



HAL
open science

Aborder autrement le proche aidant de la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer : initiation à l'approche appréciative

Sandrine Calpetard

► To cite this version:

Sandrine Calpetard. Aborder autrement le proche aidant de la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer : initiation à l'approche appréciative. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01871026

HAL Id: dumas-01871026

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01871026v1>

Submitted on 10 Sep 2018

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

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



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



Faculté de Médecine d'Aix-Marseille

Institut de Formation en Ergothérapie d'Aix-Marseille

Sandrine CALPETARD

**UE 6.5 S6 : Mémoire
d'initiation à la recherche
17.05.2018**

**Aborder autrement le proche aidant de la personne
souffrant de la Maladie d'Alzheimer :
Initiation à l'Approche Appréciative**

Sous la direction de Blanche DARRAS et David LAVERNHE

Diplôme d'état d'ergothérapie

REMERCIEMENTS

J'adresse mes remerciements aux personnes qui m'ont aidée dans la réalisation de ce mémoire.

En premier lieu, je remercie Blanche DARRAS, directrice de mémoire, pour sa disponibilité et son soutien tout au long de cet accompagnement.

Je remercie aussi David LAVERNHE, référent de méthodologie, pour son esprit critique et ses conseils.

Merci également, aux formateurs de l'Institut de Formation en Ergothérapie, pour leur accompagnement tout au long de ces trois belles années.

Enfin, Je souhaite remercier mes proches pour leur précieuse aide à la relecture et à la correction de mon mémoire.

SOMMAIRE

1. INTRODUCTION	- 1 -
1.1 Contexte.....	- 1 -
1.2 Thème général	- 1 -
1.3 Utilité sociale et enjeux pour la pratique professionnelle.....	- 2 -
1.4 Questionnement de départ	- 3 -
1.5 Problématique pratique.....	- 3 -
1.5.1 Le maintien à domicile	- 3 -
1.5.2 Les proches aidants.....	- 5 -
1.5.3 Ergothérapie et proches aidants	- 9 -
1.5.4 L'enquête exploratoire.....	- 10 -
1.6 Problématique théorique.....	- 15 -
1.6.1 Le modèle par résolution de problème	- 15 -
1.6.2 Une approche alternative : l'approche appréciative	- 16 -
1.6.3 Question de recherche	- 21 -
2. MATERIEL ET METHODE	- 22 -
2.1 Choix de la méthode	- 22 -
2.2 Population cible	- 22 -
2.3 Choix de construction de l'outil théorisé de recueil de données	- 23 -
2.4 Déroulement de l'enquête.....	- 23 -
2.5 Choix des outils de traitement des données.....	- 24 -
3. RESULTATS	- 24 -
3.1 Présentation des données	- 24 -
3.1.1 Présentation de l'ergothérapeute A	- 24 -
3.1.2 Présentation de l'ergothérapeute B.....	- 24 -
3.1.3 Présentation de l'ergothérapeute C.....	- 24 -
3.2 Analyse thématique des résultats.....	- 25 -

4.	DISCUSSION.....	- 29 -
4.1	Interprétation des résultats.....	- 29 -
4.2	Éléments de réponse à la question de recherche.....	- 33 -
4.3	Critiques du dispositif de recherche	- 34 -
4.4	Apports, intérêts et limites pour la pratique professionnelle.....	- 37 -
4.5	Perspectives	- 38 -
	BIBLIOGRAPHIE	- 39 -
	ANNEXES	- 44 -
	Annexe 1 – Méthodologie de la revue de littérature	- 44 -
	Annexe 2 – Questionnaire de l’enquête exploratoire	- 45 -
	Annexe 3 – Résultats de l’enquête exploratoire	- 46 -
	Annexe 4 – Outil théorisé de recueil de données	- 51 -
	Annexe 5 – Entretien 1 : Ergothérapeute A (EA) et enquêteur (Q)	- 53 -
	Annexe 6 – Entretien 2 : Ergothérapeute B.....	- 61 -
	Annexe 7 – Entretien 3 : Ergothérapeute C.....	- 65 -
	Annexe 8 – Outil d’analyse thématique des entretiens.....	- 69 -
	RESUME.....	

1. INTRODUCTION

1.1 Contexte

Au cours de l'obtention de ma Licence en Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives mention Activités Physiques Adaptées et Santé, le handicap s'est installé au sein de mon entourage. Ces expériences m'ont permis de comprendre l'importance de l'équilibre occupationnel : pouvoir continuer à réaliser ses activités, celles qui donnent un sens à notre existence. C'est donc naturellement que j'ai intégré l'institut de formation en ergothérapie de Marseille, dans le but d'accompagner les personnes vers un processus de maintien ou d'amélioration de leur autonomie et indépendance au sein de leur environnement.

Tout au long de ces parcours professionnels et personnels, différents et similaires à la fois, ce qui m'a le plus marqué, et actuellement encore, c'est la souffrance des familles ayant un proche en perte d'autonomie. J'ai également été confronté à cette souffrance, et en tant qu'aidante, je sais donc que le handicap impacte, certes, la personne, ses activités mais également son environnement. J'entends par ce mot, l'environnement humain, plus particulièrement, la sphère familiale et sociale.

Durant ma formation d'ergothérapeute, je me suis particulièrement intéressée à l'interaction triangulaire entre le thérapeute – la personne – son entourage et c'est à l'occasion d'un stage en Equipe Spécialisée Alzheimer, que j'ai pris conscience de tout l'intérêt de cet environnement humain, dans le maintien à domicile, des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

1.2 Thème général

J'ai donc choisi pour thème général, la souffrance des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. En effet, je m'interroge sur la prise en soin de l'ergothérapeute à domicile, au sein de la dyade aidant/aidé et son incidence sur la charge ressentie par les proche-aidants.

1.3 Utilité sociale et enjeux pour la pratique professionnelle

Avec le vieillissement de la population, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, représentent selon l'Organisation Mondiale de la Santé, un problème de santé publique majeur de notre siècle (1).

Avec une prévalence d'environ 5% après 65 ans, la maladie d'Alzheimer est la forme la plus fréquente des démences du sujet âgé. Cette estimation augmente avec l'âge, pour atteindre plus de 15% à 80 ans. Ces chiffres en font un enjeu de santé publique mondial. Au total plus de 47 millions de personnes souffrent de démence dans le monde. Ces chiffres seront, selon l'O.M.S, doublés en 2030 et triplés en 2050 (1).

D'un point de vue économique, la démence dont fait partie la MAA, engendre d'importantes dépenses en ce qui concerne les frais médicaux, les dépenses sociales et les frais engagés pour les soins informels. Ainsi, en 2015, selon l'OMS, son coût financier dans le monde, correspondrait environ à 1% du produit intérieur brut mondial, soit 818 milliards de dollars (1).

Egalement, la désinstitutionalisation et l'importance du maintien des personnes âgées à domicile sont devenues un enjeu médical, économique et sociétal majeur. Ce sont autant de facteurs qui sollicitent davantage l'aide des proches et des familles. Ces derniers sont alors exposés à une charge matérielle et affective conduisant à des risques physiques, psychiques et à une diminution de leur qualité de vie et de leur espérance de vie (2).

La mobilisation des pouvoirs publics et des acteurs sanitaires et sociaux a conduit à la mise en place d'un premier plan Alzheimer 2004-2007 reconduit en 2008-2012. Ce dernier a permis l'émergence de nouvelles structures, les équipes spécialisées Alzheimer à domicile, dont l'intervention est conduite par des professionnels spécialisés tels que les ergothérapeutes. Cette mesure nommée « Renforcement du soutien à domicile, en favorisant l'intervention de personnels spécialisés » vient renforcer l'offre de services de soins adaptés fournis au domicile des malades dont les moyens sont des prestations de soins d'accompagnement et de réhabilitation (3).

Une évaluation en 2013 de ce dernier (4), a permis la création en 2014, du plan des maladies neurodégénératives 2014-2019 (5), inspiré du plan Alzheimer 2008-2012 avec plus

d'efficience. De nouvelles perspectives sont ainsi visées en ce qui concerne la situation des aidants dans l'enjeu 7 « soutenir les proches-aidants dont font partie les aidants familiaux » (5). L'intérêt social est ici de répondre à un problème de santé publique qui met l'accent sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sans oublier leurs aidants. Ainsi l'enjeu pour la pratique professionnelle serait de structurer une démarche de soins encore plus adaptée pour répondre aux besoins des personnes malades et de leur entourage et ainsi améliorer la qualité des pratiques professionnelles.

1.4 Questionnement de départ

De nombreuses questions se sont ainsi soulevées : Qu'entend-t-on par la notion d'aidant ? Quels sont les impacts de la maladie d'Alzheimer sur la santé de l'aidant ? Quelles sont ses caractéristiques ? Combien de temps consacre-t-il à son proche malade ?

D'un point de vue, d'une part de ces questionnements et d'autre part, du contexte actuel, ma question de départ est la suivante :

Comment l'ergothérapeute, à domicile, peut-il intervenir auprès des proche-aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

1.5 Problématique pratique

1.5.1 Le maintien à domicile

Le maintien à domicile représente l'ensemble des prestations et dispositifs indispensables pour qu'une personne âgée ou en situation de handicap dont l'autonomie est amoindrie, puisse rester à son domicile jusqu'à la fin de ses jours, loin de l'institutionnalisation (6).

De nos jours, plus de 80% des français expriment leur désir de « passer leurs derniers instants chez eux » (6). En effet, de façon unanime, tous s'accordent à dire que le domicile est un lieu où l'on se construit avec ses proches. Il est le reflet de notre identité tel qu'on l'entend par « vivre chez soi », de nos intimités et de nos habitudes de vie. Enfin, c'est un lieu de « refuge » où la personne se sent en sécurité, et confère à notre existence une certaine constance, un équilibre (6).

Le coup d'envoi de la politique de maintien à domicile a été lancée en 1962, par le rapport Laroque. Il représente l'emblème de la politique de rupture avec l'institutionnalisation des personnes âgées et rappelle à tous, que ces dernières ont un rôle dans la société. En découle ainsi, une politique publique avec une finalité éthique : permettre aux personnes âgées de garder leur place dans la société (7).

D'un point de vue économique, le maintien à domicile ne représente pas seulement une aspiration des personnes concernées, mais bel et bien une solution efficiente. Cependant, un rapport de la cour des comptes de 2016, met en évidence qu'elle ne coûte finalement pas moins chère que l'institutionnalisation et que son coût ne va cesser d'augmenter entraînant avec elle, des difficultés supplémentaires pour les personnes malades et leurs aidants (8).

Aujourd'hui, de nombreuses aides et de nombreux dispositifs se sont développés, tels que l'Allocation Personnalisée d'Autonomie¹ ou encore la Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail². Ensemble, ils permettent de répondre à l'enjeu économique et sociétal du maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie et leurs aidants.

Le lieu de vie des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, dépend de la sévérité des troubles. Selon les données de l'étude personne âgée quid³, le domicile est le lieu de vie dominant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer jusqu'au stade modérément sévère de la maladie : ceci concerne 91% des personnes malades ayant un score au Mini-Mental State Examination⁴ de 24 à 30 ; 76% de celles ayant un score au M.M.S.E compris entre 19 et 23, et 57.3% de celles ayant un score au M.M.S.E compris entre 10 et 18 (9).

¹ A.P.A

² C.A.R.S.A.T

³ Etude PAQUID

⁴ M.M.S.E

1.5.2 Les proches aidants

Définition et caractéristiques

Aujourd'hui, la Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne⁵, le collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux et la C.N.S.A définissent le proche-aidant comme :

« La personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne de son entourage, pour les activités quotidiennes. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Cette aide peut prendre plusieurs formes » (10) (11).

Le guide de l'aidant familial utilise également une définition similaire (12).

La C.N.S.A estime que plus de 8 millions de personnes possèdent le statut de proche-aidant. Elles apportent une aide régulière à leur entourage pour des raisons de santé ou de handicap. Représenté par un membre de la famille, un ami ou encore un voisin, le proche-aidant, auparavant appelé aidant informel ou aidant familial, a pour caractéristique d'être un non professionnel (11).

Selon l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux⁶, un peu plus de la moitié est aidante de personnes de plus de 60 ans et le reste est aidant de personnes de moins 60 ans (13).

D'une façon générale, il s'agit le plus souvent de femmes, 57% des cas, de personnes de la famille, 79%, dont 44% des conjoint(e)s/partenaires, de personnes exerçant une activité professionnelle 47%, ou retraitées, 33% (13).

De plus, le profil de l'aidant semble corrélé au type de handicap, à la pathologie et à l'âge de la personne aidée. Ainsi, concernant les personnes aidées âgées de plus de 60 ans vivant à domicile, l'aidant est principalement, dans 80% des cas, le/la conjoint(e)/partenaire lorsqu'elles vivent en couple. Puis l'aide est progressivement remplacée par celle des enfants. Enfin, lorsque la personne vit seule à son domicile, ce sont les voisins ou les amis qui dans 10% des cas, leur

⁵ COFACE Handicap

⁶ A.N.E.S.M

apportent une aide régulière. Bien que ces données soient le résultat d'enquêtes nationales, l'A.N.E.S.M souligne dans ces recommandations de bonnes pratiques, que le profil des aidants est susceptible d'évoluer au cours du projet de vie de l'aidé et peut également présenter des disparités (13).

Caractéristiques des proches aidants de personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer

Concernant l'estimation du nombre d'aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, elle reste très difficile en France. L'enquête « Handicaps, Incapacités, Dépendances⁷ » réalisée en 1999, estime qu'environ 3,7 millions d'aidants interviennent auprès de personnes âgées de plus de 60 ans. Selon cette enquête, la moitié est représentée par le/la conjoint(e)/partenaire et le tiers par les enfants (2). L'âge moyen de l'aidant est de 62 ans et leur sexe est féminin dans 66% des cas (10).

La cohorte REAL.FR s'est quant à elle, intéressée entre les années 2000 à 2002, aux caractéristiques des aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et les données semblent similaires. En effet, sur un échantillon de 686 patients, 54,5% des aidants sont les conjoint(e)s/partenaires et 38,1% sont des enfants. La moyenne d'âge est de 64,7 ans et le sexe est féminin dans 59,1 % des cas (14).

Egalement, le rapport Alzheimer Europe de 2006, expose des données identiques (15). 1181 aidants ont été interrogés dans 5 pays différents : France, Allemagne, Pologne, Ecosse et Espagne. Dans 62% des cas, les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont représentés par des femmes. 63% sont âgés entre 55 et 84 ans et 33% ont moins de 55 ans (15).

Le volume et la nature de l'aide

Nous allons à présent nous intéresser à la quantité d'aide apportée par les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Selon l'étude PIXEL, les aidants familiaux consacrent plus de six heures par jour à aider leur proche malade (16).

⁷ Enquête H.I.D

Le rapport de Alzheimer Europe en 2006, évoque quant à lui, une corrélation entre le volume horaire de l'aide et les stades d'évolution de la pathologie. Ainsi, au stade modéré, 27% des aidants passent plus de dix heures par jour à aider leur proche contre 30% au stade avancé (15).

L'impact de la Maladie d'Alzheimer sur les proches aidants

Selon un rapport de 2010, l'aidant familial non professionnel apparaît sous deux concepts différents. Il est perçu comme un partenaire de soin indispensable ou « cothérapeute » participant indéniablement à la qualité de vie du proche malade, en lui prodiguant quotidiennement une aide informelle et en prévenant l'équipe de soins de l'évolution de son état de santé. Et il est à la fois perçu comme « copatient », avec un besoin permanent de contrôler son état de santé, physique et mental, afin de limiter son épuisement et ainsi préserver le maintien à domicile de la personne dont elle s'occupe et retarder son institutionnalisation. Ces deux concepts ont tendance à se chevaucher : le proche-aidant étant à la fois partenaire de soins et sujet à une charge importante appelée « fardeau » (16). C'est précisément ce dernier que nous allons développer.

Le concept de « fardeau » a été introduit dans la recherche scientifique à la fin des années 80. Son objectif était de quantifier la charge physique, psychologique, affective et financière de l'implication des proche-aidants qui contribue à un sentiment développé par Zarit : le « fardeau » ou épuisement, appelé « burden » en anglais (17).

Ce concept étudie de façon multidimensionnelle (physique, psychologique, socioprofessionnelle et financière) les conséquences du statut d'aidant. Selon ce même auteur, il existe des corrélations entre le niveau de fardeau et les caractéristiques intrinsèques de l'aidant, d'une part, telles que son âge, son sexe et ses liens de parenté avec le proche malade. D'autre part, le fardeau est également étroitement lié aux caractéristiques de la personne aidée telles que sa pathologie, son niveau de dépendance, ses types de troubles et enfin aux caractéristiques de la relation d'aide, comme le manque de communication, par exemple (17).

Ce « fardeau » a ensuite été redécomposé pour être le plus objectif possible et moins globalisant. Nous distinguerons ainsi le fardeau objectif du fardeau subjectif. Le fardeau objectif est associé aux différentes tâches et activités en lien avec la relation d'aide : volume et quantité d'aide fournie, degré d'incapacité du proche malade, présence de troubles cognitifs chez l'aidé, par

exemple, ou de troubles du comportement. Le fardeau subjectif, quant à lui, représente les sentiments du proche-aidants en lien avec cette relation d'aide : fatigue, dépression, isolement social, sentiment d'emprisonnement et anxiété, par exemple (18).

De nombreuses recherches américaine et française s'accordent sur les conséquences néfastes de cette charge ressentie sur la santé des aidants. Une étude américaine démontre que le statut d'aidant augmente le risque de mortalité et morbidité de ce dernier (19).

De plus, une dépression est présente dans 30% des cas, de l'anxiété et des troubles du sommeil sont présents dans 80% des cas ainsi qu'une consommation accrue de psychotropes. Ils existent également des conséquences sur l'état physique de l'aidant, résultant d'une forte exposition au stress et d'une négligence de l'aidant au niveau de sa propre santé, pourtant perçue moins bonne (2). L'ensemble de ces répercussions conduisent à une diminution de la qualité de vie des aidants (20).

Toujours de façon générale, et ce malgré les variations interindividuelles, les aidants peuvent également s'exposer à un sentiment d'isolement, une diminution des loisirs et un sentiment d'inversion des rôles sociaux (2).

Enfin, une étude américaine sur 1222 aidants met en évidence le lien entre l'anxiété, la dépression chez l'aidant et les difficultés de l'équipe soignante à domicile, pour répondre aux besoins de ces aidants (21).

Besoins des aidants familiaux

Une récente étude basée sur l'interrogation de 650 aidants de patients souffrant de maladie d'Alzheimer a mis en évidence les attentes et les besoins de ces derniers, dans le but d'estomper leur fardeau. D'après les résultats de cette étude, plus de 40% des aidants ont déclaré avoir des attentes élevées ou très élevées à propos de 10 énoncés qui prenaient en compte, exclusivement, les deux dimensions suivantes :

Le besoin d'être mieux informé sur la maladie, l'évolution, les traitements, d'une part et d'autre part le besoin d'acquérir des habiletés pour optimiser la prise en charge de son proche malade au quotidien.

Le besoin d'information sur la pathologie semble d'autant plus important lorsque les aidants sont des conjoint(e)s/partenaires ou des enfants (21).

1.5.3 Ergothérapie et proches aidants

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées entravent les activités de la vie quotidienne⁸ et les activités instrumentales de la vie quotidienne⁹. L'ergothérapeute est un professionnel qui optimise les capacités des personnes afin de leur permettre de réaliser leurs activités signifiantes et significatives et ainsi de réduire les troubles du comportement. Le domicile, lieu privilégié des personnes atteintes de cette pathologie, implique que celles-ci soient accompagnées et aidées par leurs proches dans de nombreuses tâches. Ces soins engendrent une santé physique et psychologique précaire chez les aidants. Selon l'Association nationale française des ergothérapeutes¹⁰, « à travers une démarche d'éducation participative, l'ergothérapeute permet à l'aidant d'adapter son accompagnement aux justes besoins de la personne, de prévenir les troubles du comportement et également de se préserver » (22).

L'A.N.F.E a récemment publié, en mars 2017, une analyse systématique des programmes visant à soutenir les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ainsi, l'intérêt des interventions en ergothérapie y est clairement démontré (22).

En effet, une étude réalisée en 1991 par Corcoran, souligne l'efficacité des interventions individualisées, basées sur la résolution de problème et les stratégies d'intervention sur le comportement, sur la réduction du fardeau de l'aidant (23).

