonnante par exemple soit bilingue, puisqu'elle est vectrice de son identité et de sa culture maternelle (HAMON et al., 2018). Cela vient donc influencer la relation thérapeutique qui nous lie, mais aussi sur l'accompagnement. Mais si nous ne parlons pas et ne comprenons pas la langue de la personne, ou s'il elle exprime ses besoins de manière sensiblement différente puisqu'empreint des sensibilités culturelles, alors il semble compliqué pour le thérapeute de répondre à cela, puisque l'accès à l'information et à l'individualité de la personne est difficile, et ce principe de prendre soin de la personne peut être malmenée. Mais encore faut-il avoir toujours à l'esprit de prendre en considération cette identité culturelle propre à la personne, pour pouvoir l'appréhender au mieux, et faciliter ainsi la relation thérapeutique, ce qui relève donc de la compétence culturelle de l'ergothérapeute, que nous allons justement définir.

3.3.3. La compétence culturelle, gage de la relation et de l'alliance thérapeutique dans l'accompagnement de soi

La compétence culturelle est une approche dans le soin. Balcazar, Suarez-Balcazar et Taylor-Ritzler la définissent comme la capacité d'un thérapeute à pouvoir adapter sa pratique face à une personne de culture différente, pour une recherche constante de la qualité et de l'efficacité de son intervention en collaboration avec la personne, bien que son appartenance culturelle soit différente de la nôtre (BALCAZAR, SUAREZ-BALCAZAR et TAYLOR-RITZLER¹⁵, 2009, cité par BEAGAN, 2015, p. 274). De leur côté, Kinébanian-Stomph et Trentham définissent la compétence culturelle comme la capacité à collaborer dans l'accompagnement, avec une personne dont l'identité culturelle n'est pas la même (KINÉBANIAN et STOMPH, 2010¹⁶, cité par BEAGAN, 2015, p. 274).

La compétence culturelle se base sur trois principes relatés par plusieurs auteurs (BALCAZAR, SUAREZ-BALCAZAR et TAYLOR-RITZLER, 2009¹⁷ ; BLACK et WELLS, 2007¹⁸ ; PIVEN, 2010¹⁹ ; LINDSAY et al., 2014²⁰ ; QUERESHI, 2004²¹ ; SUAREZ-BALCAZAR et RODAKOWSKI, 2007²², cités par BEAGAN, 2015, p. 274). En premier lieu se trouve la reconnaissance culturelle de la personne par le thérapeute, et le respect de ses valeurs, expressions et comportements, qui peuvent être modulés par son origine, que nous avons défini précédemment. Aussi, elle intègre le principe de connaissance de l'autre par son accompagnateur, et notamment du rapport entre sa culture avec le soin, qui est différent selon les sociétés. Enfin, la compétence du thérapeute dans une communication efficace avec l'individu, que ce soit dans l'échange et l'écoute empathique de la personne et de ses croyances, et de ses comportements, ou dans la transmission adaptée d'information à l'égard de la personne, fait aussi partie intégrante de la compétence culturelle. Elle dépend alors de la posture du thérapeute qui doit adapter sa pratique et ainsi la relation thérapeutique, en fonction de cela. Ainsi, cette compétence culturelle que se doit de présenter le thérapeute afin de proposer des réponses adaptées aux besoins culturels de la personne et non pas ce que le thérapeute juge comme efficace selon lui et son expérience,

¹⁵ BALCAZAR, Fabricio, SUAREZ-BALCAZAR, Yolanda et TAYLOR-RITZLER, Tina (2009) Cultural competence: Development of a conceptual framework. *Disability and rehabilitation*, 31, p. 1153-60

¹⁶ KINÉBANIAN, Astrid et STOMPH, Marjan (2010) Diversity matters: guiding principles on diversity and culture. *World Federation of Occupational Therapists Bulletin*, 61(1), p. 5-13

¹⁷ BALCAZAR, Fabricio, SUAREZ-BALCAZAR, Yolanda et TAYLOR-RITZLER, Tina (2009) Cultural competence: Development of a conceptual framework. *Disability and rehabilitation*, 31, p. 1153-60

¹⁸ BLACK, Roxie M. et WELLS, Shirley A. (2007) *Culture and occupation: a model of empowerment in occupational therapy*. Bethesda, MD : AOTA Press

¹⁹ PIVEN, Emily (2010) Client empowerment through cultural sensitivity. *Occupational Therapy Practice*, 15, p. 7-11

²⁰ LINDSAY, Sally et al. (2014) The cultural brokerage work of occupational therapists in providing culturally sensitive care. *Canadian Journal of Occupational Therapy. Revue Canadienne D'ergothérapie*, 81(2), p. 114-123

²¹ QUERESHI, Bashir (2004) Transcultural health care: what a rehabilitation practitioner needs to know. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 11(5), p. 198-198

²² SUAREZ-BALCAZAR, Y. et RODAKOWSKI, Juleen (2007) Becoming a culturally competent: Occupational therapy practitioner. *OT Practice*, 12, p. 14-17

s'inscrit encore une fois dans une démarche d'équité et d'autonomisation des soins promu par le care dans le soin. Cependant, cette compétence n'est pas acquise à tout jamais, il faut toujours s'adapter, puisque la culture n'est pas immuable (BLACK et WELLS, 2007²³ ; KINÉBANIAN et STOMPH, 2010²⁴ ; MUÑOZ, 2007²⁵, cités par BEAGAN, 2015, p. 274). Mais alors, il semble difficile parfois de s'en approcher totalement.

C'est notamment ce qui est relaté par le principe d'humilité culturelle. Beagan la décrit comme étant inhérente à la relation, et ne s'inscrit pas uniquement dans la reconnaissance et la considération des différences de la personne par le thérapeute (BEAGAN, 2015). En effet, l'humilité culturelle engage, selon elle, le thérapeute à une auto-critique de sa personne et de son propre engagement dans une culture donnée, avec des normes particulières, et ayant des besoins culturels uniques, qu'il ne doit pas confondre avec ceux de la personne, puisque c'est la personne elle-même qui est à-même de reconnaître ce qui est bon pour elle (BEAGAN, 2015). L'auteur indique même que les perceptions divergent ainsi entre l'ergothérapeute et son client. Mais c'est le client qui est à-même dans ces moments-là d'indiquer ce dont elle a besoin, puisque le thérapeute risque de les évaluer de manière imprécise ou incorrecte. Beagan indique alors qu'il ne doit donc pas user de son pouvoir de soignant, qui sait mieux que la personne elle-même ce dont elle a besoin. Le soignant comme le soigné sont égaux à ce moment-là, et chacun à un pouvoir d'agir (BEAGAN, 2015). De plus, ce principe évoque la capacité et le devoir également de l'ergothérapeute de respecter la personne dans son unicité et son appartenance culturelle, et de contribuer au mieux à la collaboration réciproque dans l'accompagnement (BEAGAN, 2015). Le thérapeute pourra ainsi adapter l'intervention aux besoins, notamment culturels de la personne, en adoptant des postures thérapeutiques différentes pour comprendre la personne de manière empathique, socle de la relation thérapeutique (BEAGAN, 2015), et recueillir ainsi des besoins personnalisés exprimés par la personne.

Alors, considérer la personne bretonnante atteinte de la maladie d'Alzheimer dans ce qu'elle exprime est une des compétences de l'ergothérapeute, qui vise à comprendre de manière empathique ce dont elle dit, et ce dont elle exprime, avec la reconnaissance de la personne, et sans lui imposer notre façon de voir les choses, bien que la culture de la personne ne soit pas identique à la nôtre. Cela va agir en faveur d'une relation thérapeutique optimale, qu'on nomme alliance thérapeutique dans la relation (BEAGAN, 2015). En somme, cela va faciliter l'accompagnement en ergothérapie, notamment dans la promotion de l'engagement occupationnel de la personne.

²³ BLACK, Roxie M. et WELLS, Shirley A. (2007) *Culture and occupation : a model of empowerment in occupational therapy*. Bethesda, MD : AOTA Press

²⁴ KINÉBANIAN, Astrid et STOMPH, Marjan (2010) Diversity matters: guiding principles on diversity and culture. *World Federation of Occupational Therapists Bulletin*, 61(1), p. 5-13

²⁵ MUÑOZ, Jaime Phillip (2007) Culturally responsive caring in occupational therapy. *Occupational Therapy International*, 14(4), p. 256-280

Cette alliance thérapeutique est indispensable dans l'accompagnement d'une personne, et notamment de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Elle est définie par un aspect collaboratif dans l'accompagnement entre la personne et le soignant, se fondant ainsi sur la motivation et l'engagement réciproque des deux protagonistes dans un objectif de recherche d'un accompagnement optimal (BIOY et BACHELART, 2010). La première définition de l'alliance thérapeutique est due à Elisabeth Zetzel qui la décrit comme indispensable à toute intervention thérapeutique, et secondaire à une relation thérapeutique optimale (ZETZEL, 1956²⁶ ; ZETZEL, 1966²⁷, cités par BIOY et BACHELART, 2010, p. 319). Une relation de confiance est indispensable pour elle dans la quête de cette alliance. Plus tard, Gaston complète la définition en intégrant une pluralité de dimensions, notamment par la qualité de la relation affective qui lie les deux personnes, la compréhension empathique de la personne par le thérapeute, l'engagement de la personne dans l'accompagnement, ainsi que la négociation et la collaboration mutuelle des deux personnes, dans un objectif de répondre aux besoins fixés mutuellement, en faveur de l'individu (GASTON, 1990²⁸, cité par BIOY et BACHELART, 2010, p. 320). Finalement Fuertes la décrit comme ayant des conséquences sur la satisfaction de la personne vis-à-vis de l'accompagnement, ce qui influera finalement sur son engagement dans cette dernière (FUERTES et al., 2007²⁹ ; FUERTES, BOYLAN et FONTANELLA, 2009³⁰, cités par BIOY et BACHELART, 2010, p. 322). Alors, dans une démarche d'amélioration de la qualité de vie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, cette alliance doit constamment être recherchée, bien qu'elle soit parfois compliquée à atteindre de manière générale puisque la relation évolue constamment (BIOY et BACHELART, 2010), et d'autant plus que la communication peut s'avérer parfois compliqué avec la personne atteinte de cette maladie, notamment par les troubles cognitifs de la personne (DUQUENOY SPYCHALA, 2005).

²⁶ BIOY, Antoine et BACHELART, Maximilien (2010) L'alliance thérapeutique : historique, recherches et perspectives cliniques. *Perspectives Psy*, Vol. 49(4), p. 317-326

²⁷ Zetzel, E. (1966). The analytic situation. In R.E. Litman (ed.), *Psychoanalysis in America* (pp. 86-106). New York : International Universities Press

²⁸ GASTON, Louise (1990) The concept of the alliance and its role in psychotherapy: Theoretical and empirical considerations. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, 27(2), p. 143-153

²⁹ FUERTES, Jairo N. et al. (2007) The physician-patient working alliance. *Patient Education and Counseling*, 66(1), p. 29-36

³⁰ FUERTES, Jairo N., BOYLAN, Laura S. et FONTANELLA, Jessie A. (2009) Behavioral indices in medical care outcome: the working alliance, adherence, and related factors. *Journal of General Internal Medicine*, 24(1), p. 80-85

4. Problématique

Ainsi, synthétisant ce qui a précédemment été évoqué, l'ergothérapie se fonde sur l'occupation de la personne dans son milieu écologique, en prenant donc en considération les éléments environnementaux et personnels qui caractérisent la personne, dont la dimension culturelle (PIERCE, 2016). L'objectif de la pratique est finalement de promouvoir la qualité de vie de la personne par la promotion de son indépendance et de son autonomie dans les occupations significatives (CHARRET et SAMSON, 2017).

Dans l'accompagnement d'une personne bretonnante atteinte de la maladie d'Alzheimer, cette dernière voyant ses capacités se dégrader, devient plus sujette à une restriction de sa participation dans les occupations. Sa qualité de vie se dégrade donc, par un manque de stimulation de ses compétences, engendrant ainsi une faible estime de soi (BLUM, BUEE et PASQUIER, 2019). La place de l'ergothérapeute est donc primordiale dans l'accompagnement d'une personne atteinte de cette pathologie, dans un objectif de promotion de l'engagement occupationnel de la personne, ainsi que de sa qualité de vie (HAS, 2010). Pour cela, l'ergothérapeute nécessite de recueillir des besoins personnalisés et uniques chez la personne, afin de pouvoir promouvoir sa participation dans ses occupations significatives (PIMOUGUET et al., 2019).

Cependant, la mémoire étant particulièrement touchée lors de l'évolution de la maladie (DUQUENOY SPYCHALA, 2005), ayant donc un retentissement considérable sur le quotidien de la personne, la mémorisation de la langue maternelle semble perdurer chez la personne au profit de sa langue secondaire, qui pour une grande partie des bretonnants âgées est le français.

Mais si l'on sait que la langue, et notamment le langage a un impact sur l'expression des émotions, la perception du monde, et sur le fait que la personne se sente plus authentique (DIEGUEZ et HEMMERLE, 2014), c'est notamment dès lors qu'elle fait particulièrement sens pour elle que tout cela se produit (PANAYIOTOU, 2010³¹, cité par DIEGUEZ et HEMMERLE, 2014). Alors nous pourrions nous demander de quelle manière la langue maternelle bretonne ou gallèse fait sens pour ces personnes, sachant que les capacités de jugement viennent à être altérées aussi. De ce fait, même si la personne ne se sentait plus ni bretonne ni gallèse auparavant, alors peut-être que d'un point de vue cognitif, au vu de l'ancrage profonde de la langue et de la culture dans le vécu et de la construction identitaire de la personne (DIEGUEZ et HEMMERLE, 2014), ces dernières reviendrait à être porteuse de sens pour elle, avec l'évolution de la maladie. Ce qui influencerait donc sur la perception de soi, sur sa manière d'exprimer, et ainsi sur le recueil des besoins que l'ergothérapeute peut réaliser (DIEGUEZ et HEMMERLE, 2014, p. 186).

