



HAL
open science

L'accompagnement au-delà du stade modéré par les ergothérapeutes en ESA : un acte surrogatoire influencé par leurs valeurs

Joffrey Weber

► To cite this version:

Joffrey Weber. L'accompagnement au-delà du stade modéré par les ergothérapeutes en ESA : un acte surrogatoire influencé par leurs valeurs. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02269924

HAL Id: dumas-02269924

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02269924>

Submitted on 23 Aug 2019

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

Joffrey WEBER

UE 6.5 S6 : Mémoire
d'initiation à la recherche

16.05.2019

**L'accompagnement au-delà du stade modéré par les ergothérapeutes en ESA :
un acte surérogatoire influencé par leurs valeurs**

Sous la direction de PAVE Julien et de QUERE Aurélie

Diplôme d'état d'ergothérapie

« Vous traitez une maladie, vous gagnez, vous perdez. Vous traitez une personne, je vous garantis que vous allez gagner, peu importe le résultat. »

Patch Adams

Remerciements

Je remercie Mme QUERE Aurélie, pour son accompagnement, sa disponibilité et ses conseils tout au long de l'année, son aide m'a permis d'avancer dans mon travail.

Je tiens également à remercier Mr PAVE Julien, pour sa patience, sa réactivité, et ses conseils qui m'ont beaucoup apporté pour l'évolution de ce travail.

Je remercie toute l'équipe pédagogique pour leur accompagnement au cours de ces trois années. Je remercie Mme BLANC Catheline pour son soutien, ses encouragements et sa présence tout au long de ma formation.

J'aimerais aussi remercier mon groupe de recherche, sans lequel ce travail aurait été plus difficile à réaliser. La cohésion dans notre groupe a permis des échanges et des conseils fréquents, qui ont eu leur importance dans ma recherche.

Je tiens à remercier Pierre Marquet pour ses conseils. Je voudrais remercier aussi Sandrine Lavernhe pour ses encouragements, son temps et son soutien pour mon travail, mais aussi pour la motivation et la confiance qu'elle a su me redonner pour continuer et avancer.

Je remercie ma famille et mes amis pour leur soutien et leurs encouragements qui m'ont aidé dans la réalisation de ce travail. Je tiens à remercier également Florian, son amitié et sa présence m'ont permis d'aller au bout de ce travail.

Je remercie Jean-Baptiste et Naji, pour leur présence qui m'a aidé tout au long de notre formation, ainsi que dans mon travail de fin d'étude.

Je tiens à remercier Marie pour son aide précieuse dans la relecture de ce travail.

Pour terminer, j'aimerais remercier Fiona, pour son énergie et ses encouragements qui m'ont permis d'avancer tout au long de l'année et qui m'ont aidé pour la réalisation de ce travail. Son soutien et sa présence, qui ont été précieux pour moi m'ont permis de ne pas abandonner. Je lui souhaite tout le bonheur et la réussite qu'elle mérite.

1. Introduction	1
1.1 Présentation professionnelle	1
1.2 Contexte.....	1
1.3 Les enjeux socio-économiques, professionnels, de santé publique.....	2
1.4 Thème général	3
1.4.1 L’ergothérapie	3
1.4.2 Les démences.....	4
1.4.3 La maladie d’Alzheimer	4
1.4.4 Les maladies apparentées	6
1.4.5 Les différents stades de la démence	7
1.4.6 Les aidants	8
1.4.7 L’Equipe Spécialisée Alzheimer – ESA.....	9
1.4.8 Le Mini Mental State Examination – MMSE.....	9
1.5 Données probantes en ergothérapie	10
1.6 La revue de littérature.....	12
1.6.1 L’ergothérapie auprès de la personne atteinte de la maladie d’Alzheimer ou d’une maladie apparentée.....	12
1.6.2 L’ergothérapie auprès de l’aidant	14
1.7 La problématique pratique.....	15
1.8 Enquête exploratoire.....	17
1.8.1 Discussion des résultats de l’enquête exploratoire	24
1.9 Confrontation des résultats de la revue de littérature avec ceux de l’enquête exploratoire.....	27
1.10 Emergence de la question initiale de recherche.....	28
1.11 Le cadre conceptuel	28
1.11.1 L’éthique et la morale.....	29
1.11.2 Les valeurs.....	30
1.11.3 Les vertus.....	32

1.11.4 L'accompagnement	33
1.12 Problématisation théorique et objet de recherche.....	35
2. Matériel et méthode	37
2.1 Choix de la méthode	37
2.2 Population cible	38
2.3 Choix de l'outil théorisé de recueil de données.....	38
2.4 Construction de l'outil théorisé de recueil de données.....	39
2.5 Biais et limites de l'outil théorisé de recueil de données	39
2.6 Test de faisabilité et de validité du dispositif	40
2.7 Déroulement de l'enquête.....	41
2.8 Choix des outils de traitement et d'analyse des données	41
3. Résultats	42
3.1 Analyse des résultats en lien avec la participation et l'adhésion du patient aux séances...42	
3.2 Analyse des résultats en lien avec la demande et la détresse des aidants.....	43
3.3 Analyse des résultats en lien avec le positionnement des ergothérapeutes	44
3.4 Analyse des résultats en lien avec l'accompagnement auprès des patients et des aidants .46	
3.5 Analyse des résultats en lien avec le retour des personnes sur la légitimité des interventions	47
3.6 Analyse des résultats en lien avec l'institutionnalisation	47
3.7 Analyse des résultats en lien avec la critique du MMSE	48
4. Discussion.....	49
4.1 Interprétation des résultats en lien avec la problématique pratique.....	49
4.2 Interprétation des résultats en lien avec la problématique théorique.....	51
4.3 Eléments de réponse à l'objet de recherche.....	53
4.4 Critiques du dispositif de recherche	54
4.5 Apports, intérêts et limites des résultats pour la pratique professionnelle	56
4.6 Proposition et transférabilité pour la pratique professionnelle	57

4.7 Perspectives de recherche à partir des résultats et ouverture vers une nouvelle question de recherche.....	57
Bibliographie	59
Annexes	63

1. Introduction

1.1 Présentation professionnelle

Au cours de ma licence STAPS¹ dans la filière APAS², j'ai pu découvrir un grand intérêt pour les personnes en situation de handicap. Lorsque j'ai eu mon diplôme j'ai ressenti l'envie de vouloir faire plus auprès de ce public. C'est alors que l'on m'a parlé du métier d'ergothérapeute, que je ne connaissais pas, cela m'a tout de suite attiré. Pouvoir être au plus près des personnes en situation de handicap et leur apporter l'aide nécessaire me motive afin qu'ils puissent retrouver leur autonomie et leur indépendance dans les activités de la vie quotidienne, en impactant sur leur environnement. Aujourd'hui en troisième année, et grâce à mes stages, je sais que c'est un métier dans lequel je pourrai m'épanouir.

Au cours de ma formation en ergothérapie, j'ai pu avoir des cours sur la maladie d'Alzheimer et sa prise en soin en ergothérapie. C'est une pathologie qui m'a tout de suite intéressé, car je ne la connaissais pas et je voulais connaître les impacts de la maladie d'Alzheimer sur la personne concernée et avoir une vision réelle de la maladie, mais également l'impact sur les aidants et leur rôle. J'ai alors su que je voulais à tout prix réaliser un de mes stages au sein d'une ESA³ où l'ergothérapeute intervient au domicile, dans l'environnement réel de la personne, au plus près de ses habitudes de vie. Au cours de ce stage, j'ai pu observer et pratiquer aux côtés de l'ergothérapeute de l'ESA, et cet aspect du métier auprès des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer, m'a conquis. C'est une structure dans laquelle j'aimerais travailler.

1.2 Contexte

Tous mes stages m'ont amené à me poser des questions, ce qui est, quand on y réfléchit, tout à fait normal puisque nous débutons dans ce métier et découvrons chaque jour de nouveaux aspects. L'ergothérapeute au sein d'une ESA intervient auprès de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou atteints d'une maladie apparentée mais aussi auprès des aidants. Il intervient à la suite d'une demande réalisée par l'aidant, après une visite chez le médecin traitant ou chez un neurologue, qui réalise une prescription pour une intervention de l'ESA sur 15 séances renouvelables chaque année. D'après l'HAS⁴ et ses recommandations quant à la prise en soin

¹ STAPS : Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives.

² APA : Activité Physique Adaptée et Santé.

³ ESA : Equipe Spécialisée Alzheimer.

⁴ HAS : Haute Autorité de Santé.

de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, ces 15 séances de réhabilitation et d'accompagnement visent principalement les personnes ayant des troubles cognitifs légers à modérés de la maladie (1). C'est donc lors de ce stage en ESA que je me suis posé le plus de questions sur le fonctionnement de cette structure. Plus particulièrement sur ce que peut apporter un ergothérapeute auprès d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ainsi que pour le ou les aidants lorsque le stade de la maladie est avancé.

Lors de mon stage en ESA, j'ai pu constater que certains patients et leurs aidants souhaitent une intervention afin de maintenir le patient à son domicile où il a ses repères et ses habitudes de vie, pour éviter l'institutionnalisation. À la suite de plusieurs conversations avec divers ergothérapeutes exerçant en ESA, et d'autres élèves ayant réalisés des stages dans ces structures, j'ai pu comprendre que parfois les ergothérapeutes interviennent auprès de ces patients dont les troubles cognitifs sont au-delà du stade modéré ainsi que leurs aidants. Je me suis alors posé ces questions :

De quelle manière, un ergothérapeute travaillant au sein d'une ESA, peut intervenir pour des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée dont les troubles cognitifs sont au-delà du stade modéré ? De quelle manière intervient-il pour l'aidant ?

Ce travail aura pour but de comprendre ce qu'il est possible de réaliser, en tant qu'ergothérapeute, auprès de ces patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée dont les troubles cognitifs vont au-delà du stade modéré. Au sein d'une ESA, comment l'ergothérapeute décide-t-il d'intervenir ou non, et sur quels critères se base-t-il ? Je me questionnerai sur les modalités de ses interventions et essaierai de comprendre quelles sont les limites à l'intervention de l'ergothérapeute lorsque les troubles sont trop avancés.

1.3 Les enjeux socio-économiques, professionnels, de santé publique

D'après L'OMS⁵, le vieillissement de la population est un phénomène à échelle mondiale, « d'ici à 2050, on s'attend à ce que la population mondiale âgée de 60 ans et plus atteigne 2 milliards de personnes, contre 900 millions en 2015 » (2). Pour l'OMS, la démence est une priorité de santé publique. La démence est une maladie qui touche particulièrement les

⁵ OMS : Organisation Mondiale de la Santé.

personnes âgées, mais elle ne fait pas partie d'un vieillissement normal. 50 millions de personnes sont impactés par la démence, et ce chiffre devrait atteindre 152 millions en 2050. La démence est un enjeu socio-économique, en effet, les dépenses sont importantes dans les coûts médicaux et sociaux, en 2015 elle représente 818 milliards de dollars (3).

D'après l'INSERM⁶, « 900000 personnes souffrent de la maladie d'Alzheimer aujourd'hui en France, elle devrait être 1,3 million en 2020, compte tenu de l'augmentation de l'espérance de vie » (4).

Face à la maladie d'Alzheimer, le gouvernement a mis en place plusieurs actions. Le Plan maladies neurodégénératives 2014-2019, est le quatrième plan qui s'inscrit dans la stratégie nationale de santé et de recherche qui permet de mener une lutte face aux maladies neurodégénératives. Il se compose de 3 grandes priorités qui sont d'améliorer le diagnostic et la prise en charge des malades, d'assurer la qualité de vie des malades, de leurs aidants et de développer et coordonner la recherche (5).

1.4 Thème général

Le thème général de cette recherche traite de la prise en soins des aidants et des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée dont les troubles cognitifs vont au-delà du stade modéré par un ergothérapeute qui travaille au sein d'une ESA. Dans cette partie, nous définirons les termes qu'il est nécessaire de connaître afin de comprendre le thème de cette recherche.

1.4.1 L'ergothérapie

L'ergothérapie est un métier qui appartient au domaine du médico-social. C'est une profession paramédicale dont l'objectif est d'intervenir auprès de personnes en situation de handicap, dans le but de maintenir, de restaurer leur autonomie en prenant en compte la personne dans ses habitudes de vie et son environnement. L'ergothérapeute « fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé » (6).

L'activité tient une place importante dans la prise en soin de l'ergothérapeute. Chaque activité qu'une personne réalise, fait d'elle ce qu'elle est. L'activité donne aux personnes un sens à leur

⁶ INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale.

vie et accroît un sentiment d'accomplissement et de bien-être. Si un handicap, une déficience, met en difficulté la personne dans la réalisation de ses activités significatives, son état de santé peut être altéré (7).

Par le biais d'évaluations, d'entretien, d'écoute, l'ergothérapeute va pouvoir connaître les incapacités de la personne, ses déficiences, mais aussi ce qu'elle est capable de réaliser, ses capacités motrices, sensorielles, cognitives. Il prendra également connaissance des besoins de la personne et de ses habitudes de vie, ainsi que tous les facteurs facilitateurs ou obstacles dans sa vie. L'ergothérapeute va alors agir en adaptant les activités significatives et l'environnement de la personne, afin d'améliorer ses capacités fonctionnelles et par conséquent son autonomie pour favoriser la resocialisation puis sa participation dans ses activités de vie quotidienne (7).

1.4.2 Les démences

D'après l'OMS, la démence est « un syndrome dans lequel on observe une dégradation de la mémoire, du raisonnement, du comportement et de l'aptitude à réaliser les activités quotidiennes » (3). La démence ne fait pas partie des pathologies due au vieillissement normal, mais elle est souvent la cause de situation de handicap et de la dépendance des personnes âgées. C'est une pathologie qui a beaucoup d'impact sur les soignants et les familles.

Il existe plusieurs formes de démences : la maladie d'Alzheimer est la plus courante, d'après l'OMS, elle représenterait de 60 à 70% des cas. Les autres formes de démence sont nommées maladies apparentées. Les plus fréquentes sont : la démence vasculaire, la démence à corps de Lewy et la démence fronto-temporale. Cependant les différentes formes de démences peuvent se confondre les unes aux autres. En effet, il est possible de rencontrer plusieurs formes et symptômes de ces démences chez une même personne. Nous allons donc définir chaque démence, en commençant notamment par la maladie d'Alzheimer qui est la cause la plus fréquente, puis les maladies apparentées (3).

1.4.3 La maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est la forme la plus courante de démence dégénérative. C'est Alois Alzheimer, un neuropathologiste allemand, qui la découvre et l'a décrit en 1906. L'apparition de cette maladie se traduit par une dégénérescence puis la mort des cellules neuronales, due à plusieurs protéines :

- L'accumulation de la « bêta-amyloïde » formant des plaques qui vont empêcher la transmission d'influx nerveux en se fixant entre les neurones et par conséquent former des plaques et des enchevêtrements neurofibrillaires ;
- L'accumulation de la protéines TAU hyperphosphorylées sur les prolongements neuronaux.

Certaines hypothèses ont émis le fait que la maladie deviendrait plus fréquente en lien avec l'augmentation de la durée de vie, cependant l'âge d'apparition de la maladie semble être en diminution. La maladie d'Alzheimer n'est pas une pathologie liée au vieillissement normal (8).

La maladie d'Alzheimer se manifeste par plusieurs symptômes. Elle va altérer les fonctions cognitives :

- La mémoire, qui est l'une des premières fonctions altérées. La maladie d'Alzheimer touche plus certaines mémoires que d'autres au fur et à mesure de son évolution, la mémoire de travail, sémantique, la mémoire épisodique (événements vécus avec leur contexte, date, lieu, état émotionnel). La plus conservée est la mémoire procédurale.
- Le langage (aphasie), la communication va être touchée, la personne peut avoir des difficultés aussi bien pour s'exprimer que pour comprendre, la principale plainte est le manque du mot ;
- Les gestes de la vie quotidienne (apraxie) deviennent au fur et à mesure de l'avancée de la maladie, plus difficile à réaliser ce qui impacte sur l'autonomie de la personne ;
- La reconnaissance (agnosie), comme la reconnaissance des parties de son corps ;
- L'attention peut être altérée ainsi que l'équilibre qui engendrent un risque de chute ;
- Les fonctions exécutives, sont les capacités de la personne à initier, planifier et exécuter une action. Les activités de la vie quotidienne deviennent plus complexes à réaliser et la personne tend à ne plus les faire seule (9).

La maladie d'Alzheimer entraîne aussi bien un déficit des fonctions cognitives mais également une altération du comportement et des émotions. La personne malade va éprouver de l'anxiété, de l'apathie, une humeur instable, de l'euphorie ; on observe parfois une phase dépressive chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Tous ces troubles (cognitifs, émotionnels) entraînent un changement de comportement chez la personne pouvant engendrer de l'agressivité, ou de l'agitation, des actions inappropriées, une désinhibition, des hallucinations, des troubles du sommeil et de l'alimentation. Ces comportements et ces émotions peuvent être

difficile à gérer aussi bien pour la personne malade, les aidants et les soignants. Ils impactent sur l'autonomie de la personne dans la vie quotidienne et dans les activités. L'avancée de la maladie a une incidence sur l'autonomie et l'indépendance dans les activités instrumentales et les actes essentiels de la vie quotidienne (9).

Il n'y a pas de connaissance exacte sur l'origine de la maladie d'Alzheimer, mais certains chercheurs ont soulevé des facteurs qui peuvent amener à favoriser son développement. Ces facteurs de risques peuvent être génétiques ou environnementaux : l'âge (personnes âgées), le sexe (plus important chez les femmes après 80ans), la prédisposition aux risques vasculaires, le diabète, le tabac, l'hypertension artérielle, les antécédents familiaux (1% des cas). Cependant il n'est pas possible d'éviter la maladie, mais elle peut être retardée en améliorant sa qualité de vie (10).

1.4.4 Les maladies apparentées

D'autres formes de démences existent qui sont apparentées à la maladie d'Alzheimer. Ces pathologies ont les mêmes symptômes. Ce qui les différencie, ce sont leurs mécanismes et la manifestation de leurs symptômes. En dehors de la maladie d'Alzheimer qui est la démence la plus répandue, voici les démences apparentées les plus courantes que nous pouvons rencontrer :

- La démence vasculaire : elle apparaît plus fréquemment chez des personnes dont les risques vasculaires sont grands (hypertension artérielle, diabète, tabac, cholestérol). C'est une démence qui évolue petit-à-petit, avec des troubles organisationnels et de concentration, mais également moteur avec des pertes d'équilibres et comportementales (apathie, irritabilité, impulsivité) ;
- La démence à corps de Lewy : elle apparaît de manière ponctuelle, avec des fluctuations où le patient est parfois lucide avec toutes ses capacités, ou bien il se trouve dans un moment de confusions. Cette démence ne s'illustre pas majoritairement par des troubles de la mémoire, mais par des troubles organisationnels avec une grande fatigue. La personne peut également avoir des hallucinations visuelles, un sommeil perturbé, ainsi qu'une raideur, une akinésie (syndrome parkinsonien) et un risque de chute important.
- La démence fronto-temporale (ou maladie de Pick) : elle engendre des troubles comportementaux importants avec de l'apathie, un comportement anormal en présence d'un groupe, un comportement alimentaire perturbé, une mise en danger fréquente et des dépenses importantes (11).

1.4.5 Les différents stades de la démence

La maladie d'Alzheimer et les pathologies associées, peuvent être observées chez les personnes malades à différents stades. Ces stades sont au nombre de 7 et se basent d'après un système créé par le docteur Barry Reisberg :

- Stade 1 : Aucune déficience : Aucun déficit intellectuel et pas de trouble de la mémoire.
- Stade 2 : Déficit cognitif très léger : Pas de démence décelée lors de l'examen clinique, mais la personne malade présente quelques oublis, cela peut se traduire par un manque du mot, la difficulté à localiser un objet que la personne utilise quotidiennement.
- Stade 3 : Déficit cognitif léger : Des premiers signes de troubles de la mémoire, de l'attention et de concentration sont décelables. La personne malade peut venir à être désorientée dans un lieu connu, ou à avoir un manque du mot. La personne peut lire un livre et ne pas s'en souvenir, elle peut ne plus se rappeler d'une nouvelle connaissance. Ces déficits sont plus visibles par l'entourage que dans le stade 2.
- Stade 4 : Déficit cognitif modéré : Les troubles cognitifs sont plus impactés. L'examen clinique est plus représentatif d'un cas de démence. La personne ne peut pas répondre aux questions et va chercher les réponses vers l'aidant. Certains moments de la vie passée peuvent être oubliés, la concentration est troublée pendant les efforts intellectuels. Les activités de la vie quotidienne et les activités instrumentales sont difficiles à réaliser. Des troubles praxiques sont observables. Des changements d'humeur sont également notables.
- Stade 5 : Déficit cognitif modérément sévère : La mémoire et le raisonnement sont plus impactés à ce stade et sont plus repérables par l'évaluateur ou les proches. La personne malade nécessite de l'aide pour les tâches de la vie quotidienne, et n'arriverait pas à les réaliser sans ce soutien. L'adresse du domicile est inconnue, la personne peut présenter une désorientation temporo-spatiale, le récit de vie est impossible. Cependant la personne est encore en possibilité de réaliser ses soins personnels.
- Stade 6 : Déficit cognitif sévère : La démence continue de s'aggraver et les troubles de la mémoire également. La personne malade peut oublier le nom de son conjoint dont l'aide lui est cruciale pour les activités de la vie quotidienne. Les éléments récents sont plus difficiles à se souvenir. La désorientation temporo-spatiale est plus aggravée. Les déplacements, les tâches de la vie quotidienne sont réalisées avec plus de difficultés qu'au stade précédent. La personne malade présente des changements quant à sa personnalité et son comportement (délire, obsession, agitation, anxiété, violence, perte

de volonté, hallucination). Des troubles majeures du rythme du sommeil apparaissent ainsi que des troubles émotifs. Les soins personnels deviennent difficilement réalisables et nécessitent une assistance. La personne souffre peu à peu d'incontinence. La personne malade a tendance à déambuler et à se perdre.

- Stade 7 : Déficit cognitif très sévère : Ce dernier stade engendre chez la personne malade une totale dépendance dans toutes les tâches de la vie quotidienne. Elle ne reconnaît plus ses proches et perd complètement toutes interactions sociales. La personne malade est grabataire (**12,13**).

Comme nous pouvons le remarquer, les différents symptômes des 7 stades, peuvent se chevaucher, ce qui rend plus complexe de déterminer le stade où se trouve la personne qui souffre de démence. C'est d'ailleurs pourquoi on retrouve souvent 3 stades seulement : le stade précoce de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui correspond au stade 3 et 4 de l'échelle de Reisberg, le stade modéré ou intermédiaire qui correspond au stade 5 et 6 de l'échelle de Reisberg puis le stade sévère ou avancé qui correspond au stade 7 de l'échelle de Reisberg (**12,13**).

1.4.6 Les aidants

L'HAS définit en 2010, l'aidant naturel comme étant : « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne » (**14**). Cet aidant, est un proche de la personne malade, souvent le conjoint ou un enfant. Cette personne vit donc plus ou moins quotidiennement avec la personne malade. Les troubles qui peuvent apparaître chez la personne souffrant de démence, peuvent avoir des répercussions sur le quotidien de l'aidant, et mettre sa vie en « danger ». Sa charge de travail est équivalent à 6 heures de travail quotidien ayant un impact sur leur temps libre et donc une diminution de leurs activités significatives entraînant un isolement social. Ces aidants souffrent alors de stress, d'épuisement physique et psychologique avec de la dépression. Le sommeil peut être perturbé (**14,15**). La maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées impactent les personnes malades mais également leur entourage. Une aide est nécessaire aussi bien pour la personne malade que pour son aidant.