Les effets de ces interventions ont perduré de 7 à 9 mois, selon une étude pilote, réalisée en 1991 par Pynoos, sur l'intervention ergothérapique à domicile pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants (22).

En 2001, Gitlin met en exergue l'efficacité de 5 séances de 90 minutes d'ergothérapie axées sur l'enseignement et l'aménagement de l'environnement pour favoriser la participation de la personne dans les A.V.Q et ainsi optimiser l'aide apportée par l'aidant. Au bout de 3 mois, une amélioration de l'autonomie des personnes au niveau des soins personnels et des A.V.Q a été observée ainsi qu'une moindre manifestation des troubles du comportement. Enfin, cet auteur souligne une diminution du fardeau de l'aidant (22).

⁸ A.V.Q

⁹ A.I.V.Q

¹⁰ A.N.F.E

1.5.4 L'enquête exploratoire

Pour mettre en avant la vivacité de notre thème et de notre questionnement de départ, nous avons réalisé une enquête exploratoire. Celle-ci permet également de confronter notre thème à la réalité du terrain.

Matériel : Nous avons construit un questionnaire composé de 12 questions principalement à choix multiples à l'aide de l'outil Google Forms^(Cf. annexe 2).

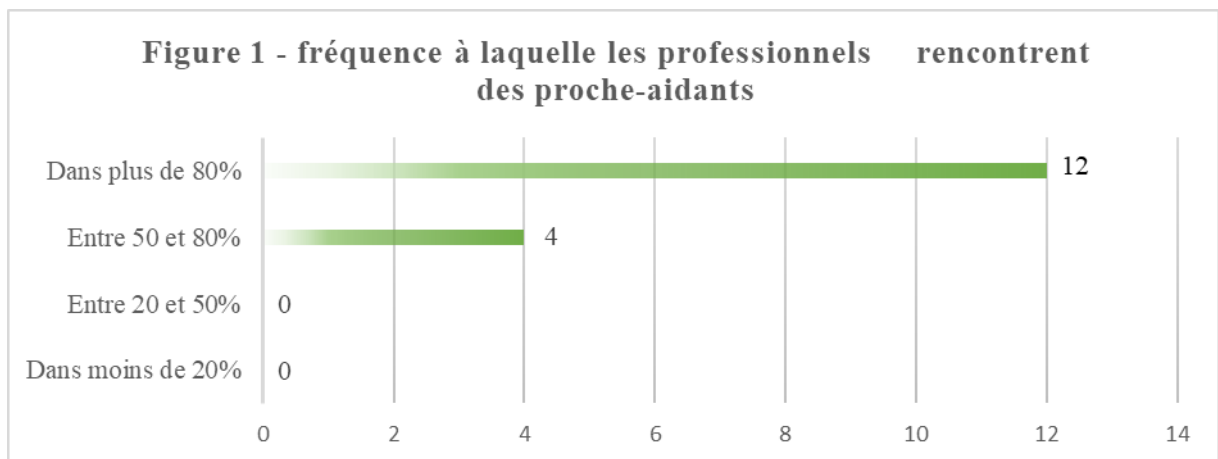
Population cible : L'outil a été diffusé par e-mail à une soixantaine de professionnels ergothérapeutes ou psychomotriciens. En effet, ces deux professionnels présentent les mêmes activités auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs proche-aidants.

Résultats de l'enquête : Sur une soixantaine de professionnels interrogés, 16 réponses ont été répertoriées.

Description et Analyse des résultats :

La totalité des professionnels interrogés, interviennent à domicile auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et apparentées et leurs aidants : 14 ergothérapeutes et 2 psychomotriciens intervenant en Equipe Spécialisée Alzheimer dans (93,75%) et en cabinet libéral (6,25%).

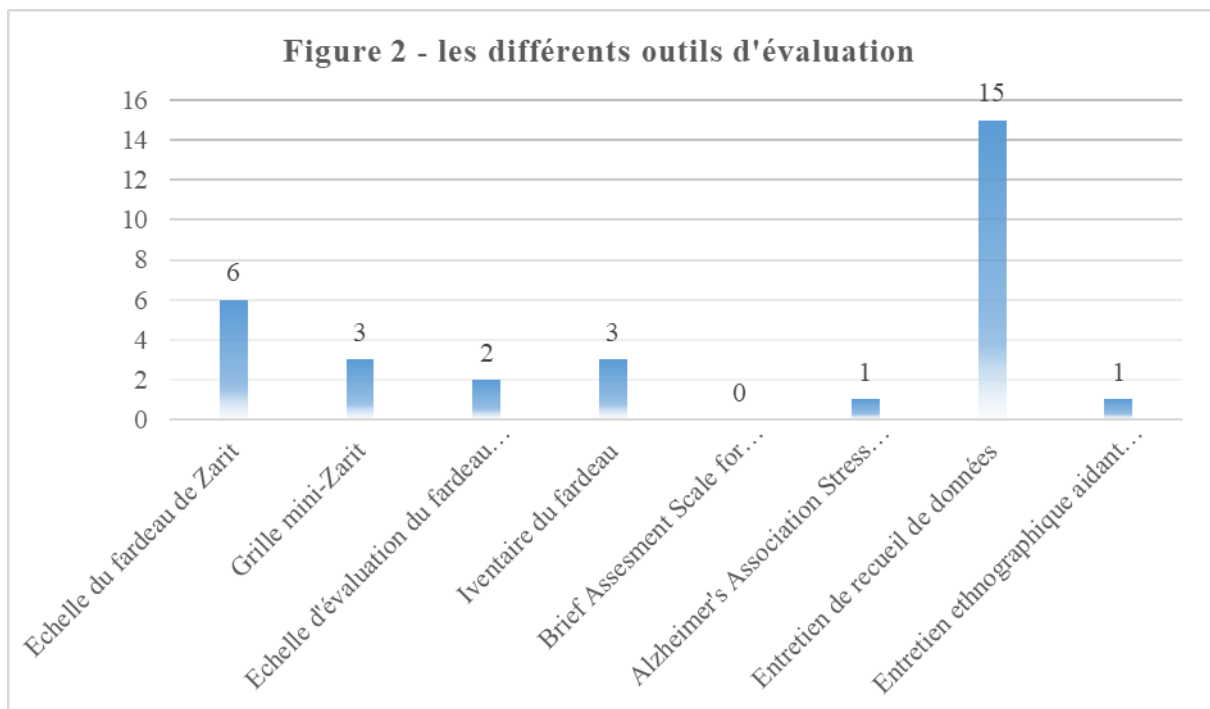
Le graphique suivant illustre la fréquence à laquelle, les différents professionnels interrogés rencontrent des proche-aidants à domicile :



Les professionnels affirment rencontrer des proche-aidants dans plus de 80% des cas (75%) et entre 50 et 80% (25%).

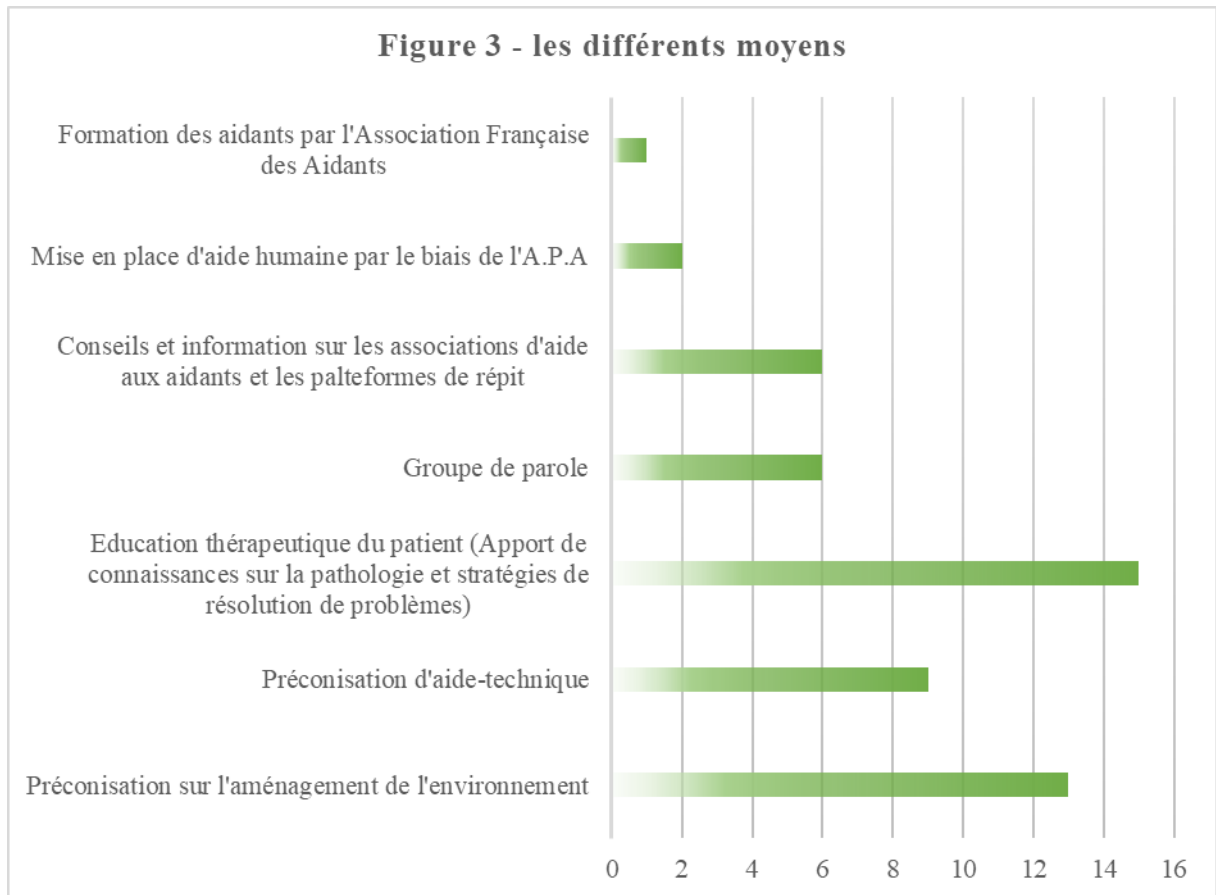
Leur intervention concerne le plus fréquemment « le malade, l'aidant et son environnement » (81,3%) et « le malade et l'aidant » (18,8%). Elle ne concerne jamais uniquement le malade ou le malade et son environnement. La totalité des professionnels sont ou ont été confrontés à un proche-aidant épuisé. La majeure partie des professionnels (93,8%) évaluent cet épuisement à la fois quantitativement et qualitativement (56,3%). Certains l'évaluent uniquement de façon qualitative (43,8%).

L'histogramme suivant illustre les principaux outils utilisés dans l'évaluation de l'épuisement des proche-aidants :



La quasi-totalité des professionnels interrogés (93,8%) ont recours à l'entretien de recueil de données, outil qualitatif qui permet d'apprécier subjectivement le ressenti des proche-aidant ainsi que leur qualité de vie (santé, loisirs, travail etc.) Au niveau quantitatif, parmi les nombreux outils qui permettent d'évaluer la notion de fardeau, le plus utilisé selon notre enquête est l'échelle du fardeau de Zarit (37,5%). C'est également le cas dans la littérature scientifique (14).

Nous nous sommes ensuite intéressés aux différents moyens employés par ces mêmes professionnels pour diminuer les répercussions négatives du fardeau. Le graphique à barres suivant illustre les différentes réponses obtenues :



Ainsi, les principaux moyens mis en place par les différents professionnels interrogés sont l'Education Thérapeutique du Patient¹¹ (93,8%) qui comprend un apport de connaissances sur la pathologie ainsi que les programmes d'entraînement à la résolution de problèmes et les préconisations sur l'aménagement de l'environnement (81,3%). Egalement, la mise en place d'aide-technique (56,3%) permet de soulager les aidants.

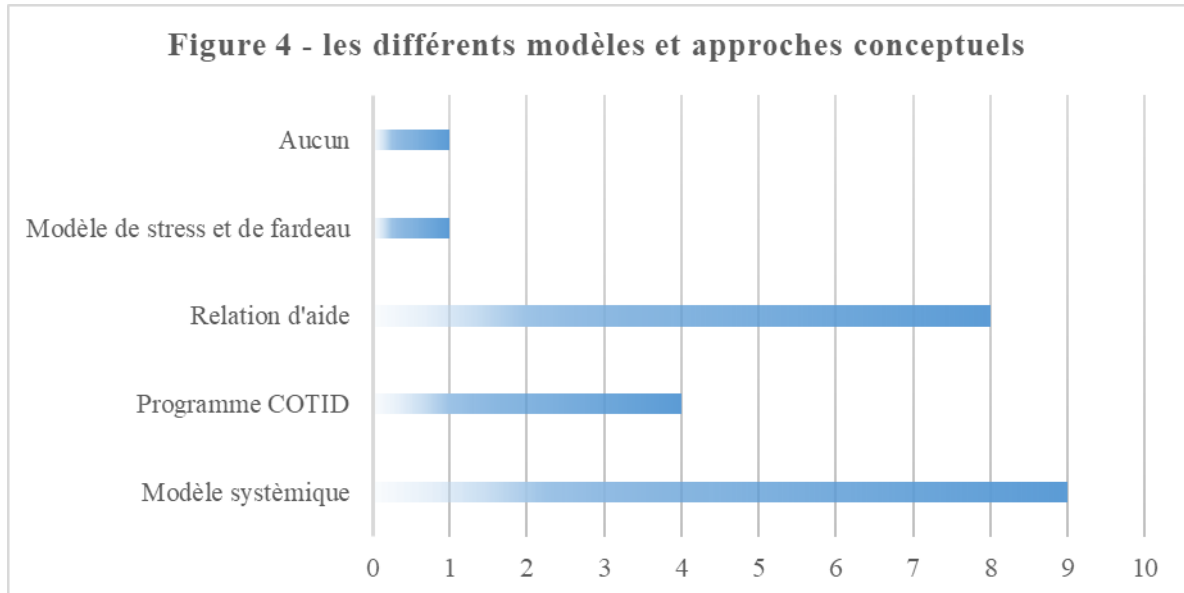
Après avoir menés ces différentes actions, la majorité des professionnels interrogés (87,5%) évaluent l'impact de leurs interventions principalement, de façon qualitative (81,3%). Certains évaluent cet impact à la fois de façon quantitative et qualitative (18,8%).

Concernant les différents stades d'intervention de ces professionnels : Ils affirment intervenir en prévention, avant l'épuisement de l'aidant (62,5%) mais également après confirmation de cet épuisement (56,3%).

¹¹ E.T.P auprès de l'aidant.

Enfin, nos interrogations se sont portées sur les différentes approches et modèles conceptuels permettant de favoriser la prise en compte des aidants familiaux au sein du plan d'intervention des professionnels.

Le graphique suivant illustre les différentes réponses obtenues :



Les professionnels utilisent principalement le modèle systémique (56,3%) et la relation d'aide (50%). Il nous semble important de définir succinctement ces deux approches.

D'après M-C. MOREL BRACQ, « L'approche systémique met au centre du programme thérapeutique le système familial. » (24) « Dans le milieu du soin, l'objectif est de mieux comprendre les interactions entre le patient/client, sa famille, l'équipe et l'institution pour repérer les failles du système, mieux intervenir sur le dysfonctionnement et fonder le processus thérapeutique » (24). « En cas de dysfonctionnement important, l'objectif est de mettre en évidence le problème central lors de conflits entre les acteurs du système et d'y répondre » (24).

Le programme COTID (Community Occupational Therapy in Dementia) est un programme d'intervention en ergothérapie à domicile développé par M. GRAAF, ergothérapeute aux Pays-Bas en 2010. Il est destiné aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées ainsi qu'à leurs aidants. Basé sur la valorisation des compétences des personnes, ce programme de 10h d'ergothérapie permet de faciliter le maintien à domicile de ces personnes et a fait l'objet d'études d'efficacité au Pays Bas et en Allemagne (25).

La Relation d'aide de C. ROGERS, représente une relation thérapeutique. Selon cet auteur, « C'est une des formes de relation interpersonnelle ayant pour vocation de favoriser chez l'autre la croissance, la maturité, une plus grande capacité à affronter la vie, en mobilisant ses propres ressources » (26).

Conclusion de l'enquête exploratoire :

Les résultats (cf. figure annexe 3) de cette enquête mettent en exergue la vivacité de mon thème général. La majorité des professionnels interrogés, majoritairement ergothérapeutes sont confrontés à la souffrance des proche-aidants. Ainsi, ils affirment intervenir à la fois auprès du malade, de son environnement et de son proche-aidant.

Leur démarche clinique débute par une évaluation à la fois quantitative et qualitative de la charge ressentie par les aidants, principalement à travers un entretien de recueil de données et l'échelle du fardeau de Zarit.

Leur plan de soins auprès des proche-aidants s'articule autour de l'éducation thérapeutique du patient par l'intermédiaire d'un apport de connaissances sur la pathologie et d'un programme d'entraînement à la résolution de problème, et également autour de l'aménagement de l'environnement. Enfin, leur démarche clinique s'imprègne majoritairement du modèle systémique et de la relation d'aide. Ils affirment intervenir au stade de la prévention (62,5%) avant l'épuisement mais également après, pour réduire les impacts négatifs de celui-ci (56,3%).

Cette enquête soulève de nombreux questionnements : En effet, après analyse, il apparaît que la démarche clinique des professionnels la plus utilisée, l'approche systémique, semble être souvent basée sur une approche traditionnelle de résolution de problème afin de diminuer les conséquences négatives du statut de proche-aidant. La plupart des études scientifiques le confirment et deux ergothérapeutes américaines ont tenté de mettre avant l'intérêt d'une approche positive (27).

Ainsi, notre questionnement se porte à présent sur l'existence d'une approche différente, qui appréhende le malade et son aidant autrement que comme un problème à résoudre mais qui viendrait plutôt renforcer les forces de chacun :

Existe-il une approche différente, qui permettrait d'appréhender le fardeau du proche-aidant de manière préventive et/ou curative, avec un regard positif sur la situation ?

1.6 Problématique théorique

L'étude des deux américaines, que nous expliciterons ultérieurement, nous a conduit à une approche centrée sur les forces : L'Appreciative Inquiry¹².

Nous allons donc dans cette partie, développer deux approches antinomiques: l'approche par résolution de problèmes et l'AI, ou approche appréciative. La première est une approche prépondérante, chez les ergothérapeutes interrogés lors de notre enquête exploratoire. La seconde, est une approche novatrice, tout droit venue des Etats-Unis, qui met l'accent sur les capacités et les forces des personnes ou organisations.

1.6.1 Le modèle par résolution de problème

Introduction à la résolution de problème

Dans son ouvrage sur les modèles conceptuels en ergothérapie, M-C. MOREL BRACQ définit le modèle de résolution de problème comme une pratique que nous utilisons au quotidien de manière spontanée. Sa charnière se retrouve souvent en toile de fond de nombreux autres modèles conceptuels (24). En effet, il est à la base du processus d'intervention en ergothérapie tel qu'il a été décrit par les ergothérapeutes, tel que S. MEYER dans son ouvrages *Démarches et raisonnements en ergothérapie* (28).

Qu'est-ce que le modèle par résolution de problème ?

« Le modèle de résolution de problème a pour objectif de résoudre au mieux les problèmes qui se posent » (24): Après avoir mis en évidence le problème central et identifier la cause, une hypothèse de solution est mise en place pour le résoudre. Enfin, une évaluation centrée sur les résultats permet d'examiner la démarche en elle-même et de valider le plan de traitement entrepris. L'évaluation finale des résultats n'est possible que si la finalité est clairement établie en amont par le patient et le thérapeute (24).

L'avantage de ce modèle réside dans sa reproductibilité. En effet, il est applicable dans de nombreuses situations des plus simples au plus complexes. Cependant, « le risque [est] de ne se centrer que sur le problème et d'oublier les points forts et les ressources de la personne,

¹² AI

assimilant le patient/client au problème. Lorsque la pratique dominante de l'ergothérapeute consiste à résoudre les multiples problèmes qui se posent au jour le jour aux patients et à l'équipe, l'essence même de l'ergothérapie risque de s'évanouir» (24).

Les cinq étapes du processus de résolution de problème

Différents auteurs ont séquencé le processus de différentes manières. Dans le même ouvrage cité ci-dessus, en début de chapitre, notre auteur a choisi de se référer aux étapes suivantes (24):

- « Evaluation initiale » : recueil des données, analyse et synthèse des données ;
- « Détermination des objectifs à atteindre » ;
- « Définition du programme d'intervention et planification » : moyens mis en œuvre ;
- « Mise en œuvre de l'intervention » ;
- « Evaluation intermédiaire ou finale ».