³¹ PANAYIOTOU, Alexia (2010) Switching Codes, Switching Code: Bilinguals' Emotional Responses in English and Greek. *Journal of Multilingual and Multicultural Development*, June 1, p. 124-139

Effectivement, la personne ayant une identité unique, relative à sa personne, mais aussi à la culture qu'elle aurait choisi d'appartenir, l'ergothérapeute se doit alors de développer une compétence et une humilité culturelle (BEAGAN, 2015), afin de reconnaître avec empathie que la personne a des besoins uniques, que seul l'ergothérapeute ne peut connaître. De cette manière, et en prenant en compte des occupations significatives pour elle (PIMOUGUET et al., 2019), le thérapeute, avec la personne, concourront à atteindre une alliance thérapeutique, indispensable pour un accompagnement efficient et de qualité (FUERTES et al., 2007³² ; FUERTES, BOYLAN et FONTANELLA, 2009³³, cités par BIOY et BACHELART, 2010).

Finalement, toute cette réflexion m'amènera à poser cette question de recherche auquel je tenterais de répondre lors d'une analyse méthodologique de terrain :

De quelle(s) manière(s) l'ergothérapeute peut-il prendre en compte la langue maternelle bretonne d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de syndromes apparentés afin de préserver et/ou promouvoir son engagement occupationnel, et ainsi sa qualité de vie ?

Pour cela, je pose ces hypothèses, qui me permettront d'axer ma réflexion :

Hypothèse 1 : échanger en breton avec la personne bretonnante et atteinte de la maladie d'Alzheimer et de syndromes apparentés favorise sa reconnaissance identitaire et ainsi l'alliance thérapeutique entre l'ergothérapeute et la personne.

Hypothèse 2 : la prise en compte des caractéristiques socio-culturelles dans l'accompagnement, et en particulier liées à la pratique de la langue bretonne ou à l'identité bretonne, permet de prévoir des interventions adaptées, afin de maintenir le plaisir et l'engagement de la personne dans la collaboration.

³² FUERTES, Jairo N. et al. (2007) The physician-patient working alliance. *Patient Education and Counseling*, 66(1), p. 29-36.

³³ FUERTES, Jairo N., BOYLAN, Laura S. et FONTANELLA, Jessie A. (2009) Behavioral indices in medical care outcome: the working alliance, adherence, and related factors. *Journal of General Internal Medicine*, 24(1), p. 80-85.

5. Cadre d'analyse et de recherche

5.1. Méthodologie

Pour pouvoir donner des éléments de réponses à la question de recherche, au travers de ces hypothèses, une recherche expérimentale semble maintenant nécessaire, afin de confronter la théorie aux expériences vécues par les ergothérapeutes sur le terrain. Les données recueillies seront ensuite analysées à partir d'une enquête de terrain, pour être finalement discutées en seconde partie, afin de faire ressortir les éléments pouvant répondre à la question de recherche.

5.1.1. Population interrogée

La question de recherche portant sur l'accompagnement des personnes bretonnantes et atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de syndromes apparentés, la population interrogée a donc été des ergothérapeutes exerçant auprès de cette population. Afin de confronter l'usage de la langue bretonne dans l'accompagnement et les influences que cela peut avoir, il a donc été choisi de faire participer des ergothérapeutes qui soient eux-mêmes bretonnants, ainsi que des ergothérapeutes qui ne le soient pas.

Pour élargir le champ de la population cible, il a été admis que les ergothérapeutes pouvaient accompagner cette population à l'heure actuelle, ou bien qui avaient accompagné ce public auparavant, bien que n'exerçant plus aujourd'hui sur le même secteur. Il n'a aussi pas été ciblé de lieux d'exercices particuliers, afin de recueillir les différentes perceptions des ergothérapeutes en fonction de l'évolution de la maladie.

Finalement, l'enquête comprend cinq entretiens, dont deux avec des ergothérapeutes bretonnantes, exerçant en EHPAD en alternance, ou à l'hôpital dans un service de médecine. L'ergothérapeute exerçant en EHPAD en alternance, effectue cette année une formation d'apprentissage de la langue bretonne, avec des stages de terrain où elle retourne sur son lieu de travail. Trois ergothérapeutes non bretonnants ont aussi été enquêtés, et qui exercent en ESA pour deux d'entre eux, ou en EHPAD.

5.1.2. Choix de la méthode d'investigation

Cette recherche vise à comprendre les différentes expériences des ergothérapeutes vis-à-vis de la langue bretonne dans leurs accompagnements de personnes bretonnantes atteintes de la maladie d'Alzheimer, tout en sachant que ces expériences, ainsi que leurs représentations peuvent différer selon les personnes, notamment en fonction du rapport qu'ils peuvent eux-

mêmes avoir sur la langue. Il est donc recherché la libre expression de la personne autour de son vécu et de ses constations. Pour cela, la démarche qualitative semble donc adaptée, au moyen d'entretiens semi-structurés. En effet, l'entretien va permettre de donner « un accès direct à la personne, à ses idées, à ses perceptions ou représentations », en la laissant s'exprimer librement (TÉTREULT et GUILLEZ, 2019, p. 215). L'investigation se fera à partir d'entretiens semi-directifs pour aborder les différentes thématiques qui ont été posées lors de la partie théorique (TÉTREULT et GUILLEZ, 2019).

Par ailleurs, la recherche s'appuie sur une démarche déductive, avec une grille d'analyse qui a été élaboré en amont des entretiens, afin de pouvoir recueillir des données, et analyser leur cohérence avec les hypothèses qui ont été statuées, pour pouvoir apporter des éléments de réponse à la question de recherche (BLAIS et MARTINEAU, 2006).

5.1.3. Elaboration du guide d'entretien

Les questions définis dans le guide d'entretien permettent de suivre une « continuité dans la collecte des informations » auprès de l'interviewés, en abordant les sujets à questionner (TÉTREULT et GUILLEZ, 2019, p.224). Ces thèmes ont été repris du cadre conceptuel, pour les confronter à la réalité du terrain. Des questions ouvertes ont été formulées, pour espérer la libre expression unique de la personne. Bien que le guide d'entretien était sensiblement le même pour les ergothérapeutes bretonnants de celui des ergothérapeutes non bretonnants, certaines question différaient cependant, pour aller rechercher leur point de vue et leurs expériences différentes.

5.1.4. Mode de diffusion

Une fois le guide d'entretien construit, j'ai recherché des ergothérapeutes volontaires, qui entraient dans ma population d'enquête. Pour cela, je les ai recherchés tout d'abord par le biais d'internet, ainsi que par le contact que j'avais recueilli par l'ergothérapeute auprès de qui je m'étais entretenue pour mon premier entretien exploratoire. À partir de ce moment-là, j'ai pu compléter ma population d'enquête à partir de la méthode dite « boule-de-neige » (TÉTREULT et GUILLEZ, 2019, p. 233) avec des ergothérapeutes qui m'avaient été mentionnés par les premiers avec qui je me suis entretenue, et qui remplissaient les critères d'inclusion à la recherche.

5.1.5. Déroulement des entretiens

Les cinq entretiens ont été réalisés auprès des ergothérapeutes exerçant en ESA, en EHPAD ou dans un service de médecine. Ils ont été effectués par visioconférence pour deux d'entre-deux, dont une pour laquelle la caméra a dysfonctionné. Deux autres entretiens ont été réalisés par téléphone, et le dernier en présentiel dans une bibliothèque. Mais bien que le face à face n'a pas été possible dans la majorité des cas, et donc avec l'absence de la communication verbale, TETRAULT et al. (2019), explique qu'ils donnent « des résultats similaires, et ce, sans diminuer la qualité des résultats (TÉTREULT et GUILLEZ, 2019, p. 235). L'accord consentis des ergothérapeutes pour participer à la recherche a été recueilli, après avoir expliqué le règlement qui concerne la confidentialité des données pour ce travail d'initiation à la recherche.

Tout au long des entretiens, une posture d'écoute a été établit, bien que parfois il y a eu des reformulations de questions, et des questions qui se sont rajoutées, lorsqu'il paraissait être intéressant de les poser, que ce soit pour la bonne compréhension des propos, ou bien pour recevoir des précisions, et des informations complémentaires. À la fin des entretiens, il est constaté que plus la personne avait un rapport particulier avec la langue bretonne, notamment par le fait qu'elle soit bretonnante, plus la personne avait des choses à raconter, et plus l'entretien a duré longtemps.

Les entretiens ont été retranscrits, et les noms, ainsi que certains noms de ville ont été anonymisés dans un souci de confidentialité.

5.2. Analyse des éléments recueillis

Les entretiens ont permis de recueillir des éléments autour de la place accordée à la langue maternelle bretonne de la personne bretonnante atteinte de la maladie d'Alzheimer dans l'accompagnement en ergothérapie, et des approches utilisées par les ergothérapeutes pour accompagner ces personnes. Cette analyse met en exergue des points communs et certaines divergences dans les accompagnements. Dans un souci de confidentialité, les prénoms des ergothérapeutes ont été modifiés. Les ergothérapeutes bretonnants sont Julia et Nolwenn. Les ergothérapeutes non-bretonnants se renomment Mattéo, Sonia et Clothilde.

5.2.1. Expérience professionnelle

Les cinq répondants ont le **même objectif professionnel, qui est le maintien de l'autonomie et l'accompagnement du déclin**. Ils utilisent les expressions suivantes pour le

mentionner : Mattéo veut « maintenir, voire de ralentir une dégradation », tout comme Nolwenn qui « essaye de maintenir mais on n'essaye pas de récupérer les... les capacités qui ont été perdues ». Sonia, elle, parle « d'accompagner le déclin », et Julia évoque la « réadapt' », pour s'adapter aux situations.

*Les ergothérapeutes ont des **objectifs communs qui sont centrés sur le patient**, peu importe leurs lieux d'exercices, avec le maintien de l'autonomie.*

5.2.2. Retentissements autour de la maladie d'Alzheimer

La qualité de vie et le bien-être :

Les ergothérapeutes évoquent une **perte de l'autonomie, de l'isolement**, qui viennent troubler tous les actes de la vie quotidienne. Pour Julia, à un stade avancé de la maladie, les personnes sont dépendantes, et présentent des difficultés sur « toutes les sphères hein... motrice, cognitive, psychologique... ». Sonia évoque une « perte d'autonomie » et « de déplacement, d'appréhension de son environnement. Donc plus ça va, plus ils réduisent leur espace, leur déplacement, leurs envies, leur... tout se réduit en fait, leurs pensées, leurs mots... ». Clothilde et Nolwenn, amenées à accompagner les personnes sur un plus court terme, parlent de « retentissement au niveau de la gestion du quotidien », avec des difficultés à « construire l'activité » de loisirs au début, puis de soins personnels comme les repas ou la toilette, pour Clothilde, et de « retentissement sur le quotidien, sur l'autonomie », avec « la diminution des... et bien des capacités... au domicile » pour Nolwenn.

Mattéo quant à lui, trouve qu'il n'a « pas suffisamment de... de recul » pour voir les retentissements, mais « dès fois on voit, c'est une perte d'autonomie ».

Lorsqu'est évoquée la question des relations significatives de la personne avec son entourage, les ergothérapeutes relèvent en effet un **isolement de la part des personnes, avec un retentissement sur les relations**. Cet isolement est dû selon Julia à des difficultés de communication de la personne qui vont avoir un retentissement sur ses relations. Clothilde se rend compte aussi « d'une lassitude des... des aidants et des parents proches, parce que le discours s'appauvrit », tout comme Sonia qui donne la même explication, avec « moins en moins d'échanges » et des relations qui évoluent en ce sens.

Sonia évoque un changement de comportement de la personne qui l'expliquerait, avec des personnes qui se mettent « en retrait », d'autres qui sont « super agités », qui sont en stress... permanent », mais sans être dans l'interaction avec les autres. Elle remarque alors des relations qui sont « souvent conflictuel[les] », parce que les aidants « ils n'en peuvent plus ». Ces

« relations qui vont commencer à être conflictuelles » sont aussi rapportées par Mattéo, qui constate « des difficultés qui vont être liées aux troubles du comportement en fait ».

De la même manière Nolwenn constate « un changement de... de caractère », avec des personnes qui deviennent « désinhibées », avec un retentissement sur les relations du fait de l'épuisement de l'aidant. Mais elle constate à l'inverse, que certaines peuvent « se poser », apportant alors « une sérénité dans les relations, elle facilite les choses » avec la famille, chez certaines personnes.

Les ergothérapeutes ont parfois **du mal à déterminer l'estime que la personne peut avoir d'elle-même**, notamment du fait de l'évolution de la maladie et du fait que la personne ait du mal à se rendre compte de leurs difficultés. Aussi, l'estime n'est pas forcément liée à la maladie pour certains.

Julia et Mattéo remarquent en effet qu'il y a une partie des gens qui se rendent compte de leurs difficultés, touchant alors l'estime d'elle-même selon Julia, et qui ont parfois « du mal à accepter que et bien ce qu'elle faisait avant, elle ne peut plus le faire » selon Mattéo.

Pour Nolwenn, cela « va dépendre un peu du stade de la maladie ». À un stade débutant de la maladie « au niveau de l'estime de soi... c'est un peu difficile à gérer », en fonction du caractère de la personne, le fait qu'« il y a pleins de choses qu'ils n'arrivent plus à faire ». Mais parfois, notamment à un stade avancé, l'estime de soi n'est pas forcément en lien avec la maladie, mais avec leur « caractère de base ».

Sonia, quant à elle, ne sait pas dire quelle estime la personne a d'elle-même au fur et à mesure de la maladie, car ces personnes « sont plus dans des rôles de ce qu'elles avaient fait dans leur vie », et ne semblent plus se rendre compte de leurs difficultés.

A l'inverse, Clothilde, ne remarque pas forcément « de lien sur l'estime, parce que la personne... elle oublie », et elle continue « à tourner un peu en... en rond dans [son] discours ».

*Les répondants remarquent alors un retentissement sur la **qualité de vie, et l'autonomie** de la personne, avec un **isolement**, des relations qui peuvent devenir **conflictuelles**, ou à l'inverse être **apaisées**. Ils ne sont pas tous d'accord cependant à dire que la maladie a une **incidence sur l'estime** que la personne a d'elle-même. Cela dépend pour certains du **stade de la maladie**, et pour d'autres **ce n'est pas lié à la maladie**.*

Retentissement sur la pratique de la langue maternelle :

Tous les répondants se rejoignent pour dire qu'au fur et à mesure de l'avancée de la maladie d'Alzheimer et de syndromes apparentés, **la personne bretonnante maintient en mémoire plus longtemps sa langue maternelle**, donc la langue bretonne. Mattéo fait le constat

que « les personnes qui auraient comme langue maternelle le breton qui l'auraient beaucoup parlé dans leur jeune âge ... et bien qui... qui reparlent le breton quand... quand elles ne trouvent plus... les mots en français, quand... quand leurs capacités... viennent à diminuer ». Julia qui fait le même constat, explique cela par le fait que les « apprentissages les plus anciens [...]restent le plus longtemps », et que de ce fait, beaucoup de personnes « reviennent dans le monde de l'enfance *et cetera*, et le monde de... de l'enfance, c'est... c'est le monde lié à la langue bretonne ». Nolwenn confirme cette explication du retour en enfance, où « la personne elle va se... remettre à parler breton ».