1.4.7 L'Equipe Spécialisée Alzheimer – ESA

Ces Equipes Spécialisée Alzheimer sont créées à la suite de l'installation du plan Alzheimer 2008-2012. Les ESA font partie d'un SSIAD⁷, elles interviennent auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée diagnostiquée au début de la maladie, soit d'un stade léger à un stade modéré. Cette intervention se fait pour les personnes malades mais également pour leur aidant. Ces interventions ont pour objectif de retarder toute institutionnalisation par plusieurs moyens :

- Aider au maintien de leur autonomie en stimulant leurs capacités ;
- Diminuer les éventuels troubles du comportement ;
- Accompagner l'aidant de la personne malade.

Ces équipes sont composées de plusieurs professionnels (psychomotricien, ergothérapeute, assistants de soins en gérontologie, encadrés par un infirmier coordinateur) qui sont formés à l'accompagnement pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ainsi que leur aidant. Ces équipes interviennent sur prescription médicale faite par le médecin traitant ou par un médecin spécialiste. Ces interventions se font sur une durée de 12 à 15 séances renouvelables tous les ans. L'ESA intervient directement au domicile des personnes concernées où ils ont leurs habitudes de vie et des repères familiaux.

L'ergothérapeute ou le psychomotricien intervient pour réaliser une évaluation des capacités de la personne dans les activités de la vie quotidienne, par la suite il fixe des objectifs d'intervention. Les ASG⁸ interviennent lors des séances suivantes selon des axes préconisés par l'ergothérapeute ou le psychomotricien. Lorsque ces dernières sont finies, ces derniers réalisent des bilans des séances et de ce qui a été réalisé, qu'ils transmettent ensuite au médecin prescripteur (16).

1.4.8 Le Mini Mental State Examination – MMSE

Le MMSE⁹ (cf. Annexe 1) est un outil qui permet d'évaluer chez des patients ayant des troubles neurocognitifs, plus particulièrement le niveau d'atteinte des fonctions cognitives, mais également le stade d'avancement de la maladie d'Alzheimer. Le temps de passation se fait rapidement (environ 10 minutes). Le score maximal est de 30 points. Ce test se divise en

⁷ SSIAD : Services de Soins Infirmiers A Domicile.

⁸ ASG : Assistant de Soins en Gérontologie.

⁹ MMSE : Mini Mental State Examination

plusieurs catégories (orientation dans le temps, orientation dans l'espace, rappel immédiat de 3 mots, attention et calcul, rappel différé de 3 mots, langage et praxies constructives).

Un score en-dessous de 24 est généralement significatif d'une atteinte cognitive. L'échelle de score est la suivante :

- 26 à 30 : pas d'atteinte cognitive ;
- 19 à 25 : atteinte cognitive légère ;
- 10 à 18 : atteinte cognitive modérée ;
- 3 à 9 : atteinte cognitive sévère ;
- < 3 : atteinte cognitive très sévère.

Cependant, le score du MMSE est discutable, il n'est parfois pas objectif et représentatif, en fonction de l'âge, du sexe ou du niveau de scolarité. De plus, en présence d'une aphasie, le patient peut avoir un score relativement bas, qui ne relève plus de son niveau d'atteinte cognitive (**17**). C'est pourquoi le score doit être adapté selon le niveau de scolarité et il est important de relever l'état émotionnel de la personne lors de la passation.

1.5 Données probantes en ergothérapie

L'HAS préconise une intervention à un stade précoce de la maladie, avec un score du MMSE au-dessus de 18 avec une tolérance à 15 (**18**). Dans notre recherche, nous allons nous intéresser aux interventions au sein d'une ESA, pour des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, et pour leur aidant, lorsque les troubles cognitifs sont au-delà du stade modéré, soit avec un score du MMSE en-dessous de 15 (correspondant au stades 5, 6 et 7 de l'échelle du docteur Barry Reisberg).

D'après l'ANFE¹⁰, des données probantes montrent que l'intervention d'un ergothérapeute auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont efficaces pour alléger le rôle de l'aidant. « Une étude pilote sur les services ergothérapeutiques à domicile pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants indique que les résultats de ces interventions ont persisté de 7 à 9 mois après le traitement (Pynoos, 1991) » (**19**). Cette durée est équivalente au temps d'attente pour renouveler une prise en soin. Plusieurs études réalisées et soulevées par l'ANFE, démontrent les bienfaits de ces interventions, aussi bien sur le comportement de

¹⁰ ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes.

l'aidant mais aussi sur l'autonomie du patient ainsi que sur les troubles mnésiques. Une étude réalisée par Bach en 1995, a démontré que l'intervention d'un ergothérapeute, à raison de 2 heures par semaine, a un effet positif sur les habiletés cognitives des patients mais aussi au niveau social, en améliorant leur qualité de vie et en diminuant leur état dépressif. Trois études ont été réalisées par Gitlin, en 2001, 2003 et 2005, portées sur l'intervention d'un ergothérapeute et les bénéfices quant à l'aménagement de l'environnement de la personne sur son autonomie et la diminution d'assistance. Une étude de Chee en 2007, montre que la sévérité des troubles cognitifs du patient ne justifie pas sa participation pour l'intervention d'un ergothérapeute, contrairement à « l'état de santé de l'aidant qui est un facteur important de la réussite du maintien à domicile » (19). Ces études ont été réalisées auprès de patients atteints de démences dont les troubles cognitifs sont légers à modérés, mais on peut noter l'efficacité de l'intervention d'un ergothérapeute auprès de ce public. Ces données probantes de l'ANFE prouvent qu'une intervention auprès de ces personnes, continue d'avoir un impact positif même plusieurs mois après cette intervention.

Dans un rapport d'activité, datant de 2014, une enquête a été réalisée par la CNSA¹¹ auprès de 371 ESA. Cette enquête révèle un diagramme comparatif (ci-dessous) qui dévoile les scores en pourcentage du MMSE des patients pris en soin dans ces ESA de 2011, 2012 et 2013. Les données montrent qu'en ESA, l'ergothérapeute intervient auprès de patient dont les troubles vont au-delà du stade modéré. En effet un quart des interventions se font suite à un score du MMSE inférieur à 15. Au fur et à mesure des années, le pourcentage de ces interventions diminue mais reste encore significatif (20).

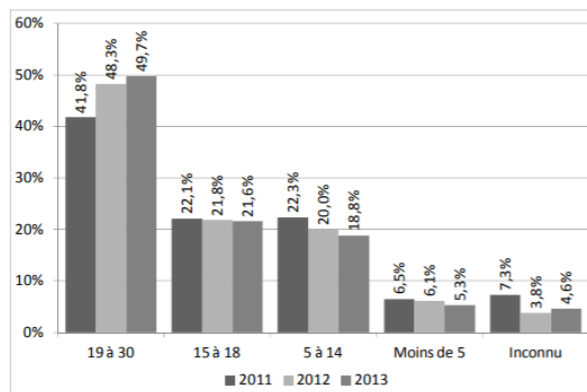


Diagramme comparatif selon le score au MMSE (20).

¹¹ CNSA : Caisse National de Solidarité pour l'Autonomie.

1.6 La revue de littérature

Dans cette partie, nous effectueront un état des lieux des savoirs et des pratiques professionnelles par une recherche documentaire française et internationale. Nous nous sommes appuyés sur différentes banques de données. Afin d'obtenir des articles pertinents, nous avons utilisés plusieurs mots-clés : Ergothérapie, Alzheimer, prise en charge, aidants. Nous avons utilisé les mêmes mots-clés pour les banques de données anglaises : Alzheimer, Occupational therapy, Care – Patient care, Caregivers. Afin de pouvoir commencer cette revue de littérature, nous utiliserons des bases de données scientifiques : EM Premium, Cairns, PubMed, American Journal of Occupational Therapy (AJOT). Ces banques de données ont été choisies car elles nous permettent d'obtenir des savoirs dans les domaines du médical et de la santé. Afin de sélectionner les articles en corrélation avec notre thème, nous avons utilisé des critères d'inclusions et d'exclusions (cf. Annexe 2).

La revue de littérature que nous avons réalisée dans ce mémoire d'initiation à la recherche comprend six textes qui portent sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants. Ces textes nous parlent de ce qu'il est possible de faire auprès des patients dont le stade de la maladie est avancé ou non. Mais également pour leurs aidants qui tiennent un rôle majeur dans la prise en soin notamment pour obtenir d'eux une continuité du travail mis en place au domicile en leur procurant une éducation sur ce qu'ils ignoraient de la maladie. Afin d'analyser cette revue de littérature, nous avons décidé de l'organiser autour de deux sous-thématiques, une portant sur l'ergothérapie auprès de la personne malade et une autre auprès de l'aidant.

1.6.1 L'ergothérapie auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée

L'intervention de l'ESA, ne peut se faire que pour un patient atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée dont le MMSE présente un score supérieur à 18, ce qui équivaut à un stade précoce. Cependant, il y a « un certain flou sur les indications et des interrogations quant au nombre de séances autorisées, sans intérêt pour certains patients, trop peu nombreuses pour d'autres » (21). Nous venons à nous demander si ce flou ne peut pas être transposé sur la légitimité des droits des patients, dont le stade est plus avancé et dont le besoin d'intervention est aussi nécessaire que les autres (21).

Une étude issue de l'American Journal de l'ergothérapie, met l'accent sur le besoin d'une intervention d'un ergothérapeute auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, sont en perte d'autonomie, ils ont plus de mal à réaliser les tâches quotidiennes, et ont tendance à s'isoler socialement, ce qui impacte leur qualité de vie et leur bien-être. L'ergothérapeute occupe une place importante dans la prise en charge de ces personnes et de leur entourage, à n'importe quelle phase de la maladie. Pour avoir des résultats convaincants, cette prise en charge nécessite d'utiliser plusieurs supports, pour ainsi améliorer la performance, la participation et le bien-être. Cette étude démontre que la musique peut améliorer le comportement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et que la mise en place d'un système de surveillance permet de prévenir les chutes. De plus une intervention portant sur l'activité améliore la performance dans la vie quotidienne. La pratique d'une activité physique régulière retarde le déclin fonctionnel et ainsi améliore la performance dans les activités de la vie quotidienne (22).

La stimulation cognitive est un élément majeur dans l'intervention d'un ergothérapeute auprès de ce public. Cette activité peut être « proposée aux différents stades de la maladie d'Alzheimer et adaptée aux troubles du patient » (21). La stimulation cognitive apporte des bénéfices, il est important de la proposer précocement aux patients souffrant de la maladie d'Alzheimer pour diminuer les répercussions de cette maladie sur la vie quotidienne. Or, il n'est pas toujours évident de faire retenir des informations à un patient souffrant de démence et, où des facteurs peuvent entraver l'apprentissage. On peut ainsi observer que « le niveau fonctionnel du sujet, ses habitudes de vie, son environnement, mais aussi la disponibilité des proches sont autant de facteurs qui détermineront si les objectifs à poursuivre sont réalistes ou non ». Si la mémoire épisodique est altérée, cela peut engendrer des difficultés dans l'apprentissage. Une évaluation écologique est nécessaire afin d'objectiver les capacités du patient. Une évaluation de l'aidant est également préconisée afin de corroborer ou non les dires du patient et avoir un point de vue différent, ils donnent des indications sur la fluctuation des capacités tout au long de la journée. La réhabilitation cognitive est plus utilisée pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer aux stades précoces à modérés. Or, des études ont aussi démontré que « l'encodage moteur améliore le rappel de phrases d'actions chez le patient atteint de démence d'Alzheimer débutante, modérée ou sévère par rapport au seul encodage verbale » (23).

Une étude a évalué l'efficacité des ergothérapeutes dans la récupération des capacités fonctionnelles pour des patients déments à un stade avancé et dont les activités de la vie

quotidienne sont touchées. L'étude porte sur 34 patients atteints de démence, 14 atteints de démence vasculaire et 20 atteints de la maladie d'Alzheimer dont le score au MMSE est compris entre 8 et 15 ce qui équivaut à un stade modéré à sévère, donc à un stade avancé de la maladie. L'étude porte sur l'hygiène corporelle (se peigner les cheveux, s'habiller, faire la toilette, préparer les repas et s'alimenter). Les résultats montrent qu'il n'y pas de différence entre les deux groupes, et qu'une amélioration significative est notée au niveau de la toilette et de l'habillement. En ce qui concerne les repas et les soins personnels, il y a une augmentation mais qui n'est pas significative, car ces fonctions ont tendance à rester plus élevées que les autres au cours de la maladie. En effet, il est possible de récupérer des capacités fonctionnelles afin d'améliorer l'autonomie de ces patients et ainsi améliorer leur qualité de vie (24).

1.6.2 L'ergothérapie auprès de l'aidant

Plusieurs Plans Alzheimer ont été mis en place, est l'un des objectifs de ces Plans est de favoriser le maintien à domicile en faisant de l'aidant un acteur principal de la prise en soins. L'intérêt pour l'ergothérapeute d'intervenir auprès des aidants est de soulager leur « fardeau ». Afin de démontrer cet intérêt, une étude a été menée auprès de 32 aidants pris en soin par les ergothérapeutes d'une ESA de Saint-Etienne dont les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentent un MMSE moyen à 18/30. Ces aidants ont suivi une formation complète concernant les soins de réhabilitation et d'accompagnement, mais aussi des prestations d'aide aux aidants puis des séances visant à développer l'indépendance des personnes malades. Les aidants ont été interrogés en début de prise en soin et 3 mois après la fin de cette prise en soin. Les résultats démontrent en moyenne une satisfaction pour les aidants à la suite de cette intervention. Cela est dû à une amélioration du quotidien mais aussi à une meilleure connaissance de la maladie. Cependant nous pouvons nous demander si ces résultats peuvent être pris en considération (le nombre d'aidants interrogés étant minime). Mais cela montre les bénéfices d'une intervention d'un ergothérapeute auprès des aidants (25).

Une étude issue de l'American Journal de l'ergothérapie, se base sur plusieurs articles pour trouver des preuves solides sur les interventions des ergothérapeutes auprès du public concerné et de leurs aidants. La revue de littérature sur l'éducation et les interventions auprès des aidants démontre qu'une intégration de ces aidants naturels auprès d'un groupe de soutien, permet de réduire l'anxiété, la dépression, le stress et par conséquent leur fardeau. Un essai contrôlé en 2017, intégrant des aidants dans un programme de formation, a montré qu'il y a un réel

changement pour ces aidants avec une amélioration de l'aide qu'ils apportent dans les activités de la vie quotidienne auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (22).

Des structures et des relais peuvent être proposés par l'ergothérapeute aux aidants, dans le but de soulager leur « fardeau ». L'un d'entre eux est l'accueil de jour. Cela permet d'avoir de la continuité dans l'intervention d'un ergothérapeute. Un des objectifs de l'accueil de jour est de stimuler les fonctions cognitives et de maintenir les potentiels d'autonomie encore existants. « Rester à domicile est le souhait exprimé d'une grande majorité des malades », actuellement la plupart des personnes dont le stade de la maladie est avancé sont institutionnalisées, lié au « fardeau » quotidien porté par leurs aidants. L'accueil de jour représente un répit aux aidants et une prise en soin pour la personne atteinte. Grâce à cela, les aidants peuvent reprendre des activités qu'ils avaient plus ou moins abandonné, afin de s'occuper de la personne malade. Ce temps de répit permet un soulagement et un apaisement de leur charge, ainsi qu'une amélioration de leur qualité de vie et de leur bien-être (26).

L'aidant tient une place importante dans la prise en soin d'un ergothérapeute auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Il permet d'avoir une continuité dans la stimulation des acquis à la suite de l'intervention de l'ergothérapeute au domicile (23).

La revue ne parle pas précisément d'une intervention pour un stade avancé de la maladie, mais elle n'évoque pas l'impossibilité d'intervenir. En effet, la stimulation cognitive, est plus utilisée pour les patients au stade précoce, mais elle peut être adaptée à des troubles cognitifs plus important de la personne. De plus, l'intervention d'un ergothérapeute sur certaines activités de la vie quotidienne, auprès des patients dont les troubles sont au-delà du stade modéré, montre une augmentation de leurs capacités et de leur participation. Nous pouvons observer qu'il est possible d'intervenir et de proposer une prise en soin adaptée auprès des patients dont le stade de la maladie est au-delà du stade modéré. L'aidant permet d'obtenir une continuité du travail mis en place au domicile en lui procurant une éducation sur ce qu'il ignorait de la maladie, et sur comment optimiser les capacités de la personne.

1.7 La problématique pratique

Lors de notre premier questionnement, nous nous sommes demandés de quelle manière un ergothérapeute, au sein d'une équipe spécialisée Alzheimer, peut intervenir auprès des

personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dont les troubles sont au-delà du stade modéré. Nous nous sommes également questionnés sur la manière dont l'ergothérapeute peut intervenir auprès de leurs aidants. Cette revue de littérature nous apporte un appui et permet d'entrevoir la possibilité d'une intervention auprès de ce public. Cependant certaines questions persistent :

- Concernant la personne atteinte de la maladie :
 - Est-il donc possible d'adapter une stimulation cognitive en fonction des troubles de la personne ?
 - Que pourrait proposer un ergothérapeute comme prise en soin lorsque les troubles sont au-delà du stade modéré ?
 - Les objectifs de sa prise en soin sont-ils les mêmes ?
 - Quels pourraient-être les intérêts d'une prise en soin auprès de ces patients dont les troubles sont au-delà du stade modéré ? Quels sont les objectifs ?
- Concernant l'aidant :
 - L'ergothérapeute peut-il apporter le même soutien aux aidants lorsque le stade est avancé et qu'une intervention auprès de la personne atteinte de la maladie semble difficile ?
 - Peut-il intervenir malgré l'évolution de la maladie pour soulager l'aidant ?
 - Intervenir auprès de l'aidant afin de répondre à sa détresse peut-il être une raison pour débiter une prise en soin lorsque les troubles de la personne malade sont avancés ?
- Concernant l'ergothérapeute :
 - Quelles sont les raisons qui font que l'ergothérapeute ne pourrait pas prendre en soin un patient à ce stade d'avancement de la maladie ?
 - L'ergothérapeute peut-il faire le choix d'intervenir ?
 - A quel rythme pourrait-il intervenir ?
 - Que peut-il ressentir face à la détresse des personnes souffrants de la maladie d'Alzheimer et de leur entourage lorsqu'il ne peut pas intervenir ?

Dans le but de pouvoir répondre à nos questions, nous avons décidé de réaliser une enquête exploratoire, auprès d'ergothérapeutes travaillant aux seins de différentes ESA. Le but étant de recueillir des informations sur les pratiques des ergothérapeutes, sur la réalité du terrain et de les confronter aux résultats de la revue de littérature, puis de les comparer aux données issues de la science.

1.8 Enquête exploratoire

Dans cette partie, nous allons présenter notre enquête et comment nous l'avons construit. Puis, nous allons analyser les résultats de cette enquête afin de confronter par la suite, ces résultats à notre revue de littérature.

Objectifs :

Les objectifs de cette enquête sont les suivants :

- Faire un état des lieux des pratiques et de l'intérêt socio-professionnel ;
- Comprendre dans quel cas les ergothérapeutes en ESA, décident ou non d'intervenir pour les patients dont le stade de la maladie d'Alzheimer est au-delà du stade modéré ;
- Savoir si les ergothérapeutes en ESA se basent sur un stade de la maladie ou sur un score pour réaliser une prise en soin ;
- Essayer de savoir si certains d'entre eux interviennent quel que soit le stade, et ce qu'ils proposent comme intervention ;
- Connaitre ce qu'ils proposent comme prise en soin, pour l'aidant, pour le patient lorsque les troubles sont précoces à modérés puis lorsqu'ils sont au-delà du stade modéré ;
- Comparer les résultats de la revue de littérature à ceux de cette enquête ;
- Evaluer la pertinence et l'intérêt du thème de départ.

Population ciblée :

Cette enquête exploratoire s'adresse aux ergothérapeutes travaillant en ESA

- Critères inclusion : Ergothérapeute diplômé d'état, ergothérapeute qui travaille en ESA.
- Critères exclusion : Les ESA où il n'y a pas d'ergothérapeute, ergothérapeute non-diplômé d'état, ergothérapeute qui ne travaille pas en ESA.

Choix et construction de l'outil de recueil de données :

Afin de recueillir les informations auprès des ergothérapeutes sur le terrain, nous avons choisi d'utiliser un questionnaire. Cela permet un gain de temps et évite les déplacements dans chaque ESA. Le questionnaire permet de nous élargir au niveau national. Pour la construction de cet outil, nous avons utilisé Google Forms ®. Nous avons utilisé tout type de questions : questions ouvertes, questions fermées, questions semi-ouvertes avec une réponse « autre » pour amener

plus de possibilités aux personnes qui y répondent. Une matrice de questionnement a été créée pour réaliser ce questionnaire (cf. Annexe 3).

Déroulement de l'enquête :

Toutes les adresses électroniques des ESA ont été répertoriées sur le site du gouvernement pour les personnes âgées. Le questionnaire a été envoyé par mail via Google Forms®. Nous nous sommes également déplacés à une réunion inter ESA regroupant des ESA des Bouches du Rhône ainsi que les départements limitrophes, en demandant l'autorisation au préalable à l'ergothérapeute qui l'organise afin de promouvoir ce mémoire en le présentant devant un public concerné. Cela a permis de récupérer directement les adresses des ergothérapeutes et par conséquent d'avoir plus de réponses au questionnaire.

Biais de l'enquête :

- La mauvaise formulation des questions qui peut amener à une mauvaise interprétation (biais cognitif) ;
- La subjectivité : le jugement de valeur au sein de la question qui peut amener l'ergothérapeute à ne pas répondre par une divergence d'opinion (affectif) ;
- La motivation : la lassitude, que peut ressentir les répondants sur un questionnaire trop long ou insipide (biais méthodologique) ;
- L'anonymat : on ne peut pas savoir si la personne répond seule ou pas et si c'est un ergothérapeute qui répond.

Afin d'atténuer au mieux ces biais, nous avons agi sur plusieurs critères. Nous avons fait en sorte que la formulation soit la plus simple possible avec une syntaxe claire, en évitant également l'utilisation de la négation qui peut induire une réponse que l'on attend. Nous sommes restés le plus neutre possible en faisant attention à la tendance psychologique qui est l'acquiescement. Ainsi nous avons évité de laisser apparaître nos propres convictions. Nous avons structuré le questionnaire afin d'améliorer la compréhension globale par l'enquête.

Le questionnaire a donc été testé, pour vérifier la pertinence, et a été envoyé à la suite de ce test.

Analyse critique :

Cette enquête a permis d'apporter beaucoup d'éléments de réponses qui n'ont pas été trouvés dans la revue de littérature. Cela nous a permis d'observer des réponses, où les ergothérapeutes ont pu exprimer leur opinion, allant parfois à l'encontre du rôle d'une ESA. La quantité de

questions ouvertes est difficile à analyser, et nous a pris du temps. Cependant, les réponses à ces questions ont été riches et larges, ce qui a permis d'apporter plusieurs points de vue différents utiles pour la suite du mémoire.

Q1 : Depuis combien de temps êtes-vous ergothérapeute ? Q2 : Depuis combien de temps exercez-vous au sein d'une ESA ?

À la suite de la lecture des résultats, nous avons décidé de ne pas prendre en compte ces deux questions dans l'analyse de cette enquête. En effet, nous avons convenu que ces résultats, n'étaient pas pertinents par rapport aux objectifs globaux et aux finalités recherchées de l'enquête. Nous avons donc décidé de les écarter.

Q3 : Quels bilans utilisez-vous pour évaluer une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ?

Sur les 30 ergothérapeutes qui ont répondu, 25 d'entre eux déclarent utiliser le MMSE pour évaluer la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Nous pouvons observer que 24 ergothérapeutes déclarent réaliser une évaluation du domicile, 18 déclarent évaluer l'autonomie et l'indépendance dans les activités instrumentales (IADL) et 16 déclarent évaluer l'autonomie et l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne (ADL). Il y a 13 ergothérapeutes sur 30 qui affirment évaluer l'équilibre de la personne à l'aide du Tinetti. Le BME¹² et l'ERFC¹³ sont utilisés par 4 ergothérapeutes. Sur la totalité des répondants, 24 ergothérapeutes déclarent utiliser d'autres évaluations qui diffèrent en fonction de chacun (test de l'horloge, test de cloches, test des 5 mots, BREF¹⁴, COTID¹⁵, PECPA 2R¹⁶, récit de vie, AMPS¹⁷).