Ainsi, ce modèle évalue autant les résultats, à savoir la progression de la personne que la méthode employée pour y parvenir. Elle sous-tend une remise en question et une analyse réflexive de sa pratique permanente et donc une évolution de cette dernière. S. MEYER insiste également sur la « non-linéarité » du processus d'intervention en ergothérapie : Celui-ci nécessite en permanence un ajustement de sa démarche par l'intermédiaire d'évaluations au fil de l'intervention, du fait de la complexité des situations rencontrées en ergothérapie (28).

Enfin, ce modèle ne possède pas d'outils particuliers ni de techniques particulières. Tout type de recueil de données ou d'évaluations jugés pertinents peut-être employé selon la singularité de chaque situation (24).

1.6.2 Une approche alternative : l'approche appréciative

Introduction à la démarche appréciative

Selon J. PAGES, dans une large mesure, « nos approches d'accompagnement sont basées sur l'étude du déficit et une focalisation sur ce qui pose un problème aux personnes et aux organisations » (29). En effet, dans notre pays, « l'accent est souvent mis sur les problèmes et quand tout va bien [...] : il n'y a rien à dire. » (29). De façon homologue selon R. FRY, « le changement consiste à régler les problèmes, et nous cherchons ce qui ne fonctionne pas et qui

doit donc être réparé » (29). Résolution de problèmes, modèles centrés sur la pathologie et bien d'autres, représentent notre vision conventionnelle du changement (29).

En 1980, aux Etats-Unis, un étudiant de la Case Western Reserve University, David COOPERRIDER, effectue des travaux de recherches sur l'efficacité d'une organisation. A travers une approche positive et constructive, l'Appreciative Inquiry¹³, il étudie les facteurs contribuant au fonctionnement optimal d'une organisation (29).

Les fondements de l'AI sont les suivants : « Les personnes, [...] ont non seulement des forces qui les maintiennent en vie mais aussi quelque chose qui fonctionne bien, qui constitue leur socle vital ». Ainsi, « lorsque les personnes ont le choix, leurs comportements et actions sont orientés en faveur de la construction d'un avenir positif pour elles et la société ». L'AI ne dénoue pas les problèmes, elle les rend anecdotiques et les dissout dans la puissance générée par la sollicitation des forces du système (29).

La psychologie positive, courant scientifique en pleine expansion depuis le 21^{ème} siècle, vient consolider l'approche de notre concept : En effet, selon SELIGMAN et CSIKSZENTMIHALY, l'objectif est de se décentrer des déficits et incapacités et du traitement de ces derniers afin de se focaliser sur la construction et l'émergence de qualités positives. Ainsi nous pouvons assimiler l'AI à la psychologie positive : L'entretien apprécitatif visant à investiguer des expériences significatives pour la personne s'apparente à la recherche des expériences optimales et à la théorie du flow de CSIKSZENTMIHALY (29).

Qu'est-ce que l'Appreciative Inquiry ?

Littéralement, *Appreciate* en anglais, est « l'action de reconnaître le meilleur chez les gens ; reconnaître les forces passées et présentes, les succès et le potentiel ; percevoir ces choses qui donnent vie aux systèmes vivants (valoriser, estimer et honorer) » et *Inquire* en anglais, est l'action d'explorer, découvrir et investiguer ; être ouvert à de nouvelles possibilités (rechercher, explorer systématiquement et étudier) (29).

Selon les auteurs, D. COOPERRIDER et D. WHITNEY, « L'Appreciative Inquiry est la recherche coopérative et co-évolutive du meilleur chez les personnes, leurs organisations et le monde autour d'elles. Elle inclut la découverte systématique de ce qui anime une organisation

¹³ AI

ou une communauté quand elle est la plus efficace et compétente en termes économiques, écologiques et humains. Elle présuppose donc que chaque homme, organisation ou communauté, dispose d'un gisement non exploité et riche de récits sur ce qui est positif [...]. Ce noyau positif, est l'une des plus grandes ressources, pourtant largement méconnue aujourd'hui, dans le champ de la conduite de changement » (29).

Tout au long de son processus, l'AI tend à puiser dans les richesses du noyau positif : l'essence même du changement positif réside ainsi de la conversion de l'analyse des problèmes en l'analyse de ce noyau. L'approche par résolution de problèmes, quant à elle, se base sur l'ancien paradigme : le changement s'initie par un diagnostic des problèmes. Cette approche apparaît, toujours selon les auteurs de l'AI, comme « pénible et lente » : « Elle demande toujours aux personnes de regarder en arrière pour trouver hier les causes des problèmes d'aujourd'hui. Elle ne débouche rarement sur une vision nouvelle et est connue pour susciter des réactions défensives » (29).

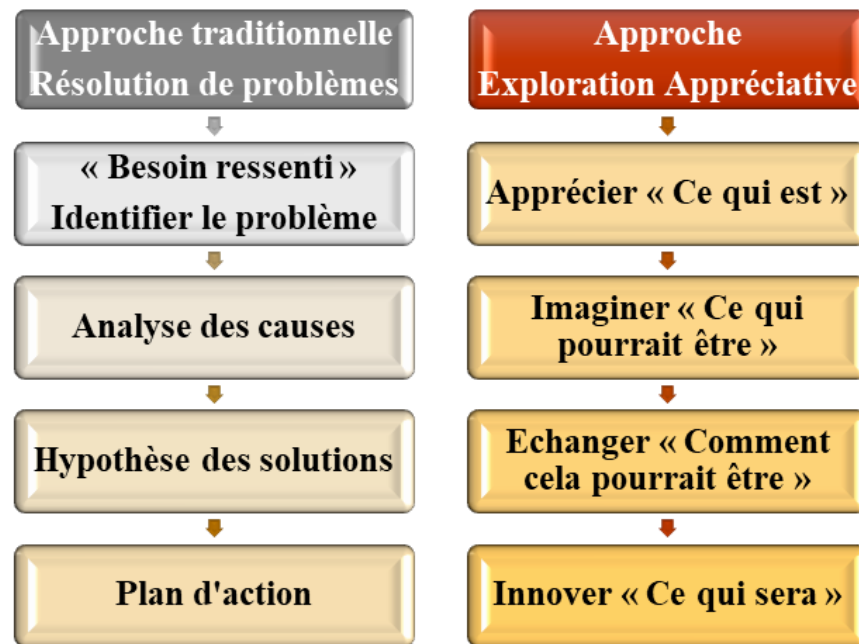


Figure 1 – Modélisation de l'hétérogénéité de l'AI et de la résolution de problèmes

L'outil de l'AI est l'interview appreciative. Véritable clé de voûte, ce « dialogue deux à deux parmi les membres de l'organisation et les parties prenantes » permet de s'enquérir des expériences optimales et de ce qui donne vie au système lorsqu'il est le plus performant (29). Voici le type de questions utilisées : « Décrivez un moment de la vie que vous considérez comme une expérience optimale, un moment dans lequel vous étiez très impliqué et vous vous

sentiez plein de vie et d'enthousiasme. Sans modestie, dites-moi ce que vous appréciez le plus vous concernant. Quels sont les facteurs qui donnent vie à votre organisation quand elle fonctionne le mieux ? ». Les réponses sont ensuite diffusées à travers tous les acteurs du système et tendent à développer des perspectives positives (29).

Le cycle des 4D

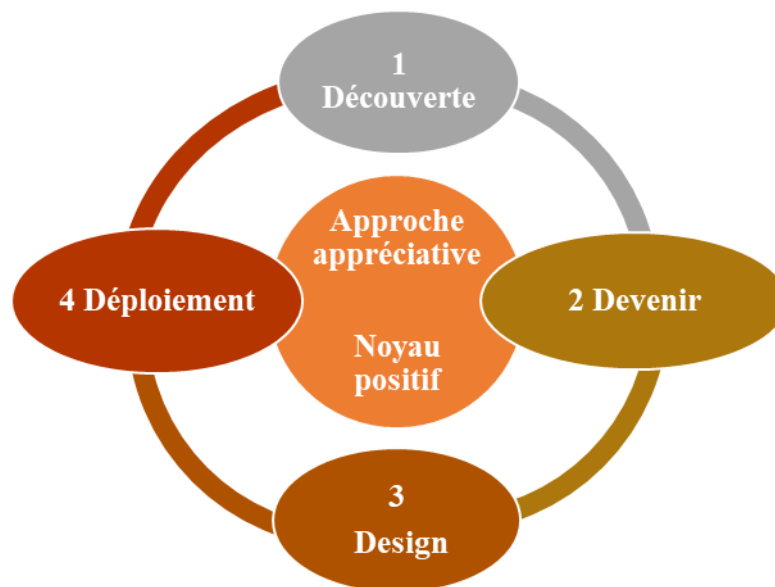


Figure 2 – Modélisation du cycle des 4D

Les quatre phases du processus apprécitatif, nommé le cycle des 4D et illustré dans la figure ci-dessus, sont les suivantes, telles que les a défini D. COOPERRIDER dans son ouvrage de 2016:

- « *Découverte* : Mobiliser le système entier en impliquant toutes les parties prenantes dans l'expression des forces et des meilleures pratiques. Identifier « le meilleur de ce qui a été et de ce qui est ».
- *Devenir* : Créer une vision clairement orientée vers les résultats en relation avec le potentiel découvert et avec des questions sur des finalités supérieures telles que : « Qu'est-ce que le monde attend que nous devenions ? »
- *Design* : Créer des propositions possibles pour l'organisation idéale, expliciter un design d'organisation que les gens se sentent capables de porter et amplifier les forces positives afin de réaliser le rêve nouvellement exprimé.
- *Déploiement* : renforcer la capacité de détermination de tout le système, le rendre capable de construire de la confiance et soutenir l'élan pour le changement positif en cours et la réussite. »

L'AI est une démarche basée sur le récit de la personne, ainsi chaque processus apprécitif possède sa singularité et est en congruence avec les besoins particuliers de la personne, son activité et son organisation (29).

Approche appréciative et ergothérapie

Les ergothérapeutes sont des professionnels qui optimisent les capacités d'une personne, par l'intermédiaire de différents moyens et différentes techniques. Ainsi, l'AI, approche positive basée sur les forces des personnes, semble pertinente pour ces professionnels. De plus, la plupart des études scientifiques se focalisent sur les conséquences négatives du fardeau des proche-aidants (27). Ainsi, il est d'autant plus stimulant de s'intéresser aux effets positifs de ce statut.

Une étude, réalisée en 1997, par DONOVAN et CORCORAN, deux ergothérapeutes américaines, souligne qu'un programme destiné à renforcer la motivation des proches-aidants, réduit davantage la dépression chez les aidants qu'un programme d'entraînement à la résolution de problèmes (27). L'objectif de cette étude était de comprendre les mécanismes de pensées et d'actions des aidants motivés. Les résultats ont montré deux principaux mécanismes. Dans un premier temps, « prendre part à des comportements et pratiques positifs » : Les aidants ont mis en avant 4 comportement dans la façon de prendre soin d'eux et de leurs proches :

- Simplifier le quotidien. Organiser les choses et les automatiser. Cette approche permet au proche malade de mieux se repérer.
- Prendre soin d'eux-mêmes : Manger sainement, entretenir son corps et s'octroyer des loisirs et centre d'intérêts). Par l'intermédiaire d'une bonne hygiène de vie, il préserve leur énergie et leurs capacités pour prendre soin de leur conjoint(e).
- Préserver activement ses liens sociaux avec sa famille, ses amis, ses collègues de travail. C'est dans l'intérêt de tous de préserver un rôle social autant pour l'aidant que l'aidé.
- Préserver la communication avec son ou sa conjoint(e) même si les modalités d'échanges sont différentes ou entravés.

La seconde catégorie est « ajuster son attitude » : cela signifie adopter une approche positive de la relation d'aide. De nombreux aidants rapportent que l'important réside dans les pensées positives et dans la fuite des négatives : Les proche-aidants ont besoin de garder à l'esprit qu'ils

n'échangent pas avec une personne ordinaire. De plus, utiliser l'humour et favoriser le sens de l'humour de l'aidé permet de dédramatiser des situations et est bénéfique pour les deux protagonistes. Ainsi, les aidants continuent d'apprécier le quotidien auprès de leur conjoint(e), ils les considèrent toujours comme faisant partie intégrante de leur vie, en tant que personne à part entière (27).

Pour conclure, cette approche est intéressante dans le sens où elle met en exergue l'intérêt en tant qu'ergothérapeute, de comprendre les aspects positifs du statut d'aidant, et ainsi à travers l'intermédiaire d'une approche positive, optimiser ces forces et atouts.

1.6.3 Question de recherche

A travers ce travail de recherche, nous avons pu explorer un thème : les proche-aidants de personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et apparentées. Précisément, nous nous sommes intéressés à leur caractéristiques et aux conséquences de leur statut. Conséquences négatives, conceptualisées sous le terme de Fardeau, par Zarit, à la fois objectif du fait du volume et de la nature de l'aide apporté, et également subjectif, du fait des différents sentiments ressentis : anxiété, dépression pouvant aller jusqu'au décès prématuré de l'aidant. Nous avons ensuite, constaté, à travers la problématique pratique et une enquête de terrain, que la plupart des professionnels abordaient le fardeau des proche-aidants, à travers une approche traditionnelle de résolution de problème. Nous nous sommes ainsi intéressés à une approche positive, centrée sur les forces des aidants. Cette exploration nous a conduit à un second concept : L'approche appréciative, inventée par COOPERRIDER, qui semblerait pertinente dans la pratique des ergothérapeutes intervenant à domicile, auprès du public qui concerne notre thème de recherche. En effet, l'AI est utilisée dans le monde de l'entrepreneuriat, cependant, il semblerait que son utilisation soit intéressante dans le domaine de la santé, d'autant plus qu'aucune étude scientifique n'existe à ce sujet en ergothérapie. L'ensemble de notre démarche explorative, nous conduit ainsi à la question de recherche suivante :

Existe-il dans l'approche des ergothérapeutes, exerçant à domicile, des éléments qui rappellent l'Approche Appréciative et qui permettent d'aborder les proches-aidants, avec un regard positif sur la situation ?
--

2. MATERIEL ET METHODE

2.1 Choix de la méthode

Notre question de recherche vise à identifier et analyser dans le discours des personnes interrogées, les différents éléments en faveur d'une approche positive centrée sur les forces des proche-aidants. A travers un recueil de données qualitatives, nous sommes invités à extraire les différentes perceptions et ressentis du vécu et de l'expérience de la personne. Au regard de ces éléments, la méthode clinique nous semble pertinente dans le cadre de notre recherche qui est au carrefour des domaines de la santé et des sciences humaines. En effet, telle que le définit C. EYMARD dans son ouvrage : « *La méthode clinique produit des savoirs sur un phénomène à partir du récit des sujets* ». L'ensemble des savoirs construits par l'intermédiaire de cette méthode de recherche ne sont pas généralisables, cependant elle permet de rendre intelligible le témoignage et la subjectivité des sujets. L'intérêt de cette méthode est de faire émerger des éléments de pratiques, des questionnements et des hypothèses (30).

2.2 Population cible

Dans le cadre de notre dispositif de recherche, nous nous intéressons à l'approche avec laquelle, les ergothérapeutes abordent le statut des proche-aidants de personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et apparentées. Notre population est ainsi composée d'ergothérapeutes diplômés d'état.

Critères d'inclusion :

- Être ergothérapeute diplômé d'état
- Exercer à domicile auprès de personnes souffrant de la Maladie d'Alzheimer et/ou apparentée
- régulièrement auprès des proches-aidants

Critères d'exclusion :

- Exercer en institution
- Ne pas intervenir auprès de proche-aidants
- Intervenir auprès des aidants professionnels
- Ne pas intervenir sur le domicile des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et/ou apparentée

2.3 Choix de construction de l'outil théorisé de recueil de données

L'outil de la méthode de recherche clinique est l'entretien clinique (30).

Dans le but d'aborder la totalité de notre thème de recherche, nous choisissons d'utiliser l'entretien de type semi-directif. Ainsi, ce type d'entretien, permet à la personne de répondre librement à une question inaugurale tout en abordant différents thèmes à travers des questions de relance. Ce qui nous laisse la liberté de recentrer la personne interrogée sur nos thèmes (30). La construction de cet outil se réalise en lien avec notre cadre théorique et notre objet de recherche: Cette construction est appelée matrice théorique [Cf. Annexe 4].

2.4 Déroulement de l'enquête

Le public cible a été contacté personnellement par e-mail, par l'intermédiaire du carnet d'adresses constitué lors de l'enquête exploratoire. Trois ergothérapeutes ont accepté de participer à notre recherche. Nous avons donc rencontré les professionnels sur leurs lieux de fonction. En effet, il nous semblait important que les professionnels soient confortablement installés, dans un lieu qui connaissent et qui leur évoquent leur pratique quotidienne afin de répondre de façon naturelle et en toute authenticité à nos questions. Ainsi, les entretiens se réalisant durant des heures de service, le consentement du cadre supérieur a été au préalable recueilli.

Les entretiens ont débuté par des remerciements envers les ergothérapeutes participant à notre recherche et par le recueil de leurs consentements oraux concernant l'enregistrement de l'entretien dans le but de retranscrire les données et les analyser. Nous avons ensuite rappelé le thème général et l'objet de la recherche, au cours de la question inaugurale puis nous avons déroulé l'entretien semi-directif à travers des questions de relance, des réitérations, déclarations et interrogations. Enfin, les entretiens ont été retranscrit manuellement.

2.5 Choix des outils de traitement des données

Une fois les données textuelles recueillies au travers des entretiens cliniques, l'étape suivante consiste en l'analyse de contenu. Pour se faire, nous avons choisi l'analyse de données textuelles par thématique pour « interpréter un contenu » (31). Cette analyse permet de dégager les différents thèmes abordés par les entretenus. « L'analyse thématique est donc cohérente avec la mise en œuvre de modèles explicatifs de pratiques ou de représentations, et non pas de l'action. » (31).

3. RESULTATS

Dans cette partie, nous allons vous présenter une synthèse des trois ergothérapeutes interrogés. Dans un second temps, nous procéderons à une analyse thématique des données recueillies lors des trois entretiens.

Nous avons donc interrogé trois ergothérapeutes, A, B et C correspondant respectivement aux entretiens 1^[Annexe 5], 2^[Annexe 6] et 3^[Annexe 7]. L'ensemble des professionnels interrogés, une femme et deux hommes, exercent en Equipe Spécialisée Alzheimer¹⁴, et sont ainsi, fortement au contact des proches aidants.

3.1 Présentation des données

3.1.1 Présentation de l'ergothérapeute A

L'ergothérapeute A est une femme qui exerce depuis six ans au sein d'une E.S.A. Elle a suivi une formation sur l'approche systémique et plus récemment, une formation sur le programme COTID.

3.1.2 Présentation de l'ergothérapeute B

L'ergothérapeute C est un homme qui exerce depuis sept mois au sein d'une E.S.A. Il nous indique intervenir auprès des aidants selon une approche humaniste.

3.1.3 Présentation de l'ergothérapeute C

L'ergothérapeute C est un homme qui exerce depuis quatre mois au sein d'une E.S.A.

¹⁴ E.S.A

Il nous indique intervenir auprès des personnes et leurs aidants selon l'approche de l'humanité et selon le modèle bio-psycho-social. Cependant, il évoque le caractère abstrait, à ses yeux, de l'utilisation des différents modèles et approches.

3.2 Analyse thématique des résultats

- ❖ Premier contact avec l'aidant et informations recueillies lors de l'entretien de recueil de données auprès de l'aidant

Pour l'ergothérapeute A, le premier contact est avant tout « *une rencontre, aussi bien avec la personne que son aidant* » (l.63-64). L'aidant tient une place très importante au sein de cette dyade : « *L'aidant est considéré comme un patient, en fait il a cette double casquette, de patient et en même temps, d'expert pour la situation de soins auprès de son proche malade.* » (l.39-41). Les thèmes abordés lors de l'entretien avec l'aidant sont « *leur vision de l'avenir* » (l.84) et principalement, les « *difficultés* » (l.88) rencontrées. Elle nous indique « *[être] à la recherche des problèmes quand même, c'est dans ses termes là que ça va s'exprimer.* » (l.87). Enfin, elle recueille les « *besoins* » (l.103), les « *peurs* » (l.103) et les « *manques* » (l.103) de l'aidant sans oublier ses « *stratégies de coping, acceptation, motivation et implication* » (l.136).