Sonia précise cette constatation de « langue première » qui reste en profondeur et « très lié affectivement à leur histoire d'enfance », et explique que c'est à un stade très avancé de la maladie, et « avec des états cognitifs très très bas », que « la seule langue qui restait c'était... pour les bretonnants, c'était le breton ». De la même manière, Clothilde met en lumière que la « prédominance de la langue maternelle n'arrive que très très tard dans la pathologie ».

Clothilde et Nolwenn se rejoignent cependant à dire qu'elles ne savent pas si cela est lié « au bilinguisme, ou juste lié aux pertes du langage ».

Pour autant, Julia qui relève la difficulté de communication, que ce soit en français, ou en breton, « si elle ne peut plus s'exprimer, ou qu'elle ne peut plus se faire comprendre », va « se renfermer », et donc « elle ne sollicite plus du tout, ses capacités », aggravant alors ses symptômes.

*Tous les ergothérapeutes ont remarqué que les personnes bretonnantes atteintes de la maladie, pouvaient garder **plus facilement en mémoire leur langue maternelle**, et avaient des mots qui revenaient plus facilement en breton, au fur et à mesure de la maladie. Cependant, deux d'entre eux se demandent si cela est dû au **bilinguisme**, ou lié à la **perte des capacités de communication**.*

5.2.3. Accompagnement ergothérapique

Modèle conceptuel ergothérapique :

Il a été difficile d'interroger les répondants sur les modèles conceptuels ergothérapiques sur lesquels ils cadrent leur pratique. En effet, les interviewés **ne s'accordent pas sur un modèle particulier**. Aussi, certains ne parviennent pas à le nommer, d'autres disent explicitement ne pas employer de modèle dans leurs accompagnements. Les répondants qui nomment les modèles sur lesquels ils sont influencés, sont les ergothérapeutes les plus jeunes. En effet, Julia s'inspire « inconsciemment » du « PPH ». Elle s'est « formée à la MCRO exprès », mais c'est « c'est vraiment un langage différent je trouve » par rapport aux professionnels médicaux. Pour Mattéo, « C'est assez difficile d'appliquer... un modèle directement mais je suis très influencé [...] par des

modèles comme la MCRO », et « dans mon entretien ergo, il y a une, il y a une partie de la MCRO ».

A l'inverse, les ergothérapeutes qui expriment explicitement ne pas s'appuyer sur un modèle ergothérapique particulier, sont les ergothérapeutes plus anciennement diplômés. Clothilde n'utilise pas de modèle conceptuel, Nolwenn dit que « je ne peux pas dire que je m'appuie sur un modèle », et Sonia n'en connaît pas : « Et bien à l'époque... ça ne me dit rien ».

*Les répondants **ne s'accordent pas sur un modèle** qui cadre leur pratique. Cela s'explique par des **difficultés organisationnelles**, avec un **langage professionnel différent** des autres thérapeutes, ou avec un **fonctionnement de la structure qui n'est pas adapté** à l'usage d'un modèle selon Nolwenn. Cela peut s'expliquer aussi parce que l'ergothérapeute **ne connaît pas les modèles conceptuels**, comme pour Sonia qui est diplômée depuis longtemps. Cependant, certains semblent s'inspirer en partie, ou sont formés tout de même à des modèles ergothérapiques.*

Recherche de l'engagement occupationnel :

Bien que l'usage des modèles ergothérapiques ne semble pas être ce qui caractérise leur pratique, la plupart des participants se rejoignent à dire qu'**ils recherchent l'engagement et la participation de la personne dans l'accompagnement**. En effet Julia attend « des fois rien » de la part de la personne, mais ce qui est le plus plaisant pour elle « c'est quand la personne elle est active », avec un « travail d'échange » dans l'accompagnement. De la même manière, Mattéo n'a pas « forcément d'attentes envers la personne si ce n'est qu'elle s'implique en fait dans... dans l'accompagnement ». Nolwenn, quant à elle, évoque également cette notion en attendant de la personne qu'elle soit « actrice » dans l'accompagnement, et que quand « l'adhésion volontaire » et consciente devient plus difficile, que les personnes « veulent bien participer ».

De la même manière Clothilde et Sonia y ajoutent la notion de plaisir. Clothilde attend en effet « qu'ils prennent du plaisir, pour que ça crée des souvenirs, pour que ça crée du bien-être, et le bien-être va, en améliorant le moral, améliorer la... la participation quotidienne en fait », et Sonia, bien que n'attendant « pas grand-chose » de la part de la personne, évoque également le plaisir pour la personne, qui est son « objectif premier » pour elle. Elle parle aussi plutôt de collaboration avec la personne.

*Tous attendent de la personne qu'elle **adhère, participe, collabore** dans l'accompagnement, notamment par le fait qu'elle prenne **plaisir**, qui est une des caractéristiques de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, **en quête de plaisir** (cf. §3.1.1.).*

L'ergothérapeute connaît la personne, ses occupations significatives, et son environnement :

Lorsque les répondants sont questionnés sur ce sur quoi ils s'appuient pour mener à bien leur accompagnement, et promouvoir l'engagement de la personne, ils évoquent tout d'abord, de manière unanime, **le caractère essentiel des activités significatives, dans l'accompagnement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, pour la recherche du plaisir** (cf.§3.1.1.). Pour Julia « c'est super important » de connaître ce qu'« ils aiment faire, qu'est-ce qu'ils ne supportent pas », pour « proposer... des activités, des actions, qui on sait, lui plairont », et pour Mattéo ces activités du quotidien et « les activités qui sont importantes » pour la personne sont « au cœur de... de l'accompagnement », pour pouvoir « proposer des choses qui... qu'ils apprécient, et des choses dont ils ont l'habitude, enfin... qu'ils ont l'habitude de faire ». De la même manière, Nolwenn s'appuie sur « ce qui la fait vibrer [la personne], enfin, sur... et bien sur toutes les activités ou les... significatives, les choses qui ont une valeur importante pour cette personne-là ». Clothilde recherche l'engagement par le plaisir dans les activités, et pour c'est aussi partir « de son quotidien, [...] dans... ce qu'elle aime » et ce « qui va lui faire plaisir ».

Il en ressort aussi que tous les répondants s'appuient sur **l'environnement, notamment culturel de la personne**, mais de manière différente, pour avoir une image globale de la personne. Pour Julia, « ça fait partie des... des échanges que je peux avoir avec eux à l'entrée, ou avec la... et avec eux tout seul ou avec la famille aussi ». Mattéo met en avant le fait que « l'environnement culturel... notre gros gros atout... au moins sur ces deux services là c'est de travailler à domicile », en regardant « si il y a des tableaux, des photos, des trucs », qui leur donnent des informations sur la personne. Sonia prend également en compte « l'environnement culturel... ouais bretonnant quand même », parce que pour elle « on est en Bretagne », et ça lui paraît « naturel », même « pour ceux qui ne sont pas bretonnants », et pour Clothilde, « ça fait partie de ce qu'ils sont eux, donc l'enviro... le... la culture elle est prise en compte ». Elle rejoint finalement l'ensemble des ergothérapeutes à dire que finalement ils ne se focalisent pas seulement sur la langue, mais aussi sur les activités en lien avec la culture, « c'est global ».

Nolwenn, qui travaille dans un établissement avec un fonctionnement sensiblement différents des autres, en ce sens où elle n'accompagne les personnes que sur un temps très court pour les bilans, ou des actions précises, a peu de renseignements sur l'environnement culturel de la personne par rapport à l'environnement familial et matériel, mais « la culture, ça fait partie de la personne », et elle a donc des informations « en échangeant avec la personne ».

Les répondants recueillent des informations sur la personne, et **identifient les personnes qui sont bretonnantes**, au début de leurs accompagnements, à partir des échanges. Pour Julia ce sera à « l'entrée de la personne » à partir d'un échange, tout comme pour Mattéo, pour qui ce sera avec un « entretien [...] par le questionnement, on va avoir deux, trois choses qui vont nous faire penser que peut-être, cette personne elle est bretonnante ». De la même manière, Sonia et Nolwenn les identifient par les échanges, « en leur disant bonjour en breton, de voir si ça répond... ou en leur posant la question... directement » pour Sonia, et « au décours

de la conversation », à partir d'expressions, ou de son prénom pour Nolwenn. Pour Clothilde, bien qu'elle les identifie de la même manière, « tu vas moins te poser la question de... du parler breton, chez quelqu'un qui vit en ville, que chez quelqu'un qui vit en pleine campagne », puisqu'elle sait que ces derniers « parlent breton ».

Bien que **l'emploi des modèles conceptuels ergothérapeutiques ne soit pas uniformisé** pour l'ensemble des ergothérapeutes interviewés, tous s'accordent à dire qu'ils prennent en compte **la personne, ses activités signifiantes, et son environnement, notamment culturel** pour proposer un accompagnement par la suite. Ces éléments que prennent en compte les ergothérapeutes coïncident avec les **principes clés de l'ergothérapie** que de faire le lien entre la **personne, son environnement, notamment culturel et ses occupations** (cf.§3.2.2.).

5.2.4. Les caractéristiques socio-culturelles dans l'accompagnement

Le rapport du client à la langue bretonne :

L'ensemble des répondants parviennent à communiquer avec la personne bretonnante atteinte de la maladie d'Alzheimer, bien que ces derniers puissent être bretonnants, puisque tous constatent que **ces personnes sont quasiment toutes bilingues aujourd'hui**. Julia, Sonia et Clothilde disent la même chose, que ces personnes sont « toutes des personnes bilingues », et que « globalement elles comprennent très bien le français » selon Mattéo. De la même manière, Nolwenn n'a pas rencontré beaucoup de personnes « qui ne comprenaient plus le français ».

La plupart des ergothérapeutes interviewés s'accordent à dire que **les rapports des personnes vis-à-vis de leur culture et de leur langue sont tous différents en fonction des personnes**. Pour Mattéo la langue et la culture « c'est quelque chose qui les... qui les tient », mais « ça dépend beaucoup des personnes », tout comme Clothilde qui remarque que « soit ils ont envie de pouvoir parler breton à quelqu'un ou... ou de réutiliser ces mots en breton-là, soit ils n'ont pas envie et ils ne le font pas ». Nolwenn constate aussi que la personne peut avoir « un grand intérêt, comme il peut être quasiment... et bien, la personne n'a quasiment pas d'intérêt, voire rejette un peu le breton ». Julia complète ces constatations, en expliquant que pour certains « c'était compliqué aussi de s'exprimer en breton parce que c'était psychologiquement très difficile », alors qu'il y a une autre « partie des résidents qui sont ravis », d'autant plus que ça peut être « valorisant » d'être dans un position « qui transmet ».

Quant à Sonia, qui n'accompagne plus ces personnes en EHPAD depuis quelque temps déjà, elle avait remarqué que les personnes portaient plutôt un sens positif à la langue à l'époque, « ils ont gardé en fait la pratique [...] parce qu'on était dans des milieux très ruraux ». Elle pense que

cela peut être dû à un changement de génération de personnes, avec « les générations d'après qui en ont un peu plus souffert ».

*Globalement, les ergothérapeutes constatent aujourd'hui un **rapport différent selon les personnes** bretonnantes à la langue bretonne, que ce soit dans une approche de la langue avec beaucoup d'intérêt, ou à l'inverse avec un rejet de la langue, selon comment ils ont **vécu** avec la langue dans leur vie, si cela a été traumatisant ou non, selon Julia et Nolwenn.*

Identité culturelle de la personne :

L'ensemble des répondants constate un **changement de la part de la personne**, en fonction de la langue ou des quelques mots échangés dans leur langue maternelle. Julia remarque qu'une personne plutôt fermée a retrouvé « un peu de vie » à partir des échanges en breton. Une autre était redevenue « attentive elle suivait mon regard... dans la pièce elle s'était redressée dans son... le fond de son fauteuil roulant, elle était dans un fauteuil roulant coquille voilà, elle avait été mise là-dedans. Et... elle retrouvait une posture... plus d'écoute, d'attention », car elle « rentrait dans un monde où il y avait de la compréhension ». Nolwenn confirme que « ça a un impact assez significatif » sur certaines personnes, qui vont être « très intéressés, très motivés », et qui vont « beaucoup plus réagir » notamment du fait que ce sera « un peu plus rassurant pour certaines personnes » et que cela lui rappelle des choses, avec « le côté un peu maternant, du coup de la langue maternelle ». A l'inverse « ça ne va pas éveiller grand-chose en eux », « on va dire que c'est plutôt du cinquante pourcent ».

Sonia parle de personnes qui se réveillent « avec des yeux qui pétillaient », et qui bien qu'à un stade très avancé de la maladie s'étaient mis à « chantonner ce qu'ils [les musiques] entendaient ». Cela « détend » la personne aussi. Pour Clothilde, à un stade avancé de la maladie « ça peut être intéressant de parler breton, pour calmer un peu le jeu ». Cela peut faire plaisir à la personne.

Mattéo, n'a « pas suffisamment de... recul et d'accompagnement » pour avoir relevé de situations qui lui ferait penser cela, mais il pense de la même manière que parler breton avec ces personnes « pourrait beaucoup rassurer en fait », du fait que cela « pourrait faire écho un peu à l'enfance ». Il a remarqué cependant qu'une personne s'était épanouie dans son accompagnement dans lequel il avait laissé une place à la langue bretonne, mais il ne sait pas si cela est dû à la langue en soi, ou simplement à l'accompagnement.

Les répondants bretonnants ou ayant pratiqué la langue bretonne, et exerçant auprès des personnes à un stade avancé de la maladie, ont relevé le fait que la personne pouvait **s'exprimer de manière différente**, notamment sur le domaine du quotidien et faire alors des **demandes différentes, dans sa langue maternelle**.