Q4 : Les aidants occupent-ils une place importante dans votre prise en soin ?

Nous pouvons observer que sur les 30 ergothérapeutes qui ont répondu, la totalité déclarent que les aidants occupent une place importante au cours de la prise en soins.

¹² BME : Bilan Modulaire d'Ergothérapie.

¹³ ERFC : Evaluation Rapide des Fonctions Cognitive.

¹⁴ BREF : Batterie Rapide d'Efficiency Frontale.

¹⁵ COTID : Community Occupational Therapy In Dementia.

¹⁶ PECPA 2R : Protocol d'Examen Cognitif de la Personne Agée version 2.

¹⁷ AMPS : Assessment of Motor and Process Skills.

Q5 : Sur quels critères vous appuyez-vous pour prendre la décision d'intervenir ou non ?

Sur les 30 ergothérapeutes qui ont réalisé ce questionnaire, 21 déclarent se baser sur le stade d'avancement de la maladie et 20 affirment s'appuyer sur la détresse des aidants pour prendre la décision d'intervenir ou non. La prise de décision en équipe est un critère qui est utilisé par 20 ergothérapeutes. Sur la totalité des réponses obtenues, nous pouvons observer que le score du MMSE, est un critère de décision qui est pris en considération par 16 ergothérapeutes sur 30. Sur les 30 réponses, 17 ergothérapeutes déclarent prendre en considération l'ensemble des résultats globaux des bilans passés. Il est notable que 11 ergothérapeutes, se basent sur le cahier des charges. Nous avons pu obtenir d'autres critères au sein de cette question, que certains ergothérapeutes ont énoncé, comme la prescription médicale, la qualité de l'environnement humain et matériel, la motivation de la personne malade, le niveau de performance occupationnelle, l'accord de la personne.

Q6 : Quelles actions menez-vous auprès des aidants ? (Nuage de mots cf. Annexe 4)

Sur l'ensemble des réponses obtenues pour cette question, nous pouvons observer que les ergothérapeutes mènent des actions communes auprès des aidants que nous pouvons faire ressortir, à l'aide d'un nuage de mot. Nous pouvons observer que les ergothérapeutes déclarent apporter des conseils et des informations auprès des aidants sur les différentes plateformes de répit et sur l'attitude à adopter face aux troubles en proposant des formations, de l'éducation thérapeutique. Ils affirment guider également sur les différents relais possibles, en les accompagnant dans leur choix et en les soutenant dans leurs démarches et dans l'orientation qu'ils désirent pour leur proche malade. Les ergothérapeutes déclarent être à l'écoute des aidants, pour répondre à ses besoins propres.

Q7 : Quelles actions menez-vous, dans votre prise en soins, auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ? (Nuage de mots cf. Annexe 4)

Les actions menées auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, sont communes chez les ergothérapeutes qui ont répondu. La stimulation des fonctions cognitives ainsi que le maintien des repères, des activités significatives, des capacités

fonctionnelles et de la participation de la personne, sont les actions les plus menées. Les ergothérapeutes affirment proposer également aux personnes, des relais qui feront suite à l'intervention. L'accompagnement tient une place importante, dans le but de promouvoir l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne, mais également vers des activités de réhabilitation sociale ainsi que dans l'acceptation des aides mises en place. Les ergothérapeutes déclarent avoir une action d'aménagement du domicile afin de sécuriser au mieux le lieu de vie de la personne, en proposant des aides techniques et des moyens de compensation. Les ergothérapeutes déclarent également être présents pour valoriser les capacités de la personne, en adoptant une présence bienveillante, par une écoute active et un soutien moral.

Q8 : Intervenez-vous auprès des personnes malades et auprès de leurs aidants, quel que soit le stade d'avancement de la maladie, ou les résultats obtenus lors de vos bilans ?

Sur les 30 réponses des ergothérapeutes à cette question, 5 déclarent intervenir tout le temps quel que soit le stade d'avancement de la maladie, ou les résultats obtenus lors des bilans. Parmi les réponses, 19 ergothérapeutes affirment intervenir parfois lorsque le stade de la maladie est au-delà du stade modéré et 4 annoncent ne jamais intervenir au-delà du stade modéré.

Q9 : Quels sont, d'après vous, les freins à ces interventions au-delà du stade modéré de la maladie d'Alzheimer, ou d'une maladie apparentée ? (Nuage de mots cf. Annexe 4)

D'après les ergothérapeutes qui ont répondu, les troubles cognitifs de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, au-delà du stade modéré, sont les freins les plus contraignants, pour intervenir. Ils parlent ici, plus précisément des troubles de la compréhension, psycho-comportementaux et attentionnels. Les troubles vont impacter sur la participation et l'apprentissage de la personne dans les activités de la vie quotidienne et par conséquent, l'intervention de l'ergothérapeute peut amener la personne à être en situation d'échec. Les ergothérapeutes déclarent être parfois confrontés à des personnes anosognosiques, ainsi le patient ne comprend pas l'utilité de l'intervention et ne l'accepte pas. Il n'y a pas d'adhésion dans la prise en soins. Un des freins exprimés par les ergothérapeutes est le dispositif de l'ESA et son cahier des charges, qui restreint l'intervention sur 15 séances. Ce cadre qui s'avère trop limité pour les personnes ayant des troubles cognitifs au-delà du stade modéré. Pour certains ergothérapeutes, l'aidant peut être un frein pour leur intervention, notamment dans le cas où ce dernier ne met pas en place les propositions faites, souvent du fait d'un

épuisement trop important. Parfois c'est l'absence d'aidant qui constitue un frein. D'Aucun déclare n'avoir aucun frein, ils interviennent constamment, à partir du moment où ils ont l'accord de la personne concernée.

Q10 : En quoi ces freins, qui ne permettraient pas d'intervenir, vous affectent ? (Nuage de mots cf. Annexe 4)

Les ergothérapeutes qui ont répondu, déclarent ressentir de la frustration à l'idée de ne pas pouvoir intervenir, et d'abandonner une personne qui est dans le besoin. Ils ont le sentiment de pouvoir apporter quelque chose mais ne peuvent pas intervenir. C'est difficile pour les ergothérapeutes de refuser l'intervention et de ne pas accompagner la personne malade mais aussi l'aidant qui peut être aussi démuné. De plus l'incompréhension de l'entourage de la personne, face à ce refus, et sachant que le service s'appelle « Equipe Spécialisé Alzheimer », amène chez les ergothérapeutes ce sentiment d'abandon et de frustration. Pour certains ergothérapeutes ayant fait le choix de ne pas tenir compte du cahier des charge, il n'y a aucun affect, ils interviennent quel que soit le stade de la maladie. Cependant, ils soulignent la nécessité d'une adaptabilité des interventions.

Q11 : Selon vous, est-ce qu'une prise en soin qui a débuté chez une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, ou d'une maladie apparentée au stade précoce, peut être renouvelée si le stade a évolué au-delà du stade modéré ?

Pour cette question, 10 ergothérapeutes déclarent être tout à fait d'accord sur le fait qu'une prise en soin peut être renouvelée si le stade a évolué au-delà du stade modéré. Sur les 30 ergothérapeutes participant, 14 sont plutôt d'accord pour le renouvellement et 6 ne sont plutôt pas d'accord.

Q12 : Pensez-vous qu'une action à mener auprès des aidants, serait bénéfique dans le cas où le stade de la maladie se trouve au-delà du stade modéré ?

Sur 30 réponses de la part des ergothérapeutes, 23 sont tout à fait d'accord sur les bénéfices d'une action à mener auprès des aidants dans le cas où la maladie est au-delà du stade modéré. Les 7 ergothérapeutes restant déclarent être plutôt d'accord avec cette intervention auprès des aidants.

Q13 : Pensez-vous que l'intervention d'un ergothérapeute travaillant au sein d'une ESA, peut avoir des bénéfices auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ou d'une maladie apparentée au-delà du stade modéré ?

Nous pouvons observer que sur les 30 réponses obtenues de la part des ergothérapeutes, 18 sont tout à fait d'accord pour dire que l'intervention d'un ergothérapeute travaillant au sein d'une ESA, peut avoir des bénéfices pour les personnes dont les troubles sont au-delà du stade modéré. Parmi les réponses, 9 ergothérapeutes déclarent être plutôt d'accord et 3 ne sont plutôt pas d'accord avec cette intervention.

Q14 : En quoi l'ESA pourrait avoir un impact lors d'une prise en soin, auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ou d'une maladie apparentée, au-delà du stade modéré, et auprès de leurs aidants ? (Nuage de mots cf. Annexe 4)

Dans le cas où les troubles de la maladie sont au-delà du stade modéré, nous pouvons constater dans les réponses que les ergothérapeutes déclarent effectuer en premier lieu, un accompagnement important autour de l'aidant. Les ergothérapeutes leur proposent des formations, d'assister à des programmes d'éducation thérapeutique pour qu'ils puissent mieux comprendre les troubles et y faire face. Ils affirment également qu'ils vont apporter des conseils, proposer des relais (accueil de jour, hébergement temporaire ou permanent par l'institutionnalisation, aides à domicile). Les ergothérapeutes déclarent être à l'écoute, ils soutiennent les aidants dans leur choix et les accompagnent. Le but étant d'apporter aux aidants des moments de répit, mais également d'apporter du bien-être afin d'améliorer leur qualité de vie. En effet, les ergothérapeutes qui ont répondu, affirment avoir comme objectif de favoriser un maintien à domicile de qualité et sécurisé pour l'aidé et l'aidant. Pour cela ils affirment agir auprès de l'aidant, mais également sur l'aménagement de l'environnement, en adaptant le domicile par des aides techniques et la mise en place de moyens de compensation. Ainsi les ergothérapeutes déclarent améliorer le bien-être des personnes malades mais également leur participation, leur autonomie et leur indépendance dans les activités de la vie quotidienne et donc éviter l'isolement. Pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, les ergothérapeutes nous parlent de stimulation cognitive adaptée par le biais d'activités significatives. Parfois les troubles cognitifs ne permettent pas cette stimulation, les ergothérapeutes agissent alors sur l'environnement afin de maintenir les capacités de la

personne et de retarder le plus possible l'institutionnalisation. Ils déclarent également accompagner dans l'acceptation des aides à domicile.

1.8.1 Discussion des résultats de l'enquête exploratoire

Plusieurs bilans sont utilisés par les ergothérapeutes pour évaluer une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Parmi ces bilans, le MMSE prend une place importante. En effet, il est utilisé par une grande majorité des ergothérapeutes, c'est un critère important pour évaluer les troubles de la personne. Le MMSE indique un score qui permet aux ergothérapeutes de savoir s'ils ont la possibilité d'intervenir en fonction du stade d'avancement de la maladie, et d'être en adéquation avec le cahier des charges des ESA. Cependant, les ergothérapeutes utilisant ce bilan, prennent en considération le score afin de se faire une idée de l'avancée de la maladie mais la majorité ne prennent pas en compte ce score pour décider d'intervenir ou non auprès du public concerné. Qu'est-ce qui entre en jeu à ce moment-là pour que l'ergothérapeute décide d'intervenir ? Nous pouvons observer que les ergothérapeutes ne se basent pas sur le seul score du MMSE, qui ne reflète pas toujours les troubles de la personne, mais sur l'ensemble des bilans passés ainsi que sur l'avancement réel de la maladie, soit la différence entre ce qu'un score peut révéler et l'observation des troubles. Malgré ce qu'ils peuvent connaître du cahier des charges, nous pouvons voir que les ergothérapeutes déclarent intervenir auprès des personnes malades, en s'appuyant majoritairement sur la détresse des aidants ou sur une décision en équipe en fonction de l'avancée des troubles. Y-a-t-il une influence éthique augmentant chez l'ergothérapeute la volonté d'accompagner une personne dans le besoin malgré les prérogatives ? Les ergothérapeutes ressentent-ils le besoin de venir en aide à toute personne dans le besoin ? Ressentent-ils une obligation morale et/ou éthique à intervenir ?

En effet, les aidants occupent une place importante dans la prise en soin des ergothérapeutes auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Les ergothérapeutes ont conscience que les aidants sont des relais importants quant au suivi de la prise en soin et au maintien des acquis à domicile. Pour cela l'ergothérapeute, déclare accompagner les aidants en apportant des conseils et des informations sur les différents moyens de soutenir au quotidien la personne malade. De plus, par l'éducation et la formation, ils permettent aux aidants d'avoir une meilleure connaissance de la maladie et ainsi de mieux vivre avec, au quotidien. L'accompagnement dans les choix, l'orientation, et l'écoute de la part des

ergothérapeutes peut permettre l'adhésion des aidants et l'amélioration de leur bien-être au quotidien. En ce qui concerne l'intervention auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, les ergothérapeutes déclarent utiliser la stimulation cognitive en majorité pour maintenir chez la personne ses capacités fonctionnelles et sa participation dans les activités de la vie quotidienne. Cette stimulation prend une place importante, en effet, la majorité des ergothérapeutes déclare l'utiliser. Mais ce n'est pas la seule action qu'ils mènent. Ils interviennent aussi sur l'adaptation de l'environnement et sur l'acceptation des aides mises en place. La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est ainsi prise dans sa globalité et est considérée au-delà de ses troubles. Cependant ces activités réalisées par les ergothérapeutes sont-elles transposables lorsque les troubles cognitifs sont au-delà du stade modéré ?

Dans cette enquête exploratoire, Nous pouvons observer que les ergothérapeutes déclarent intervenir auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ainsi qu'auprès de leurs aidants, quel que soit le stade d'avancement de la maladie. En effet malgré les bonnes pratiques dictées par le cahier des charges, les ergothérapeutes décident d'aller à l'encontre afin de prendre en soin les personnes concernées et ce, à n'importe quel stade de sévérité des troubles cognitifs. Bien que les troubles soient avancés, les ergothérapeutes déclarent favoriser un accompagnement. En effet, une aide peut toujours être apportée à une personne qui est dans le besoin. Cependant, des freins sont perçus pour ces interventions. Les résultats nous montrent des avis disparates, les freins étant interprétés par les ergothérapeutes comme des difficultés à intervenir, tels que : les troubles avancés, le manque de participation, l'anosognosie, l'aidant réfractaire, le cahier des charges ou le nombre de séances trop limité pour ce type d'intervention. Or, la majorité d'entre eux déclarent intervenir en toute connaissance de cause. De plus, il ressort un sentiment de frustration, partagé par l'ensemble des ergothérapeutes, à ne pas pouvoir intervenir. Nous pouvons nous demander si ces difficultés et cette frustration n'engendreraient-elles pas un plus grand désir d'intervention de la part des ergothérapeutes ?

Nous pouvons observer grâce aux résultats qu'il est difficile pour les ergothérapeutes, de refuser une prise en soin et ainsi de laisser une personne qui est dans le besoin, sans intervention. Cela peut expliquer leur désir d'intervenir malgré tout. Grâce aux résultats de l'enquête exploratoire, nous pouvons voir que même si le stade de la maladie est au-delà du stade modéré, les ergothérapeutes pensent qu'il serait bénéfique d'intervenir aussi bien auprès des personnes

malades que de leurs aidants. Nous pouvons nous dire que les freins qui ne permettraient pas d'intervenir, peuvent être contournés par les ergothérapeutes dans l'idée qu'un accompagnement est possible et peut avoir des bénéfices. Les valeurs personnelles influencent-elles les ergothérapeutes pour contourner les prérogatives et ainsi intervenir ?

Les ergothérapeutes déclarent qu'il peut y avoir un réel impact lors d'une prise en soin, lorsque les troubles sont au-delà du stade modéré, notamment auprès des aidants. Les actions à mener auprès des aidants, ne diffèrent pas d'un stade à un autre. Le but étant d'accompagner au mieux l'aidant et d'être à l'écoute, de soutenir, de le former afin de garantir une continuité de la prise en soins après l'intervention de l'ergothérapeute. D'après les ergothérapeutes, il serait possible d'adapter les prises en soin en fonction des troubles de la personne. Un travail sur le maintien des capacités restantes de la personne est faisable, afin d'augmenter la participation de la personne dans les activités de la vie quotidienne, le tout en mettant en place des moyens de compensation efficaces et en sécurisant son environnement par des adaptations et des aides techniques.

Notre enquête exploratoire nous a permis d'avoir une idée claire sur la réalité de terrain.

Le MMSE est un bilan très prisé pour évaluer la sévérité des troubles, mais les ergothérapeutes se reposent principalement sur la détresse des aidants et les échanges en équipe. Les aidants occupent une place importante dans la prise en soin, ils permettent le maintien des acquis et une continuité du travail réalisé à la suite de l'intervention des ergothérapeutes. De plus la stimulation cognitive n'est pas la seule action à mener auprès des personnes malades, l'adaptation de l'environnement ainsi que l'acceptation des aides sont aussi bénéfiques.

Nous observons que les actions menées par les ergothérapeutes, auprès des aidants, ne diffèrent pas lorsque les troubles de la maladie sont au-delà du stade modéré. Une adaptation des activités à mener auprès des personnes malades, semblent malgré tout nécessaire lorsque les troubles évoluent, afin de maintenir les capacités de la personne dans les activités de la vie quotidienne. En effet, les résultats nous montrent, que les ergothérapeutes déclarent faire parfois le choix d'accompagner ces personnes concernées, même lorsque les troubles cognitifs sont au-delà du stade modéré, et ceux malgré le cahier des charges qui ne le permet pas. Ils sont conscients des freins existants (cahier des charges, aidant réfractaire, participation, troubles avancés, nombre de séances trop limité), mais déclarent être d'accord pour dire qu'une prise en soin est possible dans la mesure où celle-ci s'adapte à la personne.

1.9 Confrontation des résultats de la revue de littérature avec ceux de l'enquête exploratoire

La revue de littérature apporte des éléments sur ce qu'il est possible de faire dans notre prise en soin auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. En effet, elle nous donne des pistes et nous oriente vers ce que nous pourrions proposer aux patients mais aussi à leurs aidants. Cette revue met en avant l'importance de l'aidant dans la prise en soin d'un ergothérapeute, mais aussi pourquoi il est important d'intervenir auprès de lui et comment. Nous avons pu observer également ce qu'un ergothérapeute peut réaliser auprès du malade. De plus, nous avons pu comprendre qu'il serait possible d'intervenir, lorsque les troubles cognitifs sont au-delà du stade modéré, en adaptant la prise en soin en fonction des troubles, et que cette prise en soin aurait des bénéfices pour le patient.

Les résultats de l'enquête exploratoire, nous permettent d'avoir un regard sur la réalité de terrain. En effet, ils mettent également en avant l'importance de l'aidant dans la prise en soin et ceux quel que soit le stade de la maladie. Nous observons que les ergothérapeutes, en toute connaissance du cahier des charges et des prérogatives, déclarent prendre parfois la décision d'intervenir même lorsque les troubles de la personne malade sont au-delà du stade modéré. Pour cela, ils déclarent adapter leur prise en soin et accompagner l'aidant qui permet une continuité du travail mis en place.

Nous constatons donc que les résultats de la revue de littérature et de l'enquête exploratoire se complètent. Les résultats de l'enquête exploratoire viennent renforcer le fait qu'il est possible d'intervenir, auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, ainsi qu'auprès de leur aidant, lorsque les troubles cognitifs sont au-delà du stade modéré.

La revue de littérature et l'enquête exploratoire se complètent. Elles mettent en avant la possibilité d'accompagner, la personne malade et son aidant lorsque les troubles de la maladie sont au-delà du stade modéré. Elles montrent également l'importance de l'aidant dans la prise en soin ainsi que les différentes possibilités d'interventions auprès des personnes concernées. La confrontation entre cette revue et cette enquête permettent d'observer que la majorité des ergothérapeutes font le choix d'intervenir et ce malgré les prérogatives liées au cahier des charges en ESA.

1.10 Emergence de la question initiale de recherche

A la suite de ces résultats, plusieurs questions se posent :

- L'ergothérapeute se sent-il responsable de chaque personne faisant appel aux services d'une ESA ?
- La frustration et la difficulté de refuser de l'aide aux personnes dans le besoin d'une prise en soin augmentent-elles ce désir d'intervenir à tout moment ?
- L'accompagnement est-il plus important pour l'ergothérapeute qui met de côté les résultats des bilans passés ?
- Un système de valeurs personnelles et professionnelles est-il en jeu dans cette décision d'intervention ?
- Est-ce par un souci d'éthique que l'ergothérapeute intervient malgré les prérogatives ?

Ainsi notre question initiale de recherche est la suivante : **En quoi les valeurs de l'ergothérapeute guident-elles ce dernier pour décider d'accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et son aidant lorsque les troubles cognitifs sont au-delà du stade modéré ?**

La réalisation d'un cadre théorique va nous permettre d'éclaircir ce questionnement et de le faire évoluer, en mettant en avant certains concepts.

1.11 Le cadre conceptuel

A la suite de l'élaboration de notre question initiale de recherche, nous allons poursuivre notre réflexion afin de traduire ce questionnement par un étayage conceptuel. Cela nous permettra d'éclaircir le phénomène soulevé par la question initiale pour mieux le comprendre. Nous voulons comprendre ce qui pousse un ergothérapeute à accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et son aidant lorsque les troubles cognitifs sont au-delà du stade modéré. Pour cela, nous avons décidé de nous intéresser à la philosophie, plus précisément à l'éthique normative (qui s'intéresse aux fondements de la morale) et à l'éthique appliquée (soutien aux décisions face à des enjeux). Nous nous intéresserons également à la sociologie et à la psychologie afin de mieux comprendre les valeurs et les vertus qui peuvent guider une personne dans ses décisions. Puis, en restant dans le domaine de la sociologie, nous nous intéresserons à l'accompagnement afin de mieux comprendre les caractéristiques de ce concept. Nous resterons dans les domaines du médical et de la santé.

1.11.1 L'éthique et la morale

Afin de mieux comprendre le phénomène et le concept de valeur, il nous semble pertinent de parler de l'éthique et de la morale.

Si nous prenons l'histoire des mots, rien ne nous permet de faire la distinction entre l'éthique et la morale. Le mot « éthique » vient du grec (« ethos ») tandis que « morale » vient du latin (« mores ») mais ils renvoient à l'idée de mœurs. L'étymologie ne fait pas apparaître de distinction, cependant le philosophe Paul Ricoeur, apporte un éclaircissement sur ces termes. C'est dans son ouvrage « Soi-même comme un autre » qu'il écrit : « C'est donc par convention que je réserverai le terme d'éthique pour la visée d'une vie accomplie et celui de morale pour l'articulation de cette visée dans les normes » (27). Pour Paul Ricoeur, lorsque nous sommes confrontés aux difficultés de la norme, le recours à l'éthique est légitime. Nous nous demandons alors si l'ergothérapeute fait souvent appel à l'éthique dans sa pratique ? De nos jours, l'éthique est plus appréciée des contemporains que la morale. En effet l'éthique renvoie à l'ouverture et à la liberté. L'éthique permet de recommander tandis que la morale commande. Ce qu'il faut retenir, c'est que l'éthique illustre nos comportements guidés par un ensemble de principes moraux. La morale est un ensemble de normes qui ordonnent les actions de l'homme, « La morale vise à définir le bien quand l'éthique le rend possible » (27). Cette morale est-elle un frein pour l'ergothérapeute ? Paul Ricoeur désigne également deux mots faisant partie intégrante de l'éthique et la morale : il associe la téléologie à l'éthique, représentant les buts d'une action et l'importance de ses résultats. Puis la déontologie, la projection de la morale, représentant les normes et pouvant être traduite par « ce qu'il faut faire » (27). Une profession est régie par un ensemble de règles, cela caractérise également une ligne de conduite de la part des professionnels, c'est ce qui s'appelle la déontologie. Si l'ergothérapeute réalise une action au-delà du cadre, est-ce déontologique ?