Pour l'ergothérapeute B, le premier contact à domicile, correspond à la « *première évaluation* » (l.273-274) en présence de la personne malade et de son aidant. Lors de cet échange, il reprend « *l'histoire de la maladie* » (l.283), les « *premiers troubles* » (l.284) ainsi que « *la raison* » (l.285) et « *les causes de ces troubles* » (l.285-286). Il demande également un état des lieux sur les différents services mis en place au domicile et enfin, s'il y a « *des déficiences* » (l.297), au niveau de la personne.

Pour l'ergothérapeute C, le premier contact se réalise auprès de la personne et de son aidant, qui tient une place aussi importante qu'elle. Au cours de cette première rencontre, il évalue le vécu de l'aidant et nous indique que « *le plus important à savoir c'est les difficultés qu'il a avec la personne* » (l.413), ses « *répercussions* » (l.414): « *ce qui va vraiment lui poser difficultés* » (l.414-415).

Les informations recueillies par les trois ergothérapeutes sont sensiblement similaires, notamment entre l'ergothérapeute B et C. Cependant, l'ergothérapeute A se différencie sur quelques points.

❖ Conception et planification du plan d'intervention auprès de l'aidant

Pour l'ergothérapeute A, après avoir « repéré les problématiques » (l.139), elle a recours à une analyse qui clôturera la phase d'évaluation et qui est « la définition des problèmes » (l.140-141) avec « ce qui ne va pas bien » (l.146) et « ce qui pourrait être amélioré » (l.146) correspondant au récit de l'ergothérapeute. C'est ensuite à l'aidant et à la personne de « trouver les mots pour définir les problèmes » (l.148-149) et « choisir [leurs] priorités » (l.147) pour « les traduire en objectifs » (l.149). D'après l'ergothérapeute A, si la personne formule elle-même ses priorités et ses objectifs, « ça correspondra d'autant mieux à ses attentes et à ses besoins » (l.153-154). De plus le rôle de l'ergothérapeute auprès de l'aidant, est de « le positionner comme acteur dans la définition des problèmes » (l.51-52) et « dans la résolution aussi de ces problèmes » (l.52). Il apparaît ainsi comme un accompagnateur, « enabler » (l.53), « celui qui rend la personne capable de trouver, formaliser elle-même ses difficultés » (l.53-54) et « de décider de les résoudre » (l.54). Elle met ainsi en exergue, la difficulté en tant qu'ergothérapeute, d'adopter une posture qui permet de « trouver sa place au bon endroit [aux] cotés » (l.58) de l'aidant et de lui « laisser la place, toute la place » (l.57) en évitant de « donner des solutions » (l.56-57) et « formuler les problèmes nous-mêmes » (l.58).

Pour l'ergothérapeute B, après l'entretien de recueil de données et les bilans, il crée « des objectifs de prise en charge » (l.316) avec « la demande et les éléments » (l.322) recueillis.

Pour l'ergothérapeute C, après une phase de bilans, il y a la formulation des objectifs. « Ces objectifs [sont formulés par l'ergothérapeute] par rapport aux bilans [...] et [aux] demandes » (l.453).

Concernant ce thème, les ergothérapeutes B et C procèdent quasiment de la même façon. Une fois encore, l'ergothérapeute A, procède différemment.

❖ Présentation du plan d'intervention à l'aidant

Pour l'ergothérapeute A, « *c'est une phase clé, on a terminé les entretiens, l'évaluation* » (l.181), après un état des lieux de la situation, elle « *[structure]* » (l.185) le discours de l'aidant et l'« *[incite]* » (l.176) à être « *[acteur] sur la formulation* » (l.176) des « *objectifs priorités* » (l.186).

Pour l'ergothérapeute B, les objectifs de prise en charge sont « *ensuite exposés [...] lors de la première séance [...] avec l'assistant de soins en gériatrie* » (l.316-318).

Pour l'ergothérapeute C, la présentation du plan d'intervention se déroule à domicile en présence de la personne et de son aidant. Une lecture des « *objectifs imprimés* » (l.465) est réalisée et l'ergothérapeute explicite et simplifie certains termes qui ne pourraient pas être accessibles aux personnes concernées. Les demandes de la personne et de l'aidant sont respectées et écoutées : ce plan, « *on peut le remodifier avec eux à la fin, ensuite [...] ils donnent leur accord* » (l.469). Ils conservent ainsi un rôle d'acteurs au sein de ce plan d'intervention.

Nous n'avons pas de données assez précises sur la présentation du plan à proprement dit de la part de l'ergothérapeute A. Les ergothérapeutes B et C, quant à eux, procèdent tout deux différemment.

❖ Evaluations intermédiaires

Pour l'ergothérapeute A, le bilan mi-parcours n'est pas systématiquement réalisé au domicile, « *parfois c'est par téléphone* » (l.196) et son objectif permet d'apprécier les capacités d'adaptation de l'aidant, sa créativité au niveau des différentes solutions possibles et également son engagement dans le projet de soins : « *ça permettra de voir justement s'il a commencé à s'adapter et à prendre en compte différentes façons de faire* » (l.197-198).

Pour l'ergothérapeute B, les bilans intermédiaires se réalisent systématiquement entre la 7^{ème} et la 8^{ème} séance. Ces bilans permettent « *de modifier ou non les objectifs qui ont été établis* » (l.330-331). Leur objectif est donc l'ajustement du plan d'intervention et ainsi y « *apporter une modification* » (l.333).

Pour l'ergothérapeute C, les réévaluations, « *ce n'est pas formaliser* » (l.474), « *on réévalue quand il y a une évolution* » (l.476). L'objectif de ces réévaluations est d'ajuster le plan d'intervention en « *[réévaluant les] objectifs* » (l.477).

Sur ce thème, les ergothérapeutes B et C fonctionnent sensiblement de la même façon. L'ergothérapeute A propose une approche différente.

❖ La fin de la prise en soins

Pour l'ergothérapeute A, la fin de la prise en soins correspond à la dernière séance en présence de la personne, son aidant et l'assistant de soins en gérontologie. Elle nous indique aborder, lors de cette dernière séance, « *des choses importantes pour la suite* » (l.221) et elle essaye aussi de « *mesurer la satisfaction* » (l.224). Ainsi, l'aidant peut évoquer son propre « *sentiment de capacité* » (l.229) vis-à-vis de ses activités, en début d'intervention et à la fin.

Pour l'ergothérapeute B, la fin de la prise en soins correspond à l'annonce de « *la dernière séance* » (l.341) auprès de l'aidant. « *Un livret d'accueil* » (l.342) avec « *une chronologie des interventions* » (l.343) et des séances réalisées reste au domicile de la personne. Le possible « *renouvellement de [l'] intervention* » (l.346) est abordé avec l'aidant s'il est présent.

Pour l'ergothérapeute C, au cours de la fin de la prise en soins, il recueille le « *ressenti et [le] vécu de la situation* » (l.490) de l'aidant, « *ce qui a pu l'aider, ses déceptions* » (l.491). Il nous indique que cette dernière séance n'est pas formalisée, que « *ça reste quelque chose d'oral* » (l.492) et il évoque la notion de suivi, « *l'accompagner après notre prise en charge* » (l.493). En effet, « *on ne les laisse pas après trois mois, quinze séances et aurevoir* » (l.499-500), « *On est toujours là pour eux, ils peuvent nous appeler à n'importe quel moment* » (l.500-501).

Enfin, concernant ce dernier thème abordé, les trois ergothérapeutes nous présentent des données différentes.

4. DISCUSSION

Dans cette dernière partie, nous allons dans un premier temps, interpréter les données recueillies en lien avec notre problématique théorique et nous apporterons des éléments de réponse à notre objet de recherche. Nous aborderons ensuite une critique de notre dispositif de recherche ainsi que les apports, intérêts et limites de cette recherche pour la pratique professionnelle. Enfin, des perspectives de recherche seront envisagées. Rappelons que la méthode clinique ne nous permet pas de produire des résultats généralisables (30).

4.1 Interprétation des résultats

Notre démarche de recherche s'est initiée autour du thème des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. A travers notre problématique pratique, nous avons pu dans un premier temps, répondre à nos questions de départ et mettre en exergue la vivacité de notre sujet, par l'intermédiaire d'une enquête exploratoire. Cette dernière nous a orientée vers l'objet de recherche suivant : l'approche en ergothérapie auprès des proches aidants de personnes souffrant de la Maladie d'Alzheimer. Nous avons ensuite confronté cet objet de recherche à un cadre théorique, qui nous a permis d'aboutir à la question de recherche suivante:

Existe-il dans l'approche des ergothérapeutes, exerçant à domicile, des éléments qui rappellent l'Approche Appréciative et qui permettent d'aborder les proches-aidants, avec un regard positif sur la situation ?

Nous allons à présent confronter nos résultats recueillis au cours de nos trois entretiens à notre problématique théorique à travers une grille d'analyse^[cf. annexe 8] pour tenter ensuite de répondre à notre question de recherche.

Selon M.C MOREL BRACQ, « le modèle par résolution de problème a pour objectif de résoudre au mieux les problèmes qui se posent » (24). Ainsi, en regard de nos résultats, il apparaît que nos trois ergothérapeutes interrogés se centrent sur les problèmes à résoudre, telle que l'avait soulevé notre enquête exploratoire au sein de notre problématique pratique. En effet, l'ergothérapeute A aborde principalement avec les proches aidants, leurs « *difficultés* » (l.88, E1) et nous indique littéralement « *[être] à la recherche des problèmes quand même, c'est dans ses termes là que ça va s'exprimer.* » (E1, l.87). L'ergothérapeute B, également est centré sur la pathologie, il reprend « *l'histoire de la maladie* » (E2, l.283) et « *les premiers troubles* » (E2,

l.284) et réalise même une analyse des « *causes de ces troubles* » (E2, l.285-286). Enfin, l'ergothérapeute C, nous évoque que « *le plus important à savoir c'est les difficultés* » (E3, l.413). Ce dernier réalise également une analyse des causes lorsqu'il dégage « les répercussions » (E3, l.414) des troubles sur le quotidien de l'aidant. Nous pouvons ainsi établir un parallèle entre la première étape du processus du modèle par résolution de problème et le recueil des données centré sur les problèmes de nos trois enquêtés.

Nous nous sommes ensuite intéressés à la place du proche aidant dans la conception du plan d'intervention en ergothérapie au domicile, et donc de sa place au sein du projet de soins. Pour les ergothérapeutes B et C, le proche aidant ne participe pas à la formulation des objectifs de prise en soins. En effet, l'ergothérapeute B, « *crée des objectifs de prise en charge* » (E2, l.316) tout comme l'ergothérapeute C, « *ces objectifs, c'est moi qui les formulent* » (E3, l.453). L'ergothérapeute détermine ainsi les objectifs à atteindre, tout comme le définit M.C MOREL BRACQ dans son ouvrage, en décrivant le processus du modèle par résolution de problèmes (24). Ce plan d'intervention et sa planification, sont ensuite présentés au proche aidant. L'ergothérapeute B, expose ses objectifs lors de la première séance à domicile. C'est donc lui qui définit son programme ainsi que les moyens qui seront mis en œuvre.

Nous avons ensuite cherché à comprendre l'objectif des évaluations intermédiaires réalisées par nos trois ergothérapeutes. Au sein du modèle par résolution de problèmes, ces dernières ont pour objectif d'évaluer les résultats et le plan de traitement mis en place (24). Il apparaît ainsi que les ergothérapeutes B et C, appliquent ce même processus. En effet, leurs bilans intermédiaires permettent d'ajuster le plan d'intervention et de modifier ou rajouter des objectifs : « *apporter une modification* » (E2, l.333), « *réévaluer les objectifs* » (E3, l.477.). Ils analysent ainsi leur pratique au cours de leur intervention autant que l'évolution du patient et de son proche aidant.

Enfin, nous avons abordé la fin de la prise en soins. Seul l'ergothérapeute B, semble avoir une approche en corrélation avec le modèle par résolution de problème. En effet, il réalise une évaluation finale avec un retour sur l'ensemble des interventions réalisées. Il évoque un éventuel renouvellement avec le proche aidant si ce dernier est présent mais n'émet aucune donnée quant à un possible suivi après la prise en soins entre deux renouvellements.

Nous allons à présent nous intéresser à la confrontation de nos données en lien avec l'approche appréciative.

Selon D. COOPERRIDER et D. WHITNEY, « l'Appreciative Inquiry est la recherche coopérative et co-évolutive du meilleur chez les personnes » (29).

Bien que nous ayons mis en avant antérieurement, que nos trois ergothérapeutes se focalisent sur les problèmes, au risque d'en oublier les capacités, l'un d'entre eux s'attache à mettre en avant certaines ressources du proche aidant.

En effet, l'ergothérapeute A recueille les « *stratégies de coping, acceptation, motivation et implication* » (E1, l.136) du proche aidant lorsque celui-ci est en interaction avec son proche malade. Ce qui permet à l'ergothérapeute de déterminer ce qui fonctionne bien et les facteurs y contribuant, et non pas uniquement ce qui ne fonctionne pas. Cette démarche correspond, en corrélation avec l'approche appréciative, à l'exploration du noyau positif d'une personne, correspondant à l'étape du modèle des 4D, « *découverte* » : apprécier ce qui a été et ce qui est (29).

De la même façon que nous avons procédé avec le modèle par résolution de problèmes, nous nous sommes intéressés à la place du proche aidant au sein de la conception du plan d'intervention et donc au sein de son projet de soins en lien avec l'Approche appréciative.

Les données recueillies auprès des ergothérapeutes B et C semblent se rejoindre, tandis que l'ergothérapeute A, possède une vision différente de ce thème abordé. En effet, les ergothérapeutes B et C, formulent tous deux leurs objectifs, cependant ces derniers sont formulés en tenant compte de la « *demande* » (E2, l.322) (E3, l.453) du proche aidant. Il apparaît ainsi, bien que la formulation appartienne à l'ergothérapeute, qu'une co-construction existe de façon indirecte : ceci nous évoque des éléments de l'étape « *design* » de l'approche appréciative. Par ailleurs pour l'ergothérapeute A, il est important que le proche aidant puisse « *trouver les mots pour définir les problèmes* » (E1, l.148-149) et « *choisir ses priorités* » (E1, l.147). L'ergothérapeute guide le proche aidant dans cette formulation, tel que le définit l'approche appréciative où les personnes ont le choix et les capacités d'agir et de tendre vers un avenir meilleur (29). L'ergothérapeute A semble ainsi reconnaître les ressources du proche aidant et lui confère ainsi le choix de décider de ce qui est le mieux pour lui. Le proche aidant est acteur de son projet de soins et l'ensemble de ces éléments nous évoque deux étapes du processus appréciatif : « *devenir* » avec « *leur vision de l'avenir* » (E1, l.84) et « *design* » avec

« *le positionner comme acteur dans la définition des problèmes* » (E1, l.51-52). Le rôle de l'ergothérapeute est ainsi d'accompagner le proche aidant dans la formulation de son projet de soin. Cette démarche d'accompagnement auprès du proche aidant, où l'ergothérapeute apparaît, comme nous indique l'ergothérapeute A, « *enabler* » (E1, l.53) ou « *celui qui rend la personne capable de trouver, formaliser elle-même ses difficultés* » (E1, l.53-54) et de « *décider de les résoudre* » (E1, l.54) met en exergue la posture professionnelle et les concepts clés en ergothérapie, l'autonomie et l'indépendance.

Nous avons ensuite abordé la présentation du plan d'intervention au proche aidant. Nous évoquerons uniquement la démarche de l'ergothérapeute C, en lien avec l'approche appréciative. En effet, après avoir réalisé une lecture des « *objectifs imprimés* » (E3, l.465), il est tout à fait envisageable de les modifier. Ce plan, « *on peut le modifier avec eux à la fin, ensuite [...] ils donnent leur accord* » (E3, l.469). L'ergothérapeute C n'est donc pas seul à définir le plan de traitement. Le proche aidant et la personne malade conserve un rôle dans cette définition, qui apparaît ainsi comme une co-construction du plan. Cet élément nous évoque ainsi une partie de l'étape « *design* » de l'approche appréciative.

Par la suite, nous nous sommes intéressés aux objectifs des évaluations intermédiaires. L'ergothérapeute A réalise un bilan mi-parcours dont l'objectif est de « *voir s'il a commencé à s'adapter et à prendre en compte différentes façons de faire* » (E1, l.97-198) en ce qui concerne le proche aidant. Il évalue ainsi les capacités d'adaptation de ce dernier, sa créativité et son engagement au sein du projet de soins. Nous pouvons ainsi établir un lien entre la démarche d'évaluation intermédiaire de l'ergothérapeute A et la dernière étape du processus de l'A.I, le « *déploiement* » qui renforce la capacité de la personne à s'engager et s'ajuster dans son intervention vers la réussite.

Enfin nous avons abordé le thème de la fin de la prise en soins où l'ergothérapeute A et C ont exprimé une démarche qui pourrait être en lien avec l'approche appréciative. D'une part, l'ergothérapeute A, évalue en fin d'intervention la satisfaction du proche aidant : c'est-à-dire que ce dernier peut exprimer son propre « *sentiment de capacité* » (E1, l.229). Et d'autre part, l'ergothérapeute C évoque la notion de suivi et de proche aidant toujours en quête de questionnements, de conseils après la fin de l'intervention : « *on est toujours là pour eux, ils peuvent nous appeler à n'importe quel moment* » (E3, l.500-501). Ainsi, ces deux démarches, nous évoque la dernière étape de la modélisation de l'approche appréciative, le « *déploiement* ».

Le proche aidant est engagé dans son processus de changement, au sein duquel il est acteur, et est capable de s'ajuster. Il est encore en quête de questionnements après l'intervention du professionnel : « c'est ce qui se passe, ils ont des questions, [...], en termes de conseils » (E3, 1.501-502).

4.2 Éléments de réponse à la question de recherche

Au cours de l'interprétation de nos résultats, nous avons pu établir de nombreuses corrélations en lien avec notre problématique théorique.

Les différentes démarches et pratiques employées par notre population convergent vers un panaché des deux cadres théoriques explicités précédemment.

En effet, bien que l'ensemble des ergothérapeutes interrogés possèdent une approche centrée sur les déficits, il existe chez plusieurs d'entre eux, des éléments dans leur discours, évoquant leur pratique quotidienne auprès des proches aidants de personnes souffrant de la Maladie d'Alzheimer, qui sont en lien avec une démarche positive centrée sur les forces, que l'on pourrait potentiellement qualifier d'appréciative.

Certes, il apparaît difficile de mettre en avant toutes les étapes du processus apprécitatif dans le discours de notre population, tant l'approche centrée sur les forces prédomine. Cependant, de nombreux éléments mettent en exergue certains principes de l'Approche Appréciative : Le proche aidant est considéré comme un expert de la situation qui possède des ressources lui permettant d'être acteur au sein du plan d'intervention. L'ergothérapeute aborde ainsi une posture d'accompagnement dans laquelle il entretient une relation horizontale avec le proche aidant.

De plus, il est important de souligner, que ces éléments en faveur d'une approche appréciative sous-tendent également les principes d'autonomie et d'indépendance, inhérents à l'ergothérapie et représentant son essence même. Le proche aidant est reconnu en tant que personne capable de choisir ses priorités, ses besoins, ses objectifs à atteindre et de résoudre ses problèmes. L'ergothérapeute, en apportant des solutions toutes faites, perd son essence même qui est de rendre la personne autonome et indépendante, et donc capable de résoudre elle-même ses problèmes et de décider ce qui est le meilleur pour elle.

Ainsi, nous pouvons tirer la conclusion suivante : il semblerait difficile de suivre de façon linéaire un cadre théorique, du fait de la subjectivité de chacun, en lien avec notre vécu et nos valeurs personnelles et professionnelles. Nous sommes avant tout une personne, avant d'être un thérapeute. Cependant, il faut garder à l'esprit que l'approche avec laquelle on aborde une personne, semble déterminer ensuite sa place au sein du projet de soins.

Enfin, les trois ergothérapeutes constituant notre échantillon, possèdent des approches différentes : Formation sur le programme COTID, approche humaniste et humanité. Cependant, de nombreux éléments de leurs pratiques appartiennent à des modèles ou approches identiques qui leurs permettent d'aborder la personne de la même manière sur certains points : de nombreux éléments de leurs pratiques se rapprochent de celle de l'approche appréciative. Ainsi, il semblerait des modèles ou approches différentes partagent en toile de fond, des valeurs et des fondements identiques.