Pour Julia, la personne peut exprimer des choses différentes « parce que c'est leur langue maternelle en fait, donc c'est la langue où ils ont appris à... quand ils étaient enfants, à exprimer... qui est la plus riche aussi pour exprimer ce qu'ils ressentent », les choses du quotidien, les douleurs, les sentiments. Elle trouve qu'ils « osent » dire plus facilement les choses dans leur langue maternelle. Pour Sonia, cela amène la personne « dans d'autres types de souvenirs », et peut alors « nous amener d'autres connaissances de son histoire qu'on n'a pas forcément accès en français, sur l'enfance en particulier », puisque pour elle il y a « tout un vocabulaire qui va plutôt se parler, enfin, plutôt par... en breton ». C'est aussi une idée qui est reprise par Nolwenn : en s'ouvrant un peu plus par la langue, la personne « peut formuler des choses qu'il... qu'il n'avait pas formulé avant hein, des demandes, des envies, ou alors des... des... ou donner des infos sur lui, sur son passé, tout ça ». Bien qu'elle ne l'ait pas constaté, elle pense que, comme ce qui a été évoqué par Julia et Sonia, que la personne peut s'« exprimer plus facilement en breton » en fonction des sujets, notamment liés à « la petite enfance », et alors peut-être plus facilement en français, sur un autre domaine.

Les autres répondants ne savent pas trop, ou ils pensent que non. Clothilde pense que « la langue n'aura... n'aura pas d'impact sur sa formulation de demande », et Mattéo n'a « pas suffisamment de... de recul et d'accompagnement [...] pour te le dire ».

*Les répondants bretonnants ou ayant un rapport particulier à la langue remarquent que certaines personnes peuvent **traverser de grands changements en fonction de la langue utilisée**, et s'éveillant et en réagissant au monde extérieur, et en étant motivés. Le quatrième répondant trouve que **l'emploi de la langue bretonne peut être intéressant à un stade avancé de la maladie**, et le plus jeune diplômé n'a pas constaté ce genre de situation. De la même manière, ces ergothérapeutes bretonnants ou proches de la culture, mettent en évidence le fait que certaines personnes peuvent **s'exprimer de manière différente**, plus facilement, et **formuler des demandes différentes**, en fonction de la **langue** et/ou du **sujet** concerné. Les deux derniers répondants, tous deux exerçant en ESA, avec des personnes à un stade plus léger de la maladie, trouvent que cela n'a pas d'influence, ou bien n'ont pas constaté de changement en fonction de la langue.*

5.2.5. La compétence culturelle de l'ergothérapeute

Compréhension mutuelle dans les échanges :

Les difficultés de compréhension rencontrées par les répondants, sont liées aux **troubles cognitifs, et à la langue**.

Julia, Clothilde, Nolwenn, et Sonia remarquent qu'au fur et à mesure de la maladie, les personnes peuvent avoir des **difficultés de compréhension, liées à la langue**, notamment à partir de la langue française qui est en perte. Julia note que « certains résidents avaient des

manifestations, des troubles du comportement... liés à des situations d'incompréhension finalement, de... d'impossibilité de communication parce que... entre le soignant et le soigné, ils ne se comprenaient pas quoi », à cause de la langue. Sonia et Clothilde partage ce même avis, avec une barrière de la langue selon Clothilde, et des consignes qui ne « passe[nt] plus non plus, en français, alors qu'en breton elle peu[vent] passer ».

Cependant, les ergothérapeutes non bretonnants précisent que ces difficultés ne sont pas forcément liées uniquement à **la langue échangée**, mais de manière plus générale aux « **troubles cognitifs et [de] communication** ».

De son côté, Nolwenn n'a pas noté de « différence particulière entre le français et le breton », si ce n'est qu'il peut exister « la barrière de l'accent » dans la communication en breton, que Julia a relevé aussi pour « une ou deux dames », ou des difficultés de compréhension liées aux mots qu'elle emploie en breton.

Mattéo, exerçant auprès de personnes à un stade plus léger de la maladie, il ne serait pour le moment pas du même avis, puisqu'il « y a très peu de personnes qui sont uniquement bretonnantes », bien qu'il hésite à répondre, du fait de son jeune expérience.

*Les répondants mettent en avant les **difficultés de compréhension liées aux troubles cognitifs et de compréhension** de la personne. Tous ne sont pas d'accord, et ne relèvent **pas forcément de difficultés liées uniquement à l'usage de la langue bretonne**, notamment du fait que les personnes **restent principalement bilingues** à un stade léger de la maladie, et que cela semble lié aux troubles cognitifs pour certains, à un stade avancé de la maladie. A côté de ça, les répondants bretonnants mettent en avant les **difficultés de compréhension liées à l'accent** différent de breton.*

Adaptation de l'ergothérapeute pour la bonne compréhension dans les échanges :

Lorsqu'ils sont interrogés sur leurs capacités d'adaptation pour optimiser la compréhension dans les échanges, les ergothérapeutes décrivent plusieurs moyens d'adaptation.

Avant de parler couramment le breton, Julia elle adaptait l'information « par des petites phrases courtes... simples ». De la même manière, Nolwenn, « simplifie » aussi les informations transmises en fonction des « capacités de compréhension », Sonia fait attention aux mots qu'elle emploie, et Clothilde « adapte[s] ce que tu dis aux capacités de la personne ».

Elle complète aussi en adaptant sa posture en prenant son temps pour faire comprendre les choses à la personne, pour ne pas faire quelque chose « de but en blanc ».

Sonia précise que quand il n'y a plus les mots chez la personne et que les capacités de compréhension sont faibles à un stade avancé de la maladie, elle passe par le « non-verbal »,

comme « par les regards, par le toucher ». Nolwenn, quant à elle, continue d'expliquer, même si « on sait bien que derrière, il y a... les infos ne vont pas être... retenues donc... on explique quand même ».

A l'inverse, pour Clothilde « Tu ne peux pas tout expliquer avec des personnes qui ont des troubles cognitifs », donc « il y a des choses qui ont besoin d'être expliquées, d'autres pas ».

Concernant la langue, les ergothérapeutes bretonnants, ou ayant quelques connaissances en breton, emploient parfois la langue au profit de la compréhension. Pour Sonia, elle ajoute sa « petite touche [...] avec... moi, enfin voilà, mon vocabulaire » pour se « rapprocher le plus possible de ce qu'elle est en fait, voilà, dans son identité à elle ». Quand elle est coincée par la langue, « on va plutôt solliciter celles [les professionnels] qui sont bretonnantes ». Pour Julia son « adaptation principale » est « de communiquer avec eux en en langue bretonne », car elle remarque que ça peut être une clé dans la compréhension, et ainsi pour pouvoir travailler certaines capacités. Nolwenn peut aussi se mettre « à d'utiliser le breton » en fonction de l'accompagnement.

Cependant, elle ajoute qu'il lui faut parfois « retraduire en français » voire de « repasse[r] en français », notamment à cause de l'accent différent. De la même manière, Julia pense que la langue bretonne n'est pas toujours la clé de la compréhension « des fois, c'est... ça va être... aussi la... la façon de la comprendre ou la façon d'écouter la personne, parce que peut être que la personne elle n'a pas... elle n'a pas envie à ce moment-là ».

Ce dernier, quant à lui, ne relève pas de difficultés de compréhension, puisque les personnes qu'il accompagne restent bilingues.

*Les ergothérapeutes adaptent leurs informations transmises aux **capacités de compréhension** avec un langage « accessible » selon Clothilde, ainsi qu'en **adoptant leur posture**, comme ce qui est conseillé dans la littérature (cf.§3.3.3.). Les ergothérapeutes bretonnants ou ayant des connaissances s'appuient également sur l'**emploi de la langue bretonne** en fonction des personnes.*

Recueil des besoins de la personne :

Les répondants ont sensiblement recours à des **moyens différents selon leurs lieux d'exercice, ou selon leurs connaissances dans la langue bretonne, pour recueillir les besoins des personnes**. Tous mettent en évidence les « échange[s] » avec la personne selon Nolwenn, sous la forme d'un « premier entretien » pour Mattéo, et de manière permanente ensuite, « au fur et à mesure de cette... de l'établissement de ces temps de confiance » pour Clothilde, et pour « réactualiser [les objectifs] en fonction de ses besoins » selon Julia, notamment auprès des « équipes soignantes ».

De la même manière des échanges « avec la famille » sont possibles selon Julia, « qui nous renseigne[nt] de façon plus précise, et plus vrai » selon Nolwenn, pour « réajuste[r] les besoins » selon Sonia.

Pour les ergothérapeutes exerçants ou ayant exercés en ESA, le recueil des informations et des besoins se fait aussi par « en venant à domicile » pour Mattéo, « par le domicile » pour Clothilde, pour « réajuste[r]... les besoins » selon Sonia.

Aussi, la plupart des ergothérapeutes ont recours à des « bilans » pour Julia et Nolwenn, des « tests cognitifs assez rapide » pour Mattéo, de « type le MMS » pour Clothilde.

Contrairement aux autres, Sonia « n'aime pas les bilans » car elle les trouve « trop stressants, trop gênants avec des personnes déjà fragilisées ».

Julia ajoute que la langue, notamment maternelle, peut être une clé pour « accéder beaucoup plus facilement et... finalement... comment, aux besoins de la personne », et peut ainsi « affiner les propositions que je pouvais leur faire aussi, parce que... en fait en français, il manquait des nuances, il manquait... carrément des fois le sens complet du truc ». De la même manière, Mattéo retient qu'en donnant une place à la langue dans l'accompagnement, cela avait permis de faire avec une personne « des recettes plus élaborées... en les traduisant, en les mettant en breton... que... que quand c'est des recettes en français, donc [...] ça permettait d'aller [...] plus loin, donc on est... enfin, on va estimer ou une meilleure compréhension ou une meilleure interprétation ».

Certains répondants ont remarqué que **certaines évaluations ou observations pouvaient ne pas mettre en lumière les réelles capacités de la personne**, mais cela reste cependant mitigé pour l'ensemble des interviewés.

Julia remarque en effet que certaines évaluations normées « ne sont pas adaptées à l'esprit de la langue bretonne, donc leur langue maternelle dans laquelle ils s'expriment, donc les personnes ne vont pas l'exprimer ».

De son côté, Mattéo l'explique par la posture qu'il adopte lors de la passation du bilan, qui peut faire « perdre ses moyens à la personne », et explique que « si notre évaluation a été mal amenée, et bien derrière pendant les séances, et bien on va, on va forcément proposer des activités... plus simples et bien du coup on va se retrouver avec des activités trop faciles ». De la même manière, Nolwenn évoque le « facteur stress » amené par l'évaluation, mais elle fait le lien avec le fait que cela se fait « dans un contexte différent de leur quotidien ». De plus, le bilan en ergothérapie peut paraître « sans queue ni tête » pour les personnes, ce qui ne « les aide pas forcément à être très à l'aise » pour réussir le bilan.

A l'inverse, Clothilde ne pense tout simplement pas que la personne puisse être sous-évaluée « parce que non, ça ne m'est jamais venu à... à l'esprit ». Sonia, qui est du même avis, et l'explique par la compréhension par la langue lors des évaluations, puisque quand il n'y a plus

que le breton qui reste « on est vraiment sur des... des états cognitifs très très bas hein, clairement... même plus évaluable ».

*Les ergothérapeutes ont recours à des moyens différents pour recueillir les besoins de la personne, en fonction de leurs lieux **d'exercice** et des **connaissances qu'ils peuvent avoir dans la langue bretonne**. Ils procèdent tous à des **entretiens** avec la personne, ou avec la famille. La majorité s'appuie sur des **bilans**, et ceux exerçant en ESA s'appuient sur les observations qu'ils font à **domicile**. La **langue bretonne** serait également pour certains un moyen de recueillir davantage d'informations. Les ergothérapeutes évoquent des raisons différentes qui expliqueraient une sous-évaluation des réelles capacités de la personne, notamment la **posture adoptée**, le **contexte qui n'est pas écologique**, et certains sont en désaccord entre eux en ce qui concerne l'influence de la langue bretonne.*

Respect de l'appartenance culturelle de la personne :

Tous les répondants **prennent en compte les besoins particuliers de la personne bretonnante atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de syndromes apparentés, en lien avec la culture** de la personne, dans les accompagnements ergothérapeutiques. Julia propose « de voir si on peut leur mettre Tebeo des fois [...] ou à la radio, ce sera plutôt Arvorig, ou... France Bleu Breizh Izel, que... que laisser Alouette », ou des activités en lien avec la culture selon leurs moyens. Il arrive aussi à Mattéo de travailler avec « un imagier en breton, avec des exercices autour de la langue bretonne avec des recettes en cuisine en breton » permettaient de servir à un « support d'échange et... d'activité ». Nolwenn peut s'appuyer également sur des « activités significatives » qui découlent de la culture. Clothilde propose des activités qui ne sont « pas obligatoirement sur... le parler breton, mais sur le vivre en tant que breton », comme des « jeux de repérage, des jeux par rapport à... aux monuments », tout comme Sonia qui propose, en collaboration avec les autres professionnels, des activités et des sorties. De la même manière, Sonia proposait également « des sorties » autour de la culture, ou des activités en lien avec le savoir-vivre culturel, et pas uniquement liées à la langue. Pour elle c'est « global », et cela concerne même les personnes « qui ne sont pas bretonnantes », puisqu'on « on est en Bretagne [...] ça me paraît naturel ». Elle a déjà été amené aussi à regrouper les personnes bretonnantes sur des activités pour qu'il y ait des « échanges et l'emmêllements que ça crée aussi ».

En ce qui concerne, la langue maternelle, Nolwenn aborde le sujet pour voir si cela éveille quelque chose en eux, pour pouvoir « chercher un petit peu là-dessus » dans l'accompagnement ensuite, pour que ce soit quelque chose qui « stimule plus ». Mattéo, quant à lui, reconnaît ne pas être capable d'échanger avec la personne, et accepte que « c'est nos limites », en laissant la personne s'exprimer en breton si elle le souhaite et si elle en a besoin pour exprimer les choses, pour lui demander ensuite de traduire ce qu'il n'a pas compris.

Cependant, tout l'accompagnement ne tourne pas autour de la langue bretonne, et dépend plutôt du « niveau... et le rapport des personnes au breton » selon Mattéo.

*Tous les ergothérapeutes sont amenés à s'appuyer sur les **besoins que les personnes expriment vis-à-vis de leur culture**, que ce soit par la **langue** ou par des **activités plus globales** autour de la culture et de la vie quotidienne pour certains. Certains relèvent que tout l'accompagnement ne tourne pas uniquement autour de cette appartenance culturelle cependant.*

Collaboration et engagement de l'ergothérapeute et du client dans l'accompagnement :

Tous les répondants relèvent que **la collaboration dans les accompagnements se fait de la même manière qu'avec les autres personnes**, et « la place elle n'est pas différente d'une personne qui parle français » selon Julia par exemple.