Paul Ricoeur définit le triangle éthique (cf. Annexe 5). Le triangle est représenté par trois sommets, le « je », le « tu » et le « il ». Le philosophe affirme que la relation entre ces trois sommets définit l'éthique. Le « je » et le « tu » sont libres, notre désir de liberté doit être semblable à celui d'autrui, donc la liberté de « tu ». Cette relation entre deux sommets libres se fait dans un contexte institutionnel régit par des normes, le « il », ce sommet fait passer de la liberté (éthique), aux normes (morale). Paul Ricoeur explique que l'éthique se définit comme le comportement envers soi-même, envers autrui et envers le monde. L'éthique est donc

représentée par la relation entre le sommet « je » qui recherche la « vie bonne » pour soi et autrui, « tu », dans une institution, « il » (27).

Chaque personne est dotée de traits de caractère que l'on peut identifier comme nos propres valeurs. Lorsque ces traits de caractère sont impactés par un problème que l'on rencontre, une norme, une règle, ou une loi, nous allons entrer dans une réflexion éthique dans le but de nous positionner en tant que personne. Nous allons donc nous intéresser au concept de valeur. Quelles valeurs peuvent motiver un ergothérapeute lorsqu'il se trouve face à une norme ?

1.11.2 Les valeurs

Les valeurs ont une place importante dans les domaines de la sociologie, de la psychologie et en anthropologie (ainsi que les domaines connectés). Elles permettent de définir un individu ou une société, et nous dévoilent ce qui peut les pousser à réaliser des actes ou à adopter un comportement (28). Il existe les valeurs collectives, celle qui représentent les normes sociales et qui permettent la cohésion sociale, comme celles issues des droits de l'homme (respect d'autrui, ne pas profiter de la faiblesse d'autrui). Il y a également les valeurs individuelles, celles qui vont influencer, guider les actions et les motivations de chacun (27).

Une valeur caractérise une personne, elle est subjective. En effet, chacun accorde une importance différente à une valeur en fonction de ce qui lui semble crucial dans la vie. Des valeurs de références ont été apporté par les travaux de Schwartz portant sur la théorie des valeurs. Elles sont répertoriées dans un cercle (cf. Annexe 6). Elles sont issues de données recueillies dans 70 pays à l'aide d'outils de mesure. Ces valeurs se complètent mais peuvent diverger en terme de motivation. Nous trouvons comme valeurs, la stimulation, l'hédonisme, la réussite, le pouvoir, la sécurité, la tradition, la conformité, la bienveillance, l'universalisme et l'autonomie. Schwartz accorde plusieurs caractéristiques à ces valeurs :

- Ce sont des croyances : les valeurs convergent avec les sentiments. Si une valeur est altérée ou si elle est valorisée, la personne en sera affectée ;
- Les valeurs représentent des objectifs pour la personne, qui vont lui apporter de la motivation à aller au bout de ses actions ;
- Les valeurs servent de critères, elles nous permettent de juger ou de décider de la légitimité de nos actions en fonction de ce qui est correct ou non. Cela se fait inconsciemment sauf si plusieurs de nos valeurs se confrontent dans notre réflexion ;

- Les valeurs sont hiérarchisées par la personne, une hiérarchisation subjective, propre à chacun ;
- Chaque acte réalisé est guidé par plusieurs valeurs, elles participent aux actes si elles accordent de l'importance à la personne elle-même et si elles sont en corrélation avec l'action (28).

Le cercle des valeurs, issu des travaux de Schwartz, a été utilisé à plusieurs reprises sous forme de questionnaire auprès de soignants. Il en ressort que les valeurs de bienveillance et d'universalisme sont celles où les soignant s'identifient le plus dans le cadre de leur travail (27). La bienveillance tend vers l'action propice au bien-être d'autrui. L'universalisme vise à comprendre, à accorder de l'importance et à défendre le bien-être d'autrui. Pour ce faire, la personne doit prendre conscience des différences qu'il peut y avoir entre lui et autrui, et par conséquent la soigner équitablement. Le cercle des valeurs montre les relations qui existent entre les différentes valeurs. Plus elles sont proches, plus elles convergent ; à contrario plus elles s'éloignent plus elles s'opposent. L'universalisme et la bienveillance donnent la priorité aux autres, ces valeurs entrent dans la dimension du dépassement de soi, s'opposant à celles de l'affirmation de soi qui mettent en avant les intérêts individuels et la réussite personnelle. Ces valeurs peuvent-elles être des facteurs décisionnels ? Les valeurs d'une personne sont une source de motivation pour réaliser des actes où celles-ci sont mises en avant. Plus la valeur est importante pour la personne, plus les actions réalisées seront celles où le comportement de la personne représentera cette valeur. Cependant, la personne guidée par ses valeurs n'interviendra pas si elle pense que son action n'aura pas de résultats bénéfiques (28). Nous nous demandons alors si l'ergothérapeute peut juger de la légitimité d'un acte par le biais de ses propres valeurs ?

Nos manières de penser et d'agir sont guidées par des principes qui sont issus de nos valeurs. Ces valeurs sont pourvues de vertus respectives. « La vertu exprime la force de la volonté » (Durozoi et Roussel 1997) (29). Selon Aristote, lorsqu'une vertu tend vers l'achèvement du bien, elle se qualifie de morale (29). Nos vertus viennent s'exprimer parce que nous avons des valeurs. Nous allons donc maintenant nous intéresser à ces vertus qui viennent caractériser une personne. En quoi une vertu peut avoir un impact sur nos décisions ?

1.11.3 Les vertus

Les vertus sont considérées comme des traits de caractère qui ont une incidence sur le jugement et les actes d'une personne. Il existe de nombreuses vertus. Dans les professions de santé, les vertus des soignants, telles que la compassion, l'intégrité ou la conscience, ont un impact sur leurs actes (30).

La compassion présuppose la solidarité, elle répond à la détresse d'autrui par des actions de bienfaisance. C'est une réponse émotionnelle faisant surgir de la tendresse mais aussi du malaise face aux mal-être d'autrui. C'est une émotion importante, inhérente au comportement, elle permet de répondre aux besoins d'autrui. D'après Spinoza et Kant, il se peut que la compassion puisse aller à l'encontre du pragmatisme dans le jugement et la réalisation d'actes. Cependant, une réponse émotionnelle n'est pas forcément inadéquate, elle peut être contrôlée. La compassion peut être qualifiée d'un bon caractère moral lorsqu'elle motive de manière convenable à réaliser les actions (30).

Le caractère consciencieux se reconnaît chez un individu « s'il est motivé pour faire ce qui est bien parce que c'est bien, s'il a essayé assidûment de déterminer ce qui est bien, s'il a l'intention de faire ce qui est bien et s'il y consacre les efforts suffisants pour y parvenir » (30). Cette vertu permet à une personne d'avoir une réflexion et un jugement dans le but de décider si un acte est légitime ou non, s'il est bon ou mauvais, s'il est obligatoire ou interdit. Lorsqu'un acte est reconnu imparfait par la personne, il peut avoir mauvaise conscience. Cependant, aller à l'encontre de cette vertu c'est aller à l'encontre de ses convictions et cela peut avoir un impact sur l'intégrité faisant ressentir de la culpabilité (30).

L'intégrité c'est être fidèle à ses convictions. Les professionnels de santé prennent parfois des décisions allant à l'encontre des règles institutionnelles, des décisions des patients, ou d'autres professionnels. Pour ces soignants, ce serait trahir leurs convictions de ne pas le faire. Une personne intègre est fidèle à ce qu'elle ressent et à ce qu'elle désire. De plus, elle donne de l'importance aux valeurs morales, et les soutient au moment propice. Cependant, il est possible d'être intègre tout en faisant preuve de patience, de tolérance et d'humilité, en sachant se remettre en question et en prenant en compte les avis des autres professionnels (30).

L'expression de ces vertus, peut amener une personne à faire des actes surrogatoires. En effet ces actes surrogatoires sont des actes facultatifs, ils ne sont ni proscrits, ni prohibés. De plus, ils vont au-delà des attentes, et ont pour but de favoriser le bien-être. Ces actes ne peuvent pas être blâmés du fait qu'ils soient moralement bon (30).

Ces actes sont-ils un moyen pour l'ergothérapeute d'intervenir pour accompagner et soutenir les personnes dans le besoin de soins ? Nos valeurs et nos vertus peuvent-elles impacter notre décision d'intervenir ? L'ergothérapeute peut être amené à réaliser un accompagnement au-delà du stade modéré. Nous allons donc nous intéresser maintenant à l'accompagnement afin de savoir quelle conception, l'ergothérapeute peut en avoir.

1.11.4 L'accompagnement

Michel Vial donne du sens au mot accompagner : c'est « aller avec » (31). Il y a l'idée de mouvement, prendre un chemin choisi par l'accompagné seul. L'accompagnateur n'est pas le décisionnaire, ce n'est pas lui le « capitaine du navire », il devient « un compagnon de route » (31). L'intérêt de l'accompagnement, c'est qu'il diverge de la notion de contrôle sur l'accompagné. L'accompagnateur est présent en qualité de personne-ressource. Il fait avec et ne fait pas pour, c'est un partenariat. Il permet à l'accompagné de trouver son propre chemin, de répondre à ses buts, en lui apportant les clés et non la solution (31).

Maela Paul, caractérise l'accompagnement à travers différentes postures :

- Une posture éthique ; une éthique de relation qui se définit comme un « rapport non violent à autrui » (32). Il s'agit de questionnement sur le comportement à avoir envers autrui, le rôle à jouer et ne pas prendre la place de la personne en agissant, en pensant et en parlant à sa place.
- Une posture de non-savoir ; en adoptant une posture de « non-savoir », le professionnel laisse cours à des échanges avec autrui. Il met de côté le savoir professionnel pour ne pas avoir un discours sur ce qu'il convient de faire et ce qui est mieux pour la personne. Il s'agit d'une ouverture d'esprit.
- Une posture de dialogue ; ce qui laisse libre-cours aux échanges d'égal à égal en mettant de côté la relation professionnel-usager. Il n'y a pas de contrôle, ni de l'un, ni de l'autre. Les compétences de chaque acteur sont nécessaires.

- Une posture d'écoute ; c'est de l'attention mais c'est avant tout l'interaction qu'elle met en place, la manière de pousser la personne à se questionner face à leur réalité. « Elle s'accomplit tant dans le silence réceptif qui acquiesce et valide la parole d'un autre que dans l'interpellation confrontante » (32).
- Une posture émancipatrice ; l'accompagnement est une relation où les acteurs sont en symbiose, ils évoluent et apprennent l'un de l'autre et ressortent de la relation avec plus de compétences. C'est un travail en interaction (32).

En effet, il est important d'adopter ces postures dans l'accompagnement. Il s'agit de prendre en compte les besoins et les attentes de la personne. Le partage, l'écoute, le dialogue, la considération le permettent. Or, ce ne sont pas les seules caractéristiques. Selon Marcel Nuss, l'accompagnement passe obligatoirement par l'affect, « ce n'est plus diriger ni imposer, mais comprendre et s'adapter à la personne accompagnée, c'est un travail empathique et non plus charitable » (33). L'accompagnement est-il alors une réponse empathique de la part de l'ergothérapeute ? Nous pouvons comprendre que l'accompagnement promeut l'autonomie de la personne. L'autonomie dans les actes (c'est l'accompagné qui fait et non l'accompagnant), mais aussi dans la capacité à penser seul et à prendre des décisions. L'importance de l'autonomie dans l'accompagnement est-elle perçue par l'ergothérapeute ? Par conséquent, « il est impensable d'envisager l'accompagnement à la personne dans un mode passif de la part des accompagnés et un mode coercitif de la part des accompagnants » (33). Pour Marcel Nuss, l'accompagnement est indissociable de l'engagement personnel, de l'écoute et de l'empathie envers la personne (33).

Notre cadre conceptuel nous a permis d'apporter des éléments théoriques nécessaires à la compréhension du phénomène que nous questionnons dans la question initiale. Lorsque nous sommes confrontés à des normes, nous adoptons une réflexion éthique qui s'illustre par des comportements impactés par des principes moraux. Les valeurs caractérisent une personne. Elles sont pourvues de vertus, ce sont des traits de caractères. Les valeurs et les vertus impactent l'affect, la motivation, elles permettent de porter un jugement sur la légitimité et les bienfaits d'un acte. Elles ont une incidence sur nos comportements et nos actions. Elles peuvent pousser à réaliser des actes surrogatoires, au-delà des attentes et favorisant le bien-être d'autrui.

L'accompagnement est un partenariat, il diverge de la notion de contrôle. L'accompagnateur a un rôle de personne-ressource, il fait avec et non pour autrui. Il s'agit de prôner le bien-être d'autrui en répondant à ses besoins et à ses attentes en adoptant plusieurs postures. L'écoute, le partage, le dialogue et l'empathie sont des critères nécessaires à l'accompagnement. L'autonomie est prônée par le fait que l'accompagné décide, pense, et agit de lui-même.

1.12 Problématisation théorique et objet de recherche

La réalisation de ce cadre conceptuel nous permet d'approfondir notre questionnement sur l'intervention d'un ergothérapeute auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée lorsque les troubles sont au-delà du stade modéré. Nous nous posons plusieurs questions :

- Concernant l'éthique et la morale :
 - L'ergothérapeute est-il souvent confronté à un questionnement éthique dans sa pratique lorsqu'il est face aux normes ?
 - L'éthique est-elle un moyen pour lui de passer outre la morale ?
 - La morale est-elle un frein pour l'ergothérapeute dans ses prises de décision ?
 - Lorsque l'ergothérapeute intervient au-delà du stade modéré, questionne-t-il sa déontologie ?
- Concernant les valeurs et les vertus :
 - Quelles sont les valeurs et les vertus qui viennent motiver un ergothérapeute à intervenir dans ce cadre ?
 - La bienveillance et l'utilitarisme sont-ils des facteurs décisionnels ?

- Les valeurs permettent-elles à l'ergothérapeute de juger si une action est bénéfique et légitime ou non ?
- Les vertus de l'ergothérapeute impactent-elles sur les actes surrogatoires ?
- Les actes surrogatoires sont-ils un moyen pour l'ergothérapeute d'intervenir pour apporter du bien-être chez autrui ?
- L'intervention de l'ergothérapeute est-elle guidée par l'impact de ses émotions donc par extensions de ses valeurs et de ses vertus ?
- Concernant l'accompagnement :
 - Quelle conception de l'accompagnement tient l'ergothérapeute ?
 - Cet accompagnement est-il une conséquence de son empathie ?
 - Adopte-il une posture d'écoute et de partage ?
 - L'ergothérapeute perçoit-il l'importance de l'autonomie dans l'accompagnement ?
 - Répond-il aux besoins et aux attentes d'autrui ?

L'accompagnement est-il une conséquence de l'affect sur les valeurs et les vertus ? Le questionnement éthique de la part de l'ergothérapeute aboutit-il à un accompagnement par le biais de ses valeurs et de ses vertus ? L'accompagnement est-il une réponse empathique face à la détresse de l'aidant et de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ? Les valeurs et les vertus de l'ergothérapeute prennent-elles le dessus sur les normes de l'ESA ?

Il paraît essentiel de rappeler notre question initiale de recherche qui était :

En quoi les valeurs de l'ergothérapeute guident-elles ce dernier pour décider d'accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et son aidant lorsque les troubles sont au-delà du stade modéré ?

Notre cadre conceptuel nous permet de faire évoluer notre question initiale. La réalisation de notre problématisation théorique en lien avec les concepts apportés fait émerger notre question de recherche :

Comment les valeurs de l'ergothérapeute au sein d'une ESA participent à la décision de réaliser un acte surrogatoire d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et de leurs aidants, au-delà du stade modéré ?

Notre objet de recherche qui en découle est donc le suivant :

L'accompagnement pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et de son aidant en ESA lorsque les troubles sont au-delà du stade modéré : Etude des valeurs qui participent à la décision d'un acte surrogatoire.

2. Matériel et méthode

À la suite de l'établissement de notre question de recherche, nous allons dans cette partie mettre en place le travail de recherche en détaillant sa mise en place ainsi que son déroulé. L'objectif étant de comprendre le cheminement méthodologique de sa construction.

L'objectif de cette recherche est de savoir : **Comment les valeurs de l'ergothérapeute au sein d'une ESA participent à la décision de réaliser un acte surrogatoire d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et de leurs aidants, au-delà du stade modéré ?**

2.1 Choix de la méthode

Notre objet de recherche vise à savoir quelles valeurs de l'ergothérapeute participent à sa décision d'intervenir auprès des personnes dont les troubles sont au-delà du stade modéré et ce malgré les prérogatives. Nous allons donc choisir un outil de recueil de données qualitatif, qui nous permettra d'obtenir des informations sur l'expérience des personnes interviewées, mais également leurs points de vue, leurs sentiments et leurs comportements qui sont importants pour notre recherche (34). Pour cela, la méthode clinique semble être pertinente. Cette méthode permet de s'intéresser à la parole de la personne interviewée sur son expérience. En effet, selon Eymard C. la méthode clinique « produit des savoirs sur un phénomène à partir du récit des

sujets » (35). Il s'agit de rendre intelligible la parole des sujets sur leurs pratiques face à un phénomène précis dans le domaine de la santé. Cette méthode nous apporte de la subjectivité de la part des sujets (35).

2.2 Population cible

En lien avec notre objet de recherche, nous nous intéressons aux témoignages d'ergothérapeutes qui travaillent au sein d'une ESA, et qui interviennent pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et leurs aidants, lorsque les troubles sont au-delà du stade modéré.

Les critères d'inclusions sont les suivants :

- Être ergothérapeute diplômé d'état ;
- Ergothérapeutes travaillant au sein d'une ESA ;
- Ergothérapeutes intervenant auprès des patients et de leurs aidants lorsque les troubles sont au-delà du stade modéré.

Les critères d'exclusions sont les suivants :

- Ne pas être diplômé d'état ;
- Ergothérapeutes travaillant en institution, ou ne travaillant pas/plus en ESA ;
- Ergothérapeutes n'intervenant pas lorsque les troubles sont au-delà du stade modéré.

2.3 Choix de l'outil théorisé de recueil de données

L'outil que nous choisirons dans la méthode clinique est l'entretien, c'est l'un des instruments le plus adapté pour obtenir des informations qualitatives et propres au sujet. Il nous semble plus pertinent vis-à-vis de notre objet de recherche d'opter pour l'entretien non-directif. En effet, il nous permet d'avoir plus de subjectivité de la part des sujets et un discours de très bonne qualité en laissant beaucoup de liberté à la personne par un discours continu (36).

En accord avec notre objet de recherche, il s'agit bien de comprendre quelles valeurs poussent un ergothérapeute à accompagner les patients au-delà des prérogatives. C'est un discours personnel, subjectif et qui nécessite une liberté d'expression de la part des sujets.

2.4 Construction de l'outil théorisé de recueil de données

Pour des entretiens non-directifs, « le référentiel n'est en général pas explicite » (36). Ces entretiens seront réalisés à partir d'une question inaugurale. L'entretien non-directif est un échange libre entre deux personnes ou rien n'est préparé à l'avance. L'enquêteur ne peut pas prévoir ce qu'il va se dire, ni la direction que va prendre l'entretien, ni le temps de ce dernier. Cependant un cadre d'écoute est nécessaire pour réaliser un entretien non-directif. Notre cadre d'écoute correspond à une matrice conceptuelle créée avec les concepts présentés en amont (cf. Annexe 7). Ce cadre d'écoute nous permettra d'avoir une attention soutenue lors de l'entretien et ainsi de pouvoir rebondir par des relances pour amener les sujets à aller plus loin dans leur raisonnement.

Ces relances peuvent être actives :

- Reformulation : pour rappeler la pensée de l'interviewé ; nous montrons que nous sommes à l'écoute, que nous comprenons et que nous invitons à poursuivre la réflexion ;
- La complémentation : qui vient préciser ce que le sujet dit par un élément d'indentification ;
- La clarification : qui appelle à des précisions ;
- L'interrogation.

Les relances peuvent être passives :

- Le reflet : consiste à faire exprimer une émotion du sujet perçue par l'enquêteur ;
- L'écho : consiste à répéter un mot pour plus d'explication ;
- Silences « pleins » : laisser le sujet réfléchir et construire sa pensée sans l'interrompre ;
- Silences « vides » : une relance est nécessaire pour pousser la réflexion du sujet.

Ces relances sont des stratégies en plus du cadre d'écoute. Il s'agit d'avoir des éléments imprévisibles en rapport avec notre objet de recherche et notre cadre conceptuel.

2.5 Biais et limites de l'outil théorisé de recueil de données

Lors de la passation de ces entretiens, certains biais peuvent apparaître. Il s'agit alors de les reconnaître et de les anticiper pour pouvoir les atténuer :

- Le biais de subjectivité où l'enquêteur va suggérer des réponses à l'enquêté, des réponses allant dans le sens des convictions de l'enquêteur. Ce biais peut également empêcher l'enquêté de répondre par une divergence d'opinion. Il s'agit alors dans la

question inaugurale de ne pas donner d'élément de réponses, de ne pas trop le guider, pour ne pas influencer ses réponses ;

- Le biais méthodologique, qui est une mauvaise formulation de la question inaugurale, et qui va induire un manque de motivation à répondre à la question ou un manque d'intérêt vis-à-vis du thème abordé. Il s'agit alors en amont, par une sélection avec les critères d'inclusions, d'avoir des ergothérapeutes qui sont en accord avec le thème abordé. Mais il s'agit également de construire une question inaugurale qui apporte de l'intérêt à l'enquêté en demandant un avis personnel ;
- Ces biais peuvent être d'ordre affectifs, dans les cas où la subjectivité des enquêtés est primée, il y aura un reflet de leurs émotions, de ce qu'ils ressentent vis-à-vis du thème soulevé ;
- Il peut y avoir également un biais de désirabilité social, où l'enquêté va donner des éléments de réponse socialement acceptables, ce qui va diverger de sa subjectivité, c'est un biais cognitif.

Il s'agit alors pour ces biais de faire en sorte que la question inaugurale soit la plus neutre possible avec une syntaxe claire, sans donner d'élément de réponse. Ici, nous voulons connaître les valeurs de l'ergothérapeute qui peuvent guider sa décision, nous ne parlerons pas de valeurs dans la question. En effet c'est un élément de réponse et cela peut amener l'enquêté à donner toutes sortes de valeurs socialement idéales mais non subjectives. Nous éviterons également de faire apparaître nos propres convictions dans la question.

2.6 Test de faisabilité et de validité du dispositif

Le test de faisabilité et de validité de notre recherche s'est fait auprès d'une ergothérapeute qui travaille au sein d'une ESA et qui intervient parfois lorsque les troubles cognitifs sont au-delà du stade modéré. Ce test nous a permis de faire une vérification sur la pertinence de notre question inaugurale. Cela nous a permis également de pouvoir tester l'enregistrement. Nous avons pu par ce test, nous initier à la passation d'un entretien non-directif, en nous familiarisant avec notre cadre d'écoute et les différents types de relances.

A la suite de ce test, nous nous sommes rendu compte que la question inaugurale n'était pas pertinente, et amenait l'interviewé sur un discours qui diverge de notre objet de recherche. Nous

avons donc décidé de modifier notre question afin qu'elle soit en accord avec notre recherche et qui sera la version finale (cf. Annexe 8).

2.7 Déroulement de l'enquête

A la suite du test de faisabilité et de validité entraînant des modifications sur la question inaugurale, quatre ergothérapeutes qui entrent en conformité avec les critères d'inclusions et d'exclusions définis en amont ont été retenus pour des entretiens. Ces ergothérapeutes sont diplômés d'état, travaillent en ESA et interviennent parfois lorsque les troubles cognitifs sont au-delà du stade modéré.

Chaque interview a commencé en prévenant que l'anonymat sera préservé et que l'entretien sera enregistré avec leur consentement mais que l'interviewé aura le droit de stopper l'entretien à tout moment. Puis un discours de la part de l'enquêteur sera fait avant de commencer pour situer le thème de la recherche et dire ce qui a été fait jusqu'à présent. Les ergothérapeutes seront nommés A, B, C et D ainsi que les entretiens correspondants.