4.3 Critiques du dispositif de recherche

Il est important d'avoir un regard critique sur son dispositif de recherche afin d'en dégager des axes d'amélioration et d'en limiter les biais.

Tout d'abord, nous aborderons la faible quantité de notre échantillon, trois ergothérapeutes interrogés, qui corrélé au choix de l'utilisation d'une méthode clinique, ne nous permet pas de généraliser nos résultats. Nous avons pu ainsi faire émerger des éléments de réponse, qui restent cependant discutables.

Le fait d'interroger trois ergothérapeutes ne nous permet pas non plus d'atteindre la saturation théorique. En effet, selon GLASER et STRAUSS, en 1967, la saturation théorique apparaît lorsque « il n'est plus possible de trouver des données supplémentaires qui modifieraient, étendraient ou contrediraient le modèle théorique proposé » (32). Ce phénomène est en théorie le critère qui permet de mettre fin au recueil de données.

Nous avons ensuite, construit un outil théorisé à partir de notre cadre théorique. Cette construction, indispensable à la poursuite de notre recherche, est à réaliser avec rigueur. En effet, cette matrice théorique est l'outil avec lequel nous recueillons ensuite nos données et impacte donc la suite de la recherche. Il serait donc intéressant de s'imprégner de la littérature

et de références scientifiques à ce sujet pour en saisir la totalité du processus et aboutir à une matrice théorique à la fois claire et affinée.

Abordons à présent, l'utilisation du dispositif sur le terrain.

En premier lieu, l'outil de la méthode clinique, l'entretien, est un outil qui demande une certaine maîtrise. Il est en effet, loin d'être aisé de paraître naturel et d'amener une personne à aborder différents thèmes, tout en respectant sa part de subjectivité et ne pas provoquer chez elle, des réponses influencées et attendues par le chercheur.

Nous avons ensuite, explicité le terme « approche » et « modèle conceptuel » au sein de notre question inaugurale. Termes qui semblent induire un sentiment d'appréhension chez nos enquêtés. Bien que nous ayons fait le choix d'aborder des questions sur leur pratique quotidienne, certaines semblent être orientées tout en laissant la place au discours de la personne interrogée. Aussi, serait-il intéressant lorsqu'on aborde la pratique d'un professionnel, de directement l'observer, plutôt que recueillir une vision dont l'objectivité est moindre.

Egalement, nous avons choisi d'interroger les ergothérapeutes sur leur lieu de travail, afin de pouvoir recueillir des données supplémentaires à celles de leur discours : leur langage non verbal. Cependant, malgré une attention active portée sur leur discours, à travers le filtre de notre matrice théorique, nous n'avons pu nous focaliser également sur leur langage non verbal. Aussi, il aurait été intéressant de construire une grille d'analyse du langage non verbal à remplir au cours de l'entretien ou réaliser des enregistrements vidéo de ces derniers ou encore réaliser des entretiens en binôme avec chacun sa grille de recueil de données. En effet, il est intéressant d'analyser l'authenticité du discours et la congruence de la personne. Ce dernier étant un concept développé par C. ROGERS, est défini par la « correspondance exacte entre le vécu de l'expérience, sa perception consciente et la façon de communiquer qui en dépend » (26).

Nous regrettons de ne pas avoir suffisamment dissimulé l'outil permettant l'enregistrement de l'entretien. En effet, après avoir recueilli le consentement de la personne interrogée, il est important que celle-ci oublie que ses propos sont enregistrés et ensuite analysés, afin que la personne soit authentique, naturelle et ne censure pas son discours.

Lors des entretiens nous sommes donc restés focalisés sur notre matrice théorique, au point de faire des analyses instantanées qui ne nous ont pas permis d'être complètement attentif au discours et ainsi adapter nos relances. Il aurait été intéressant de pratiquer plusieurs entretiens avec les mêmes personnes pour ainsi affiner certaines informations.

La subjectivité des personnes interrogées à partir de la méthode clinique, engendre une indispensable adaptation du chercheur quant à ses questions. Ceci affecte ainsi l'uniformité des entretiens et les données récoltées. Il serait donc indispensable de maintenir une certaine uniformité de l'outil de recueil de données afin de récolter des données homogènes.

Pour terminer sur les axes d'amélioration, l'emploi de la méthode de recherche clinique, engendre une quantité conséquente de données textuelles. Elle engendre un travail rigoureux en aval, pour d'une part retranscrire de façon conforme à la réalité les propos des enquêtés et ensuite analyser ces données textuelles. Tout comme la construction de l'outil théorisé de recueil de données, l'analyse de données textuelles est une étape non négligeable de la recherche. Cette dernière mériterait ainsi de s'y attarder, en utilisant également des références scientifiques pour se l'approprier de façon plus approfondie. Notre choix d'analyse est certes justifié, cependant d'autres analyses de données qualitatives sont disponibles et il pourrait être intéressant de les tester pour obtenir une analyse des données différentes.

Cependant, nous pouvons également mettre en avant quelques critiques positives de notre dispositif.

Bien que le thème de notre recherche sur l'approche utilisée par les ergothérapeutes, semble déstabiliser nos enquêtés, l'utilisation de relance simple abordant le quotidien de leur pratique professionnelle, a permis de rassurer les interrogés et de recueillir des données intéressantes sur leur vision de leur pratique.

Cette méthode de recherche clinique, possède l'atout de laisser la place à l'enquêté et d'accueillir sa subjectivité. Les personnes interrogées semblent ainsi être écoutées, ce qui n'est pas négligeable pour instaurer une relation de confiance et ainsi un discours authentique.

4.4 Apports, intérêts et limites pour la pratique professionnelle

Cette démarche nous a permis de découvrir une approche totalement différente du paradigme actuel basé sur l'étude des déficits. Elle permet d'aborder les situations les plus complexes de façon plus positive et ce changement de paradigme a pu déjà porter ses fruits au sein de ma dernière expérience de stage. Elle offre une place différente à la personne, qui se voit reconnue en tant qu'être capable d'agir, de décider et choisir le meilleur pour elle-même.

Cette approche participative est en adéquation avec nos valeurs personnelles et les valeurs professionnelles de l'ergothérapie telles que le respect de l'autonomie de la personne, le respect de son rythme et surtout l'approche centrée sur la personne. Elle permet à la personne d'être actrice au sein de son projet thérapeutique et lui donne l'élan d'imaginer et de tendre vers un avenir meilleur. L'ergothérapeute n'apporte pas les solutions mais rend la personne capable de les concevoir et ainsi lui permet de transférer cette capacité dans d'autres situations.

Au cours de notre exploration, nous avons pu observer des limites quant à cette approche.

Nous nous sommes centrés sur l'approche des ergothérapeutes auprès des proches aidants de personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer. Cependant, cette démarche participative, qu'offre l'Appreciative Inquiry, peut aisément se transposer à toutes autres situations que peut rencontrer un ergothérapeute au sein de différents domaines.

Cette démarche sur la conduite de changement demande peu de matériel. Cependant, elle nécessite une formation et donc un coût financier et de la disponibilité pour se l'approprier. D'autant plus, que ce concept venu des Etats-Unis n'est pas entièrement disponible dans la littérature francophone.

Egalement, étant une démarche participative, cette approche demande une grande disponibilité de la part de la personne qui en bénéficie.

Comme tout approche ou modèle, l'approche appréciative dispose d'outils. Ces outils sont les différents outils nécessaires à la conduite d'un entretien. L'outil spécifique se nomme l'entretien appréciatif. Cependant, cet outil ne semble pas à notre connaissance validé et standardisé en France, actuellement.

4.5 Perspectives

Cette démarche de recherche pourrait être poursuivie.

En effet, l'échantillon mériterait d'être élargi. En termes de quantité mais également en termes de population cible. Il serait intéressant de partir à la rencontre des proches aidants et de recueillir leurs ressentis au niveau des approches avec lesquelles, ils sont abordés.

Nous pourrions tout à fait, mesurer l'impact au niveau des proches aidants, de l'utilisation d'une approche centrée sur les problèmes et en contrepartie, d'une approche centrée sur les forces.

Ceci implique de mettre en place un dispositif de recherche de type expérimental, pour mesurer l'impact de l'approche appréciative sur la charge du proche aidant et sa qualité de vie. D'autant plus, que le modèle par résolution de problèmes semble être pouvoir discuté si on tient compte de l'étude de A. CORCORAN et M-L. DONOVAN (27), qui propose une approche positive centrée sur l'aidant et du dire de l'ergothérapeute A au cours de l'entretien 1^[Annexe 5].

L'utilisation d'un dispositif expérimental permettrait également de mettre au avant la pertinence de l'utilisation d'un tel modèle auprès de notre public, à savoir les proches aidant de la Maladie d'Alzheimer. Cependant, ce dispositif expérimental pourrait très bien être transposé à un autre public auprès duquel interviennent des ergothérapeutes : adultes, enfants, autres pathologies etc.

Aussi, ce dernier permettrait d'apprécier si cette démarche appréciative est suffisante pour englober tous les besoins d'une personne et ainsi proposer une intervention pertinente et efficace. De façon plus générale, si cette démarche est applicable dans le cadre d'une intervention en ergothérapie.

Ces perspectives d'études expérimentales seraient donc pertinentes dans le sens où le courant de la psychologie positive est aujourd'hui en expansion, et où l'accent est de plus en plus porté sur les capacités des personnes et la science de l'occupation humaine.

BIBLIOGRAPHIE

1. World Health Organization. Dementia : a public health priority. 2013. [En ligne]. http://www.who.int.mental-health/publications/dementia_report_2012/en/. Consulté le 19.06.2017
2. INSERM Expertise collective. Maladie d'Alzheimer : Enjeux scientifiques et sociétaux. 2007. [En ligne]. <http://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/72>. Consulté le 19.06.2017
3. Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Le plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012. 2008. [En ligne]. http://www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf. Consulté le 19.06.2017
4. Ministère des affaires sociales et de la santé. Evaluation du plan Alzheimer 2008-2012. 2013. [En ligne]. <http://www.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf>. Consulté le 21.06.2017
5. Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. Plan des maladies neuro-dégénératives 2014-2019. 2014. [En ligne]. <http://icm-institute.org/actualites/plan-national-des-maladies-neurodegeneratives-2014-2019>. Consulté le 06.09.2017
6. Observatoire National de la Fin de Vie. Rapport 2012 : Vivre la fin de sa vie chez soi. 2013. [En ligne]. <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/134000186/index.shtml>. Consulté le 06.09.2017
7. Ennuyer B. 1962-2007 : regards sur les politiques du « maintien à domicile ». Et sur la notion de « libre choix » de son mode de vie. Gérontologie et société. 2007 ; vol. 30 : 153-67. <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2007-4-page-153.htm>. Consulté le 06.09.2017

8. La Cour des comptes ; la Chambres régionales & territoriales des comptes. Le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie : Une organisation à améliorer, des aides à mieux cibler. Rapport public thématique. 2016. [En ligne]. <https://www.ccomptes.fr/fr/publications/le-maintien-domicile-des-personnes-agees-en-perte-dautonomie>. Consulté le 06.09.2017
9. Alpérovitch, A. ; Dartigues, J.F., Amouyel, P. et al. Les études épidémiologiques sur le vieillissement en France : de l'étude Paquid à l'étude des Trois Cités. 2002 : 1-8. [En ligne]. https://ac-els-cdn-com.lama.univ-amu.fr/S1631069102014762/1-s2.0-S1631069102014762-main.pdf?_tid=d0004038-fa23-11e7-8bac-00000aab0f6b&acdnt=1516041918_c1f1729e1d62d216c5f554334978928d. Consulté le 09.09.2017
10. C.I.A.A.F. Manifeste du CIAAF pour la défense de l'aidant familial non professionnel. 2011. [En ligne]. <http://www.unafam.org/IMG/pdf/Manifeste-du-CIAAF-30092011.pdf>. Consulté le 09.09.2017
11. C.N.S.A. Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles ». 2012. [En ligne]. http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_lettre_21.pdf. Consulté le 09.09.2017
12. Ministère de la santé et des solidarités. Guide de l'aidant familial. 3ème éd. Paris : La Documentation Française;2011:170 p.
13. A.N.E.S.M. Le soutien des aidants non professionnels. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. 2014. [En ligne]. http://www.ansm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANE-TRANS-RBPP-Soutien_aidants-Interactif.pdf . Consulté le 09.09.2017
14. Andrieu, S. ; Balardy, L. ; Gillette-Guyonnet S. et al. Charge ressentie par les aidants informels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de l'étude REAL.FR : méthode de mesure et facteurs associés. Elsevier. 2003:9p. [En ligne]. <http://www.sciencedirect.com.lama.univ-amu.fr/science/article/pii/S0248866303806951?via%3Dihub>. Consulté le 11.09.2017

15. Alzheimer Europe. Who cares ? The state of dementia care in Europe. 2006. [En ligne]. <http://www.alzheimer-europe.org/Publications/Alzheimer-Europe-Reports>. Consulté le 11.09.2017
16. Antoine P, Quandalle S, Christophe V. Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. Ann Méd-Psychol, Rev Psychiatr. 2010; 168 (4): 273-82p. [En ligne] <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00638570>. Consulté le 11.09.2017
17. Zarit SH, Reever KE. Relatives of the impaired elderly : correlates of feelings of burden. The Gerontologist. 1980; 20 (6) :649-55p. [En ligne] <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7203086>. Consulté le 14.09.2017
18. Braithwaite V. Caregiving Burden : Making the concept scientifically useful and policy relevant. Research on Aging. 1992 ; 14 (1) :3-27p. [En ligne] <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0164027592141001>. Consulté le 14.09.2017
19. Schulz, R. ; Beach, S.R. Caregiving as a Risk Factor for Mortality : The Caregiver Health Effects Study. American Medical Association. 1999 : 1-5p. [En ligne] <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10605972>. Consulté le 14.09.2017
20. Thomas, P. et al. La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile : L'étude Pixel. Psychol NeuroPsychiatr Vieil. 2005 ; 3 (3) : 1-14p. [En ligne]. http://www.jle.com/fr/revues/pnv/e-docs/la_vulnerabilite_de_laidant_principal_des_malades_dements_a_domicile_letude_pixel_266737/article.phtml?tab=texte. Consulté le 23.09.2017
21. Amieva, H. et al. Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. Elsevier, Revue d'épidémiologie et de Santé Publique. 2012 ; 60 :1-8p. [En ligne]. <http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/454168/>. Consulté le 23.09.2017

22. Association Nationale Française des Ergothérapeutes¹⁵. Données probantes en Ergothérapie. A.N.F.E, 2017 :43p. [En ligne]. <http://www.anfe.fr/les-dossiers-de-l-anfe-public>. Consulté le 10.01.2018
23. Corcoran, M., Gitlin L.N. Environmental influences on behavior of the elderly with dementia : principles for intervention in the home. Physical & Occupational Therapy in Geriatrics. 1991 ;9 :5-22p. [En ligne]. https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/J148V09N03_02. Consulté le 12.01.2018
24. Morel-Bracq M-C. Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux. 2^oédition. Paris : De Boeck Supérieur; 2017 : 261p.
25. Graaf M., Thijssen M., Van Melick M. et al. L'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants : Le programme COTID. Bruxelles : De Boeck Supérieur; 2013 : 370p.
26. Rogers C. L'approche centrée sur la personne. Randin; 2001 :545p.
27. Donovan M-L., Corcoran M. Description of Dementia Caregiver Uplifts and Implications for Occupational Therapy. American Journal of Occupational Therapy. 2010 ; 64 : 590-95. [En ligne] <https://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=1854547&resultClick=3>. Consulté le 10.01.2018
28. Meyer S. Démarches et raisonnement en ergothérapie. 2^o édition. Lausanne :Les cahiers de l'eesp ; 2010 : 220p.
29. Cooperrider D., Whitney D. L'Appreciative Inquiry : Une révolution positive. Malakoff : InterEditions ; 2016 :137p.

¹⁵ A.N.F.E

30. Eymard C., Thuilier O., Vial M. Le travail de fin d'études : s'initier à la recherche en soins et santé. Rueil-Malmaison : Lamarre ; 2004 :151p.
31. Blanchet A., Gotman A. L'enquête et ses méthodes : l'entretien. 2^eédition. :Armand Colin ; 2007 :128p.
32. Glaser, B.G., Strauss, A.L. The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research. Chicago, IL : Aldine ; 1967 : p.282

Annexes

Annexe 1 – Méthodologie de la revue de littérature

L'objectif de la revue de littérature est d'explorer les différentes études publiées s'intéressant à un thème précis dans le but d'en réaliser une synthèse, un état des lieux.

Notre thème fait référence aux champs disciplinaires de la santé, des sciences humaines et sociales. Nous avons donc retenu toutes les bases de données concernant ces différents domaines. Les mots clés utilisés pour la recherche sont : « aidant* famil*, fardeau, Alzheimer, domicile et ergothérapie ».

Pour mieux cibler notre thème et nos recherches, nous avons volontairement exclus les articles traitant des aidants professionnels et de la prise en soins des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer en institution. L'accès payant et les langues autres que le français et l'anglais composent également les critères d'exclusion de notre recherche. Nous avons également restreint nos recherches depuis les années 1990 à aujourd'hui. Un tableau récapitulatif, regroupant les différentes bases de données utilisées ainsi que les nombres d'articles retenus est disponible ci-dessous.

Bases de données	Sélection selon le texte	Sélection selon le résumé	Sélection selon le titre	Lecture
EM Premium	1476	98	11	6
Science Direct	62	11	0	0
Base de Données en Santé Publique	5	4	2	0
Cairn	148	11	2	1
Pubmed	899	20	8	0
Sage Journals	2326	13	2	2
Cochrane	152	40	0	0
AJOT ¹⁶	4	4	3	2

¹⁶ American Journal of Occupational Therapist

BJOT ¹⁷	2	2	1	1
HAL	5	2	1	1
Lecture opportunistes	-	-	-	11

Annexe 2 – Questionnaire de l'enquête exploratoire

<p>Q1 : Vous êtes : Ergothérapeute – Psychomotricien – Les deux. <i>Objectif : Définir la profession de l'interrogé.</i></p>
<p>Q2 : Dans quel type de structure intervenez-vous ? Réponse ouverte. <i>Objectif : Définir la structure dans laquelle intervient la personne interrogée.</i></p>
<p>Q3 : Lors de vos interventions à domicile, auprès des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer, à quelle fréquence rencontrez-vous des aidant familiaux ? Moins de 20% - Entre 20 et 50% - Entre 50 et 80% - Plus de 80%. <i>Objectif : Définir la fréquence à laquelle les professionnels interrogés rencontrent des proche-aidants.</i></p>
<p>Q4 : Votre intervention à domicile concerne-t-elle le plus fréquemment : Le malade uniquement – Le malade et l'aidant – Le malade et son environnement – Le malade, l'aidant et son environnement. <i>Objectif : Définir les principaux sujets bénéficiant de l'intervention à domicile de professionnels.</i></p>
<p>Q5 : Etes-vous ou avez-vous déjà été confronté à un aidant épuisé ? Oui – Non. <i>Objectif : Définir la fréquence à laquelle les professionnels rencontrent des aidants épuisés.</i></p>
<p>Q6 : Evaluez-vous la charge ressentie par ces aidants ? Oui - Non</p>
<p>Q7 : Si oui, de quelle façon ? Quantitative – Qualitative – Les deux.</p>
<p>Q8 : Et avec quel outil ? Echelle du fardeau de Zarit – Grille mini-Zarit –Echelle d'évaluation des proche-aidants – Inventaire du fardeau – Brief Assessment Scale for Caregivers – Alzheimer's Association Stress Check – Entretien de recueil de données – Autre.</p>
<p><i>Objectif des questions 6,7 et 8 : Définir si les professionnels interrogés évaluent le fardeau des aidants et les principaux outils quantitatifs ou qualitatifs utilisés.</i></p>
<p>Q9 : Dans le but de diminuer les répercussions négatives sur la santé des aidants, quels actions ou moyens proposez ou mettez-vous en place ? Préconisation sur l'aménagement de l'environnement – Préconisation d'aide-technique – Education Thérapeutique du Patient –</p>

¹⁷ British Journal of Occupational Therapist

Groupe de parole – Autre. *Objectif : Définir les principaux moyens mis en place par les professionnels pour prévenir ou diminuer le fardeau.*

Q10 : Évaluez-vous l'impact de votre intervention auprès des aidants ? Oui – Non. *Objectif : Définir si les professionnels évaluent l'impact de leur intervention.*

Q11 : Si oui, par quels moyens ? Quantitatif – Qualitatif – Les deux. *Objectif : Définir si les professionnels réévaluent l'impact de leur intervention sur le niveau de fardeau des aidants et avec quels outils.*

Q12 : A quel stade situeriez-vous votre intervention ? Prévention avant l'épuisement – Prise en soin après l'épuisement – Autre. *Objectif : définir si l'intervention des professionnels concernent principalement en de la prévention avant épuisement ou de la prise en soins après épuisement.*

Q13 : De nombreux professionnels utilisent des approches, des concepts ayant un cadre précis qui vient structurer leur pratique, de l'évaluation à la prise en soins : Ce sont des modèles conceptuels. Ainsi, quel type d'approche ou de modèle favorisez-vous pour intégrer les aidants familiaux dans vos plans d'intervention ? Modèle systémique – Relation d'aide – Modèle de stress et de fardeau – Autre. *Objectif : Définir les principaux modèles et approches utilisés par les professionnels auprès des aidants familiaux.*

Fin du questionnaire.