Ils évoquent tous l'importance de la collaboration dans l'accompagnement. Pour Sonia, « c'est vraiment obligatoire », et parle de « négociation » à ce moment-là, pour être dans « une disponibilité [...] d'être prêt à tout entendre », pour pouvoir « m'ajuster, proposer quelque chose qui est possible, possible pour elle ». De la même manière, l'objectif pour Julia est que « que ça réponde à leurs attentes », en fonction de « ce qu'elle exprime comme besoin », avec de la collaboration dans les échanges et avec « un retour avec eux ». Pour Clothilde, « les objectifs sont en fonction de ce qui est... du projet de vie », et « des demandes de la personne, et de ce qu'elle a exprimé ». Sur cette même idée, Nolwenn essaye de « construire quelque chose avec elle », et Mattéo cherche « l'adhésion de la personne ».

Mais bien que les répondants expriment leur volonté de vouloir collaborer avec les clients, cette collaboration, notamment dans la co-construction des objectifs, peut avoir du mal à être au centre de leur pratique. Julia l'explique par le fait qu'à un stade avancé de la maladie, « il n'y a quasiment plus d'échanges ». Nolwenn parle de difficultés à comprendre « exactement l'objectif », et Clothilde, qui exerce en ESA, l'explique par « cette notion de déni ». Pour elle « c'est dur à dire mais, tout est dans la manipulation et, le savoir mettre en place cette confiance », « Donc on crée une habitude, en créant cette habitude-là, la personne accepte ». Lorsqu'elle évoque les explications données au client, elle ne parle pas au pluriel en incluant la personne, mais dit qu'elle « explique pourquoi tu fais l'activité ».

En parallèle, certains interviewés expriment également des difficultés, liés au fonctionnement organisationnel de leur service. A un stade avancé de la maladie, Julia exprime que « l'attente elle vient plutôt de... l'équipe soignante qui l'entoure ou de la famille » parfois. Mattéo exprime que les « objectifs qui sont prédéfinis comme étant les objectifs de l'ESA », bien qu'il les adapte pour faire le lien avec « les centres d'intérêts de la personne ». Sur le même principe, les objectifs de Nolwenn découlent de la « prescription médicale [qui] elle est assez ciblée ».

La plupart des ergothérapeutes interviewés semblent remarquer que **la langue peut avoir une influence sur la participation de la personne dans l'accompagnement**. Ce qui n'est pas l'avis de Clothilde qui pense « la participation n'est pas... n'est pas différente » en fonction de la langue, car « cette langue maternelle qu'ils ont ne change pas, puisque quand tu construis avec eux, c'est qu'ils sont aussi en capacité de réfléchir, penser, parler en français ».

Pour Sonia, employer la langue bretonne permettra à la personne d'être « plus participant[e] », « plus ouverte, plus disponible ». Pour Mattéo, qui ne l'a pas encore constaté de façon prégnante, pense tout de même que laisser une place à la langue maternelle dans les activités « ça induit forcément un peu d'implication supplémentaire mais... là c'est plus de la... de la déduction que des faits ».

Les deux ergothérapeutes bretonnantes, quant à elles, citent des adverbes qui mettent en avant un gros changement de la part de la personne. En effet, Julia trouve qu'en échangeant en breton « clairement elle était active, elle en redemandait ». C'est une clé pour elle dans l'engagement de la personne puisque « c'était un automatisme pour eux et ça rentrait dans l'ordre du réflexe » nécessaire pour elle pour s'appuyer sur « leurs automatismes pour... pour réussir à faire participer dans leurs... leurs... activités de la vie quotidienne », et stimuler en même temps leurs capacités. Nolwenn trouve aussi que cela peut être un moyen pour que certaines personnes puissent « un peu mieux adhérer à ce qu'on leur propose », et être « très intéressées, très motivées » dans l'accompagnement.

*Malgré la **volonté** de tous les répondants de vouloir cadrer leur pratique sur la collaboration avec la personne, il n'est **pas toujours évident pour eux de coopérer** notamment du fait des **troubles cognitifs**, ou du fait de **l'organisation des accompagnements dans les structures**. **Cependant, ils remarquent qu'employer la langue bretonne dans les accompagnements peut être un outil au service de la participation** de la personne bretonnante et atteinte de la maladie. Un répondant n'est pas de cet avis, du fait que la personne qui est en capacité de construire ses objectifs, a encore des capacités pour parler en français.*

Connaissance de l'ergothérapeute sur la relation entre le soin et la culture :

Il a été **difficile pour les répondants de déterminer la relation entre la culture bretonnante de la personne avec le bien-être et la santé de la personne**. Ils hésitent, et tous ne s'accordent pas sur les mêmes besoins, ils hésitent, et certains pensent qu'il n'y en a tout simplement pas. En effet, Mattéo n'a pour l'instant « pas relevé de... de demandes spécifiques ». Clothilde pense qu'il n'y a pas de besoins spécifiques pour la santé, influencés par la culture bretonne.

Nolwenn ne sait pas si la culture « change quelque chose on va dire pour son... bien-être et sa santé », en tout cas elle note que ce qui découle, ce sont des choses et des activités signifiantes,

notamment la langue, qui va pouvoir « des fois l'apaiser, ou lui apporter et bien voilà, un peu un moment peut-être de répit dans un moment d'angoisse », quand elles lui seront proposées, ou évoquées. De la même manière, Julia exprime que « le besoin primaire c'est déjà de pouvoir se faire comprendre quoi et de pouvoir échanger, exprimer », mais elle ne sait pas trop s'il existe des besoins spécifiques, si ce n'est qu'elle parle, tout comme ce qu'exprime Sonia d'activités « en lien avec la langue ». Pour Sonia justement, plus les personnes sont à un stade avancé, « moins ils vont avoir... des souvenirs culturels, du coup... moins ils vont avoir [...] les habitudes, ou besoins qu'ils avaient ».

*Les répondants se questionnent sur les besoins que peuvent exprimer les personnes bretonnantes atteintes de la maladie, pour leur santé, qui soient influencés par la culture, mais la plupart pense qu'il n'y a **pas de besoins spécifiques**, si ce n'est pour certains, notamment les interviewés bretonnants ou ayant un lien particulier avec la culture bretonne, des « **activités signifiantes** » qui découlent de la culture.*

5.2.6. La relation thérapeutique

L'ensemble des répondants évoquent une **influence de la langue échangée sur la relation thérapeutique**, et évoquent pour la plupart une « relation de confiance facilitée ». Pour Julia la langue bretonne « est un peu une clé assez magique » pour la relation de confiance, qui est « beaucoup plus rapide, beaucoup plus efficace, et souvent ça s'ancre, enfin ils vont retenir qui... qui je suis ». De la même manière, Nolwenn remarque que le lien reste dans le temps « même si après, on fait le reste en français, il y a quelque chose qui... il y a un petit lien qui s'est créé quoi ». Elle ajoute que la langue bretonne est un levier « qui après peut lever pleins d'autres leviers » dans la relation de confiance, car c'est un moyen de communication. Sonia, trouve aussi que cela « peut améliorer la relation de confiance ». Clothilde quant à elle, pense que l'emploi du breton n'a pas d'influence sur la relation de confiance en soi, mais plutôt sur le déclenchement et « la vitesse à laquelle le lien se crée ».

Clothilde, Mattéo et Julia évoquent la même idée, en parlant de « médiateur comme un autre en fait quand on peut l'utiliser » pour Clothilde, d'« outils » ou « une ressource » dans l'accompagnement, selon Mattéo, et de « clé » potentiellement, donnant de la valeur à l'accompagnement, et facilitant ainsi la relation de confiance.

Cependant, la confiance ne s'arrête pas selon Clothilde et Sonia. Pour Clothilde, à court terme « ça peut avoir une influence, mais à long terme non », car il faut de toute façon « prendre du temps », mais aussi parce que « il y a tellement peu de gens qui parlent » selon Sonia. Cette dernière note en revanche « un rapport un peu différent à l'autre par le breton », notamment par le tutoiement, et de quelque chose de « plus liant », par « l'appartenance culturelle », du fait de

se retrouver elle comme la personne avec la même identité culturelle. De la même manière, Clothilde de « copinage », puis de la création directe d'un « lien de partage », et d'une passerelle d'interconnaissance qui « facilite la confiance ». Mattéo évoque aussi ce « lien », qui peut « servir d'accroche » dans la relation thérapeutique, par l'intérêt que cela suscite, influençant ainsi l'accompagnement, puisque la personne « va se sentir peut-être plus écoutée [...] peut-être plus accompagnée éventuellement ». Julia a justement ce sentiment d'être plus « efficace, et je trouve mes accompagnements plus adaptés », mais elle ajoute tout de même une notion subjective à cela, et se demande si « ça vient peut-être de ma part où je trouve ça plus plaisant je ne sais pas, il y a peut-être un peu des deux ». En échangeant en breton, Julia trouve alors sa relation « privilégiée [...] par rapport à mes collègues qui peuvent... qui... sont beaucoup plus en difficultés quoi », et qui essayent « des tonnes de choses ».

Pour autant, et contrairement aux autres, Mattéo aurait tendance à dire qu'il n'y aurait pas d'influence de la langue échangée sur la relation de confiance, « parce que je n'ai pas rencontré de situations où... où ça... où le breton a été un déclic en fait », c'est plus pour lui « quelque chose en plus, qui faisait plaisir ».

*La plupart des répondants mettent en exergue l'influence de la langue maternelle bretonne, en fonction des personnes, sur la relation de confiance, que ce soit par une **relation de confiance facilitée**, ou bien **plus rapidement instaurée** selon les ergothérapeutes, mis-à-part Mattéo qui n'a pas eu l'occasion de rencontrer ces situations. Les interviewés révèlent aussi un **lien de partage** avec la personne, au vu de l'appartenance culturelle, et ainsi de sa **reconnaissance culturelle** (cf.§3.3.3.), qui peut servir **d'accroche** dans la relation. En général, la langue bretonne est considérée comme un **médiateur**, un **outil**, une **clé** potentielle à la relation de confiance notamment.*

Les freins à la relation thérapeutique :

Pour autant, l'ensemble des répondants s'accordent à dire que **la langue maternelle bretonne n'est pas la clé pour toutes les situations** et pour l'instauration des relations de confiance avec toutes les personnes bretonnantes et atteintes de la maladie d'Alzheimer. En effet, Julia précise qu'il y a des gens qui « s'entendent plus que d'autres », ou bien que certaines personnes ne veulent pas « s'exprimer en breton ». Elle évoque aussi qu'il peut y avoir le souci de l'accent breton qui n'est pas le même, et que cela peut être un frein. Cette dernière idée est reprise par Nolwenn, bretonnante elle aussi.

Pour Mattéo, le frein va être de « montrer à la personne qu'on comprend et de ne pas pouvoir lui répondre ». Sonia et Clothilde ne considèrent pas cela comme un frein, mais tout comme Mattéo, elles remarquent que certaines personnes (Clothilde quant à elle n'a rencontré qu'une seule situation semblable), « regrettent qu'on ne l'ai pas appris [le breton] », et pour qui c'est important » selon Sonia, bien qu'aujourd'hui ils constatent que la majorité, voire quasiment toutes

les personnes bretonnantes sont également bilingues surtout à un stade léger de la maladie, et que, « que je parle français et pas breton, ça ne posait pas de problèmes » pour Clothilde. Pour elle « de toute façon il faut prendre du temps » pour instaurer la relation.

Nolwenn ajoute que pour elle, le principal frein à l'alliance thérapeutique vient surtout des « troubles cognitifs ».

*Tous les répondants mettent en avant le fait que **l'emploi de la langue bretonne n'est pas la solution inconditionnelle à l'instauration de la relation de confiance, pour toutes les situations**. En effet, ils l'expliquent par le fait que les personnes soient aujourd'hui **toutes bilingues**, que cela **dépend du rapport** de la personne à la langue et à la culture bretonne, que certaines personnes peuvent avoir des **difficultés de compréhension liées à l'accent**, et que, bien qu'ils peuvent regretter le fait que les soignants ne soient pas bretonnants pour la plupart, cela ne change pas le fait qu'il faille **prendre du temps pour instaurer la relation**. Certains ajoutent la question des **troubles cognitifs**, et tout simplement du fait que tout le monde ne puisse pas s'entendre avec tout le monde.*

5.2.7. La pratique interprofessionnelle

Les répondants sont tous **intégrés dans une équipe pluriprofessionnelle**, et considèrent tous cela comme étant « **super important** » pour l'accompagnement de ces **personnes**, notamment pour Nolwenn, afin de proposer un accompagnement adapté à ce qui a été « compris qu'elle pouvait faire » pour Sonia, car « chacun peut apporter quelque chose » pour Julia, autour du rapport de la personne à la langue par exemple et de « l'échange d'outils » comme « support d'échange et [...] d'activité » selon Mattéo.

Certains répondants mettent aussi en lumière la **collaboration avec le professionnel de santé bretonnant** dans ces accompagnements. En tant que bretonnante, Julia par exemple apprend aux autres professionnels « des petites phrases » en breton, et aimerait collaborer avec d'autres professionnels bretonnants aussi pour proposer des « ateliers [...] de prévention des chutes [...] de remédiation cognitive [...] en langue bretonne ». Sur cette même démarche, Nolwenn accompagne parfois les professionnels dans la passation avec la personne, en continuant « à parler un petit peu breton avec la personne, pour qu'elle soit un petit peu détendu ».

Ainsi, Sonia, qui n'est pas bretonnante, « s'il y a en a une [professionnel] qui est bretonnante, [...] on va solliciter », car cela peut pour elle servir d'accroche à l'accompagnement. De la même manière, Clothilde rapporte qu'ils leur arrivaient de faire « en sorte que ce soit l'ASG qui parle breton qui les accompagne ». Mattéo a également échangé des « outils » qui servaient de « support d'activités » à ses collègues.

Pour Julia, la structure aide à mettre en place un accompagnement adapté aux personnes qui sont bretonnantes puisque les professionnels de la structure, et notamment le médecin « est complètement ouvert à ça et plutôt attentif aussi ». Une des **difficultés** que peut rencontrer Julia cependant est quand les autres professionnels « n'ont pas envie de la [employer la langue bretonne] saisir ».

Mais de manière générale, la collaboration avec les autres professionnels se fait de la même manière pour tous les répondants, et la langue n'est qu'une « des discussions pluridisciplinaires », selon Sonia, et qu'il ne faut pas oublier « les capacités » des personnes dans son ensemble selon Julia, bien que « ça n'est pas anodin » pour elle de savoir qui dans l'équipe parle le breton.