Les ergothérapeutes A, B, C et D sont des femmes qui travaillent en ESA respectivement depuis 5 ans, 6 ans, 9 ans et 7 ans. Pour les ergothérapeutes A, B et D, les entretiens ont eu lieu sur la structure où ils travaillent à la suite d'un rendez-vous pris par téléphone. Pour l'ergothérapeute C, l'entretien s'est déroulé par téléphone. Nous avons enregistré ces entretiens à l'aide du téléphone, ainsi que sur l'ordinateur à l'aide de l'application « Audacity »®, afin d'avoir une garantie de plus s'il arrivait qu'un des enregistrements dysfonctionne. L'entretien A a duré 29 minutes, l'entretien B a duré 20 minutes et 25 secondes, l'entretien C a duré 13 minutes et 40 secondes puis l'entretien D a duré 33 minutes.

2.8 Choix des outils de traitement et d'analyse des données

Les entretiens enregistrés ont été retranscrits en intégralité et fidèlement sur le logiciel de traitement de textes Microsoft Word ®. A travers ce logiciel, nous procéderons à une analyse de contenus. L'analyse de contenu consiste à faire ressortir des informations du contenu (ce qui est dit) mais aussi du contenant (la forme que prend ce qui est dit) (35). Pour cela, nous allons faire une analyse des entretiens pour en faire ressortir les thèmes récurrents puis nous ferons par la suite le lien avec notre cadre d'écoute issu de notre cadre conceptuel.

3. Résultats

Les entretiens que nous avons fait passer auprès de quatre ergothérapeutes ont été retranscrits et sont placés en annexe en intégralité (cf. Annexes 9, 10, 11, et 12). Nous allons faire une analyse des résultats par thématique issus de ces entretiens. Les données recueillies des différents entretiens ont été classés par thème dans un tableau disponibles en annexe (cf. Annexe 13).

3.1 Analyse des résultats en lien avec la participation et l'adhésion du patient aux séances

Pour l'ergothérapeute A, « il y a toujours une activité qui peut être faite auprès d'un patient » (l.31). En effet, il s'agit pour cette ergothérapeute « d'observer plutôt ce que la personne peut faire, puis les interactions [...] qu'il peut y avoir » (l.39). Le but étant d'augmenter la participation de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée en essayant de « retrouver les petites choses qui peuvent réveiller quelques automatismes, et qui peuvent aussi réveiller les possibilités, que l'aidant puisse voir qu'il y a encore des possibilités chez le patient » (l.32-34).

Pour l'ergothérapeute B, il s'agit « d'essayer de voir tous les biais par lesquels on va pouvoir agir » (l.87-88) auprès du patient mais aussi « d'essayer de trouver les biais par lesquels on va le stimuler » (l.90). Le but n'étant pas de « faire remonter le score » (l.113) du MMSE mais de le « maintenir » (l.116). Pour cette ergothérapeute, « ce qui n'est pas facile [...] c'est d'essayer d'imaginer ce qu'on va pouvoir mettre en place avec la personne quand on est à des stades avancés [...] ça demande de se remettre en question au niveau de sa pratique » (l.82-85). Pour l'ergothérapeute B, il s'agit également « d'essayer de trouver [...] le moyen de communication » (l.86-87) pour entrer en relation avec la personne.

Pour l'ergothérapeute C, « la décision d'intervenir [...] repose sur les capacités [...] de compréhension de la personne, son adhésion à l'accompagnement » (l.21-22), sur « les capacités d'apprentissages aussi parfois » (l.23). En effet, pour cette ergothérapeute « même si on a un MMSE bas, on peut avoir aussi une personne qui a envie et qui peut participer à de la réhabilitation » (l.23-24).

Pour l'ergothérapeute D, c'est « la capacité de la personne à communiquer un minimum » (l.22-23) dans le but « d'établir une relation d'aide et de soin » (l.24), qui guide la décision

d'intervenir, mais également « un minimum d'engagement [...] occupationnel » (1.25). Le but étant de « mettre en avant des capacités [...], même si elles sont très réduites » (1.48-49).

Les quatre ergothérapeutes déclarent que la communication chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée tient un rôle important dans la décision d'intervenir. En effet, elle permet de mettre en place une relation entre la personne et l'ergothérapeute, sans elle l'intervention semble être difficile d'après les ergothérapeutes. Les capacités de la personne sont également importantes, pour une meilleure participation et une adhésion aux séances. Nous pouvons donc comprendre que la personne atteinte de la maladie est un facteur décisionnel important. Cependant ce n'est pas le seul facteur décisionnel, l'aidant joue un rôle important dans la décision d'intervenir.

3.2 Analyse des résultats en lien avec la demande et la détresse des aidants

Pour l'ergothérapeute A, « quand c'est plus avancé dans la maladie, l'aidant est souvent beaucoup plus fatigué et donc beaucoup plus demandeur et beaucoup plus fragile » (1. 22-23), « et si on peut apporter aussi un soulagement pour l'aidant, ça fait partie aussi de notre cahier des charges » (1.52-53). Et pour cela, il s'agit pour l'ergothérapeute A de « mettre en place tout ce qui est [...] aide humaine et relais » (1.25-26), ainsi qu'un aménagement du domicile, en effet, « en tant qu'ergothérapeute il y a quand même un regard [...] architectural » (1.95-96).

L'ergothérapeute B déclare intervenir « quand on sent que l'aidant est vraiment très en difficulté » (1.20), « à la limite du burn-out » (1.22). En effet pour cette ergothérapeute, il est évident d'intervenir « dans la mesure où les ESA sont mises en place pour aider les aidants » (1.111). Pour l'ergothérapeute B, « soit il y a un risque d'épuisement, soit il y aura un risque de maltraitance » (1.24-25). L'ergothérapeute B, déclare intervenir pour voir ce qu'elle « peut lui donner comme piste, pour lui permettre d'être aidé, que ce soit les dossiers APA¹⁸ qui ne sont pas encore montés, les aides par les libéraux, [...] souvent je parle de ce qui peut exister comme plateforme de répit » (1.28-31).

L'ergothérapeute C déclare intervenir lorsque l'aidant « n'est pas très solide » (1.30). En effet, pour cette ergothérapeute, il y a une intervention « même sur quelques séances, même si on a un MMSE assez bas » (1.31-32). Il s'agit pour l'ergothérapeute C de « faire accepter d'autres

¹⁸ APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie.

aides à domicile » (1.31) et de « passer le relais et viser le maintien à domicile avec d'autres services d'aides » (1.32-33).

Pour l'ergothérapeute D, « plus on avance dans les stades [de la maladie], plus on apporte de l'aide à l'aidant » (1.98-99), en effet « l'aidant [...] c'est une grosse partie de notre travail » (1.115-116). L'ergothérapeute D déclare intervenir lorsqu'il y a « des difficultés avec l'aidant [...], qu'il y a des choses à mettre en place [...] en lien avec l'aidant et la personne accompagnée » (1.62-64) dans « l'idée du maintien à domicile, d'aider les aidants » (1.97-98).

Les quatre ergothérapeutes déclarent donc intervenir lorsqu'ils perçoivent la souffrance et la détresse des aidants afin d'apporter des solutions d'aide à domicile ainsi que des plateformes de répit et de l'aménagement de l'environnement. En effet, plus le stade de la maladie avance et plus l'intervention s'oriente envers l'aidant. L'aidant tient une place importante dans la décision d'intervenir au-delà du stade modéré. Quel positionnement ont les ergothérapeutes face à cette détresse ? Quels sont leurs affects mis en jeu dans la décision d'intervenir ?

3.3 Analyse des résultats en lien avec le positionnement des ergothérapeutes

L'ergothérapeute A déclare que face à un aidant qui « au fur et à mesure fait des deuils » (1.60), à la suite du refus d'intervention des différents professionnels, « c'est compliqué pour nous de dire {bah non, moi non plus là on peut plus} » (1.63-64). Pour l'ergothérapeute A, « c'est du personnel » (1.67), « c'est aussi avoir une écoute [...] plus actif en nous » (1.166). En effet il y a cette « empathie » (1.138), l'ergothérapeute déclare ainsi que « c'est aussi se mettre à la place de ces personnes [...] qu'on aimerait avoir cette aide si on était à leur place, et c'est difficile de laisser des personnes qui ont besoin d'une aide » (1.183-185). C'est également un positionnement professionnel « avec toute les cases que l'on voudrait remplir [...] que la salle de bain soit comme ça et pas comme ça, que la maison soit aménagée » (1.161-162), de plus pour l'ergothérapeute A, « dès qu'on fait un premier contact, il est difficile de faire machine arrière » (1.182-183), « alors ça sera plus pour les aidants, qu'on sent démunis, on se doit d'être là » (1.181).

L'ergothérapeute B déclare intervenir « au-delà du stade modéré, quand on sent une souffrance importante » (1.19-20) de l'aidant. Pour cette ergothérapeute, « quand on voit des gens comme ça on a envie de les aider » (1.125-126). L'ergothérapeute déclare que « dans la mesure où on

essaie d'être empathique, [...] on essaie de se mettre à la place des personnes [...] ça peut faire résonance avec des situations qu'on a déjà vécues » (l.73-75), elle explique « qu'on ne peut pas être soignant et n'avoir aucun affect » (l.81-82) que « ça fait appel à l'humanité que l'on peut avoir » (l.127-128), « l'empathie » (l.138).

L'ergothérapeute C déclare « qu'à partir du moment où on a fait appel à nous, c'est qu'il y a un besoin, donc on va essayer de donner une réponse quelle qu'elle soit » (l.50-51). Elle affirme qu'à « n'importe quel moment où on est confronté à la souffrance de l'autre, il faut savoir [...] en même temps se protéger, être professionnel, être aidant et être humain et être nous » (l.72-74), « on est toujours sensibilisé par telle ou telle situation » (l.49-50). Pour l'ergothérapeute C, quand « on voit des situations où les personnes sont en difficultés, [...] on a quand même un rôle pour leur venir en aide » (l.78-79).

D'un point de vue personnel, l'ergothérapeute D déclare « qu'il y a toujours quelque chose à faire avec une personne avec des troubles assez avancés » (l.31-32), « c'est de croire [...] dans les capacités d'un être humain [...], de ne pas le réduire à ses troubles [...] c'est d'essayer, toujours essayer, d'y croire » (l.45-49). De plus, elle affirme qu'on « a tendance à vouloir [...] aider » (l.37-38), « c'est aussi de se dire qu'il n'y a pas d'autre aide, si nous on n'y va pas, qui y va ? » (l.85), « s'il y a des besoins sur le terrain, qui ne sont pas assurés par d'autres personnes, on y va » (l.94-95), il y a la notion « d'être utile, c'est quand même ça le but » (l.89-90) que les interventions « aident et soutiennent » (l.90). Cette ergothérapeute pense « qu'on est tous touchés personnellement par ces maladies, par des choses qu'on a vécues » (l.95-96), en effet, elle nous explique qu'être « aidant c'est vraiment quelque chose [...] qui nous touche énormément » (l.106-107), qu'on « se voit plus dans la personne de l'aidant » (l.105-106), « il y a de l'empathie » (l.120). Pour l'ergothérapeute D, « c'est assez propre à l'ergothérapie [...] de pouvoir se dire {là cet aidant il ne peut plus, il n'y arrivera pas} » (l.133-134), il ne faut pas « réduire les personnes à leurs troubles cognitifs, [...] réduire l'aidant à une personne épuisée » (l.150-151). L'ergothérapeute déclare continuer « d'aider » (l.158), alors qu'on lui dit « qu'il faut arrêter » (l.159), mais qu'elle « continue à chercher des aides » (l.159), elle affirme « qu'on est assez bien placés pour savoir, ce qui pourrait correspondre à chaque situation » (l.160), et que « ce sont des notions de bientraitance » (l.162).

Les quatre ergothérapeutes déclarent être affectés, sensibilisés par la détresse des aidants ou par la personne malade, faisant ressortir de l'empathie. De plus, d'après leur discours, il est difficile

de refuser une aide lorsqu'il n'y a personne qui intervient, lorsque l'aidant se retrouve seul. Les ergothérapeutes affirment se mettre à la place de ces personnes, en se demandant ce qu'ils aimeraient avoir comme aide s'ils se retrouvaient dans leur situation, ainsi cette empathie les pousse à accompagner ces derniers.

3.4 Analyse des résultats en lien avec l'accompagnement auprès des patients et des aidants

L'ergothérapeute A déclare réaliser un accompagnement, « je détaille et je donne pas mal de conseils au niveau d'aménagement, au niveau sécurité, au niveau lumière [...] ça peut être aussi au niveau autonomie pour les repas. Accompagner et appuyer sur la nécessité de le faire » (1.99-100), « et puis on accompagne aussi dans les relais » (1.102). Pour l'ergothérapeute A, cela passe également par « accepter en tant qu'ergothérapeute, qu'on se doit de faire des choses mais qu'elles ne seront pas forcément faites, même si pour nous ça nous semble mieux » (1.122-124). L'ergothérapeute A affirme qu'il « faut laisser aussi aux personnes ce choix » (1.125), « c'est accompagner, ce n'est pas forcer » (1.131).

Pour l'ergothérapeute B, « on les accompagne, [...] on leur donne des pistes, des plateformes de répit » (1.103), tout en acceptant le fait que les personnes « ne sont pas toujours en capacités de nous entendre, [...] de mettre en place ce qu'on leur a proposé » (1.126-127).

L'ergothérapeute C déclare « faire l'accompagnement que sur quelques séances avec un objectif très précis de passer le relai et de faire accepter les aides » (1.34-35), c'est avant tout « travailler [...] en partenariat » (1.40). En effet, elle affirme que c'est « recentrer la personne au centre de sa vie, au centre de ses valeurs à elle, essayer d'aller les chercher et de les comprendre plutôt que de plaquer les nôtres [...] ce n'est pas pour moi que vais intervenir » (1.55-58).

L'ergothérapeute D, déclare « accompagner l'aidant » (1.138), pour qu'il « s'occupe mieux de la personne malade » (1.139), c'est également « soutenir le projet des personnes » (1.152-153), « c'est d'accompagner jusqu'au bout la personne et son aidant, respecter ses choix de vie [...] respecter les choix de l'aidant » (1.163-164) par « l'écoute, la tolérance, [...] pas de jugement » (1.119). En effet, l'ergothérapeute D affirme qu'il y a « des gens qui ont des grosses difficultés à s'adapter [...] ça créé des grosses difficultés d'acceptations » (1.68-69), il s'agit de « prendre de la distance, [...] à accepter toutes les façons d'aider » (1.110-111).

Les quatre ergothérapeutes déclarent réaliser de l'accompagnement auprès des personnes malades et leurs aidants, pour proposer des relais à domicile et d'autres aides, tout en acceptant leurs choix, c'est un travail en partenariat. Cet accompagnement, pour les ergothérapeutes, s'illustre par une écoute, des conseils, de la tolérance et du non-jugement, en effet, ils affirment venir en aide aux familles en les aidant à accepter les aides tout en respectant leurs souhaits et leurs besoins. Les ergothérapeutes continuent d'accompagner au-delà du stade modéré, en voyant l'impact que cela produit auprès des personnes concernées ainsi que la légitimité des interventions.

3.5 Analyse des résultats en lien avec le retour des personnes sur la légitimité des interventions

L'ergothérapeute A déclare que l'aidant l'a « remerciée parce que c'était le créneau horaire où elle pouvait prendre sa douche, seule, et tranquillement, sans que son mari vienne, qu'elle soit frappée ou qu'elle soit aux aguets » (1.49-50).

Pour l'ergothérapeute D, « il y a des retours [...] par les questionnaires de satisfactions, des retours des personnes qui disent qu'on les a beaucoup aidés [...], ça nous encourage à continuer » (1.90-92).

Pour ces deux ergothérapeutes, nous observons que le retour de la part des aidants les encourage à continuer leur accompagnement auprès d'eux, pouvons-nous alors se demander si c'est facteur décisionnel qui joue un rôle important dans leur décision d'intervenir ? Pour ces deux ergothérapeutes, ce n'est pas le seul critère, l'institutionnalisation joue également un rôle dans leur décision.

3.6 Analyse des résultats en lien avec l'institutionnalisation

L'ergothérapeute A, exprime aux aidants « qu'ils sont le pilier, qu'ils sont le support, et cette possibilité de maintenir le domicile et quand le pilier s'effrite, tout peut partir » (1.112-114). Cependant, « à moins qu'il y ait vraiment un danger » (1.74), l'institutionnalisation est alors une solution, dans ce cas l'ergothérapeute « exprime souvent aux aidants, et à la famille, qu'il faut savoir passer en fait, [...] outre la décision et la conviction du patient Alzheimer quand il a une question de sécurité qui est en jeu. Et des fois ça permet d'avoir une meilleure acceptation » (1.80-82).

L'ergothérapeute D déclare avoir « peut-être une idée de ce qui attend ces personnes en EHPAD¹⁹ et que c'est la dégringolade » (1.153-154), cependant « il faut peser, il ne faut pas que ça soit au dépend de l'aidant. C'est vraiment un cas de conscience [...] on sait qu'on ne peut pas obliger l'aidant, mais on sait que la personne va chuter quand elle va entrer en EHPAD » (1.154-156).

Nous pouvons observer que pour ces deux ergothérapeutes le fait de savoir de ce qui attend la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée lorsqu'elle va rentrer en EHPAD les poussent à accompagner, à maintenir le domicile et à éviter l'institutionnalisation. Cependant, ils affirment que cela ne se fait pas au dépend de la sécurité de la personne et de son aidant. Au-delà de l'institutionnalisation, la décision d'intervenir, peut être lié à la pertinence du MMSE.

3.7 Analyse des résultats en lien avec la critique du MMSE

L'ergothérapeute A se demande par rapport à la passation du MMSE et du score qu'il apporte sur le stade d'avancement de la maladie si « les chiffres sont objectifs ? » (1.179), devant la liste des personnes prises en soin « qui n'ont pas un MMSE à 15 » (1.178-179).

Pour l'ergothérapeute B, le bilan montre « les difficultés » (1.58), des personnes atteintes de la maladie « alors qu'ils sont déjà très en difficultés » (1.59). C'est pourquoi l'ergothérapeute affirme intervenir parfois « où il n'y avait pas la possibilité de faire un bilan » (1.59-60).

L'ergothérapeute C déclare intervenir « auprès de toutes les personnes en ESA avec un MMSE en-dessous du score requis [...], on n'a parfois même pas de résultats du MMSE » (1.19-21). En effet, elle affirme que « le MMSE est très restrictif » (1.27), et pour elle « ce n'est pas un critère d'intervention » (1.27-28).

Pour l'ergothérapeute D, « le MMSE n'est pas vraiment représentatif de l'état cognitif de la personne » (1.19), « ce n'est pas un critère suffisant » (1.21-22). En effet, elle affirme ne pas être « à côté de la plaque » (1.92). De plus, elle déclare que « toutes ces personnes qui font des

¹⁹ EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes.

cahiers des charges, ce n'est pas forcément ceux qui connaissent [...] les besoins du terrain » (l.93-94).

Nous pouvons observer que les quatre ergothérapeutes ont un discours sur l'efficacité et l'objectivité du MMSE. Pour ces ergothérapeutes, ce n'est donc pas un critère suffisant pour prendre la décision d'intervenir au-delà du stade modéré. Nous pouvons alors nous poser la question sur la pertinence de ce bilan dans un critère de décision d'intervenir en rapport avec le cahier des charges.

4. Discussion

Dans cette partie, nous commencerons par interpréter les résultats en rapport avec notre problématisation théorique et pratique puis nous apporterons des éléments de réponse à notre objet de recherche. Nous réaliserons ensuite une discussion autour du dispositif de recherche ainsi que les apports, les intérêts et les limites des résultats pour la pratique professionnelle. Nous finirons par avoir un discours sur la transférabilité et sur des propositions pour la pratique professionnelle avec des perspectives de recherches envisageables.

4.1 Interprétation des résultats en lien avec la problématique pratique

Dans notre revue de littérature, nous avons pu comprendre qu'il était possible d'intervenir pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et pour leur aidant. En effet, les activités proposées peuvent être adaptées en fonction des troubles. Une intervention auprès de l'aidant est également adéquate, pour lui apporter des aides afin de mieux s'occuper de la personne, et de lui apporter un répit. Par la suite, nous avons réalisé une enquête exploratoire auprès de plusieurs ergothérapeutes, les résultats qui en ressortent viennent compléter ceux de notre revue de littérature. Il apparaît d'après les ergothérapeutes qui ont répondu au questionnaire qu'ils interviennent également auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée lorsque les troubles sont au-delà du stade modéré tout en adaptant leurs activités. Il ressort de cette enquête que la détresse des aidants est un facteur décisionnel important.

Les ergothérapeutes qui ont participé à nos entretiens ont soutenus les résultats de notre revue de littérature et de notre enquête exploratoire. L'ergothérapeute A explique « qu'il y a toujours une activité qui peut être faite auprès d'un patient » (EA, l.31) pour « réveiller quelques

automatismes » (EA, 1.33). Elle affirme pouvoir « apporter aussi un soulagement pour l'aidant, ça fait partie aussi de notre cahier des charges » (EA, 1.52-53), dans le but de « mettre en place des relais » (EA, 1.96). Pour l'ergothérapeute B, c'est « essayer de trouver les biais par lesquels on va le stimuler » (EB, 1.90) pour « maintenir » (EB, 1.116) et éviter une chute du score du MMSE. De plus, cette ergothérapeute nous déclare intervenir lorsqu'elle « sent que l'aidant est vraiment très en difficulté » (EB, 1.20), elle ajoute que « les ESA sont mises en place pour aider les aidants » (EB, 1.111) et qu'il s'agit « d'aider l'aidant à mettre en place des choses » (EB, 1.64). L'ergothérapeute C déclare intervenir parce que « même si on a un MMSE bas, on peut avoir aussi une personne qui a envie et qui peut participer à de la réhabilitation » (EC, 1.23-24) et qu'une intervention auprès de l'aidant permet de « passer le relai et viser le maintien à domicile avec d'autres services d'aides » (EC, 1.32-33). L'ergothérapeute D explique « qu'elle arrive toujours à mettre en avant des capacités » (ED, 1.48) chez la personne malade, « même si elles sont très réduites » (ED, 1.49). De plus, elle nous explique que « plus on avance dans les stades [de la maladie], plus on apporte de l'aide à l'aidant » (ED, 1.98-99) et qu'elle intervient auprès de l'aidant quand « il y a des choses à mettre en place » (ED, 1.63).

De plus, dans notre enquête exploratoire, les ergothérapeutes déclarent que le score du MMSE ne reflète pas toujours les troubles de la personne, et qu'ils ne se basent pas que sur le seul score pour décider d'intervenir. Lors de nos entretiens, les quatre ergothérapeutes viennent compléter ces résultats. En effet, pour l'ergothérapeute A, « les chiffres ne sont pas objectifs » (EA, 1.179). Le bilan met la personne malade face à ses « difficultés » (EB, 1.58) « alors qu'ils sont déjà très en difficulté » (EB, 1.59) selon l'ergothérapeute B. Pour l'ergothérapeute, « le MMSE est très restrictif » (EC, 1.27), « ce n'est pas un critère d'intervention » (EC, 1.27-28). L'ergothérapeute D les rejoint en affirmant que « ce n'est pas un critère suffisant » (ED, 1.21-22) et qu'il « n'est pas vraiment représentatif de l'état cognitif de la personne » (ED, 1.19).

Dans notre enquête exploratoire, bien que les troubles soient avancés les ergothérapeutes déclarent favoriser un accompagnement, et qu'une aide peut toujours être apportée à une personne qui est dans le besoin. Le but était d'accompagner par une écoute, et un soutien sur les différents moyens d'aider. Les données recueillies lors de nos entretiens vont dans ce sens. En effet, l'ergothérapeute A, « donne pas mal de conseils au niveau aménagement, au niveau sécurité, au niveau lumière [...] ça peut être aussi au niveau autonomie pour les repas » (EA, 1.99-100), en laissant « aussi aux personnes ce choix » (EA, 1.125), elle déclare que « c'est

accompagner, ce n'est pas forcer » (EA, l.131). Pour l'ergothérapeute B, cet accompagnement se résume à donner « des pistes, des plateformes de répits » (EB, l.103). Il s'agit de « passer le relai et de faire accepter les aides » (EC, l.35) pour l'ergothérapeute C, c'est avant tout un travail « en partenariat » (EC, l.40). L'ergothérapeute D déclare que l'accompagnement auprès de l'aidant est réalisé pour qu'il « s'occupe mieux de la personne malade » (ED, l.139) tout en soutenant « le projet de la personne » (ED, l.52-53).