Annexe 3 – Résultats de l'enquête exploratoire

Réponses proposées

Questions	Nombre de réponses obtenues en chiffres et en pourcentage (%)			
<i>1 - Dans quelle structure intervenez-vous ?</i>	Cabinet libéral		Equipe Spécialisée Alzheimer	
	1 (6,25%)		15 (93,75%)	
<i>2 – Vous êtes :</i>	Ergothérapeute		Psychomotricien	
	14 (87,5%)		2 (12,5%)	
<i>3 - Lors de vos interventions à domicile, auprès des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer, à quelle fréquence rencontrez-vous des aidants familiaux ?</i>	Dans moins de 20%	Entre 20 et 50%	Entre 50 et 80%	Dans plus de 80%
	0	0	4 (25%)	12 (75%)
<i>4 - Votre intervention à domicile concerne-t-elle le plus fréquemment :</i>	Le malade uniquement	Le malade et l'aidant	Le malade et son environnement	Le malade, l'aidant et son environnement
	0	3 (18,8%)	0	13 (81,3%)
<i>5 - Etes-vous ou avez-vous déjà été confronté à un aidant épuisé ?</i>	Oui		Non	
	16 (100%)		0	
<i>6 - Évaluez-vous la charge ressentie par ces aidants familiaux ?</i>	Oui		Non	
	15 (93,8%)		1 (6,3%)	

7 - Si oui, de quelle(s) façon(s) ?	Quantitative	Qualitative	Les deux
	0	7 (43,8%)	9 (56,3%)
8 - Et avec quel(s) outil(s) ?	Echelle du fardeau de Zarit		6 (37,5%)
	Grille mini-Zarit		3 (18,8%)
	Echelle d'évaluation du fardeau des proche-aidants		2 (12,5%)
	Inventaire du fardeau		3 (18,8%)
	Brief Assessment Scale for Caregivers (BASC)		0
	Alzheimer's Association Stress Check		1 (6,3%)
	Entretien de recueil de données		15 (93,8%)
	Entretien ethnographique aidant COTID		1 (6, 3%)
9 - Dans le but de diminuer les répercussions négatives du fardeau sur la santé des aidants, quel(s) action(s) ou moyen(s) proposez/mettez-vous en place ?	Préconisation sur l'aménagement de l'environnement		13 (81,3%)
	Préconisation d'aide-technique		9 (56,3%)
	Education thérapeutique du patient (Apport de connaissances sur la pathologie et aide à la résolution de problèmes)		15 (93,8%)

	Groupe de parole	6 (37,5%)
	Association d'aide aux aidants et plateforme de répit	6 (37,5%)
	Mise en place d'aide humaine par le biais de l'A.P.A ¹⁸	1 (6,3%)
	Mise en place d'intervenants externes (Aide-ménagère, Masseur-kinésithérapeute, auxiliaire de vie)	1 (6,3%)
	Formation des aidants par l'Association Française des Aidants	1 (6,3%)
<i>10 - Évaluez-vous l'impact de votre intervention auprès des aidants ?</i>	Oui	Non
	14 (87,5%)	2 (12,5%)
<i>11 - Si oui, par quel(s) moyen(s) ?</i>	Quantitatif (Outil identique à l'évaluation de la charge ressentie par l'aidant)	0

¹⁸ Allocation Personnalisée d'Autonomie

	Qualitatif (Reprise d'une activité signifiante ou professionnelle chez l'aidant, amélioration de sa santé avec reprise des rendez-vous médicaux, entretien)				13 (81,3%)
	Les deux				3 (18,8%)
<i>12 - A quel(s) stade(s) situeriez-vous votre intervention ?</i>	Prévention avant l'épuisement	Prise en soin après l'épuisement	Accompagnement dans la prise de conscience de l'épuisement	Tout dépend de l'aidant dans son rapport à l'aidé	
	10 (62,5%)	9 (56,3%)	1 (6,3%)	1 (6,3%)	
<i>13 - Ainsi, quel type(s) d'approche(s) ou de modèle(s) favorisez-vous pour intégrer les aidants familiaux dans vos plans d'intervention ?</i>	Modèle systémique				9 (56,3%)
	Programme COTID				4 (25%)
	La relation d'aide				8 (50%)
	Le modèle de stress et de fardeau				1 (6,3%)

Aucun

1 (6,3%)

Annexe 4 – Outil théorisé de recueil de données

Question inaugurale

« Je m'intéresse aux différentes approches utilisées par les ergothérapeutes, pour aborder les proches-aidants de personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer. Ces approches, également appelées modèles viennent structurer la pratique des professionnels selon des concepts, des valeurs fondamentales plus ou moins explicites, des principes ou encore des idées philosophiques. Réels « cadres de référence », ils permettent de suivre un fils conducteur de l'évaluation initiale jusqu'à l'intervention et l'évaluation intermédiaire ou finale. Ainsi, pouvez-vous me décrire votre approche de prise en soins auprès des proches-aidants. Vous pouvez étayer votre discours à travers des cas concrets».

<i>Concepts</i>	Critères	Indicateurs	Questions de relance
<i>Approche appréciative</i>	<u>Découverte</u> : Appréciation et valorisation (Exploration du noyau positif ou évaluation appréciative)	Points forts, capacités, forces, succès, évènements positifs, expériences optimales, le meilleur, ce qui est important.	De quelle façon abordez-vous les aidants familiaux lors de votre premier contact ?
	<u>Devenir</u> : Imaginer les résultats et concevoir l'avenir	Perspectives, attentes, désirs, finalités, souhaits, projets, vision de l'avenir, de ce qui peut être amélioré.	Quelles informations vous semble essentielles de recueillir ? / Quels sont les thèmes abordés lors de l'entretien de recueil de données ?

	<p><u>Design :</u> Planifier l'avenir et co-construire</p> <p><u>Déploiement :</u> S'engager et s'ajuter (Faire vivre l'avenir)</p>	<p>Co-construction, planifier ensemble, échanges, dialogue, négociation, activation des compétences.</p> <p>Objectifs et moyens fixés par la personne.</p> <p>Ajustement de la personne et réévaluation de ses propres objectifs</p>	<p>Comment s'organise la conception et la planification de votre intervention auprès des aidants ?</p> <p>Comment se déroule la présentation du plan d'intervention à l'aidant ?</p>
<p><i>Modèle de résolution de problème</i></p>	<p><u>Identification d'un problème :</u></p> <p><u>Analyse des causes :</u></p> <p><u>Hypothèses de solutions :</u></p>	<p>Incapacités, échecs, points faibles, manques, difficultés, problèmes, problématiques, troubles, besoins, peurs.</p> <p>Dysfonctionnement, déficit, déficiences, pathologies, étiologies.</p> <p>Objectifs et moyens formulés par l'ergothérapeute, résultats à atteindre, actions à mener fixés par l'ergothérapeute, solutions apportées par l'ergothérapeute,</p>	<p>A mi-parcours des séances, réalisez-vous des réévaluations ? Si oui, quels sont leurs objectifs ?</p>

	<u>Plan d'actions /</u> <u>Traitement :</u> <u>Evaluation</u> <u>intermédiaire</u> <u>et/ou finale :</u>	Actions, préconisations, Mises en place des solutions par l'ergothérapeutes. Réévaluation et ajustement de l'ergothérapeute, analyse de sa démarche, confirmation du plan de traitement ou modification du plan de traitement.	Comment abordez-vous la fin de votre prise en soins ?
--	--	---	--

Annexe 5 – Entretien 1 : Ergothérapeute A (EA) et enquêteur (Q)

1 **Q :** « *Bonjour. Tout d'abord, je tiens à vous remercier pour le temps que vous allez consacrer*
2 *à cet entretien. Ce dernier est strictement anonyme et soumis à votre consentement. Je vous*
3 *rappelle donc que vous êtes libre à tout moment de stopper l'entretien Son enregistrement est*
4 *uniquement destiné à faciliter sa retranscription écrite et le traitement des données*
5 *recueillies. Avant de commencer, pouvez-vous nous rappeler dans quelle structure vous*
6 *intervenez et depuis combien de temps ?*

7
8 **EA :** Alors donc c'est une E.S.A, deux E.S.A en fait, depuis 2012. Donc ça fait 6 ans.

9
10 **Q :** *D'accord. Dans le cadre de ma recherche, je m'intéresse aux différentes approches,*
11 *utilisées par les ergothérapeutes, pour aborder les proches aidants de personnes atteintes de*
12 *la Maladie d'Alzheimer. Ces approches, également appelées modèles, viennent structurer la*
13 *pratique des professionnels selon des concepts, des valeurs fondamentales, des principes ou*
14 *encore des idées philosophiques. Réels « cadres de référence », elles permettent de suivre un*
15 *fil conducteur tout au long du processus d'intervention. Ainsi, pouvez-vous me décrire votre*

16 *approche auprès des proches aidants. Vous pouvez étayer vos propos à travers des cas*
17 *cliniques concrets.*

18

19 **EA :** Depuis peu, j'ai fait la formation COTID donc je vois du changement par rapport à ce que
20 j'utilisais avant qui était mon cadre à moi, avec ce que j'avais rassemblé comme informations.
21 Evidemment, je savais que les aidants c'était important, qu'il fallait s'en occuper et je voyais
22 bien que c'était compliqué d'intervenir à la fois auprès des aidants et auprès des personnes
23 malades. Et donc grâce à cette méthode COTID, je me suis encore plus impliquée. Avant ça
24 quand même, il faut que je vous parle de la systémie. J'ai fait une formation de systémie, il y a
25 quelques années et on a renouvelé cette formation après au niveau de l'équipe. Je l'avais faite
26 à titre personnel, et je pense que j'avais quand même du mal à appliquer certaines choses. Cela
27 m'a permis de revenir dessus et de comprendre à quel point c'était important de prendre du
28 temps pour écouter l'aidant et de ne surtout pas le zapper. Aussi, il est important de le considérer
29 dans ce qu'il ressent, ce qu'il a mis en place, voilà sans porter de jugements ou déjà penser à
30 des solutions. Ce qui était un petit peu mon travers avant, prise par le temps, j'avais un petit
31 l'idée de, voilà, il y a telles problématiques, elle ne s'en rend pas compte, elle s'y prend pas
32 bien donc il faut que je lui dise ce qu'elle doit faire. Telle une prescriptrice de conseils et de
33 bonnes méthodes et voilà, ça ne marchait pas. Cela ne marchait pas bien quand on faisait ça.
34 Donc la systémie, m'a vraiment permis de reconsidérer l'aidant et surtout d'activer les
35 compétences de la personne. Alors, ça ne nous donnait pas suffisamment d'outils au niveau
36 ergo, c'était juste l'approche générale de prendre le temps d'écouter, valider ce qui est mis en
37 place, même si c'est bancal, pour ensuite pouvoir travailler. C'est là qu'intervient le COTID,
38 qui est quand même une méthode d'ergo et qui permet, par son approche de considérer la
39 personne et son aidant, enfin le binôme. L'aidant est considéré comme un patient, en fait il a
40 cette double casquette, de patient et en même temps, d'expert pour la situation de soins auprès
41 de son proche malade. Il faut donc lui accorder du temps, et donc des outils spécifiques à un
42 entretien ethnographique avec l'aidant, un entretien avec la personne mais là on va surtout
43 parler de l'aidant, il ne faut pas que je m'égare.

44

45 **Q :** *oui, absolument. Restons sur votre intervention auprès de l'aidant.*

46

47 **EA :** Après avoir bien analyser, enfin bien observer les interactions qui se passent au cours
48 d'une activité avec la personne, en complément des entretiens, nous proposons une aide à la
49 résolution de problèmes, enfin ce qu'on appelle le modèle de consultation de l'aidant. Celui-ci

50 permet de définir avec l'aidant, enfin par l'aidant les objectifs dans le cadre du projet de soins
51 et ensuite pour toutes les situations problématiques rencontrées. Il faut toujours le positionner
52 comme acteur dans la définition des problèmes, dans la résolution aussi de ces problèmes donc
53 l'ergo est vraiment là pour, ce qu'on appelle *enabler*, c'est-à-dire celui qui rend la personne
54 capable de trouver, de formaliser elle-même ses difficultés, de décider de les résoudre avec
55 notre soutien puisqu'on est là quand même pour guider. Ce n'est pas évident de changer comme
56 ça de statut ergo, hein surtout que moi je suis une ancienne ergo, donc toujours dans l'idée de
57 donner des solutions. Mais là c'est de laisser la place, toute la place à l'aidant et de trouver
58 notre place au bon endroit, à ses côtés. On a tendance à formuler les problèmes nous-mêmes,
59 toujours à accélérer. Donc je ne dis pas que je maîtrise pour l'instant mais j'essaie.

60

61 **Q : *D'accord. De quelle façon abordez-vous les proches aidants lors du premier contact ?***

62

63 **EA :** Alors le premier contact, c'est vraiment une rencontre, aussi bien avec la personne que
64 son aidant. La laisser parler et ne surtout pas apporter de solutions dès le début, surtout pas !
65 Plutôt être dans la compréhension, que la personne se sente reconnue, dans ce qu'elle fait. Puis
66 le premier contact c'est beaucoup parler de l'existant, de ce qui a été mis en place et aussi de
67 commencer à expliquer notre approche. Il faut également saisir si on va pouvoir appliquer cette
68 méthode ou pas, avec ce couple, ce binôme, et pouvoir les prévenir et leur expliquer en amont
69 ce qu'on attend d'eux : à savoir, de la disponibilité, des entretiens, et que la personne puisse
70 être un minimum présente et impliquée. Et parfois, on sent que ça ne va pas être possible parce
71 qu'il n'y a pas assez de disponibilités, pas assez d'envie.

72

73 **Q : *Vous avez précédemment évoqué l'entretien ethnographique de l'aidant. Quelles sont les***
74 ***informations qui vous semblent essentielles de recueillir ou quels thèmes sont abordés lors***
75 ***de cet entretien ?***

76

77 **EA :** L'entretien ethnographique est avec l'aidant seul. Il y a parfois des difficultés à ce qu'il
78 soit seul parce que l'autre personne a du mal à comprendre. Pour certains couples, c'est très
79 difficile de se séparer en sachant qu'il va être dit des choses sur la situation. Alors c'est
80 important de bien leur expliquer en amont, à chacun, parce que là je me suis rendu compte aussi
81 avec les aidants que je ne disais pas suffisamment certaines choses, donc à chaque fois j'essaie
82 de m'améliorer et de compléter mes informations. Voilà, ce temps c'est vraiment pour parler
83 de leur vécu et de leurs ressentis. Ce n'est pas pour parler de ce que l'autre fait ou ne fait pas

84 mais vraiment de la façon dont ils vivent les choses, leur vision de l'avenir, leur charge objective
85 qu'ils ont et qu'ils ressentent. C'est vraiment une recherche d'où en est l'aidant avec ses
86 activités, ce qu'il ressent, est-ce qu'il a de la satisfaction, est-ce qu'il a un problème à un niveau.
87 On est à la recherche des problèmes quand même, c'est dans ces termes là que ça va s'exprimer
88 à un moment donné. Donc l'aidant, ben ça va être ses difficultés qu'ils rencontrent dans sa
89 situation de soins, les troubles relationnels, est-ce qu'il les a observés seulement avec lui ou
90 avec d'autres personnes, que son proche pouvait avoir des réactions d'agressivité,
91 d'énervement, tout ce qui est de l'ordre des troubles du comportement. Comment il gère la
92 situation en général, quelles solutions il a trouvées, quelles sont ses limites à cette situation.
93 Souvent c'est un gros point d'interrogation, il y a des personnes qui nous disent je ne sais pas
94 jusqu'où je peux aller, ils sont très inquiets aussi de ce qu'il peut leur arriver à eux. Leurs
95 inquiétudes tournent beaucoup autour de « et moi s'il m'arrive quelque chose, qu'est-ce qui se
96 passe ? ». Il y a aussi le ressenti par rapport à l'emploi du temps de la personne, est-ce qu'ils se
97 sentent en difficulté pour inciter la personne à agir, à trouver des activités et il y en a qui se
98 remettent beaucoup en question sur « voilà je n'y arrive pas, je suis pas faite pour ça et j'aimerais
99 que ce soit quelqu'un d'autre ». Et quand c'est verbalisé comme ça, c'est vraiment pour nous
100 de la crème parce que les choses sont dites clairement alors qu'avant sans cet outil, j'étais dans
101 des mes hypothèses, qui n'étaient pas forcément validées ou valides. Donc là ça permet d'aller
102 beaucoup plus loin, enfin pas plus loin mais d'être plus précis sur où en sont les personnes, ce
103 que l'on appelle le point de vue de l'aidant : ses besoins, ses peurs et ses manques, voilà. Il y
104 aussi ses activités personnelles qui sont étudiées, s'il arrive à trouver un équilibre entre ses
105 activités personnelles et sa charge de soignant. Après tout se mélange, on ne fait pas ça d'une
106 manière qui se suit parce que c'est pas possible, on passe d'un sujet à l'autre assez rapidement.
107 Puis parfois, l'aidant peut être amené à nous dire des choses personnelles, qu'on n'a pas à
108 demander mais qui arrivent comme ça, qui peuvent avoir une influence, enfin une importance
109 sur ce qui se passe aujourd'hui. Par exemple, aujourd'hui, une aidante m'informe que son père,
110 toujours vivant était schizophrène. Elle avait beaucoup de mal à accepter la maladie de son
111 mari, en rapport avec la maladie de son père qui la beaucoup fait souffrir dans sa vie. Donc ça,
112 forcément, ça a une incidence parce que de ce que j'avais observé, elle était vraiment en
113 difficulté, un peu dans l'hyperstimulation. Ce qui peut cacher justement, enfin qui est positif,
114 mais parfois gênant à un moment donné, parce que son mari souhaitait faire la sieste et avoir
115 des moments de répit. Mais lorsque j'ai repris rendez-vous, je lui ai demandé vu que j'avais eu
116 l'entretien avec lui, « à quelle heure vous avez terminé votre sieste ? pour la prochaine fois »,
117 c'était important pour lui. L'aidante me répond « la sieste ? non, pas de sieste ». Voilà, donc

118 c'est intéressant pour nous de comprendre, sinon on aurait pu émettre un jugement, « cette
119 aidante elle le surstimule, elle est pénible ». On a vite fait d'aller vers un regard un petit peu
120 jugeant sur une situation qui en fait, quand on la comprend mieux, évidemment, on va pouvoir
121 travailler avec tout ça quoi.