*La collaboration interprofessionnelle est **très importante** pour l'ensemble des interviewés, avec un apport de chacun dans l'accompagnement dans le **recueil des informations**, pour pouvoir **adapter la prise en soin**, que ce soit avec des clients bretonnants ou non. En ce qui concerne l'accompagnement de ces derniers, les répondants bretonnants, essayent de **transmettre aux autres professionnels quelques connaissances dans la langue bretonne**, ou du moins de **faire la passation** entre professionnels avec la personne, quand la langue peut être un moyen de confiance, et une partie des autres répondants **essayent justement de s'en approprier**, de manière plus ou moins importante, selon ce qu'ils perçoivent comme changement de la personne.*

6. Discussion

Cette partie a pour objectif de rassembler les éléments principaux de cette initiation à la recherche. Elle confronte ainsi les données que l'on trouve dans la littérature, avec celles qui sont recueillies sur le terrain, dans le but de pouvoir critiquer les hypothèses qui ont été formulées, pour apporter des éléments de réponses **quant à la place de la langue maternelle bretonne dans l'accompagnement ergothérapeutique, au service d'un engagement de la personne bretonnante atteinte de la maladie d'Alzheimer.**

6.1. Retour sur les hypothèses

Pour restructurer la discussion, il est important de rappeler cette question de recherche suivant, qui a été posé pour axer l'investigation sur le terrain : « **De quelle(s) manière(s) l'ergothérapeute peut-il prendre en compte la langue maternelle bretonne d'une personne**

atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de syndromes apparentés afin de préserver et/ou promouvoir son engagement occupationnel, et ainsi sa qualité de vie ? ».

Deux hypothèses ont été retenues. La première pensait que :

- **Echanger en breton avec la personne bretonnante et atteinte de la maladie d'Alzheimer favorise sa reconnaissance identitaire et ainsi l'alliance thérapeutique entre l'ergothérapeute et la personne.**

Les éléments récoltés lors de l'investigation de terrain vont en faveur de cette hypothèse, bien qu'elle soit cependant à nuancer avec prudence. En effet, dans la partie théorique, les différents auteurs mettaient en avant l'importance de l'alliance thérapeutique entre la personne et l'ergothérapeute, par la **qualité de l'affect dans la relation**, la **compréhension empathique de l'ergothérapeute** pour la personne, ainsi que la **participation et la collaboration réciproque** de l'ergothérapeute avec la personne. La confrontation au terrain met en lumière que cela n'est cependant **pas forcément limpide** dans l'accompagnement de la personne bretonnante atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de syndromes apparentés, notamment du fait des troubles cognitifs présentés par la personne, l'organisation des accompagnements en fonction des lieux d'exercices, et parfois même la langue échangée. Ils semblent donc tous du même avis que Pereira, selon lequel, « la rupture des cadres de référence du malade [...] et de l'éloignement de la personne affectée et des siens du contexte de vie familial », ainsi que l'altération progressive de son autonomie, viennent poser un défi à la relation entre la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer avec le thérapeute, et notamment en ce qui concerne la confiance (PEREIRA, 2007).

Pour autant, bien que les personnes bretonnantes soient aujourd'hui quasiment toutes bilingues, les témoignages récoltés mettent en lumière un « **lien de partage** », et une relation plus liante, parfois intime qui se fonde avec la langue, et qui va par ailleurs éveiller et motiver certaines personnes, dès lors qu'est donnée de la place à la langue bretonne dans l'accompagnement, peu importe la structure, et ainsi peu importe l'évolution de la maladie. Cette place donnée à la langue, peut se faire sous forme d'échanges, par quelques mots, ou de manière plus globale par une activité autour de la culture bretonne. Cette qualité de la **relation affective** est sentie comme étant plus importante par les ergothérapeutes bretonnantes ou ayant un affect particulier pour la langue et la culture bretonne. Cela ne semble pas principalement dû à des difficultés de compréhension pour eux, qui influeraient l'alliance thérapeutique, puisqu'ils constatent aujourd'hui une population quasiment toute bilingue. Cela peut s'expliquer, par le fait que face à un isolement évolutif, la personne atteinte de la maladie nécessite justement de maintenir les relations avec les autres. Pour Pereira, intégrer cette personne atteinte de la maladie dans un groupe de pairs, relié par des « liens d'interconnaissances », et des mêmes valeurs culturelles, des personnes venant d'une même localité, peut être une clé efficace dans l'instauration de la confiance, puisque faisant ressurgir des sentiments forts de fraternité (PEREIRA, 2007). Une des ergothérapeutes pose justement le mot « d'appartenance culturelle », dont la reconnaissance

peut être importante pour la personne, et qui peut donner de la valeur à l'accompagnement. C'est ce qui est expliqué par la littérature sur la **reconnaissance culturelle** (cf.§3.3.2.). Cependant, les témoignages mettent en lumière l'importance **de prendre en compte le rapport favorable ou non de la personne bretonnante à sa langue maternelle** et à sa culture. En effet, certains ne veulent plus parler le breton, et il faut respecter ce choix, comme il y en a d'autres qui ont un rapport très favorable à cela.

De ce fait, rejoignant les propos de Vidal-Naquet et Dourlens, autour de l'élaboration de la confiance à partir des « affects, d'émotions, d'intuitions et d'impressions » (VIDAL-NAQUET et DOURLENS, 2006), les ergothérapeutes questionnés constatent que certaines personnes peuvent se sentir davantage écoutées, et être plus motivées, ce qui peut donc être au service d'une confiance plus efficace et rapidement installée, et en faveur d'une alliance thérapeutique. Une des ergothérapeutes non bretonnantes ne rejoint pas cependant cette idée d'influence sur la participation dans l'alliance, puisque la personne est bilingue, échanger en français avec n'influence pas sa participation. Ce qui est tout à fait understandable, puisque selon elle à un stade léger de la maladie, la participation est possible, mais à un stade avancé, même avec l'emploi de la langue maternelle, cela devient de toute manière plus compliquée du fait des troubles de la communication et de la compréhension. Cela semble à nuancer cependant, en ce sens où n'étant « pas du tout bretonnante », et sans lien particulier avec la langue bretonne, il est peut-être alors plus difficile de remarquer un changement chez la personne, puisqu'elle ne prend pas en compte la langue à proprement parlé dans ses accompagnements. Selon elle, c'est un regard plus global qu'il faut avoir, pour avoir un accompagnement efficace. Ces propos sont également relevés par les autres ergothérapeutes. Cependant, les ergothérapeutes bretonnants mentionnent que certaines personnes, à un stade très avancé de la maladie, et bien que, il est vrai, ne communiquaient quasiment plus (même dans leur langue maternelle), ces dernières s'étaient cependant éveillées à l'écoute de la langue bretonne, ou de chants en breton, et semblaient donc prendre du plaisir, et participer à leur manière à l'activité. Alors l'approche de la langue bretonne semble avoir une influence sur le plaisir, ainsi que sur la relation de confiance, dans l'atteinte de l'alliance, et ce même à un stade élevé de la maladie., bien que l'engagement des personnes restent limité.

Cela nous amène donc à discuter de la seconde hypothèse posée :

- **La prise en compte des caractéristiques socio-culturelles dans l'accompagnement, et en particulier liées à la pratique de la langue bretonne ou à l'identité bretonne, permet de prévoir des interventions adaptées, afin de maintenir le plaisir et l'engagement de la personne dans la collaboration.**

Les témoignages semblent également aller en faveur de cette hypothèse, mais elle reste à nuancer cependant. En effet, l'investigation de terrain a permis de mettre en évidence l'importance accordée par les ergothérapeutes à la recherche de l'engagement de la personne, afin de maintenir son autonomie, comme expliqué dans la littérature (cf.§3.1.2.). Pour cela, les

témoignages montrent l'intérêt de la recherche du plaisir, au travers d'activités signifiantes, ou d'activités importantes, et du recueil des informations sur la personne, notamment en ce qui concerne son environnement culturel.

Les résultats suggèrent **différents moyens** pour recueillir les besoins des personnes, en fonction des structures et des connaissances que les ergothérapeutes peuvent avoir sur la langue bretonne. En effet, la langue serait pour certains un **moyen d'accès à des informations complémentaires** chez les personnes favorables à l'usage de la langue, du fait. Cela s'expliquerait premièrement par la **facilité à trouver ses mots dans sa langue maternelle** du fait de tout un domaine lexical lié à l'enfance et au quotidien, notamment une fois que le langage vient à être altérée. En effet, tous les répondants mettent en évidence que la langue maternelle perdure plus longtemps au fur et à mesure de la maladie. Cependant, d'eux d'entre-eux, se demandent si cela est uniquement lié au bilinguisme, ou s'il existe une corrélation directe avec l'altération de la compréhension.

Cela s'expliquerait aussi du fait **d'une relation facilitée**, qui permet de se livrer plus facilement. Finalement, cela permettrait d'affiner les propositions d'activités qui peuvent être fait par la suite. L'ergothérapeute qui pense qu'il n'y a pas d'influence sur la participation, pense également que la langue n'influe pas l'accès aux informations, puisque ce moment où la langue vient à être altérée, alors les capacités de compréhension aussi. C'est évidemment quelque chose qui peut être compris. L'autre ergothérapeute travaillant en ESA ne s'est pas rendu compte de cette situation de par sa jeune expérience sur le terrain. Nous ne pouvons donc pas forcément conclure d'un lien avec l'établissement, mais peut-être lié à une posture différente. En tout cas, elle dit se focaliser plutôt sur la culture de la personne de manière générale, plutôt que sur la langue en particulier, d'autant plus qu'elle dit ne pas faire partie de cette culture, bien qu'elle aurait aimé apprendre la langue bretonne à un moment. En effet, c'est le cas aussi pour de nombreux ergothérapeutes qui prennent cette caractéristique de la personne dans sa globalité en fin de compte, et pas uniquement lié à la langue. Bien qu'il faille garder en mémoire que la langue est « la marque par excellence de l'identité » culturelle d'une personne (CHARAUDEAU, 2001, p. 341), qui permet une reconnaissance identitaire plus facilement (cf.§3.3.2.).

En tout cas, l'ensemble des témoignages mettent en avant également **l'importance de la pratique interprofessionnelle** dans ces accompagnements, pour un partage d'outils et de connaissances au profit de la personne et de son identité culturelle, dans un objectif d'appréhender la singularité de la personne.

Les ergothérapeutes étant tous à la recherche du plaisir, et ainsi de son adhésion à l'accompagnement, et à son engagement, les témoignages mettent en évidence qu'il n'est cependant pas toujours évident d'avoir une collaboration mutuelle dans l'accompagnement et dans l'élaboration des objectifs, bien que la littérature et la théorie du cadre souhaitent une autonomisation de la personne dans ses choix durant son accompagnement, à partir d'informations adaptées (cf.§3.1.3.). Cela peut s'expliquer de la même manière du fait d'un

fonctionnement de la structure qui ne laisse pas la place dans la collaboration optimale, mais aussi du fait **des troubles cognitifs** et une perte des échanges présentés la personne, qui font que parfois cela devient compliqué de l'informer. La langue maternelle peut être un médiateur dans certains cas.

En tout cas, les ergothérapeutes bretonnants ou ayant un lien particulier avec la langue, mettent plus à profit cette compétence langagière au profit de l'accompagnement, et cela semble plus efficace pour certains. Il est aussi intéressant de rappeler qu'un des deux ergothérapeutes bretonnants s'est formées dans ce but de pouvoir accompagner des personnes bretonnantes.

Cette dernière trouve justement aujourd'hui son accompagnement alors plus « efficace », et pense qu'il ne serait pas « autant de qualité », sans la pratique de la langue bretonne au sein de l'accompagnement. Cela montre donc une importance de la place de la langue, et plus globalement de la culture. Mais il semble cependant important de se questionner sur son propre rapport à la langue et à la culture, et sur notre perception sur l'accompagnement : cet accompagnement « efficace », est-il vécu de la même manière pour le client ? En tout cas, les ergothérapeutes exerçants ou ayant exercé en ESA ont un rapport différent à la langue, bien qu'ils mettent tout de même en place un accompagnement qui prenne en compte la culture, tout en considérant évidemment les objectifs de l'accompagnement. Alors, il serait intéressant de se demander si cela est lié à la structure dans laquelle ils exercent, où l'on retrouve peut-être des personnes à un stade plus léger de la maladie, et ainsi une population presque exclusivement bilingue, comparé à l'ergothérapeute bretonnante dont nous venons de parler, qui exercent en EHPAD.

6.1. Forces et limites de la recherche

Cette étude rencontre certaines forces comme elle rencontre quelques limites également.

En effet, cette initiation à la recherche prend en compte **deux sous-populations différentes**, que ce soit avec des ergothérapeutes bretonnants, ou des ergothérapeutes non bretonnants exerçant à chaque fois auprès de personnes bretonnantes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cela a été choisie dans un but de confronter les différentes expériences, et les divergences potentielles d'angles de vue de ces deux sous-populations, en fonction de leurs connaissances et de leurs compétences respectives.

Une autre des forces de cette recherche aura été de **sélectionner plusieurs structures différentes**. En effet, cela aura permis de balayer les différents types d'accompagnements, en fonction de l'avancé de la maladie, et du fonctionnement de la structure, afin de récolter des éléments de réponses différentes en fonction des structures, et de comprendre si la place donnée à la langue pouvait influencer de la même manière les différents accompagnements. Cela est

également lié au fait qu'il n'y a que très peu d'études scientifiques qui démontre l'évolution de la mémorisation des langues, notamment maternelle et secondaire, chez une personne bilingues atteintes de la maladie d'Alzheimer.

En revanche, une des limites aura été d'avoir un nombre de répondants faibles, lié au temps d'investigation pour cette recherche. En effet, avec un nombre plus élevé d'interviewés dans chaque sous-population, et dans chaque type de structure aurait probablement permis de justifier d'avantage les données recueillies. De plus, un des répondants a été diplômé depuis peu, et n'a donc pas eu le temps de découvrir l'ensemble des spécificités des accompagnements, liées aux caractéristiques socio-culturelles de la personne, comme il le voudrait.