Nous pouvons remarquer que les entretiens complètent notre revue de littérature ainsi que notre enquête exploratoire. En effet, les quatre ergothérapeutes déclarent réaliser un accompagnement lorsque les troubles sont au-delà du stade modéré. Cet accompagnement se fait pour la personne malade, en réalisant des activités adaptées afin de mettre en avant ses capacités en cherchant des moyens d'exploiter ses capacités, et ce même si le MMSE est bas car le bilan ne semble pas être un facteur décisionnel primordial. L'accompagnement se fait aussi auprès de l'aidant, en lui proposant des relais, des services d'aides ainsi qu'un aménagement du domicile tout en acceptant les choix de la personne. Il y a toujours quelque chose qui peut être réalisé auprès de ces personnes, notre revue de littérature nous l'a amené, notre enquête exploratoire nous l'a complété, nos entretiens nous l'ont renforcé.

4.2 Interprétation des résultats en lien avec la problématique théorique

Notre cadre conceptuel nous a permis d'apporter des éléments théoriques, il nous a permis de comprendre certains concepts comme l'éthique, les valeurs, les vertus et l'accompagnement. Nous avons pu comprendre que lorsque nous sommes confrontés à des normes, une approche et une réflexion éthique s'offrent à nous, pouvant ainsi nous pousser à aller plus loin que ce que la norme nous exige. Lors de nos entretiens, nous avons pu comprendre que les ergothérapeutes se remettent en question et entrent dans une réflexion éthique. En effet pour eux, l'intérêt d'intervenir au-delà du stade modéré auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer (ou d'une maladie apparentée) et de leur aidant est nécessaire. Mais cela revient à se questionner sur sa pratique, sur ce qu'il est possible de faire auprès de la personne malade. Les ergothérapeutes déclarent que les critères de décision, sur lesquels ils doivent se baser pour légitimer leurs interventions, ne sont pas objectivables, ni suffisants pour décider d'intervenir. Ils ne sont pas représentatifs des troubles de la personne. Un des ergothérapeutes soutient que le cahier des charges est réalisé par des personnes qui n'ont pas une vision claire des réalités de terrain. Cela renvoie directement à la liberté et l'ouverture, le questionnement éthique face à la

morale. En effet, les ergothérapeutes sont conscients des prérogatives, mais leur éthique les amène à vouloir aller plus loin et à apporter plus aux personnes qui ont besoin d'une aide, leur éthique rend légitime leurs actions. Cependant il y a une part de déontologie, de respect à la norme. Les ergothérapeutes déclarent que les ESA sont également présentes pour venir en aide à l'aidant et qu'il n'est pas inadapté d'intervenir au-delà du stade modéré, ils ne se sentent pas hors-cadre. Ainsi, leurs interventions sont légitimées par une réflexion éthique mais également par un respect des missions des ESA qui représentent ici, la norme, la morale.

Cela fait également appel à des valeurs et des vertus. Notre cadre conceptuel, nous a permis de comprendre ces concepts qui semblent être en accord avec les actes des ergothérapeutes, déclarés lors des entretiens. Ces valeurs et ces vertus sont des traits de caractères, elles définissent les ergothérapeutes, et les poussent à réaliser des actes qui sont propres à leurs valeurs et leurs vertus. Les quatre ergothérapeutes de nos entretiens, se retrouvent face à la détresse des aidants, leur souffrance par rapport à la maladie, ils se retrouvent face à des personnes atteintes de la maladie qui sont sans aide et sans intervention. Cela fait écho à leurs propres affects. En effet, ils déclarent se mettre à la place de ces personnes, en se demandant ce qu'ils ressentiraient s'ils étaient à leur place, ce qu'ils aimeraient avoir comme soutien, comme aide. Ils affirment également, pour deux d'entre eux, savoir ce qui attend la personne malade lorsqu'elle va intégrer une institution, les poussant ainsi à agir. Nous pouvons alors y voir de l'empathie.

Cette réponse émotionnelle qui est partagée par les quatre ergothérapeutes, s'illustre par de la compassion qui leur permet de répondre aux besoins d'autrui, en intervenant auprès des personnes atteintes de la maladie et de leurs aidants, c'est un élan de solidarité. Ils nous affirment alors qu'une action peut toujours être réalisée auprès d'eux, que ce soit auprès de la personne malade, ou de son aidant. Cela dans le but de renforcer les capacités de la personne, ou de proposer des relais pour l'aidant, des aides à domicile et l'aménagement de l'environnement parce qu'ils estiment de la légitimité dans leurs interventions. Cette motivation à réaliser ces actions légitimes, renvoie à leur caractère consciencieux à faire ce qui est bon, après avoir jugé que cela était bon pour ces personnes. Malgré le score du MMSE, ne leur permettant pas d'intervenir, mais qu'ils jugent insuffisant, les ergothérapeutes vont alors à l'encontre des prérogatives, afin d'être en accord avec leurs convictions, avec ce qu'ils ressentent. Ces traits de caractères que nous pouvons apercevoir chez les ergothérapeutes, qui

ont répondu à nos entretiens, les poussent à chercher le bien-être d'autrui, se traduisant par des actes de solidarité, de bienveillance et d'universalisme.

L'accompagnement est un des concepts que nous avons amené grâce à notre cadre conceptuel. Il apparaît dans le discours des quatre ergothérapeutes interviewés, qu'ils adoptent tous une démarche d'accompagnement envers les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et de leurs aidants. En effet ils déclarent donner des conseils pour l'aidant quant aux possibilités de relais, d'aides et d'aménagement du domicile, tout en ayant une écoute sur leurs besoins et leurs choix. C'est avant tout un partenariat. Cela entre en corrélation avec notre cadre conceptuel. Les ergothérapeutes affirment apporter leur aide en adéquation avec les besoins des personnes et avoir une posture d'accompagnement. Cependant ils acceptent le fait que ces aides ne seront pas forcément adoptées, ne seront pas mises en place par l'aidant ou ne seront pas acceptées par la personne malade.

Nous pouvons observer que les discours des quatre ergothérapeutes viennent compléter notre cadre conceptuel. Ce dernier nous a permis de faire émerger notre objet de recherche. Ainsi nous pouvons apporter des éléments de réponses à notre objet de recherche.

4.3 Eléments de réponse à l'objet de recherche

Nos entretiens ainsi que leur analyse et leur interprétation en lien avec notre problématique pratique et théorique, nous apportent des éléments de réponse à notre objet de recherche :

L'accompagnement pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et de son aidant en ESA lorsque les troubles sont au-delà du stade modéré : Etude des valeurs qui participent à la décision d'un acte surrogatoire.

Pour un accompagnement auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et de son aidant lorsque les troubles sont au-delà du stade modéré, nous avons pu voir qu'un ergothérapeute qui travaille au sein d'une ESA peut être guidé par plusieurs facteurs décisionnels.

Si nous restons sur l'objet de recherche qui est **l'étude des valeurs qui participent à la décision d'accompagner**, les résultats de nos entretiens en lien avec notre cadre conceptuel nous apportent des éléments de réponse. En effet, la détresse et la souffrance des aidants ainsi

que les refus d'interventions auprès des personnes atteintes de la maladie, engendrent une réponse émotionnelle chez les ergothérapeutes, qui les pousse à intervenir. Face à l'idée qu'une action peut toujours être faite, d'après les ergothérapeutes, ces derniers se mettent également à la place des personnes concernées en se demandant ce qu'ils aimeraient avoir comme soutien et comme aide de la part d'autrui, s'ils venaient à se trouver dans leurs conditions. Un sentiment d'empathie envahit ces professionnels. Cette empathie s'illustre également par de la compassion, qui se traduit par un élan de solidarité envers les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants. Le fait d'intervenir et de réaliser un accompagnement à la suite de cette réponse émotionnelle peut se traduire par de l'intégrité, en effet, nous remarquons que les ergothérapeutes sont fidèles à leurs désirs et à ce qu'ils ressentent. Nous pouvons également comprendre que, l'objectif pour ces ergothérapeutes, d'après leur discours issu de nos entretiens, est d'apporter du bien-être aux personnes qui sont dans le besoin et la détresse. Ce souci du bien-être envers autrui est un acte de bienveillance de la part des ergothérapeutes. Nous pouvons déjà apporter des éléments de réponses quant aux valeurs qui participent à prendre la décision d'intervenir au-delà du stade modéré. Les résultats de nos entretiens en lien avec notre cadre conceptuel, semblent nous indiquer que la bienveillance est une valeur qui participe à cette décision. Cette valeur est issue d'une réponse émotionnelle de la part des ergothérapeutes, de l'empathie, de la compassion ainsi que leur intégrité. Ces valeurs et ces vertus chez l'ergothérapeute participent à sa décision de réaliser un acte surrogatoire.

4.4 Critiques du dispositif de recherche

La discussion en lien avec les critiques de notre dispositif de recherche est nécessaire, elle permet de nous remettre en question ainsi que d'apporter des nouveaux éléments dans le but d'améliorer le dispositif.

Notre recherche nous a amené à réaliser des entretiens auprès de quatre ergothérapeutes. Le nombre de professionnels interviewés n'est pas un échantillon important. En effet, les résultats nous apportent des éléments de réponse à notre objet de recherche, mais cela ne nous permet pas de les généraliser. Nous ne pouvons pas universaliser ces résultats avec l'ensemble des ergothérapeutes qui travaillent en ESA et qui interviennent au-delà du stade modéré.

Pour répondre à notre objet de recherche, nous avons procédé à une méthode clinique en sélectionnant comme outil de recherche, l'entretien non-directif. C'est un outil qui demande de

la rigueur, ainsi que de l'expérience, car il s'agit d'obtenir la subjectivité de l'interviewé sur un objet de recherche sans lui donner d'éléments de réponse dans la question. Nous avons utilisé cet outil pour la première fois. Les résultats obtenus apporte des éléments de réponse, cependant, nous pensons que notre question inaugurale n'était pas assez adaptée. En effet, le fait de poser trois questions à la suite, peut désorienter l'interviewer à répondre qu'à une seule question. Cela nous a demandé de relancer l'interviewé, en utilisant ses termes. De plus nous pensons que nos relances étaient parfois trop orientées dans le but d'obtenir des réponses souhaitées préétablies. Pour ce type de recherche il ne faut pas induire l'interviewé vers une réponse souhaitée. Il ne s'agit pas de vouloir prouver une tendance ou une idée mais d'écouter ce que la personne a à nous dire sur un sujet en particulier en utilisant les relances de manière adaptée. Nous pensons que notre démarche ne correspond pas en tout point avec un entretien non-directif.

Le fait de s'être déplacé directement à la structure où travaillent les ergothérapeutes interviewés est bénéfiques et plus propice à obtenir un discours pertinent. Sur les quatre ergothérapeutes interviewés, un des entretiens s'est déroulé par téléphone. Il a été plus difficile d'obtenir des réponses de la part de l'ergothérapeute, et l'échange a duré moins longtemps. Nous pensons qu'un contact visuel apporte un climat de confiance chez l'enquêté, lui permettant d'apporter plus d'éléments et de subjectivité.

Nous avons décidé d'avoir un discours au début de nos entretiens, afin de situer les ergothérapeutes dans un cadre précis, celui de l'intervention au-delà du stade modéré malgré les prérogatives. Cela n'a pas perturbé les enquêtés, ils se sont sentis dès le début en confiance et en accord avec leur pratique. Cependant le terme « affect » de la dernière question a pu susciter une perturbation chez les ergothérapeutes. En effet certains se sont trouvés en difficultés face à ce terme, qui a dû être trop invasif. Il s'agirait alors de trouver un terme plus adapté, à ce que pourrait ressentir un ergothérapeute.

Bien que nous ayons manqué de rigueur dans l'utilisation de cet outil de recherche, nous pensons que celui-ci est le plus adapté pour apporter de la subjectivité sur un objet de recherche tel que le nôtre. Nous pensons, que la réalisation de quatre entretiens ne suffise pas à être performant et pertinent, il s'agirait de réaliser des entraînements plus en amont afin d'être plus prêt et préparé lors de la recherche.

4.5 Apports, intérêts et limites des résultats pour la pratique professionnelle

Les résultats obtenus au cours de cette recherche a permis de montrer un sujet vif dans la pratique professionnelle, concernant l'intervention d'un ergothérapeute en ESA, au-delà du stade modéré, malgré les prérogatives. C'est un sujet qui fait l'objet d'une controverse dans le cœur de métier des ergothérapeutes travaillant en ESA. Ainsi il permet d'apporter un éclaircissement sur ce qui peut pousser l'ergothérapeute à agir au-delà du stade modéré. Il peut également permettre à plusieurs ergothérapeutes de reconnaître sa propre pratique à travers ces résultats, un appui pour défendre ses convictions ou bien une raison d'aller à l'encontre pour ceux qui jugent de l'illégitimité de cette pratique. De plus, cette recherche permet d'apporter un questionnement éthique pour la pratique.

Cependant, le nombre de participants aux entretiens, et donc le nombre de résultats, ne permettent pas de généraliser les pratiques professionnelles. Par conséquent, il se peut que les résultats ne justifient pas cette pratique professionnelle au sein des ESA. Mais ils peuvent apporter de nouveaux éléments sur la réalité de terrain et peut-être faire évoluer les pratiques au sein des ESA. Or, je ne prends pas cette pratique au-delà du stade modéré comme acquise, ou comme une nécessité, elle ouvre à mon questionnement sur le sujet, elle me permet de visualiser les différentes possibilités, pour me permettre de savoir ce qu'il est possible de faire dans ma future pratique professionnelle.

Notre recherche m'a permis d'avoir un nouveau regard sur les pratiques d'un ergothérapeute au sein d'une ESA. Elle me permet de me questionner, et de peser ce qui bon de ce qui ne l'est pas, d'avoir un questionnement éthique autour de ma future pratique professionnelle. Il est nécessaire, je pense, d'avoir ce questionnement éthique dans nos pratiques, il nous permet de nous remettre en question, et de ne pas penser que nous sommes légitimes dans nos actes alors que les autres professionnels ne le sont pas.

Ce travail m'a permis d'approfondir des connaissances, notamment sur l'éthique professionnelle et la nécessité de se remettre en question, ainsi que sur les différentes manières d'accompagner une personne. Ces connaissances qui m'ont été apportées par cette recherche et qui ont été également renforcées avec les apports de ma formation, sont des savoirs sur lesquels je pourrai m'appuyer dans ma future pratique professionnelle.

4.6 Proposition et transférabilité pour la pratique professionnelle

Ce travail de recherche nous a permis d'apporter des éléments sur la nécessité d'un questionnement éthique dans nos pratiques, mais également sur l'impact de nos valeurs dans nos décisions professionnelles. Les résultats ne se cantonnent pas aux pratiques d'un ergothérapeute travaillant en ESA. En effet, elle peut s'élargir à toute pratique de l'ergothérapeute exerçant dans n'importe quelle structure. Le questionnement éthique est un devoir dans nos pratiques en générale. Pour aller plus loin, c'est une réflexion qui doit toucher tout soignant dans sa pratique professionnelle, mais également toute personne dans la vie. Elle permet de se remettre en question en permanence, et d'apprendre de nos erreurs mais aussi de nos réussites et celles des autres.

Ce travail permet non seulement un savoir sur l'éthique et les valeurs, mais également sur ce qu'est vraiment l'accompagnement auprès d'une personne. Il permet de comprendre ce qu'est l'accompagnement et comment réaliser un accompagnement, c'est avant tout un partenariat avec autrui. L'accompagnement permet d'apporter notre savoir mais également de recevoir celui d'autrui tout en acceptant sa différence et ses choix de vie. Un concept qui peut être transféré dans nos pratiques professionnelles, dans différents domaines.

4.7 Perspectives de recherche à partir des résultats et ouverture vers une nouvelle question de recherche

Les résultats de notre recherche ne sont pas exhaustifs, seulement quatre ergothérapeutes ont été interviewés, ce qui ne permet pas aux résultats d'être généralisables. Il serait intéressant de mener une enquête autour de l'objet de recherche sur une plus grande échelle, pour ainsi quantifier le nombre d'ergothérapeutes qui interviennent au-delà du stade modéré mais aussi d'amener plus de facteurs décisionnels d'intervention. De plus, cela permettrait d'apporter de nouvelles valeurs personnelles qui participent à la décision d'intervenir au-delà du stade modéré, ou de renforcer celles que nous avons recueillies dans nos résultats afin de les rendre plus objectivables et généralisables.

Nos résultats nous ont également amené de nouvelles perspectives de recherches. Il serait intéressant de porter une recherche sur le cahier des charges des ESA et sur le MMSE, étant contesté par nos quatre ergothérapeutes interviewés, déclarant que les chiffres ne sont pas objectivables et qu'ils ne reflètent pas les troubles de la personne. On pourrait se demander si

ce dernier ne devrait pas être revu dans un but de clarifier les bonnes pratiques et modifier les prérogatives.

Ainsi nous pouvons nous poser cette question : les accompagnements des ergothérapeutes en ESA, au-delà du stade modéré, ne sont-ils pas des prémices d'un changement des prérogatives ?

Bibliographie

1. Haute Autorité de santé. Recommandation de bonne pratique. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, diagnostic et prise en charge. Décembre 2011. [En ligne]. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_charge.pdf. Consulté le 25 janvier 2019.
2. Organisation mondiale de la Santé. Vieillesse et santé. Février 2018. [En ligne]. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>. Consulté le 5 mai 2019.
3. Organisation mondiale de la Santé. La démence. Décembre 2017. [En ligne]. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>. Consulté le 5 mai 2019.
4. Institut national de la santé et de la recherche médicale. Maladie d'Alzheimer, une maladie neurodégénérative complexe mais de mieux en mieux comprise. Mise à jour janvier 2019. [En ligne]. <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/alzheimer-maladie>. Consulté le 5 mai 2019.
5. Gouvernement. Accompagner la vieillesse et le handicap. Le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019. Mise à jour novembre 2018. [En ligne]. <https://www.gouvernement.fr/action/le-plan-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019>. Consulté le 5 mai 2019.
6. Association nationale française des ergothérapeutes. Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, Ministère de la santé et des sports. Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute. Août 2010. [En ligne]. https://www.anfe.fr/images/stories/doc/telechargement/TO_arrete_5_juillet_2010.pdf. Consulté le 26 janvier 2019.
7. Association nationale française des ergothérapeutes. L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé. Mise à jour février 2019. [En ligne]. <https://www.anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession>. Consulté le 26 janvier 2019.
8. Giordo P., Gelpi O. Combattre les maladies du cerveau : prévenir et soigner par des méthodes naturelles : Sclérose en plaques - Parkinson - Alzheimer - Myasthénie - SLA - Fibromyalgie - Syndrome de fatigue chronique. Italie : Macro Editions. ; 2018 : 184p. (Nouvelles pites thérapeutiques).
9. France Alzheimer et maladies apparentées. Les symptômes de la maladie d'Alzheimer. [En ligne]. <https://www.francealzheimer.org/maladie-dalzheimer-vos-questions-nos-reponses/symptomes-de-maladie-dalzheimer/>. Consulté le 27 janvier 2019.
10. France Alzheimer et maladies apparentées. Mieux connaître la maladie d'Alzheimer. [En ligne]. <https://www.francealzheimer.org/maladie-dalzheimer-vos-questions-nos-reponses/mieux-connaître-maladie-dalzheimer/>. Consulté le 27 janvier 2019.

11. Fondation Alzheimer. Quelles sont les maladies apparentées à Alzheimer ?. [En ligne]. <https://www.fondation-alzheimer.org/la-maladie/comprendre-la-maladie/la-maladie-dalzheimer/maladies-apparentees/>. Consulté le 5 mai 2019.
12. Alzheimer's association - France. Les 7 stades d'Alzheimer et symptômes. [En ligne]. <https://www.alz.org/fr/stades-de-la-maladie-d-alzheimer.asp>. Consulté le 27 janvier 2019.
13. Grisé J. Accompagner la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé : communication et gestion des troubles de comportement. Laval : Presses de l'Université ; 2014 : 208p.
14. Haute Autorité de Santé. Recommandations de bonne pratique. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. Février 2010. [En ligne]. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_argumentaire_2010-03-31_15-38-54_749.pdf. Consulté le 5 mai 2019.
15. France Alzheimer et maladies apparentées. Accompagner les personnes malades. [En ligne]. <https://www.francealzheimer.org/mieux-combattre-maladie-aides-existent/risques-lies-a-laccompagnement-personnes-malades/>. Consulté le 5 mai 2019.
16. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Equipes spécialisées Alzheimer (ESA) : des interventions à domicile. Mise à jour décembre 2017. [En ligne]. <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/equipes-specialisees-alzheimer-esa-des-interventions-domicile>. Consulté le 5 mai 2019.
17. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. L'échelle MMSE – échelle de statut mental. Octobre 2015. [En ligne]. https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Geriatrie/INESSS_FicheOutil_Echelle_MMSE.pdf. Consulté le 5 mai 2019.
18. Alzheimer - plan 2008/2012 - l'engagement pour tous. Séances de réhabilitation chez les patients souffrant de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée à un stade léger. [En ligne]. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/planalzesure_fichemedecin.pdf. Consulté le 5 mai 2019.
19. Association national française des ergothérapeutes. Données probantes en ergothérapie. Mai 2013. [En ligne]. http://www.anfe.fr/images/stories/doc/rapports/Donnees_probantes_en_ergotherapie_ANFE_octobre_2013.pdf. Consulté le 25 janvier 2019.
20. CREAI-ORS Languedoc-Roussillon. Analyse statistique des données issues des rapports d'activité des établissements et services médicosociaux – Activité 2013. Septembre 2014. [En ligne]. https://www.cnsa.fr/documentation/rapport_activite_2013_structures_alzheimer.pdf. Consulté le 5 mai 2019.
21. Thomas-Antérion C. Prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Elsevier Masson. 2015 ; Volume 13. [En ligne]. https://www-em-premium-com.lama.univ-amu.fr/showarticlefile/993903/17-69022_plus.pdf. Consulté le 25 mars 2019.