122

123 **Q : *Donc une fois que vous avez interrogé et que vous avez les problèmes vraiment liés à***
124 ***l'aidant au cours de cet entretien ethnographique, comment s'organise ensuite la conception***
125 ***et la planification de votre plan d'intervention ?***

126

127 **EA :** Alors, en fait déjà tout au long de cet entretien, faut pas donner de solutions mais j'essaie
128 quand même de distiller des informations, parce que je me dis, bon il y a des sujets évoqués,
129 autant les saisir, alors bon j'espère que je fais bien parce que quelquefois je me pose la question
130 mais ce n'est pas des solutions, c'est juste des éclairages à un moment donné sur les troubles,
131 par exemple. Là, une dame me raconter le moment où elle avait demandé un travail à son mari,
132 il ne l'avait pas fait, il avait persévéré sur un geste qui n'était pas le bon geste, donc je lui ai
133 expliqué à ce moment-là, les questions des persévérations. C'est un premier niveau au moment
134 de l'évaluation mais après donc on va extraire, de tous ces entretiens et observations des
135 interactions lors d'une activité, comment l'aidant s'adapte ou pas quand il est en situation
136 d'activité avec la personne. Donc les stratégies de coping, acceptation, motivation, implication,
137 donc de voir de quel côté, bon il n'y a pas une façon nette, il y a un peu tout qui se mélange, on
138 est jamais dans un schéma toujours franc, on peut être très impliqué et avoir quand même du
139 mal à accepter la maladie. Une fois que l'on a repéré les problématiques, on les met sur la table
140 le jour où on fait l'entretien qui clôture l'évaluation et qui est l'analyse, la définition des
141 problèmes, aussi bien pour la personne malade, que pour l'aidant. On fait donc ce que Maud
142 Graff appelle, le récit de la personne, le récit de l'aidant et le récit de l'ergothérapeute. Le récit
143 de l'aidant, ce n'est pas très facile à faire, d'arriver à synthétiser son point de vue, là où il en
144 est, qu'est-ce qui reste problématique pour lui, tout ça en trouvant les mots justes pour lui, sans
145 créer de mauvaises sensations pour la personne qui l'entend, faut en même temps pointer ce qui
146 ne va pas bien quoi, enfin ce qui pourrait être amélioré. Puis la personne va elle choisir ses
147 priorités et on va l'aider à formuler les choses, c'est-à-dire que l'on va arriver avec nos mots,
148 avec le récit de l'ergothérapeute et ensuite c'est à elle de trouver les mots pour définir les
149 problèmes et les traduire en objectifs.

150

151 **Q : *Vous dites que c'est l'aidant, donc, qui va formuler ses priorités, ses objectifs...***

152 **EA :** Alors l'aidant va formuler « comment faire pour que j'arrive à travailler dans la maison
153 et lui trouver... » alors après c'est à elle de formuler. Si c'est elle qui formule, ça correspondra
154 d'autant mieux à ses attentes et à ses besoins. Donc il y a une formulation et après il y a deux,
155 enfin il faut qu'on limite les objectifs parce qu'on n'a pas beaucoup de temps, donc il y a les
156 objectifs pour la personne, les objectifs pour l'aidant et il peut y avoir des objectifs communs,
157 qui concernent les deux. Pour elle, l'aidante, ça pourrait être « comment je pourrais faire pour
158 avoir un peu plus d'activités personnelles, par exemple » parce que c'est très réduit, dans le
159 bilan on a vu qu'elle a très peu de moments à elle, où elle peut faire des choses qui lui permettent
160 de se détendre. Donc c'est la formulation et après les moyens, ça va être planifier des séances
161 qui vont permettre de travailler sur tel sujet, combien de temps on a besoin pour travailler sur
162 tel sujet, est-ce que vous avez besoin d'informations complémentaires, qu'on vous fournisse
163 des adresses. Il faut voir aussi la temporalité de la personne, ne pas tout lui proposer comme ça
164 mais vraiment c'est tout l'intérêt de cette évaluation, de voir où elle en est, et que les gens nous
165 disent bon ça, tout ce qui est groupe d'aidants, je sens que je suis pas prête, c'est pas pour moi,
166 peut-être plus tard. Donc vous voyez les choses sont dites, on n'est pas là pour apporter des
167 choses en quantité qui seraient pas adaptées et pas au bon moment. J'ai encore du mal à le faire,
168 cette méthode est quand même très touffue, enfin très dense.

169

170 **Q :** *Comment se déroule la présentation du plan d'intervention à l'aidant?*

171

172 E.A : Alors c'est donc ce fameux moment que l'on appelle le modèle de consultation de
173 l'aidant. Je ne sais pas encore si je le fais bien, mais enfin j'essaie de rapporter tout ce qui attrait
174 à la personne : voilà ce que j'ai compris de vous en tant qu'aidant, de reformuler vraiment ce
175 que l'on a compris de son fonctionnement, de ses difficultés devant l'autre personne. C'est donc
176 là qu'il faut trouver les bons mots et le faire pour chacun. Après il faut l'inciter, le rendre actif
177 sur la formulation et surtout éviter nous, d'aller trop loin dans cette formulation sinon ce sont
178 nos objectifs à nous et non les siens donc là j'ai encore du travail à faire là-dessus. Il faut
179 vraiment me retenir, puis il y a aussi la question du temps, et le piège aussi, parfois je tombe
180 dans le piège où les gens se remettent à parler de ce qui a été dit, durant les entretiens. C'est
181 vraiment une phase clé, on a terminé les entretiens, l'évaluation, et on est à une phase où la
182 situation est comme ça, monsieur avec ses troubles, madame avec sa capacité à gérer la
183 situation, ses ressentis, ses besoins. Il ne faut pas reprendre et se remettre à parler, et moi j'ai
184 un peu du mal, j'ai tendance à trop les laisser parler, faut vraiment structurer. L'ergo a un rôle

185 structurant, c'est lui qui est le guide qui sait où il va, alimenter par le contenu des personnes. A
186 l'issue de ça, on doit se retrouver avec des objectifs priorités.

187

188 **Q : *Priorisés par l'aidant...***

189

190 **EA :** Par l'aidant, oui.

191

192 **Q : *A mi-parcours des séances, réalisez-vous des réévaluations ? et si oui, quels sont leurs***
193 ***objectifs ?***

194

195 **EA :** Donc oui le bilan mi-parcours, il a lieu parfois mais pas toujours, parfois il n'y a pas
196 besoin, parfois c'est par téléphone ou parfois on va se redéplacer à domicile avec l'A.S.G et par
197 rapport à l'aidant, ça permettra de voir justement s'il a commencé à s'adapter et à prendre en
198 compte différentes façons de faire.

199

200 **Q : *Comment abordez-vous la fin de la prise en soins ?***

201

202 La fin, donc on fait un bilan de fin, une dernière séance tous ensemble. Auparavant, enfin il y
203 a plusieurs cas de figure, il y a des situations que j'ai un peu lâché parce que j'ai 25 situations
204 donc ce n'est pas possible, il y en a qui n'ont pas besoin. Et il y en a que j'aurai beaucoup suivi
205 donc quand j'arrive au bilan de fin, je sais très bien, j'ai des informations très précises, et par
206 exemple, c'est arrivé qu'avec une dame, j'ai eu un contact par mail presque tout du long avec
207 elle, ça s'est fait comme ça, je n'ai jamais eu le même cas de figure avec une autre personne.
208 Avec elle, ça a bien marché. Elle m'envoyait des mails, je lui répondais et à la fin quand je suis
209 arrivée je me suis dit, il y a eu beaucoup de changements, enfin la collègue elle travaillait
210 beaucoup avec monsieur, elle a pratiquement pas travaillé avec l'aidante, donc on s'est réparti
211 un petit peu comme ça mais c'est voilà, c'est un peu comme ça que ça doit se faire en E.S.A,
212 c'est plutôt l'ergo avec l'aidant et l'A.S.G avec la personne, ça c'est les grandes lignes mais
213 l'A.S.G aussi a un rôle auprès de l'aidant. Mais là, elle en profitait quand elle venait pour s'en
214 aller car elle avait énormément besoin de respirer. C'est vraiment intéressant de voir les
215 changements qui peuvent, enfin là c'était assez surprenant de voir qu'elle se comportait
216 différemment. L'ambiance était beaucoup plus calme, le mari était afféré à s'occuper du feu
217 alors que je me rappelais le premier rendez-vous, on était vraiment dans la maladie, tous les
218 symptômes et là on sentait qu'il y avait une intégration finalement, enfin progressive, parce que

219 ce n'est pas gagné, qu'il s'était passé quelque chose. C'était intéressant, comment je m'y
220 prends, avant le bilan de fin, je répertorie un petit peu tout ce qui s'est passé, qui ressort un petit
221 peu comme des faits, des choses importantes pour la suite et de ce qui a bien avancé et de ce
222 qui reste à avancer et on aborde tous ces points là le jour du bilan de fin en rapport aussi avec
223 les objectifs qui étaient fixés. Alors normalement, dans la formation qu'on a faite, que je ne fais
224 pas parce que je n'arrive pas à le faire actuellement, c'était de mesurer la satisfaction.
225 Actuellement quelle est votre satisfaction par rapport à l'activité en question, qui est ciblée dans
226 l'objectif. Si c'est par exemple, je n'ai pas beaucoup d'activités sur le plan personnel pour
227 l'aidante, alors elle va donner sa satisfaction au moment de la synthèse là, du départ, et sa
228 capacité, elle va la graduer aussi sur une échelle, actuellement ma capacité à, je me sens, enfin
229 son sentiment de capacité, performance, je me sens à tel niveau sur l'échelle de 0 à 10, voilà.
230 Et à la fin, on est censé la remesurer et voir une amélioration, c'est ce que l'on espère. Je l'ai
231 fait une fois ou deux mais j'ai trouvé ça très long, très difficile, surtout long, sûrement parce
232 que je n'arrive pas bien à gérer le temps de l'entretien, de ce moment clé qu'est le modèle de
233 consultation. Peut-être que si j'arrive à gagner du temps sur la structure, après j'arriverai à
234 intégrer mieux ses deux critères qui viennent de la MCRO donc ça a été rajouté au COTID
235 parce que dans la méthode de Maud Graff, elle ne rajoutait pas ses deux éléments mais qui
236 peuvent être intéressants justement, pour mesurer l'évolution. Moi j'essaie d'y aller par étapes,
237 pour pas me décourager. J'ai envie d'appliquer la méthode mais bon après entre ce qu'on peut
238 faire et qu'on arrive à faire... Ce qui compte surtout c'est qu'on arrive à être bien avec ce qu'on
239 fait, si je suis mal à l'aide à domicile, ça va se sentir et du coup je vais entraîner un malaise, il
240 ne faut surtout pas ça.

241

242 **Q :** *Merci beaucoup. Vous pouvez ajouter quelque chose si vous le souhaitez sinon nous*
243 *avons terminé.*

Annexe 6 – Entretien 2 : Ergothérapeute B

244 **Q** : *« Bonjour. Tout d'abord, je tiens à vous remercier pour le temps que vous allez consacrer*
245 *à cet entretien. Ce dernier est strictement anonyme et soumis à votre consentement. Je vous*
246 *rappelle donc que vous êtes libre à tout moment de stopper l'entretien Son enregistrement est*
247 *uniquement destiné à faciliter sa retranscription écrite et le traitement des données*
248 *recueillies. Avant de commencer, pouvez-vous nous rappeler dans quelle structure vous*
249 *intervenez et depuis combien de temps ?*

250

251 **EB** : J'interviens au sein de l'E.S.A, équipe spécialisée Alzheimer, rattaché au S.S.I.A.D depuis
252 le 23 octobre 2017.

253

254 **Q** : *D'accord. Dans le cadre de ma recherche, je m'intéresse aux différentes approches,*
255 *utilisées par les ergothérapeutes, pour aborder les proches aidants de personnes atteintes de*
256 *la Maladie d'Alzheimer. Ces approches, également appelées modèles, viennent structurer la*
257 *pratique des professionnels selon des concepts, des valeurs fondamentales, des principes ou*
258 *encore des idées philosophiques. Réels « cadres de référence », elles permettent de suivre un*
259 *fil conducteur tout au long du processus d'intervention. Ainsi, pouvez-vous me décrire votre*
260 *approche auprès des proches aidants. Vous pouvez étayer vos propos à travers des cas*
261 *cliniques concrets.*

262

263 **EB** : Il est vrai qu'on se rapproche auprès des aidants, dans le sens où on va avoir une approche
264 humaniste, la plus bienveillante, une approche bienveillante. On vient pour les aider, on vient
265 pour leur venir en aide donc il faut vraiment qu'on se rapproche d'eux. Il faut qu'on s'adapte à
266 leur quotidien, à toutes les structures, aux aides qui sont déjà mises en place. Après les
267 assistantes de soins en gérontologie ont différentes formations qui peuvent leur permettre
268 d'intervenir avec les aidants où avec les personnes accompagnées comme l'approche
269 Montessori, par exemple.

270

271 **Q** : *D'accord. De quelle façon abordez-vous les proches aidants lors du premier contact ?*

272

273 **EB** : Du premier contact, alors si on appelle le premier contact au domicile, c'est lors de la
274 première évaluation. Dans ce cas-là, l'ergothérapeute se déplace avec l'infirmière coordinatrice
275 afin de reprendre tous les éléments que nous avons eu lors de l'échange téléphonique ou lors de

276 l'envoi du mail de l'aidant. Lors de cet échange, qui se passe au domicile, nous reprenons tous
277 les points, l'histoire de vie, la présentation de la structure et nous répondons aux différentes
278 questions que peuvent se poser les aidants.

279

280 **Q : Parlez-moi de cet entretien. Quelles informations vous semblent essentielles de recueillir**
281 **ou bien quels sont les thèmes abordés lors de cet entretien avec l'aidant ?**

282

283 **EB :** Dans un premier temps l'histoire de la maladie, la date à laquelle elle s'est déclenchée,
284 quand est-ce qu'elle a été diagnostiquée, quels sont les premiers troubles qui ont pu apparaître,
285 est-ce qu'il y a une aggravation depuis peu. On essaie aussi de chercher la raison, la cause de
286 ces troubles. Après, nous demandons à la famille s'il y a des aides déjà mises en place, à savoir
287 un service infirmier, des spécialistes tels que kinésithérapeute, orthophoniste, les auxiliaires de
288 vie que ce soit par un service à domicile courant ou par la famille, ou les amis. On essaie de
289 voir si un accueil de jour est déjà mis en place, voilà ces différentes choses. On essaie aussi de
290 voir si les aidants peuvent intervenir et quels aidants sont proches de la personne. On va voir
291 également si le dossier A.P.A, le dossier allocation personnalisé à l'autonomie est effectué, est
292 en cours ou si la personne ne connaît pas du tout son existence, dans ce cas-là, nous allons la
293 conseiller sur les aides possibles. Nous prenons aussi des renseignements sur les médecins
294 traitants, le médecin prescripteur et nous recueillons également, s'il y a des compte-rendu
295 médicaux disponibles au domicile directement. Nous allons voir aussi s'il y a des antécédents,
296 des traitements mis en place et nous regardons les facteurs sensoriels et organiques, au niveau
297 de la personne, s'il y a des déficiences ou non.

298

299 **Q : comment s'organise ensuite la conception et la planification de votre plan**
300 **d'intervention auprès toujours du proche aidant ?**

301

302 **E.B :** Alors auprès du proche aidant, nous allons entamer une discussion avec la personne elle-
303 même bien sûr, mais auprès du proche aidant, nous allons confirmer ou infirmer les indications
304 que nous avons pu avoir en amont notamment auprès des loisirs de la personne, ce qui
305 l'intéresse, de ce qu'elle fait dans la journée parce que le discours est parfois fluctuant entre la
306 personne et l'aidant. En effet, nous avons des personnes que nous accompagnons, qui nous
307 disent qu'elles sont débordées la journée et finalement, l'aidant nous apprend qu'elles ne font
308 rien. Donc auprès de l'aidant, c'est comme ça que nous allons savoir ce que nous pourrions
309 proposer ou non à la personne et nous recueillons aussi le souhait. Il faut entendre qui fait la

310 demande, parfois c'est la personne elle-même, parfois c'est les aidants, notre objectif c'est de
311 répondre à une demande donc nous répondons également aussi à la demande de l'aidant.

312

313 **Q : *Comment se déroule la présentation du plan d'intervention ?***

314

315 **E.B :** Une fois que nous avons recueillis les informations de la deuxième intervention à
316 domicile, c'est-à-dire les bilans, nous créons des objectifs de prise en charge que nous allons
317 ensuite exposés aux patients lors de la première séance qui se déroulera avec l'assistant de soins
318 en gérontologie.

319 **Q : *Vous créer des objectifs...***

320

321 **E.B :** Oui, c'est moi, en tant qu'ergothérapeute, je les conçois. Je les crée, en fait, avec la
322 demande et les éléments que nous avons et ensuite nous les disons aux patients et à la famille.

323

324 **Q : *A mi-parcours des séances, réalisez-vous des réévaluations ? et si oui, quels sont leurs***
325 ***objectifs ?***

326

327 **E.B :** Alors, on appelle ça les bilans intermédiaires donc bien sûr, dans une équipe spécialisée
328 Alzheimer, l'intervention se décompose en 15 séances, hors séances d'évaluations. Donc entre
329 la 7^{ème} et la 8^{ème} séance, nous essayons de faire un bilan, nous n'essayons pas, nous faisons
330 systématiquement un bilan intermédiaire, qui nous permet de modifier ou non les objectifs qui
331 ont été établis en début de prise en charge. Si les objectifs sont atteints, nous allons en trouver
332 d'autres, si les capacités de la personne ont évolué positivement ou négativement, nous pouvons
333 apporter une modification et ces bilans intermédiaires se passent avec la présence de l'assistant
334 de soins en gérontologie et de l'ergothérapeute. Je rajouterai qu'il y a aussi la dernière séance
335 qui est réalisée par l'ergothérapeute, en tout cas, dans notre service nous avons fait ce choix-là.
336 On fait un bilan du parcours et on propose s'il y a lieu un renouvellement pour l'année
337 prochaine.

338

339 **Q : *J'allais justement y venir. Comment abordez-vous la fin de la prise en soins ?***

340

341 **E.B :** Très bien. Auprès du proche aidant, nous allons l'informer de la dernière séance, bien sûr
342 nous laissons dans tous les cas, un livret d'accueil chez la personne, où nous notons toutes les
343 interventions avec une chronologie des interventions. Sur cette frise, apparaît le bilan final, et

344 nous allons informer, si l'aidant peut être présent, les différentes activités qui ont pu être mises
345 en place lors de la prise en charge. Et comme je disais tout à l'heure, nous informons également
346 l'aidant sur la possibilité d'un renouvellement de notre intervention.

347

348 **Q : D'accord, merci. Avez-vous quelque chose à ajouter, sinon nous avons terminé.**

349

350 **E.B :** Oui, parfois il est plus facile que l'aidant soit présent, parfois c'est l'inverse. Cela dépend
351 des personnes, des caractères. Quelquefois, l'intervention de l'aidant va être bénéfique
352 puisqu'elle va avoir les mots justes, elle va avoir un poids sur la personne, qui va permettre
353 l'intervention et permettre après le relais, parce que le but premier de l'E.S.A c'est de mettre
354 un relais en place. Parfois, elle est ce que j'appellerais négative, parce qu'elle n'a pas suivi la
355 formation des aidants, elle n'a pas les mots, elle va mettre en échec la personne et elle va être
356 réfractaire à plusieurs services qui pourraient l'aider. Et sinon, ce que j'aimerais rajouter, c'est
357 la bataille, c'est que l'A.R.S puisse faire en sorte que les aidants, le public large puisse connaître
358 les moyens existants comme l'E.S.A, comme l'A.P.A comme les différentes solutions qui
359 existent et que l'A.R.S puisse informer les différents spécialistes, docteurs, généralistes,
360 neurologues.

361

362 **Q : Vous voulez dire qu'il y a un manque d'information vis-à-vis des structures telles que les**
363 **E.S.A ?**

364

365 **E.B :** On reçoit en fait, des patients, normalement l'E.S.A doit prendre des patients à un stade
366 en fonction du M.M.S.E, léger à modéré, et nous constatons quand même que c'est plus du
367 modéré à parfois lourd, voire très lourd. La grande partie de nos patients ont moins de 15 au
368 M.M.S.E.

369

370 **Q : Selon vous, ils sont aiguillés trop tardivement ? Il faudrait que cela soit plus précoce ?**

371

372 **E.B :** C'est ça. C'est tout à fait ça.

373

374 **Q : Merci beaucoup.**

Annexe 7 – Entretien 3 : Ergothérapeute C

375 **Q** : « *Bonjour. Tout d’abord, je tiens à vous remercier pour le temps que vous allez consacrer*
376 *à cet entretien. Ce dernier est strictement anonyme et soumis à votre consentement. Je vous*
377 *rappelle donc que vous êtes libre à tout moment de stopper l’entretien Son enregistrement est*
378 *uniquement destiné à faciliter sa retranscription écrite et le traitement des données*
379 *recueillies. Avant de commencer, pouvez-vous nous rappeler dans quelle structure vous*
380 *intervenez et depuis combien de temps ?*

381

382 **EC** : Alors moi je travaille en équipe spécialisée Alzheimer depuis janvier 2018.