Il a été choisi également **d'ouvrir la population d'enquête à des ergothérapeutes n'exerçant plus** auprès de cette population, afin de pouvoir élargir la population cible, du fait d'une limite de terrain. Le fait qu'il n'exercent plus depuis quelques années a probablement était une limite cependant dans cette recherche. En effet, une des ergothérapeutes, révèle un changement de génération de clients, qui ont dorénavant peut-être un rapport autre à la langue bretonne, selon-elle, que ce qu'elle a vu, bien que cela reste sensiblement la même-chose.

Lors de la passation **de l'entretien semi-structuré**, ce dernier a permis de suivre le fil conducteur de la personne, tout en gardant en tête les questions à poser. Cela a donc certainement influencé l'entretien en ce sens où il a permis de mettre la personne à l'aise, en se sentant écoutée. Cependant, certains entretiens ont été plus compliqué à réaliser, notamment du fait que certains ont été **réalisés à distance**, et que les répondants se trouvaient à domicile ou sur le lieu de travail. Effectivement, il est survenu parfois quelques perturbations extérieures, qui sont venus déstabiliser la concentration du répondant dans ses réponses.

Enfin, il existe une autre limite également à cette investigation, en ce sens où lors des reformulations, et des questions supplémentaires ajoutées certaines fois dans le but de compléter des éléments de réponses de la part du répondant, il a parfois existé certaines reformulations qui ont influencées les réponses des interviewés, notamment liées parfois à mes convictions personnelles sur le sujet.

6.1. Pistes de réflexion

La confrontation entre les données récoltées de manière théoriques, avec celles recueillies sur le terrain, a permis de faire émerger de nouvelles pistes de réflexion. Tout d'abord, et face à l'évolution de la maladie, la personne se voit confrontée quotidiennement à des difficultés, notamment autour de son autonomie. Selon un point de vue psychologique et subjectif, il existe également une altération de ses rôles sociaux, venant ainsi troubler l'estime qu'elle a d'elle-même (HERVY, 2008). C'est aussi ce qui est rapporté par Julia lors de l'entretien. L'ergothérapeute n'aurait-il donc pas un rôle à jouer en ce sens ? En effet, la recherche du maintien de ses rôles

sociaux, notamment en lien avec la langue bretonne, à travers la transmission de cette dernière à ses pairs, pourrait, pour certaines personnes, peut-être avoir un effet de valorisation de ces personnes, qui se retrouveraient alors en position haute de transmetteur de la culture et des connaissances. De plus, cela pourrait être un moyen également pour favoriser le maintien des relations, pour restreindre son isolement.

De la même manière, il a été évoqué par certains ergothérapeutes, le frein que pouvait être le nouvel environnement dans lequel ces personnes se retrouvent, dans son ouverture au monde. En effet, en institution, la personne peut être amené à rencontrer des situations de mécompréhension et de pertes de repères, qui sont d'autant plus mis-à-mal que la personne a des difficultés de compréhension avec les professionnels également. Une structure et des bâtiments non adaptés, une signalétique française que la personne peut ne pas comprendre... l'ergothérapeute pourrait-il avoir un lien avec la réorganisation de ces établissements afin de d'espérer un milieu plus écologique de la personne, dans un objectif de favoriser son engagement ?

Nous avons dégagé certains points mettant en avant l'influence de la pratique de la langue maternelle bretonne sur la relation, et l'accompagnement en ergothérapie. Mais durant les entretiens, il a été mis en évidence, que bien que la pratique de la langue soit pour certains une vrai clé dans l'accompagnement, pour leur permettre de sentir plus efficace, l'ensemble s'accordent à dire qu'ils ne s'axent cependant pas exclusivement autour de la langue maternelle. En effet, ils considèrent la personne comme un tout, faisant partie d'une identité culturelle globale, et mettent ainsi en place des activités plus globales sur le « vivre en tant que breton » selon Clothilde. Bien que la langue maternelle soit finalement le miroir de sa propre culture (CHARAUDEAU, 2001), et qu'elle semble alors avoir une place particulière dans la relation et l'accompagnement, il pourrait être intéressant de se demander finalement quelle pourrait être la place des caractéristiques culturelles globales de la personne, dans l'accompagnement, et en quoi cela pourrait espérer favoriser la reconnaissance culturelle de la personne, en influant peut-être par la suite l'accompagnement ergothérapeutique.

Conclusion

Au vu de la dégénérescence des capacités et ainsi de l'autonomie de la personne bretonnante et atteinte de la maladie d'Alzheimer et de syndromes apparentés, il est indispensable de les accompagner pour essayer de maintenir cette autonomie en fonction de l'évolution de la maladie, et éviter l'isolement au monde extérieur. Pour cela, la présence d'un ergothérapeute est de mise, puisqu'il est le promoteur de l'habilitation, et de l'engagement occupationnel des personnes qu'il accompagne, dans un souci de préserver l'autonomie et l'indépendance de ses clients. Les observations de plusieurs auteurs sur la perte de la langue secondaire au profit de la langue maternelle.

La recherche visait donc à comprendre de quelle manière la place donnée à la langue maternelle bretonne de la personne bretonnante et atteinte de la maladie d'Alzheimer et de syndromes apparentés pouvait influencer sur la recherche de l'engagement occupationnel de cette dernière, et comment l'ergothérapeute pouvait-il prendre cela en compte. Les entretiens semi-directifs réalisés auprès de cinq ergothérapeutes ont permis de mettre en évidence certains éléments de réponses qui ont été confrontés à la théorie. En somme, cette initiation à la recherche met en évidence une certaine influence quant à la place donnée à la langue maternelle bretonne de la personne sur l'accompagnement, sur lien affectif qu'elle peut entretenir avec l'ergothérapeute, et la relation de confiance qui est ainsi facilitée, notamment par un repère affectif et une reconnaissance culturelle de la part du thérapeute. Cela peut influencer d'une certaine manière sur l'engagement que la personne peut avoir dans son accompagnement, si la personne entretient un rapport positif avec cela, et ainsi sur les propositions que l'ergothérapeute peut lui faire dans la prise en soin.

7. Bibliographie

- AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ BRETAGNE (2017) *Les rapports de l'ARS - Maladies neurodégénératives, Etat des lieux quantitatifs en Bretagne en 2016*. ARS Bretagne.
- ANESM (2009) *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*. Anesm.
- BARKAT-DEFRADAS, Melissa et FREDERIQUE GAYRAUD (2013) Bilinguisme et maladie d'Alzheimer. Dans : *Rééducation orthophonique*. Colloque international - Perspectives neuropsycholinguistiques sur l'Aphasie. p. 31.
- BAUM, Carolyn M. (1995) The contribution of occupation to function in persons with Alzheimer's disease. *Journal of Occupational Science*, 2(2), p. 59-67.
- BEAGAN, Brenda L. (2015) Approaches to culture and diversity: A critical synthesis of occupational therapy literature: Des approches en matière de culture et de diversité : une synthèse critique de la littérature en ergothérapie. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 82(5), p. 272-282.
- BELGACEM, Dalila (2012) Identité et culture. *Les Cahiers Dynamiques*, n° 57(4), p. 51-56.
- BERDER, Daniel (2009) Réflexion sur l'animation et le soin en langue bretonne. [//www.em-premium.com/data/revues/12686034/00140077/35/](http://www.em-premium.com/data/revues/12686034/00140077/35/).
- BIOY, Antoine et BACHELART, Maximilien (2010) L'alliance thérapeutique : historique, recherches et perspectives cliniques. *Perspectives Psy*, Vol. 49(4), p. 317-326.
- BLAIS et MARTINEAU (2006) L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. Dans : *Recherches qualitatives*. Association pour la recherche qualitative, p. 1-18.
- BLUM, David, BUEE, Luc et PASQUIER, Florence (2019) *Alzheimer (maladie d')*. Inserm - La science pour la santé. Disponible sur : <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/alzheimer-maladie> [Consulté le 29/12/20].
- BOUTAN, Pierre (2003) Langue(s) maternelle(s): de la mère ou de la patrie ? *Ela. Etudes de linguistique appliquée*, no 130(2), p. 137-151.
- BROUDIC, Fañch (2007) *Sociolinguistique historique d'une langue de France : le breton*. Université de Brest.
- CAMBOIS, Emmanuelle et ROBINE, Jean-Marie (2003) Concepts et mesure de l'incapacité : définitions et application d'un modèle à la population française. *Retraite et société*, no 39(2), p. 59-91.
- CHARAUDEAU, Patrick (2001) Langue, discours et identité culturelle. *Ela. Etudes de linguistique appliquée*, n° 123-124(3), p. 341-348.

- CHARRET, Lisbeth et SAMSON, Sarah Thiébaud (2017) Histoire, fondements et enjeux actuels de l'ergothérapie. *Contraste*, N° 45(1), p. 17-36.
- CHEVALIER, Gwendal (2007) Gallo et breton. *Cahiers de sociolinguistique*, n° 12(1), p. 75-109.
- CNRTL *Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales*. Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. Disponible sur : <https://www.cnrtl.fr/> [Consulté le 04/01/21].
- DIEGUEZ, Sebastian et HEMMERLE, Silke (2014) Le bilinguisme au-delà du langage : la thèse de la double personnalité. *Revue de neuropsychologie*, Volume 6(3), p. 182-190.
- DUQUENOY SPYCHALA, Karyne (2005) *Comprendre et accompagner les malades âgés atteints d'Alzheimer*. Toulouse (33 avenue Marcel Dassault 31500) : ERES.
- FONTAINE, Danièle (2009) Les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'aide à leurs aidants familiaux. *Gerontologie et société*, 32 / n° 128-129(1), p. 225-241.
- HAMON, Mathieu et al. (2018) Le breton, un outil au service du prendre soin. [//www.em-premium.com/data/revues/11663413/v32i199/S1166341318301684/](http://www.em-premium.com/data/revues/11663413/v32i199/S1166341318301684/).
- HAS (2010), *Actes d'ergothérapie et de psychomotricité susceptibles d'être réalisés pour la réadaptation à domicile des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée*. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/alzheimer_-_actes_dergotherapie_et_de_psychomotricite_-_document_dinformation_2010-03-25_12-06-15_255.pdf.
- HAS, (2011), *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge*. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_e_n_charge.pdf.
- HELMER, Catherine, PASQUIER, Florence et DARTIGUES, Jean-François (2006) Épidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés. *médecine/sciences*, 22(3), p. 288-296.
- HERVY, Bernard (2008) Le vieillissement des rôles sociaux. *VST - Vie sociale et traitements*, n° 99(3), p. 34-40.
- HUGONOT-DIENER, Laurence, PICCOLI, Matthieu et ROUGEUL, Sido (2020) *Thérapies non médicamenteuses dans la maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés*.
- HURARD, Lucie Lechevalier (2014) Nouveaux dispositifs de prise en charge, nouveaux métiers ? *Retraite et société*, n° 69(3), p. 99-120.
- KUSNIK-JOINVILLE, O. et al. (2009) La maladie d'Alzheimer et autres démences diagnostiquées chez les 60 ans et plus : caractéristiques de la population et recours aux soins des assurés du régime général en 2007. *Pratiques et Organisation des Soins*, Vol. 40(2), p. 81-90.
- LANE, C.A., HARDY, J. et SCHOTT, J.M. (2018) Alzheimer's disease. *European Journal of Neurology*, 25(1), p. 59-70.

- MATILLA-MORA, Rosa, MARTÍNEZ-PIÉDROLA, Rosa María et FERNÁNDEZ HUETE, Javier (2016) Eficacia de la terapia ocupacional y otras terapias no farmacológicas en el deterioro cognitivo y la enfermedad de Alzheimer. *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, 51(6), p. 349-356.
- MÉNISSIER, Thierry (2007) Culture et identité.. Une critique philosophique de la notion d'appartenance culturelle. *Le Portique. Revue de philosophie et de sciences humaines*.
- MESSY, Jack, HEAULME, Sophie de et POLARD, José (2020) *La maison du bout de la vie: soigner l'EHPAD pour soigner les adultes âgés*.
- MEYER, Sylvie (2013) *De l'activité à la participation*. Bruxelles : De Boeck.
- MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE LA SOLIDARITÉ ET DE LA FONCTION PUBLIQUE et MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SPORTS, *ANNEXE I I RÉFÉRENTIEL DE COMPÉTENCES*. Disponible sur : <https://ergotherapie.u-pec.fr/les-etudes/referentiel-de-competences-ergo> (Consulté le 15/05/2021).
- MOREL-BRACQ, Marie-Chantal (2017) *Les modèles conceptuels en ergothérapie: introduction aux concepts fondamentaux*. Louvain-La-Neuve : De Boeck Supérieur.
- NINOT, Grégory et al. (2018) De la définition des Interventions Non Médicamenteuses (INM) à leur ontologie. *Hegel*, N° 1(1), p. 21-27.
- PEREIRA, Fernando J. Micael (2007) *Confiance et maladie d'Alzheimer : un défi dans Exclusion et troubles apparentés : le vécu des aidants*. Érès. p. 157-183
- PIERCE, Doris (2016) *La science de l'occupation pour l'ergothérapie*.
- PIMOUGUET, Clément et al. (2019) Maintenance of occupational therapy (OT) for dementia: protocol of a multi-center, randomized controlled and pragmatic trial. *BMC Geriatrics*, 19(1), p. 35.
- PLOTON, Louis (2009) À propos de la maladie d'Alzheimer. *Gerontologie et société*, 32 / n° 128-129(1), p. 89-115.
- REED, Kathlyn L. et SANDERSON, Sharon Nelson (1999) *Concepts of occupational therapy*. 4th ed. Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins.
- RÉGION BRETAGNE (2018) *Enquête socio-linguistique : qui parle les langues de Bretagne aujourd'hui ? · Région Bretagne*. Région Bretagne. Disponible sur : <https://www.bretagne.bzh/actualites/enquete-socio-linguistique-qui-parle-les-langues-de-bretagne-aujourd'hui/> [Consulté le 30/12/20].
- RUAULT, Geneviève et al. (2009), *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles - L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/accompagnement_etablissement_medico_social.pdf.
- SALIBA, Jacques (2001) De l'identité aux identités. *Champ psychosomatique*, no 21(1), p. 5-7.