22. Smallfield S. American Journal of Occupational Therapy. Supporting Adults With Alzheimer's Disease and Related Major Neurocognitive Disorders and Their Caregivers : Effective Occupational Therapy Interventions. AOTA Press. 20 juillet 2017 ; 71(5) : 7105170010p1. [En ligne]. <https://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=2645782>. Consulté le 25 mars 2019.
23. Wojtasik V., Lekeu F., Quittre A., Olivier C., Adam S., Salmon É. Réadaptation cognitive pour les activités de vie quotidienne dans la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société*. 1 novembre 2009 ; 32 / n° 130(3):187-202. [En ligne]. <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2009-3-page-187.htm?1=1&DocId=451751&hits=6054+6031+5909+5898+5774+5716+5678+5629+5619+5618+5617+5577+5503+5478+5477+5476+5462+5452+5451+5450+5431+5390+5367+5343+5261+5231+5157+5119+5081+4953+4927+4922+4918+4879+4842+4801+4782+4748+4724+4693+4663+4612+4587+4527+4452+4411+4382+4374+4373+4372+4293+4292+4291+4157+4156+4155+3898+3897+3896+3872+3871+3870+3861+3860+3859+3561+3560+3559+3436+3281+3280+3279+3143+3041+2850+2493+2420+1799+1798+1797+1262+1010+893+719+718+717+573+572+571+543+492+369+272+108+101+13+>. Consulté le 25 mars 2019.
24. Baldelli M.V., Boiardi R., Ferrari P., Bianchi S., Hunscoff Bianchi M. Dementia and occupational therapy. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2007 ; Volume 44 : 45-48. [En ligne]. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0167494307000076>. Consulté le 25 mars 2019.
25. Labbaci S., Gonthier R., Auguste N., Achour É. Impact d'une prise en charge ergothérapeutique sur le ressenti des aidants. *Soins*. Mars 2016 ; 61(803) : 42-4. [En ligne]. <https://www.em-consulte.com/article/1038755/alertePM>. Consulté le 25 mars 2019.
26. Lacroix J-P., Villers V., Petit-Lafaye J. L'accueil de jour Alzheimer, une alternative à l'institutionnalisation. *Soins gérontologie*. Janvier/Février 2008 ; 69. [En ligne]. <https://www-em-premium-com.lama.univ-amu.fr/showarticlefile/140653/index.pdf>. Consulté le 25 mars 2019.
27. Svandra P. Le soignant et la démarche éthique. Paris : Editions Estem ; 2009 : 143p.
28. Schwartz SH. Les valeurs de base de la personne : théorie, mesures et applications. *Revue française de sociologie*. 2006 ; 47(4) : 929. [En ligne]. <https://www.cairn.info/revue-francaise-de-sociologie-1-2006-4-page-929.htm>. Consulté le 6 avril 2019.
29. Llorca G. Du raisonnement médical à la décision partagée : introduction à l'éthique en médecine. Paris : Med-Line éd. ; 2003 : 288p.
30. Beauchamp T., Childress J. Les principes de l'éthique biomédicale. Les Belles Lettres. 2008 : 645p. (Médecine et sciences humaines).
31. Vial M., Caparros-Mencacci N. Chapitre 1 - Distinguer l'accompagnement professionnel. *L'accompagnement professionnel ? De boeck*. 2007 ; 19-71. [En ligne]. <https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/l-accompagnement-professionnel--9782804155186-page-19.htm>. Consulté le 12 avril 2019.

32. Paul M. L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique. Recherche en soins infirmier. 2012 ; N° 110(3) :13-20. [En ligne]. <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2012-3-page-13.htm3>. Consulté le 13 avril 2019.
33. Nuss M. Accompagnants et accompagnés : un chemin de vie. La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation. 2009 ; 45(1) : 23. [En ligne]. <https://www.cairn.info/revue-la-nouvelle-revue-de-l-adaptation-et-de-la-scolarisation-2009-1-page-23.htm>. Consulté le 13 avril 2019.
34. Aubin-Auger I., Mercier A., Baumann L., Lehr-Drylewicz A-M., Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. Revue Fr Med Générale. Exercer 2008 ; 19 (84) : 142-145.
35. Eymard C., Vial M., Thuilier O. Le travail de fin d'études : s'initier à la recherche en soins et santé. Rueil-Malmaison (Hauts-de-Seine) : Lamarre ; 2004 : 151p.
36. De Ketele J-M., Roegiers X. Méthodologie du recueil d'informations : fondements des méthodes d'observation, de questionnaire, d'interview et d'étude de documents. Bruxelles : De Boeck Université ; 2013 : 204p.

Annexes

Annexe 1 : Mini Mental State Examination (MMSE). p. 64

Annexe 2 : Méthodologie de la revue de littérature. p. 66

Annexe 3 : Matrice de questionnement de l'enquête exploratoire. p. 68

Annexe 4 : Nuages de mots des questions de type ouvertes de l'enquête exploratoire. p. 70

Annexe 5 : Triangle éthique d'après Paul Ricoeur (27). p. 72

Annexe 6 : Cercle des valeurs apporté par les travaux de Schwartz (27). p. 72

Annexe 7 : Matrice conceptuelle. p. 73

Annexe 8 : Méthodologie de la méthode clinique : question inaugurale des entretiens non-directifs. p. 75

Annexe 9 : Entretien non-directif entre l'ergothérapeute A et l'enquêteur J (EA). p. 76

Annexe 10 : Entretien non-directif entre l'ergothérapeute B et l'enquêteur J (EB). p. 82

Annexe 11 : Entretien non-directif entre l'ergothérapeute C et l'enquêteur J (EC). p. 87

Annexe 12 : Entretien non-directif entre l'ergothérapeute D et l'enquêteur J (ED). p. 90

Annexe 13 : Tableau présentant les résultats recueillis, dans les entretiens, classés par thème.
p. 95

Annexe 1 : Mini Mental State Examination (MMSE)

MINI MENTAL STATE EXAMINATION (M.M.S.E)	Etiquette du patient
Date :	
Évalué(e) par :	
Niveau socio-culturel	

ORIENTATION

Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire. Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.

Quelle est la date complète d'aujourd'hui ?

⇒ Si la réponse est incorrecte ou incomplète, posez les questions restées sans réponse, dans l'ordre suivant :

- | | |
|---|---|
| !Oou! | !Oou! |
| 1. en quelle année sommes-nous ? <input type="text"/> | 4. Quel jour du mois ? <input type="text"/> |
| 2. en quelle saison ? <input type="text"/> | 5. Quel jour de la semaine ? <input type="text"/> |
| 3. en quel mois ? <input type="text"/> | |

⇒ Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous nous trouvons.

- | |
|---|
| 6. Quel est le nom de l'Hôpital où nous sommes ? <input type="text"/> |
| 7. Dans quelle ville se trouve-t-il ? <input type="text"/> |
| 8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ? <input type="text"/> |
| 9. Dans quelle province ou région est situé ce département ? <input type="text"/> |
| 10. A quel étage sommes-nous ici ? <input type="text"/> |

APPRENTISSAGE

⇒ Je vais vous dire 3 mots ; je voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les demanderai tout à l'heure.

- | | | | | | |
|------------|----|---------|----|-----------|----------------------|
| 11. Cigare | ou | [citron | ou | [fauteuil | <input type="text"/> |
| 12. fleur | | [clé | | [tulipe | <input type="text"/> |
| 13. porte | | [ballon | | [canard | <input type="text"/> |

Répéter les 3 mots.

ATTENTION ET CALCUL

⇒ Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?

- | | |
|--------|----------------------|
| 14. 93 | <input type="text"/> |
| 15. 86 | <input type="text"/> |
| 16. 79 | <input type="text"/> |
| 17. 72 | <input type="text"/> |
| 18. 65 | <input type="text"/> |

⇒ Pour tous les sujets, même pour ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander : « voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers » : E D N O M.

RAPPEL

⇒ Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandé de répéter et de retenir tout à l'heure ?

- | | | | | | |
|------------|----|---------|----|-----------|----------------------|
| 19. Cigare | | [citron | | [fauteuil | <input type="text"/> |
| 20. fleur | ou | [clé | ou | [tulipe | <input type="text"/> |
| 21. porte | | [ballon | | [canard | <input type="text"/> |

LANGAGE

- | | | |
|--|--------------------|----------------------|
| 22. quel est le nom de cet objet? | Montrer un crayon. | <input type="text"/> |
| 23. Quel est le nom de cet objet | Montrer une montre | <input type="text"/> |
| 24. Ecoutez bien et répétez après moi : « PAS DE MAIS, DE SI, NI DE ET » | | <input type="text"/> |

⇒ Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant : « écoutez bien et faites ce que je vais vous dire » (consignes à formuler en une seule fois) :

- | | |
|---|----------------------|
| 25. prenez cette feuille de papier avec la main droite. | <input type="text"/> |
| 26. Pliez-la en deux. | <input type="text"/> |
| 27. et jetez-la par terre ». | <input type="text"/> |

⇒ Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractères : « FERMEZ LES YEUX » et dire au sujet :

- | | |
|---------------------------------|----------------------|
| 28. «faites ce qui est écrit ». | <input type="text"/> |
|---------------------------------|----------------------|

⇒ Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo en disant :

- | | |
|---|----------------------|
| 29. voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière. » | <input type="text"/> |
|---|----------------------|

PRAXIES CONSTRUCTIVES.

⇒ Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander :

- | | |
|---|----------------------|
| 30. « Voulez-vous recopier ce dessin ». | <input type="text"/> |
|---|----------------------|



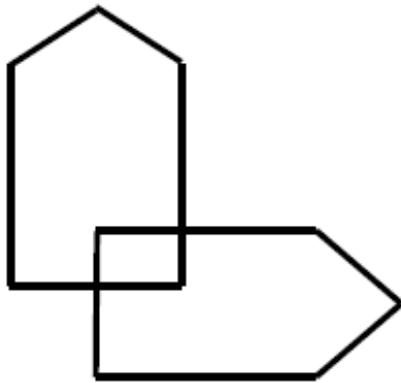
SCORE TOTAL (0 à 30)

FERMEZ LES YEUX

Phrase :

.....
.....
.....

Recopier le dessin :



Annexe 2 : Méthodologie de la revue de littérature

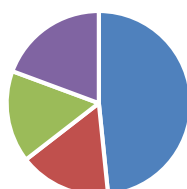
Voici le récapitulatif des bases de données interrogées en français :

Total à partir des mots-clés	Base de données	Sélection selon le texte	Sélection selon le résumé	Sélection selon le titre	Articles retenus
479	EM Premium	327	4	0	3
	Cairns	133	0	0	1
	Summon	19	1	0	0

Voici le récapitulatif des bases de données interrogées en anglais :

Total à partir des mots-clés	Base de données	Sélection selon le texte	Sélection selon le résumé	Sélection selon le titre	Articles retenus
6582	EM Premium	635	1	0	0
	Summon	5802	13	0	0
	Pub Med	145	0	0	1
	AJOT				1

Graphique de sélection des sources



■ EM Premium ■ Cairns ■ PubMed ■ AJOT

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Données professionnelles en ergothérapie	Eviter tout ce qui concerne le milieu institutionnel
Articles traitant des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée	Articles concernant une autre profession, ou traitant d'une autre pathologie
Articles traitant des aidants des personnes atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée	Articles payant

Source	Date de parution	Titre	Thème/Objet traité	Méthode utilisée	Population	Champ(s) disciplinaire(s) d'étude	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
1. EM Premium	Mars 2016	Impact d'une prise en charge en ergothérapie sur le ressenti des aidants	Etude pour mesurer le « fardeau » ressenti par les aidants au début de la prise en soins et 3mois après la fin de la prise en soins	Etude prospective quantitative monocentrique, sur 1an	32 aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pris en charge par une ESA de Saint-Etienne (42)	Santé	Les aidants ont été satisfait de la prise en charge ergothérapeutique dans l'amélioration de leur vie au quotidien.	Pas de notion d'avancement de la maladie (moyenne de 18/30 au MMSE). Les améliorations du patient vu par l'aidant ?
2. EM Premium	2015	Prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées	Les différents soins non médicamenteux et l'aide aux aidants	Revue extensive de la littérature et de recommandations issues des pratiques professionnelles	Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants	Santé	Fonctionnement et objectifs d'intervention d'une ESA. Utilisation de la réhabilitation cognitive pour tous les stades de la maladie d'Alzheimer	Légitimité des droits pour les patients dont le stade de la maladie est avancé ? Exemple d'utilisation de la réhabilitation cognitive chez les patients au stade avancé ?
3. EM Premium	Février 2008	L'accueil de jour Alzheimer, une alternative à l'institutionnalisation	L'accueil de jour, un moyen de retarder l'institutionnalisation, et une solution de répit pour les aidants	Article qui prend comme référence l'accueil de jour Alzheimer Charcot Sotteville-Lès-Rouen (76)	Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants	Santé	Les accueils de jour ont un bienfait sur les familles touchées par la maladie d'Alzheimer. Les demandes d'accession augmentent.	Ressentis des principaux concernés, les patients ? L'accueil de jour pendant une prise en soins ?
4. Cairns	Mars 2009	Réadaptation cognitive pour les activités de vie quotidienne dans la maladie d'Alzheimer	La réadaptation cognitive : ce qu'elle propose, pour qui ? ses bienfaits	Article s'appuyant sur plusieurs études	Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leur aidants	Santé	L'aidant prend une place importante pour avoir de la continuité au domicile. Le niveau fonctionnel du sujet, ses habitudes de vie, son environnement, la disponibilité de ses proches font que les objectifs sont réalistes ou non. Si la mémoire épisodique est altérée, il y aura des difficultés d'apprentissages.	Quel intérêt et quel bienfait peut avoir la réhabilitation cognitive pour les patients au stade avancé de la maladie ? Est-il possible de l'utiliser pour ces patients ?
5. PubMed	2007	Dementia and occupational therapy	Etude pour évaluer l'efficacité des ergothérapeutes dans la récupération des capacités fonctionnelles	Etude quantitative	34 patients atteints de démence (14 de démence vasculaire et 20 atteint de la maladie d'Alzheimer), dont le score au MMSE est compris entre 8 et 15, ce qui équivaut à un stade modéré à sévère	Santé	Pas de différence entre les deux groupes. Amélioration dans chaque activité. Amélioration significative pour la toilette et l'habillage. Possibilité d'intervenir pour ces patients au stades avancé.	Les autres champs d'actions comme la stimulation cognitive ?

Annexe 3 : Matrice de questionnement de l'enquête exploratoire

Questions	Type de questions / réponses proposées	Objectifs de la question
1. Depuis combien de temps êtes-vous ergothérapeute ?	Question fermée « ...ans »	Savoir s'il existe un lien entre l'expérience, le temps de pratique en ESA, les différentes formations en ergothérapie dûes à la réforme et les décisions prises par ces professionnels sur le terrain.
2. Depuis combien de temps exercez-vous au sein d'une ESA ?	Question fermée « ...ans »	
3. Quels bilans utilisez-vous pour évaluer une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ?	Question semi-ouverte « MMSE ; BME ; Tinetti ; Test de l'horloge ; Evaluation du domicile ; ADL ; IADL ; Autres ? »	Connaître tous les bilans qui peuvent être utilisés pour évaluer la personne malade, et sur lesquels les ergothérapeutes se basent pour connaître la personne et ses troubles dans son environnement.
4. Les aidants occupent-ils une place importante dans votre prise en soin ?	Question fermée « OUI / NON »	Connaître l'importance de l'aidant dans la prise en soins. Savoir s'ils sont considérés à chaque prise en soins.
5. Sur quels critères vous appuyez-vous pour prendre la décision d'intervenir ou non ?	Question semi-ouverte « Résultats globaux aux bilans passés ; cahier des charges ; décision de l'infirmière coordinatrice ; score du MMSE ; décision en équipe ; stade d'avancement de la maladie ; détresse des aidants ; autres ? »	Avoir une idée sur quoi se base l'ergothérapeute pour prendre sa décision d'intervenir ou non. Observer l'importance du MMSE dans la prise de décision. Savoir si le score du MMSE est un facteur majeur par rapport à d'autres critères.
6. Quelles actions menez-vous auprès de ces aidants ?	Question ouverte	Avoir une idée concrète et réelle de ce que les ergothérapeutes réalisent auprès de ce public sur le terrain.
7. Quelles sont pour vous les actions à mener, dans votre prise en soin, auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ?	Question ouverte	
8. Intervenez-vous auprès des personnes malades et de leurs aidants quel que soit le stade d'avancement de la maladie ou les résultats obtenus lors de vos bilans ?	Question semi-ouverte « Tout le temps ; parfois au-delà du stade modéré ; Jamais au-delà du stade modéré ; autres ? »	Faire apparaître les pratiques réelles du terrain concernant l'intervention auprès des personnes dont les troubles sont au-delà du stade modéré.

9. Quelles sont, d'après vous, les freins à ces interventions au-delà du stade modéré de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ?	Question ouverte	Connaître tous les éléments qui viennent empêcher une intervention auprès de ce public dont les troubles sont au-delà du stade modéré.
10. Comment percevez-vous ces freins qui ne permettraient pas d'intervenir ?	Question ouverte	Savoir ce que ressentent les ergothérapeutes face à ces freins. Obtenir leur opinion.
11. Selon vous, est-ce qu'une prise en soin qui a débuté chez une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée au stade précoce, peut être renouvelée si le stade a évolué au-delà du stade modéré ?	Question fermée « Tout à fait d'accord ; plutôt d'accord ; plutôt pas d'accord ; pas du tout d'accord »	Avoir une opinion par rapport à la possibilité d'intervenir lorsque les troubles sont au-delà du stade modéré, et lorsque le cahier des charges et les prérogatives au sein d'une ESA ne permettent pas une intervention. Pouvoir
12. Pensez-vous que l'intervention d'un ergothérapeute travaillant au sein d'une ESA peut avoir des bénéfices auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée au-delà du stade modéré ?	Question fermée « Tout à fait d'accord ; plutôt d'accord ; plutôt pas d'accord ; pas du tout d'accord »	confronter la réalité du terrain par rapport à la revue de littérature.
13. Pensez-vous qu'une action à mener auprès des aidants serait bénéfique dans le cas où le stade de la maladie se trouve au-delà du stade modéré ?	Question fermée « Tout à fait d'accord ; plutôt d'accord ; plutôt pas d'accord ; pas du tout d'accord »	
14. En quoi l'ESA pourrait avoir un impact lors d'une prise en soin auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, au-delà du stade modéré et auprès de leurs aidants ?	Question ouverte (Question non proposée à ceux qui auront répondu « pas du tout d'accord » aux questions 11/12/13)	Dans le cas où une intervention serait possible, savoir ce que les ergothérapeutes envisageraient de réaliser dans leur prise en soin auprès du public concerné et auprès de leurs aidants.

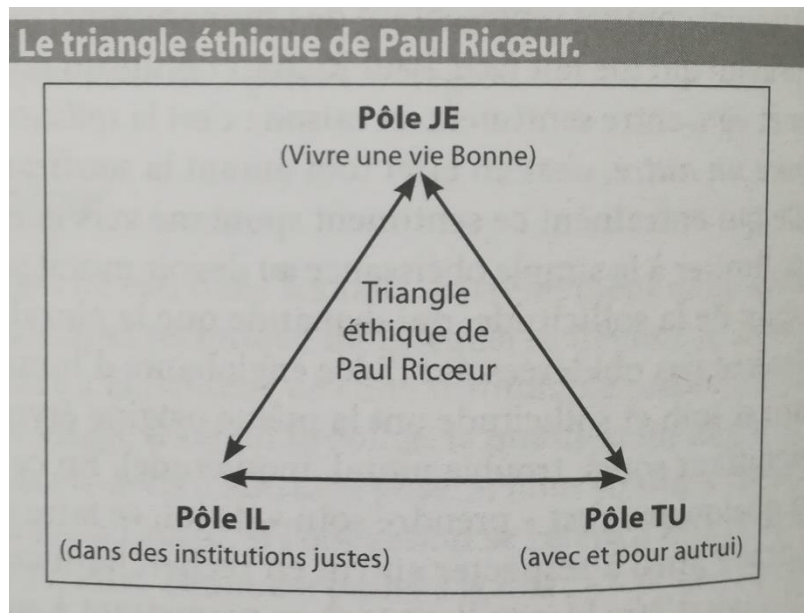
Q10 : En quoi ces freins, qui ne permettraient pas d'intervenir, vous affectent ?



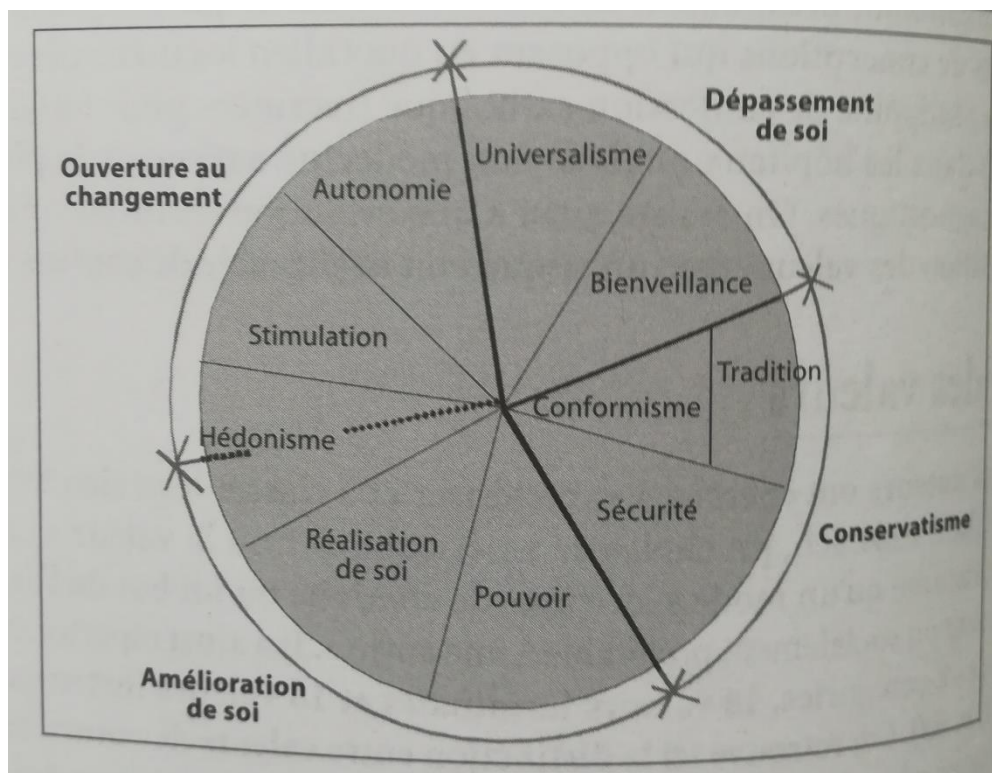
Q14 : En quoi l'ESA pourrait avoir un impact lors d'une prise en soin, auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ou d'une maladie apparentée, au-delà du stade modéré, et auprès de leurs aidants ?



Annexe 5 : Triangle éthique d'après Paul Ricoeur (27)



Annexe 6 : Cercle des valeurs apporté par les travaux de Schwartz (27)



Annexe 7 : Matrice conceptuelle

<u>Concepts</u>	<u>Variables</u>	<u>Critères</u>	<u>Indicateurs</u>
<u>Ethique et Morale</u>	Téologie	Recommande ; Buts d'une action ; Principes moraux.	Ouverture et liberté ; Comportement ; Questionnement ; Valeurs individuelles.
	Déontologie	Commande ; Normes ; « Ce qu'il faut faire ».	Action régit par des règles ; Valeurs collectives.
<u>Valeurs</u>	Subjectivité	Croyance ; Objectif ; Critères ; Hiérarchisées ; Complémentaires.	Convergent avec les sentiments (personne affectée) ; Motivation ; Jugement sur la légitimité ; Valeurs propres à chacun ; Importance accordée à la personne et aux actes.
	Dépassement de soi	Bienveillance ; Universalisme.	Donnent la priorité et du bien-être à autrui ; Conscience des différences ; Equité.
<u>Vertus</u>	Trait de caractères	Compassion ; Intégrité ; Conscience.	Solidarité ; Action de bienfaisance ; Réponse émotionnelle ; Répondre aux besoins d'autrui ; Actes surrogatoires.

<u>Accompagnement</u>	Partenariat	Personne-ressource	« Aller avec » ; Ne pas décider à la place de ; Promu l'autonomie dans les actes.
	Posture	Ethique de relation ; Non savoir ; Dialogue ; Ecoute ; Emancipatrice ; Affect.	Questionnement sur le comportement envers autrui ; Ouverture d'esprit ; Echange d'égal à égal ; Pas de contrôle ; Attention envers autrui ; Relation symbiotique ; Interaction ; Empathie.