383

384 **Q** : *D’accord. Dans le cadre de ma recherche, je m’intéresse aux différentes approches,*
385 *utilisées par les ergothérapeutes, pour aborder les proches aidants de personnes atteintes de*
386 *la Maladie d’Alzheimer. Ces approches, également appelées modèles, viennent structurer la*
387 *pratique des professionnels selon des concepts, des valeurs fondamentales, des principes ou*
388 *encore des idées philosophiques. Réels « cadres de référence », elles permettent de suivre un*
389 *fil conducteur tout au long du processus d’intervention. Ainsi, pouvez-vous me décrire votre*
390 *approche auprès des proches aidants. Vous pouvez étayer vos propos à travers des cas*
391 *cliniques concrets.*

392

393 **EC** : Je m’attendais un peu à cette question sur les approches, les modèles. C’est vrai que pour
394 moi ça reste assez abstrait. Mais disons qu’en approche, quand même, je dirais, l’humanité.
395 On peut employer ce terme pour parler de l’approche qu’on a envers les patients et les aidants.
396 Au niveau des modèles qui prennent en compte vraiment l’environnement du coup, ben aussi
397 l’entourage et les aidants, le modèle bio-psycho-social, si mes souvenirs sont bons. Je ciblerai
398 ceux-là principalement.

399

400 **Q** : *D’accord, pour entrer plus vivement dans le sujet par rapport à ces approches, comment*
401 *abordez-vous les aidants lors du premier contact ?*

402

403 **EC** : Le premier contact, c’est déjà avec le patient et l’aidant, bien sûr, est pris en compte tout
404 autant que le patient. La première rencontre, c’est une prise de de contact, évaluer un peu
405 comment lui ressent les choses, évaluer les habitudes de vie, sa charge au quotidien, comment
406 ça se passe, comment lui il le vit et si ce n’est pas trop dur. Après, on lui explique notre

407 fonctionnement, on proposera donc des choses pour le patient mais aussi beaucoup lui, pour
408 l'aider dans son quotidien.

409

410 **Q : D'accord. Quelles informations vous semblent essentielles de recueillir ou quels sont les**
411 **thèmes abordés lors de l'entretien de recueil de données avec le proche aidant ?**

412

413 **EC :** Le plus important à savoir c'est les difficultés qu'il a avec la personne dont il s'occupe,
414 c'est de savoir vraiment, les répercussions dans son quotidien : ce qui va vraiment lui poser
415 difficultés, ce qui va créer un épuisement moral, physique et agir dessus. C'est aussi de savoir
416 s'il a une bonne conscience des troubles de la personne, on part quand même de là. Une
417 mauvaise conscience des troubles, ça explique aussi qu'on ne sache pas et qu'on fasse des
418 choses qui ne sont pas adaptées donc déjà c'est principalement de savoir ça.

419

420 **Q : Ok. Comment s'organise ensuite la conception et la planification de votre plan**
421 **d'intervention, auprès toujours du proche aidant ?**

422

423 **EC :** On va dire que déjà, il y a une phase de bilans pour savoir si on va accompagner l'aidant,
424 quelquefois ce n'est pas le cas, parce que tout va bien pour lui. Je fais passer l'échelle de Zarit,
425 je pense que c'est l'échelle commune, pour connaître le fardeau au quotidien. À la suite des
426 résultats, on obtient une charge légère, modérée ou élevée, on va voir avec lui comment on
427 pourrait l'aider donc comme je vous ai dit, déjà, explication de la maladie, des troubles s'il en
428 a pas conscience. Ensuite, il faut essayer de l'accompagner lui et la personne, à l'aide de mise
429 en situation, par exemple, la patiente a du mal à faire la cuisine, donc on va réapprendre à faire
430 la cuisine mais peut être plus simplement, en faisant autrement, c'est un peu le but de l'ergo,
431 c'est de faire autrement, en adaptant. On va lui expliquer que peut-être, son épouse qui a la
432 Maladie d'Alzheimer, elle pourra que mettre la table ou faire des tâches simples telles que
433 découper les légumes, on les accompagne là-dedans. Il y a tout le côté aussi, on les met en
434 contact avec des personnes qui pourront ainsi intervenir au domicile, qui pourront aussi les
435 soulager. On fait quelque fois intervenir une orthophoniste, des services comme le répit à
436 domicile, des associations, des accueils de jour aussi, ça c'est ce qui marche très bien. En effet,
437 ça plait au patient d'aller quand même une journée et de sortir un peu de son quotidien, et faire
438 des activités en groupe. L'aidant, lui pendant une journée, il est un peu libéré, il peut faire un
439 peu ce qu'il veut, il n'est pas obligé de s'occuper de la personne qui l'aide au quotidien. C'était
440 quoi la question parce que du coup je me suis égaré.

441 **Q : *Peut-être que vous pouvez me parler de la formulation des objectifs, des finalités...***
442 ***notamment comment et par qui sont-ils déterminés ?***

443

444 **EC :** Les objectifs, c'est déjà d'évaluer la charge de l'aidant, l'accompagner dans tout ce qui
445 est informations, conseils au niveau de la posture adaptée et comment aborder la personne qu'il
446 aide au quotidien. Ils ont parfois tendance à s'agacer vite, à dire « oui, elle oublie pourtant je
447 viens de lui dire etc...), alors qu'il faut juste lui expliquer qu'au final, elle ne fait pas exprès,
448 que c'est sa maladie. On est ergothérapeute, mais on est quand même aussi, quand on est au
449 domicile, une personne qui permet l'écoute. C'est-à-dire, que parfois, on ne fait que de l'écoute
450 et on est un support pour eux, au niveau psychologique, ils se recueillent quand même pas mal
451 sur nous donc oui évaluer la charge, accompagner l'aidant et après c'est soulager l'aider. On va
452 mettre en place un certain nombre de choses comme je vous ai dit précédemment. Ces objectifs,
453 on y arrive par rapport aux bilans qu'on fait passer et à ses demandes, parfois ils ont des
454 demandes très particulières. Après moi j'englobe vraiment ce qui va... il y a d'autres objectifs
455 qui peuvent toucher l'aidant, par exemple, si la personne malade n'arrive plus à utiliser la
456 télévision et que l'aidant est toujours obligé de lui allumer, on va travailler avec le patient, en
457 mettant des caches sur la télécommande, pour faciliter son utilisation et donc ça va se répercuter
458 sur l'aidant, car il n'aura plus à le faire, ça va donc le soulager dans ce sens-là. Et ces objectifs,
459 c'est moi qui les formulent, et bien sûr, je travaille en E.S.A donc avec une assistante de soins
460 en gérontologie, dont je coordonne le travail et j'explique les objectifs, les missions et les
461 moyens qu'on va utiliser chez la personne pour intervenir au mieux.

462

463 **Q : *Tout à fait. Comment se déroule ensuite, la présentation du plan d'intervention ?***

464

465 **EC :** Moi, je viens avec mes objectifs imprimés et je les lis avec le patient et l'aidant, j'explique
466 tous les termes, j'essaie de simplifier parfois quand il y a des termes qui ne connaissent pas.
467 J'essaie de pas en mettre beaucoup parce qu'on a que 15 séances et en mettre trop ce n'est pas
468 réalisable, on en met un certain nombre et on les lit avec le patient, l'aidant. Ils sont d'accord,
469 ou pas d'accord, on peut le remodifier avec eux à la fin, ensuite ils signent et donnent leur
470 accord.

471

472 **Q : *A mi-parcours des séances, réalisez-vous des réévaluations ? Et si oui, quels sont leurs***
473 ***objectifs ?***

474 **EC :** Des réévaluations oui, après ce n'est pas formaliser. Je ne vais pas arriver pile à la 7 ou
475 8^{ème} séance, et aller retourner voir le patient, c'est selon ce que peut me dire l'A.S.G, selon moi
476 aussi ce que je vois, on réévalue quand il y a une évolution. Après ce n'est pas formaliser, je
477 vais pas aller en me disant, à la 8^{ème} séance on réévalue nos objectifs après s'il y a d'autres
478 demandes en cours, on sera amené à passer peut-être un nouveau bilan et à en tirer des
479 conclusions pour ajouter d'autres objectifs. Voilà.

480

481 **Q :** *D'accord. Donc cette réévaluation a uniquement pour but de vérifier que les objectifs ont*
482 *été atteints. Si oui, on en rajoute d'autres, enfin on en vise d'autres, sinon, on garde nos*
483 *objectifs de base ...*

484

485 **EC :** Oui, c'est tout à fait ça.

486

487 **Q :** *Ok. Comment abordez-vous la de votre prise en soins ?*

488

489 **EC :** La fin de la prise en soins, c'est déjà de recueillir un peu, on parle toujours de l'aidant,
490 donc son ressenti et son vécu de la situation. Concernant la prise en charge, recueillir ce qui a
491 pu l'aider, ses déceptions sur certains points, voilà, on demande tous les avis. On n'a pas de
492 formulaire, ça reste aussi quelque chose d'oral, qu'on demande à la quinzième séance et c'est
493 aussi tout un plan, de l'accompagner après notre prise en charge. Quelquefois, ce sont des
494 personnes qui ont aucune aide chez eux, donc c'est que l'ergo en E.S.A, c'est beaucoup la mise
495 en lien entre les services lorsqu'il n'y a pas de service infirmier, de S.S.I.A.D, tout ça on va le
496 mettre en place. A la fin de notre prise en charge, souvent, parce que le côté E.S.A c'est aussi
497 la stimulation cognitive, ça leur plaît beaucoup, on va alors les mettre en liens avec des
498 orthophonistes. Théoriquement l'accueil de jour a été mis en place durant notre prise en charge
499 donc on leur donne les démarches à suivre pour continuer. On ne les laisse pas après 3 mois, 15
500 séances et aurevoir, on se revoit l'année prochaine, il y a tout un travail. On est toujours là pour
501 eux, ils peuvent nous appeler à n'importe quel moment et c'est ce qui se passe, ils ont des
502 questions, même des choses qui peuvent se passer avec leurs conjoints, en termes de conseils.

503

504 **Q :** *Merci. Avez-vous quelque chose à ajouter sinon nous avons terminé.*

Annexe 8 – Outil d’analyse thématique des entretiens

▪ **Thème : L’approche appreciative**

Sous-thème	Découverte : Exploration du noyau positif	
	Notions abordées :	Discours de la personne :
Entretien 1 Ergothérapeute A	Selon l’ergothérapeute A, le couple personne/aidant possèdent des capacités inexploitées. Egalement, au cours de mise en situation, l’ergothérapeute nous indique recueillir des éléments appréciatifs chez l’aidant.	« m’a vraiment permis de reconsidérer l’aidant et surtout d’activer les compétences de la personne » l.34-35 « Donc [...] <i>acceptation, motivation, implication, [...]</i> » l.136
Entretien 2 Ergothérapeute B	-	-
Entretien 3 Ergothérapeute C	-	-

Sous-thème	Devenir : Concevoir l’avenir	
	Notions abordées :	Discours de la personne :
Entretien 1 Ergothérapeute A	L’ergothérapeute recueille auprès de l’aidant sa vision de ce qui pourrait être.	« leur vision de l’avenir » l.84 « ses besoins » l.103 « enfin ce qui pourrait être amélioré » l.146 « la personne va elle-même choisir ses priorités » l.147 « si c’est elle qui formule, ça correspondra d’autant mieux à ses attentes et à ses besoins. » l.153-154
Entretien 2 Ergothérapeute B	-	-
Entretien 3	-	-

Ergothérapeute C		
---------------------	--	--

Sous-thème	Design : Planifier et co-construire	
	Notions abordées :	Discours de la personne :
Entretien 1	<p>L'aidant est acteur dans la traduction de ses problèmes en objectifs ainsi que dans la résolution de ces derniers.</p> <p>L'aidant et l'ergothérapeute coconstruisent le projet de soins.</p>	<p>« enfin par l'aidant, les objectifs dans le cadre du projet de soins » l.50</p> <p>« Il faut toujours le positionner comme acteur dans la définition des problèmes, dans la résolution aussi de ces problèmes » l.51-52</p> <p>« enabler, [...] celui qui rend la personne capable de trouver, de formaliser elle-même ses difficultés, de décider de les résoudre » l.53-54</p> <p>« la personne va elle choisir ses priorités et on va l'aider à formuler les choses » l.146-147</p> <p>« c'est à elle de trouver les mots pour définir les problèmes et les traduire en objectifs » l.148-149</p> <p>« si c'est elle qui formule, ça correspondra d'autant mieux à ses attentes et à ses besoins. » l.153-154</p> <p>« le rendre actif sur la formulation et surtout éviter nous, d'aller trop loin dans cette formulation sinon ce sont nos objectifs à nous et non les siens » l.177-178</p> <p>« objectifs priorisés. Par l'aidant, oui. » l.186-190</p>

Entretien 2	L'ergothérapeute B formule les objectifs, tout en tenant compte des attentes de l'aidant.	<i>« oui, c'est moi en tant qu'ergothérapeute, je les conçois. Je les crée, en fait, avec la demande et les éléments que nous avons. » l.321-322</i>
Entretien 3	L'ergothérapeute C formule les objectifs, en tenant compte des bilans et des demandes de l'aidant. L'aidant peut également donner son avis sur le plan d'intervention et demander à le modifier.	<i>« Ces objectifs, on y arrive par rapport aux bilans qu'on fait passer et à ses demandes » l.452-453 « on peut le remodifier avec eux à la fin » l.469</i>

Sous-thème	Déploiement : S'engager et s'ajuster	
	Notions abordées :	Discours de la personne interrogée :
Entretien 1 Ergothérapeute A	L'aidant évalue sa progression, sa satisfaction, s'adapte et est créatif.	<i>« ça permettra de voir justement s'il a commencé à s'adapter et à prendre en compte différentes façons de faire. » l.197-198 « Actuellement quelle est votre satisfaction à l'activité en question » l.225</i>
Entretien 2 Ergothérapeute B	-	-
Entretien 3 Ergothérapeute C	L'aidant semble s'être engagé dans une conduite de changement et continue après l'intervention de l'ergothérapeute de demander des conseils et des réponses à ses questionnements.	<i>« On est toujours là pour eux, ils peuvent nous appeler à n'importe quel moment et c'est ce qui se passe, ils ont des questions, même des choses qui peuvent se passer avec leurs conjoints, en termes de conseils. » l.500-502</i>

▪ **Thème : Le modèle de résolution de problème**

Sous-thème	Identification d'un problème	
	Notions abordées :	Discours de la personne :
Entretien 1 Ergothérapeute A	Avant ses formations, l'ergothérapeute A, était à la recherche des problèmes de l'aidant et de la personne. Problèmes, qu'elle formulait elle-même. Depuis ses formations, il est toujours important définir les problèmes des personnes et des aidants.	« il y a telles problématiques » l.31 « on a tendance à formuler les problèmes nous-mêmes » l.58 « est-ce qu'il y a un problème. On est à la recherche des problèmes quand même » l.87 « ses difficultés » l.88 « les troubles relationnels » l.89 « ses peurs et ses manques » l.103 « faut en même temps pointer ce qui ne va pas bien quoi » .1145-146
Entretien 2 Ergothérapeute B	L'ergothérapeute B est à la recherche des troubles.	« l'histoire de la maladie » l.283 « quels sont les premiers troubles » l.284
Entretien 3 Ergothérapeute C	Les informations essentielles à l'ergothérapeute C concernant l'aidant, sont ses difficultés et les répercussions de son statut sur son quotidien.	« Le plus important à savoir c'est les difficultés qu'il a avec la personne » l.413 « C'est de savoir vraiment, les répercussions dans son quotidien : ce qui va vraiment lui poser difficultés » l.414

Sous-thème	Analyse des causes	
	Notions abordées :	Discours de la personne :
Entretien 1 Ergothérapeute A	Après avoir pointer les problématiques, l'ergothérapeute A réalise une analyse de ces dernières.	« l'analyse, la définition des problèmes » l. 140-141

Entretien 2 Ergothérapeute B	Une fois les problèmes identifiées, l'ergothérapeute B essaye de les analyser et d'en comprendre les causes.	<i>« on essaie de chercher la raison, la cause de ces troubles. » 1.285-286 « s'il y a des déficiences ou non » 1.297</i>
Entretien 3 Ergothérapeute C	L'ergothérapeute analyse également les causes pour en dégager les répercussions sur le quotidien de l'aidant.	<i>« c'est de savoir vraiment, les répercussions dans son quotidien » 1.414</i>

Sous-thème	Hypothèses de solutions	
	Notions abordées :	Discours de la personne :
Entretien 1 Ergothérapeute A	Avant ses formations, l'ergothérapeute A avait l'idée que le rôle de l'ergothérapeute est d'apporter des solutions toutes prêtes.	<i>« je suis une ancienne ergo, donc toujours dans l'idée de donner des solutions. » 1.56-57</i>
Entretien 2 Ergothérapeute B	C'est l'ergothérapeute B qui formule les objectifs de prise en soins.	<i>« nous créons des objectifs de prise en charge » 1.316 « oui, c'est moi en tant qu'ergothérapeute, je les conçois. Je les crée, en fait, avec la demande et les éléments que nous avons. » 1.321-322</i>
Entretien 3 Ergothérapeute C	L'ergothérapeute C formule les objectifs à atteindre.	<i>« ces objectifs, c'est moi qui les formulent » 1.453</i>

Sous-thème	Plan d'actions / Traitement	
	Notions abordées :	Discours de la personne :
Entretien 1 Ergothérapeute A	Avant ses différentes formations, l'ergothérapeute A avait tendance à imposer ses solutions.	<i>« donc il faut que je lui dise ce qu'elle doit faire » 1.32</i>

Entretien 2 Ergothérapeute B	L'ergothérapeute B propose ses objectifs et coordonne son intervention avec l'assistant de soins en gérontologie.	« <i>l'intervention se décompose en 15 séances</i> » l.328 « <i>Nous pouvons apporter une modification</i> » l.333
Entretien 3 Ergothérapeute C	L'ergothérapeute C propose ses objectifs ses moyens et coordonne son travail avec l'assistant de soins en gérontologie.	« <i>je coordonne le travail et j'explique les objectifs, les missions et les moyens qu'on va utiliser chez la personne pour intervenir au mieux.</i> » l.460-461

Sous-thème	Evaluation intermédiaire et/ou finale	
	Notions abordées :	Discours de la personne :
Entretien 1 Ergothérapeute A		
Entretien 2 Ergothérapeute B	L'objectif des bilans intermédiaires est de pouvoir ajuster le plan d'intervention d l'ergothérapeute B.	« <i>bilan intermédiaire qui nous permet de modifier ou non les objectifs qui ont été établis</i> » l.330-331 « <i>nous pouvons apporter une modification</i> » l.333
Entretien 3 Ergothérapeute C	L'évaluation intermédiaire permet d'évaluer si les objectifs sont atteints et ainsi les modifier si besoin.	« <i>on réévalue nos objectifs</i> » l.477

Résumé :

La Maladie d'Alzheimer entraîne une perte progressive de l'autonomie des personnes vivant à leur domicile. Il en résulte un accroissement du rôle et de la charge des proches aidants. Ce retentissement souvent perçu comme négatif et appelé fardeau, est aujourd'hui une préoccupation de santé publique. A travers une méthode clinique et une analyse thématique, nous nous sommes intéressés à l'approche de trois ergothérapeutes auprès des proches aidants. Il apparaît ainsi, que la plupart des ergothérapeutes aborde le proche aidant comme un problème à résoudre. Cependant, les capacités et les ressources de ce dernier sont de plus en plus reconnues, lui permettant d'avoir un rôle d'expert au sein de la dyade qu'il forme avec son proche malade. Nous avons ainsi soulevé de nombreux éléments en faveur d'une approche positive centrée sur les forces du proche aidant.

Mots-clés :

Proche aidant, fardeau, Maladie d'Alzheimer, domicile, ergothérapie, approche, approche appréciative, modèle par résolution de problème, méthode clinique.

Abstract :

Alzheimer's disease lead a progressive lost of the autonomy of people living at home. As a result, the role and the responsibilities of family caregivers increase. This consequence, often be seeing like negative and called burden, is today a public health concern.

Using a clinical research method and thematical analysis, we focused on the approach of three occupational therapists with the family caregivers. Although, it seems that most of occupational therapists see this public like an issue waiting to be solved, the capacities and resources of the family caregivers are more and more recognized, allowing them to have an expert's role among the couple that they represent with their disabled family member. So, we have pointed many elements that belongs to a positive approach centered on the strenghs of the family caregivers.

Keywords :

Family caregiver, burden, Alzheimer disease, home, occupational therapist, approach, appreciative inquiry, problem solving process, clinical research method.