- TAUZIA, Natalia (2005) Usage du rire relationnel dans un groupe de personnes âgées atteintes de démence sénile de type Alzheimer. *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, n° 44(1), p. 115-147.
- TÉTREAU, Sylvie et GUILLEZ, Pascal (2019) *Guide pratique de recherche en réadaptation*
- TISON, Brigitte et HERVÉ-DÉSIRAT, Ellen (2014) *Soins et cultures: formation des soignants à l'approche interculturelle*.
- TRONTO, Joan C. et MAURY, Hervé (2009) *Un monde vulnérable : pour une politique du care*.
- VIDAL-NAQUET, Pierre et DOURLENS, Christine (2006) *La relation de soins à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer*. Disponible sur : https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00812997/PDF/La_relation_de_soins_A_l_A_preuve_de_la_maladie_d_Alzheimer.pdf (consulté le 17/05/2021)
- VINSONNEAU, Geneviève (2002) Le développement des notions de culture et d'identité : un itinéraire ambigu. *Carrefours de l'éducation*, n° 14(2), p. 2-20.
- ZARIC-MONGIN, Biljana (2006) François de Singly. Les uns avec les autres. Quand l'individualisme crée du lien. Paris : Armand Colin. *L'orientation scolaire et professionnelle*, (35/1), p. 134-135.
- ZIELINSKI, Agata (2010) L'éthique du care. *Etudes*, Tome 413(12), p. 631-641.

Table des annexes

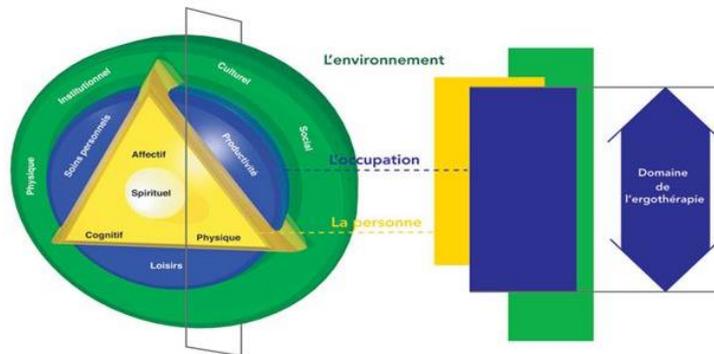
Annexe I : Annexe II Référentiel des compétences des ergothérapeutes (Compétence 2)	II
Annexe II : Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel.....	III
Annexe III : Guide d'entretien.....	IV

Annexe I : Annexe II Référentiel des compétences des ergothérapeutes (Compétence 2)

Compétence 2 Concevoir et conduire un projet d'intervention en ergothérapie et d'aménagement de l'environnement	
1. Analyser les éléments de la prescription médicale, le cas échéant, et du diagnostic ergothérapeutique en sélectionnant les éléments utiles à l'intervention ergothérapeutique.	<input type="checkbox"/>
2. Choisir un modèle d'intervention ergothérapeutique et sélectionner des techniques pertinentes afin de satisfaire les besoins d'activité et de santé des individus et des populations.	<input type="checkbox"/>
3. Formuler des objectifs et identifier des activités significatives, adaptés au projet de vie de la personne et au contexte, en collaboration étroite avec la personne ou le groupe de personnes selon les principes d'une pratique centrée sur la personne.	<input type="checkbox"/>
4. Identifier les composantes physiques, sensorielles, psychiques, cognitives, psycho-sociales et environnementales de l'activité.	<input type="checkbox"/>
5. Élaborer un programme personnalisé d'intervention ergothérapeutique en exploitant le potentiel thérapeutique de l'activité signifiante et significative au travers de l'analyse et de la synthèse de l'activité.	<input type="checkbox"/>
6. Concevoir des mises en situation écologique permettant d'anticiper le retour de la personne dans son milieu de vie.	<input type="checkbox"/>
7. Adapter le plan d'intervention avec la personne, son entourage, et l'équipe de professionnels en respectant les différences individuelles, les croyances culturelles, les coutumes et leur influence sur l'activité et l'implication sociale.	<input type="checkbox"/>
8. Prévoir les ressources matérielles nécessaires à la réalisation des activités et identifier les modalités d'adaptation de l'environnement.	<input type="checkbox"/>
9. Évaluer les besoins en aides humaines et animalières, et argumenter les attributions de moyens correspondants.	<input type="checkbox"/>
10. Élaborer un cahier des charges répondant au projet d'intervention en ergothérapie et le faire évoluer.	<input type="checkbox"/>
11. Préconiser des adaptations et des aménagements de l'environnement pour un retour à l'activité, un maintien ou un retour au travail, à domicile, aux loisirs et dans la chaîne du déplacement, pour promouvoir le droit à l'implication sociale.	<input type="checkbox"/>
12. Identifier les risques liés aux interventions et déterminer les mesures préventives et/ou correctives adaptées.	<input type="checkbox"/>
13. Formaliser un suivi à distance du projet et des interventions en ergothérapie.	<input type="checkbox"/>

Annexe II : Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel

Figure 1.3 Le MCRO-P^{A1} : Spécifier notre principal domaine



A¹ : Désigné sous le nom de MCRO dans *Promouvoir l'occupation* (1997, 2002) et MCRO-P depuis cette édition.

B : Vue de profil

E.A. Townsend, H.J. Polatajko, et J. Craik (2008). Modèle canadien du rendement occupationnel et de participation (MCRO-P), dans *Faciliter l'occupation : l'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation*, E.A. Townsend, H.J. Polatajko, p.27 Ottawa, ON : Publications ACE.

Annexe III : Guide d'entretien

Présentation :

Je m'appelle Lena LE BRAS et je suis étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'IFPEK de Rennes. Dans le cadre de ces études, j'effectue un mémoire d'initiation à la recherche qui porte sur l'accompagnement ergothérapeutique d'une personne bretonnante atteinte d'Alzheimer. Dans cette optique, je cherche à recueillir les expériences des ergothérapeutes par rapport à la place de la langue maternelle de la personne bretonnante atteinte d'Alzheimer dans leur accompagnement, pour m'interroger sur les influences qu'elle peut avoir sur la relation et les interactions entre l'ergothérapeute et la personne.

L'objectif principal de cette recherche est de connaître et de comprendre les approches utilisées pour accompagner cette population en ergothérapie, qu'il s'agisse d'approches mobilisant la langue bretonne ou non.

Je voulais juste vous indiquer également avant de commencer certaines informations pour nous permettre à chacun d'entre-nous d'être à l'aise lors de cet échange :

- Tout d'abord, toutes les informations seront évidemment anonymisées.
- Vous pouvez bien-entendu ne pas répondre à la question si vous ne le souhaitez pas. A l'inverse, si vous souhaitez rebondir sur une question, ou souhaitez ajouter une information complémentaire, je vous écouterai avec plaisir.
- Il n'y a aucun jugement lors de cet entretien, je ne m'intéresse uniquement qu'à recueillir votre expérience sur le terrain.

Je vous avais informé par mail de mon souhait d'enregistrer l'entretien, est-ce que vous l'acceptez ? Cela me permettra de rester complètement disponible pendant l'entretien en n'étant pas trop occupé à faire une prise de note importante. Bien sûr, cet entretien sera complètement anonymisé.

Je t'enverrai une fiche à compléter, à signer par rapport à l'enregistrement, pour montrer que tu es d'accord et que je t'ai informé de l'enregistrement.

1. **Avant de commencer, parlez-vous breton ? Depuis-quand ? Dans quelles circonstances tu utilises le breton aujourd'hui ?**

2. **« Dans quelles circonstances êtes-vous amenés à accompagner des personnes bretonnantes atteintes d'Alzheimer ? »**

3. **Ergothérapeutes bretonnants : « Echangez-vous en breton avec les personnes bretonnantes atteintes d'Alzheimer durant vos accompagnements ? »**

Si vous n'échangez pas qu'en breton avec elles, dans quelles circonstances êtes-vous amenés à changer de langue ? »

Ergothérapeutes non bretonnants : Echangez-vous uniquement en français avec la personne ? Si vous n'échangez pas qu'en français avec elle, dans quelles circonstances êtes-vous amené à changer de langue, ou à échanger quelques mots dans une autre langue ? »

4. « Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie d'Alzheimer, quels vont-être les retentissements sur le quotidien de la personne ? »

« Au niveau relationnel, comment la maladie impacte-elle les relations significatives de la personne, que ce soit avec vous ou avec son entourage ? »

« Et par rapport à l'estime que la personne a d'elle-même ? »

5. « Quel lien avez-vous pu remarquer entre la dégénérescence des capacités mnésiques de la personne bretonnante atteinte d'Alzheimer et la langue qu'elle parle ? »

« Bien que la langue maternelle puisse être refoulée dans la vie de la personne bretonnante, au vu de l'historique de la culture bretonne, à un stade avancé de la maladie, remarquez-vous un changement de l'appartenance culturelle de la personne et du sens qu'elle porte à sa langue maternelle, au vu de ses troubles du jugement vis-à-vis de sa culture maternelle ? »

« Quel est finalement son rapport à la langue bretonne ? »

6. « En lien avec votre propre expérience, pouvez-vous me donner un exemple d'accompagnement ergothérapeutique que vous proposez de manière générale pour une personne bretonnante atteinte d'Alzheimer ? »

« Sur quel modèle ou démarche ergothérapeutique vous appuyez-vous pour cadrer l'accompagnement d'une personne bretonnante atteinte d'Alzheimer ? »

7. « Qu'attendez-vous de la part de la personne dans vos accompagnements ? »

« Par quel(s) moyen(s) recherchez-vous l'engagement de la personne dans ses activités ? »

« Quelle(s) place(s) accordez-vous aux activités qui font sens pour la personne Alzheimer ? »

8. « Durant l'accompagnement ergothérapeutique, tenez-vous compte de l'environnement écologique, physique, matériel, social, culturel qui entoure la personne bretonnante ? En quoi cela vous est-il utile ou non ? »

« Identifiez-vous les personnes bretonnantes dans vos accompagnements ? Comment ? »

« Dans vos prises en charge, êtes-vous attentif à la culture bretonnante de la personne ? Si oui, de quelle(s) manière(s) »

9. « Quelle(s) difficulté(s) rencontrez-vous durant l'accompagnement en ergothérapie d'une personne bretonnante atteinte d'Alzheimer ? »

10. L'accompagnement de la personne bretonnante atteinte d'Alzheimer en ergothérapie est-il influencé par la langue échangée, que ce soit en français ou en breton, et que ce soit avec vous ou avec d'autres professionnels ?

11. **Ergothérapeutes bretonnants** : « Avez-vous remarqué un changement chez la personne bretonnante atteinte d'Alzheimer, selon que les échanges se fassent en breton ou en français ? »

Ergothérapeutes non bretonnants : « Avez-vous remarqué un changement chez la personne bretonnante atteinte d'Alzheimer, selon que les échanges se fassent en français, ou avec quelques mots de breton, que ce soit avec vous ou avec d'autres professionnels ? »

12. « La personne bretonnante atteinte d'Alzheimer peut-elle s'exprimer différemment et ainsi formuler des demandes parfois différentes en fonction de la langue à laquelle elle se réfère ? Selon-vous à quoi cela est-il dû ? »

Arrive-t-il que la personne comprenne différemment les consignes selon la langue échangée ?

Avez-vous remarqué que la personne participait différemment et formulait les choses différemment en fonction de la langue échangée ?

13. « Informer la personne bretonnante atteinte d'Alzheimer, et lui faire comprendre et lui faire comprendre la teneur des soins, est-il quelque chose d'évident pour vous ? Avez-vous déjà été confronté à des freins en particulier ? Lesquels ? »

14. « De quelle manière établissez-vous des objectifs ergothérapeutiques ? »

« Quelle est la place de la personne bretonnante atteinte d'Alzheimer dans la collaboration lors de l'accompagnement ? Comment collaborez-vous avec elle ? Cela est-il important et facile ? »

« Comment adaptez-vous, s'il y a besoin d'adapter, les informations transmises pour que celles-ci soient comprises par la personne bretonnante Alzheimer ? »

Ergothérapeutes non bretonnants : « Les échanges sont-ils limités par la barrière de la langue ? »

15. « Par quels moyens recueillez-vous les besoins de la personne bretonnante atteinte d'Alzheimer ? »

« Avez-vous parfois le sentiment que certains bilans par exemple puissent mener à une sous-évaluation de la personne ? Comment l'expliquez-vous ? »

16. « La personne bretonnante Alzheimer a-t-elle des besoins et des demandes spécifiques, pour sa santé et son bien-être, qui sont influencés par son appartenance culturelle ? »

« Vous êtes-vous déjà retrouvé en difficulté face à des besoins spécifiques de la personne bretonnante atteinte d'Alzheimer en raison de sa culture ? »

17. « Si oui, comment envisagez-vous la prise en charge de ces besoins dans l'accompagnement ergothérapeutique ? »

18. « Pour synthétiser, comment vous adaptez-vous pour comprendre et appréhender la singularité de la personne bretonnante atteinte d'Alzheimer ? »

19. Ergothérapeutes bretonnants : « Comment décririez-vous votre relation avec le patient ?

Ergothérapeutes non bretonnants : « Comment décririez-vous votre relation avec le patient ? Avez-vous parfois échangé quelques mots en breton avec une personne bretonnante atteinte d'Alzheimer ? Si oui, qu'avez-vous pu remarquer ? »

« Selon votre expérience, avez-vous pu remarquer des freins à l'alliance thérapeutique dans la relation lors de l'accompagnement d'une personne bretonnante atteinte d'Alzheimer ? »

« Comment cela peut-il être levé pour instaurer une relation de confiance avec la personne ? »

« Echanger en breton avec la personne a-t-il une influence sur l'instauration de la relation de confiance entre elle et vous ? »

20. « Travaillez-vous au sein d'une équipe pluridisciplinaire ?

Si oui, de quelle manière collaborez-vous avec les autres professionnels lors de l'accompagnement d'une personne bretonnante atteinte d'Alzheimer ?

Si non, quelle place accordez-vous au travail interprofessionnel lors de l'accompagnement d'une personne bretonnante atteinte d'Alzheimer ? »

Est-ce que cela peut être bénéfique dans l'accompagnement d'une personne B atteinte d'Alzheimer ?

Pour terminer, je souhaitais juste revenir sur certaines informations :

- Quel âge avez-vous ?
- Depuis combien de temps exercez-vous en tant qu'ergothérapeute ?
- Dans quelle structure exercez-vous/avez-vous exercé auprès de cette population ? Depuis quand ?
- Quel est votre lieu d'exercice actuel ?
- Pendant votre parcours en tant qu'ergothérapeute, avez-vous rencontré d'autres patients bretonnants lors de votre parcours en tant qu'ergothérapeute ?

Si la question 1 n'a pas permis d'y répondre : « Quelle sens posez-vous sur la pratique d'une langue comme le breton, ou de manière plus générale, sur l'appartenance culturelle de la personne ?