Annexe 8 : Méthodologie de la méthode clinique : question inaugurale des entretiens non-directifs

Discours de l'enquêteur	Objectifs
<p>Bonjour, pour commencer, j'aimerais vous remercier du temps que vous consacrez pour cet entretien. Celui-ci est anonyme, avec votre accord, il sera enregistré uniquement pour faciliter la retranscription et l'analyse des données recueillies. Cependant, vous avez le droit d'arrêter cet entretien à tout moment. Tout d'abord pouvez-vous nous dire le type de structure dans laquelle vous exercez votre profession et depuis combien de temps ?</p>	<p>Discours pour prévenir de l'anonymat et de l'enregistrement de l'entretien. Question pour demander à l'ergothérapeute de se présenter.</p>
<p>Ma recherche s'intéresse aux interventions d'un ergothérapeute au sein d'une ESA auprès de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et de leurs aidants, lorsque les troubles cognitifs sont au-delà du stade modéré. Plus précisément sur ce qui pousse l'ergothérapeute à intervenir. Le cahier des charges préconise une intervention lorsque le score du score du MMSE ne descend pas en dessous de 18 sur 30 avec une tolérance jusqu'à 15 ce qui équivaut au stade modéré. Au cours de ma recherche, j'ai pu recueillir par le biais d'une enquête auprès d'ergothérapeutes exerçant en ESA, que ces derniers intervenaient parfois malgré les prérogatives au-delà du stade modéré. Ce phénomène m'amène à me poser ces questions.</p>	<p>Discours de la part de l'enquêteur afin de situer le thème, dire ce qui a été fait jusqu'à présent, et installer un climat de confiance.</p>
<p>Quels sont les facteurs décisionnels de votre intervention au-delà du stade modéré ? Qu'est-ce que cela reflète de votre personnalité et quels sont vos affects mis en jeu ?</p>	<p>Questions inaugurales</p>

Annexe 9 : Entretien non-directif entre l'ergothérapeute A et l'enquêteur J (EA)

1 **J :** *Bonjour, pour commencer, j'aimerais vous remercier du temps que vous consacrez pour*
 2 *cet entretien. Celui-ci est anonyme, avec votre accord, il sera enregistré uniquement pour*
 3 *faciliter la retranscription et l'analyse des données recueillies. Cependant, vous avez le droit*
 4 *d'arrêter cet entretien à tout moment. Tout d'abord pouvez-vous nous dire le type de structure*
 5 *dans laquelle vous exercez votre profession et depuis combien de temps ?*

6 **A :** Alors, c'est une ESA qui est rattachée à un SSIAD.

7 **J :** *D'accord. Ma recherche s'intéresse aux interventions d'un ergothérapeute au sein d'une*
 8 *ESA auprès de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et*
 9 *de leurs aidants, lorsque les troubles cognitifs sont au-delà du stade modéré. Plus*
 10 *précisément sur ce qui pousse l'ergothérapeute à intervenir. Le cahier des charges préconise*
 11 *une intervention lorsque le score du score du MMSE ne descend pas en dessous de 18 sur 30*
 12 *avec une tolérance jusqu'à 15 ce qui équivaut au stade modéré. Au cours de ma recherche,*
 13 *j'ai pu recueillir par le biais d'une enquête auprès d'ergothérapeute exerçant en ESA, que*
 14 *ces derniers intervenaient parfois malgré les prérogatives au-delà du stade modéré. Ce*
 15 *phénomène m'amène à me poser ces questions.*

16 *Quels sont les facteurs décisionnels de votre intervention au-delà du stade modéré ? Qu'est-*
 17 *ce que cela reflète de votre personnalité et quels sont vos affects mis en jeu ?*

18 **A :** Alors, Euh tout d'abord c'est la rencontre avec les aidants, c'est vrai que nous on intervient
 19 après l'admission qui est faite par une infirmière coordinatrice. Donc elle, elle relève tout ce
 20 qui est information administrative, et nous on arrive voilà vraiment avec cette approche euh vis-
 21 à-vis des aidants, qui euh est très demandeur en fait. C'est souvent chez des aidants d'ailleurs,
 22 quand c'est modéré, enfin quand c'est plus avancé dans la maladie, l'aidant est souvent
 23 beaucoup plus fatigué et donc beaucoup plus demandeur et beaucoup plus fragile. Donc euh,
 24 même si notre bilan c'est vrai se fait près de la personne, du patient euh, est un peu limite dans
 25 les possibilités, dans les capacités que l'on va mettre, où on pourrait mettre en place tout ce qui
 26 est euh aide humaine et relais que l'on peut proposer à l'aidant, euh ça fait tout à fait partie
 27 intégrante de notre travail donc c'est sur ça que l'on va essayer de se baser au-delà peut-être
 28 d'un travail vraiment pointu ou d'une activité auprès du patient.

29 **J :** *D'accord*

30 **A :** On va plus se diriger sur des aides que l'on peut proposer euh auprès de l'aidant. Après euh,
 31 c'est vrai que, il y a toujours une activité qui peut être faite auprès d'un patient hein, que ce soit
 32 par de l'évocation, par euh par du mimétisme, on essaye de retrouver les petites choses qui

33 peuvent réveiller quelques automatismes, et qui peuvent aussi réveiller les possibilités, que
34 l'aidant puisse voir qu'il y a encore des possibilités chez le patient.

35 *J : C'est sur toute les activités procédurales c'est ça ? Par rapport à tout ce qui peut être*
36 *conservé ?*

37 A : Voilà, tout à fait. Alors par contre, c'est vrai que notre bilan, euh, ben il est beaucoup plus,
38 sur de l'observance en fait. Ce n'est pas fait forcément sur les deux trois premières séances, on
39 va observer plutôt ce que la personne peut faire, puis les interactions, euh qu'il peut y avoir
40 aussi avec nous, ça, ça peut porter. Et puis, euh, même si c'est passer par de la musique ou par
41 le chant, ça peut être intéressant aussi de, euh, alors qu'est-ce qui va faire que l'on va continuer
42 ou pas ? euh, on va s'aider de, euh, je pense que la huitième séance va permettre de rééquilibrer
43 les chutes parce que, euh, on ne peut pas rentrer sur de l'affect parce que les aidants sont très
44 demandeur aussi pour nous. Souvent on a l'impression qu'on est obligé d'écourter notre
45 présence aussi auprès du patient parce qu'on sait qu'obligatoirement il va y avoir un quart
46 d'heure voir vingt minutes après avec l'aidant, qu'il va falloir l'écouter, ça, ça rentre euh dans
47 notre prise en charge et euh du coup c'est vrai que, de voir que, ben que la personne est bien,
48 même, qu'elle est occupée. Ça m'est arrivé, en tout début d'exercice ici, que l'aidant me
49 remerciait parce que c'était le créneau horaire où elle pouvait prendre sa douche, seule, et
50 tranquillement sans que son mari vienne, qu'elle soit frappée ou qu'elle soit aux aguets. Enfin
51 moi, je le prends en tant que tel, l'occupation peut être très bien thérapeutique pour le patient
52 Alzheimer, et elle l'est de toute façon pour ces patients. Et si on peut apporter aussi un
53 soulagement pour l'aidant, ça fait partie aussi de notre cahier des charges. On est là aussi pour
54 le soulager, et lui proposer des choses pour le soulager.

55 *J : Donc finalement, le score du MMSE par rapport à ce soulagement, le soulagement est*
56 *plus important finalement ?*

57 A : Après c'est le moment où il va falloir dire, bah voilà tout est mis en place, je peux euh, ben
58 voilà c'est réajusté. Mais euh, où c'est compliqué, c'est que les personnes qui sont déjà investi
59 dans différents endroits, donc ça peut être accueil de jour, ou des structures orthophonistes, ou
60 des activités mémoires, euh, les aidants ont au fur et à mesure fait des deuils de certaines choses
61 parce que l'orthophoniste va dire « non moi je ne peux plus », l'accueil de jour « ben non ce
62 n'est plus possible, au milieu du groupe ça ne va plus donc on ne prend plus », ben c'est des
63 deuils des possibilités et puis des refus d'activités, et du coup ben c'est compliqué pour nous
64 de dire « bah non, moi non plus là on ne peut plus ».

65 *J : Parce que face à tous ces refus des autres, vous ça vous pousse encore à intervenir, à pas*
66 *les laisser ?*

67 **A** : C'est ça, exactement. C'est ça. Ça c'est du personnel.

68 **J** : *Ça reflète quoi chez vous ?*

69 **A** : Là du coup, il y a quand même par rapport à cette personne qui a gérée, qui s'est occupée
70 de son mari depuis un certain temps, qui a tout cette fatigue qui n'est pas perçue, parfois même
71 par les enfants. Moi je leur dis souvent c'est du 24 heures sur 24 pour vous, nous on vient une
72 heure. Et c'est vrai que là, euh, c'est compliqué. C'est une phrase compliquée à dire et à mettre
73 devant quelque chose où il n'y a pas de propositions, si ce n'est que de rentrer en EHPAD quoi.
74 Et donc oui, c'est compliqué parfois à l'exprimer. A moins qu'il y est vraiment, un danger pour,
75 euh, à la fois l'aidant, où là on va accompagner, on va appuyer, on va soutenir dans cette
76 démarche d'intégrer une institution. Mais des fois ce n'est pas forcément facile.

77 **J** : *Surtout si la personne ne veut pas y aller*

78 **A** : C'est vrai. Je dis souvent aux aidants que, euh, il faut savoir passer outre. On a quand même
79 des patients Alzheimer, suivant la position aussi qu'il y a dans le couple, ils restent encore
80 décisionnaires dans les choses. Moi j'exprime souvent aux aidants, et à la famille, qu'il faut
81 savoir passer en fait, euh, outre la décision et la conviction du patient Alzheimer quand il y a
82 une question de sécurité qui en jeu. Et des fois ça permet d'avoir une meilleure acceptation,
83 parce qu'ils en sont au point où « ah non non, on ne va pas l'enfermer, on ne va pas fermer la
84 porte », ce n'est pas dans leur logique des choses. Mais à partir du moment où il y a une sécurité,
85 quand c'est pour sécuriser le patient, il faut savoir passer outre. Quand il faut couper le gaz,
86 supprimer la voiture, il y a des décisions qui sont quand même compliquées à prendre pour les
87 patients.

88 **J** : *D'accord*

89 **A** : Je pense que maintenant c'est plus facile avec cette huitième séance, la reprise des objectifs.
90 Je pense que je vais l'appuyer un peu plus. On a dit qu'on allait voir avec l'infirmière
91 coordinatrice pour que, dans la présentation ESA, dire que oui il y a bien 15 séances de
92 proposées, mais il y a aussi cette possibilité de réévaluation et aussi mettre le point pour dire
93 qu'il y aura un bilan, et en fonction du bilan, euh, il pourrait y avoir une prise en charge ou pas.

94 **J** : *Et cette réévaluation, c'est au niveau de la huitième séance si je comprends bien ?*

95 **A** : Oui. Après je pense que ça va être à peser mais quand on arrive chez des personnes pour
96 mettre en place des relais, ça peut être intéressant. Et puis moi en tant qu'ergothérapeute il y a
97 quand même un regard, euh, fonctionnel et puis architectural aussi. Je joue un peu sur ça aussi.
98 Aussi bien par rapport aux risques de chutes où ça peut être aggravés par rapport à la maladie.
99 Donc je détaille et je donne pas mal de conseils aussi au niveau d'aménagement, au niveau
100 sécurité, au niveau lumière, euh, ça peut être aussi au niveau autonomie pour les repas.

101 Accompagner et appuyer sur la nécessité de le faire aussi. Et puis ça permet de proposer aussi
102 quelques petites activités qui peuvent être données à la personne. Un petit listing des activités
103 occupationnelles en fait. Et puis on accompagne aussi dans les relais par rapport à l'APA, par
104 rapport aux soins à domicile des fois.

105 **J : *C'est pour retarder l'institutionnalisation ?***

106 **A :** Parfois, ou parce qu'il n'y a rien de mis en place du tout à la maison, c'était la famille qui
107 gérait le tout.

108 **J : *D'accord***

109 **A :** Ça devient de plus en plus rare, mais ça arrive encore qu'on arrive et il faut mettre en place.

110 **J : *Et vous réagissez comment face à cela, quand le stade ne vous permet pas d'intervenir ?***

111 **A :** Alors là, euh, il y a des fois des petits médecins traitants qui devraient bouger certaines
112 choses hein pour appuyer. Mais on se retrouve face à des personnes qui ne voulaient pas. Alors
113 moi j'ai une expression un peu pour tous les aidants, en leur disant qu'ils sont le pilier, qu'ils
114 sont le support, et cette possibilité de maintenir le domicile et quand le pilier s'effrite, tout peut
115 partir. Mais il y en a, c'est leur fonctionnement à eux et puis il faut aussi savoir l'accepter parce
116 qu'on s'est rendu compte des fois, qu'on veut mettre certaines choses en place, et ça nous arrive
117 de revenir un an après, il n'y a rien de mis en place et puis finalement ça se maintient dans ce
118 qui est. Notre regard, des fois au domicile peut être, euh, on n'est pas là pour tout changer. Il
119 y a un certain équilibre qui est fait aussi, c'est quand la personne, euh, on sent qu'il y a une très
120 très grande fatigue, ou un problème vraiment de sécurité. Mais sinon des fois il y a un équilibre
121 qui se maintient et qui fait que, euh, c'est pas parce que nous on arrive avec notre lampe qui se
122 déclenche à dire que le tapis présente un risque de chute, bah on revient un an après et il est
123 toujours et il n'y a pas eu de chutes. Il faut accepter ça aussi en tant qu'ergothérapeute, qu'on
124 se doit de faire des choses mais qu'elles ne seront pas forcément faites, même si pour nous ça
125 nous semble mieux. Voilà on n'est pas là non plus pour prendre le tournevis et changer les
126 choses, il faut laisser aussi aux personnes ce choix. Et je me suis aperçu aussi qu'il faut faire
127 énormément confiance dans la famille parce que, euh, ils sont très sensibles en fait à ce que
128 peut faire la personne malade et comment le faire. Alors il y a des moments où on rattrape en
129 voyant faire avec et ça leur permet de se réajuster un petit peu. Mais des fois il y a eu leur propre
130 ajustement, qui a fait que dans le couple quand la personne malade avait la position
131 organisatrice, il peut y avoir des revirements de choses qui peuvent être possible malgré tout. Il
132 faut faire confiance dans leur propre jugement. C'est accompagner, ce n'est pas forcer.

133 **J : *D'accord. Et du coup, euh, par rapport à la détresse des aidants, si je comprends bien***
134 ***vous parlez de détresse ?***

135 A : Oui.

136 *J : Quand vous arrivez face à cette détresse, quels sont vos affects qui vous aident à décider*
137 *d'intervenir ?*

138 A : C'est modulé. C'est peut-être plus par rapport à mon expérience des choses. J'ai le souvenir,
139 où j'avais le patient et où il y avait cette empathie par rapport à lui, par rapport à tout ce qu'il
140 pouvait m'exprimer lui-même de cette détresse parce qu'il était seul, parce que personne ne
141 venait le voir, voilà et c'est vrai que j'étais un peu révolté par rapport à ça parce que face à ce
142 monsieur qui présentait bien, qui avait aussi, euh, je trouvais ce côté social, euh, enfin, tout ce
143 côté plaisant, agréable dans les séances au-delà des exercices, je me disais « ouais quand même,
144 la famille, les enfants, ils sont pas loin ». Et puis en fait, j'étais aller voir l'assistante sociale,
145 qui elle en fait, rencontrer les familles, et qui avait une différence complète de comportement,
146 qui en fait c'était ce monsieur qui avait délaissé ses enfants, qui avait toute une histoire de vie
147 qui lui ne me racontait mais qu'elle (l'assistante sociale), avait entendu parler. Et du coup, moi
148 qui avais tendance à m'avancer en disant « oui c'est dommage que vos enfants ne viennent
149 pas », je me rends compte qu'il y avait d'autres histoires. Et je n'avais pas à juger, je n'ai pas à
150 juger ça parce qu'il y a toute leur histoire de vie et moi je viens seulement à un moment dans
151 un endroit qui est leur domaine en plus, pour ne pas être trop intrusif ni vouloir trop bousculer
152 les choses, mais c'est leur cocon, c'est les choses qu'ils ont construits eux-mêmes. Donc je
153 laisse beaucoup plus de temps, c'est pour ça qu'une séance pour juger, c'est compliqué. Et c'est
154 vrai que des fois, ça décante certaines choses en laissant dire et en laissant faire, surtout pas de
155 jugement. Et par rapport à la détresse, euh, je pense qu'on arrive aussi à se forger un petit peu
156 de, euh, de recul, par rapport à ces patients. Où c'est plus compliqué, c'est quand il n'y a
157 personne, quand la personne est seule en fait, où des fois ça nous ait arrivé de la laisser, quand
158 les enfants ne sont pas là, quand toutes les choses sont mises en place, aides-soignants, enfin
159 soins à domicile, kinésithérapeute et autres, et nous, c'est nous qui fermons la porte et qui la
160 laissons, là c'est plus compliqué. C'est plus compliqué, parce que c'est notre propre
161 responsabilité quand on a senti qu'elle n'était pas vraiment bien et qu'on dise « ben là je ferme
162 la porte et je m'en vais ». C'est notre regard de thérapeute avec toute les cases que l'on voudrait
163 remplir aussi, que la salle de bain soit comme ça et pas comme ça, que la maison soit aménagée.
164 Et tant mieux qu'on ait ce regard tout de suite, ça permet d'avoir une vue d'ensemble des choses.

165 *J : D'accord, du coup si je reprends vos mots, on peut parler d'empathie ? Est-ce cette*
166 *empathie qui pousse à intervenir ?*

167 A : Oui. C'est aussi avoir une écoute, euh, c'est actif hein, mais, euh, plus actif en nous. Dans
168 notre formation on a du bon sens, euh, et ça fait aussi partie de notre, euh, regarde de soignant.
169 Il n'y a pas de mal à prendre son avis privé.

170 *J : D'accord, est-ce que vous voulez rajouter quelque chose ?*

171 A : C'est vraiment un positionnement au domicile. Ecouter l'histoire de vie des personnes
172 malade, leur plaisir à la raconter, leur valorisation par rapport à leur travail, les aidants n'en
173 peuvent plus, ils sont fatigués, il la connaisse. Et pour ces personnes, sentir qu'il y a une
174 nouvelle écoute et une valorisation de ce vécu, alors ça peut redonner un petit élan. C'est un
175 moment privilégié ce créneau pour la personne. Et même si c'est autour d'une promenade, ou
176 même sans parler, il y a pleins de choses à mettre en place. Alors quelle est la limite ? Parce
177 qu'on peut tout faire. J'ai discuté avec d'autre ergothérapeutes qui, euh, avec un score de
178 MMSE en dessous de 15 n'interviennent pas, quand je regarde notre liste je vois qu'il y en a
179 qui n'ont pas un MMSE à 15 mais est-ce que les chiffres sont objectifs ? Ce n'est pas facile.
180 On est sous couvert des prescriptions, avec des neurologues qui ont testé les patients, et qu'il y
181 a des scores en dessous de 15, et qu'ils prescrivent des séances, c'est qu'ils jugent qu'il faut
182 quand même intervenir. Alors ça sera plus pour les aidants, qu'on sent démunis, on se doit d'être
183 là. Peut-être pas sur les 15 séances. Ce qui est difficile, c'est dès qu'on a fait un premier contact,
184 il est difficile de faire machine arrière. C'est aussi se mettre à la place de ces personnes, euh,
185 on se dit qu'on aimerait avoir cette aide si on était à leur place, et c'est difficile de laisser des
186 personnes qui ont besoin d'une aide.

187 *J : D'accord. Merci pour le temps que vous m'avez accordé et votre discours que vous m'avez*
188 *apporté.*

189 A : Avec plaisir

Annexe 10 : Entretien non-directif entre l'ergothérapeute B et l'enquêteur J (EB)

1 **J :** *Bonjour, pour commencer, j'aimerais vous remercier du temps que vous consacrez pour*
 2 *cet entretien. Celui-ci est anonyme, avec votre accord, il sera enregistré uniquement pour*
 3 *faciliter la retranscription et l'analyse des données recueillies. Cependant, vous avez le droit*
 4 *d'arrêter cet entretien à tout moment. Tout d'abord pouvez-vous nous dire le type de structure*
 5 *dans laquelle vous exercer votre profession et depuis combien de temps ?*

6 **B :** Euh, donc c'est une ESA qui dépend d'un SSIAD, qui dépend d'une maison de retraite.
 7 Euh, et j'y suis depuis 6ans.

8 **J :** *D'accord. Ma recherche s'intéresse aux interventions d'un ergothérapeute au sein d'une*
 9 *ESA auprès de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et*
 10 *de leurs aidants, lorsque les troubles cognitifs sont au-delà du stade modéré. Plus*
 11 *précisément sur ce qui pousse l'ergothérapeute à intervenir. Le cahier des charges préconise*
 12 *une intervention lorsque le score du score du MMSE ne descend pas en dessous de 18 sur 30*
 13 *avec une tolérance jusqu'à 15 ce qui équivaut au stade modéré. Au cours de ma recherche,*
 14 *j'ai pu recueillir par le biais d'une enquête auprès d'ergothérapeute exerçant en ESA, que*
 15 *ces derniers intervenaient parfois malgré les prérogatives au-delà du stade modéré. Ce*
 16 *phénomène m'amène à me poser ces questions. Quels sont les facteurs décisionnels de votre*
 17 *intervention au-delà du stade modéré ? Qu'est-ce que cela reflète de votre personnalité et*
 18 *quels sont vos affects mis en jeu ?*

19 **B :** Euh alors, en fait, euh, on intervient au-delà du stade modéré, quand on sent une souffrance
 20 importante, quand on sent que l'aidant est vraiment très en difficulté. Ce n'est pas par rapport
 21 à mon affect à moi, mais par rapport au professionnalisme parce que, euh, quand les aidant sont
 22 vraiment à la limite du burn-out, comme on l'entend parfois, et bien on se dit qu'il risque d'y
 23 avoir épuisement, donc hospitalisation, ce qui va être difficile par rapport à la personne qui
 24 souffre de démence. Euh, soit il y a un risque d'épuisement, soit il y aura un risque de
 25 maltraitance. Euh, donc on essaie d'intervenir. Déjà, quand la personne appelle, on essaie de
 26 faire un entretien au téléphone, moi j'essaie de prendre un maximum de renseignements, et
 27 essayer de voir là où la personne est en difficulté, l'aidant en difficulté, parce que ce n'est pas
 28 la personne malade qu'on a au téléphone à ce moment-là. J'essaie de voir ce qu'on peut lui
 29 donner comme piste, pour lui permettre d'être aidé, que ce soit les dossier APA qui ne sont pas
 30 encore monté, euh, les aides par les libéraux, que ce soit infirmiers, SSIAD ou autres, souvent
 31 je parle de ce qui peut exister comme plateforme de répit. Euh, quand il y a des troubles de

32 comportement on essaye de conseiller d'aller en parler au médecin traitant voir s'il peut y avoir
33 une hospitalisation ou une mise en place d'un traitement.

34 **J : *Tout cela se fait par téléphone ?***

35 **B :** Oui voilà, au départ.

36 **J : *Et après, vous intervenez ?***

37 **B :** Après on fait, euh, alors moi je me suis aperçu, parce qu'on a, euh, on a peu de moyen en
38 fait parce qu'on n'est pas en nombre suffisant. Il n'y a pas d'infirmière coordinatrice, euh, moi
39 je fais la moitié de toute les prise en charge. Donc j'ai très peu de temps, et du coup, euh, je
40 pense que si j'avais un temps imparti comme les ergothérapeutes des autres ESA, ça me
41 permettrait d'aller voir la personne, de voir en direct avec elle. L'entretien téléphonique ça
42 permet de donner un rendez-vous, peut-être un peu plus loin, parce que comme la personne a
43 pu parler, euh, ça permet en fait de laisse retomber tout le côté affect, tout le côté difficulté, et
44 d'envisager une issue à ses difficultés voilà. Et après, et bien je fais une rencontre, euh, et
45 j'essaie voilà, de voir ce qu'il en est au niveau du domicile, euh, comment ça se passe, s'ils ont
46 pu mettre des choses en place déjà, euh, voilà, comment on fait d'habitude en premier entretien
47 en ESA. Voir un petit peu au niveau du domicile, au niveau des aides mises en place, au niveau
48 des difficultés de la personne sans faire vraiment un bilan complet parce que pour moi ça fait
49 un peu trop long comme séance.

50 **J : *Oui, avec toutes les questions, les patients peuvent vite être fatigables.***

51 **B :** Oui, et puis souvent, euh, lors de ces entretiens là, ça met en évidence des choses qui ne
52 sont pas forcément facile à entendre pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, parce
53 que le conjoint quand il n'en peut plus, en général, chez les personnes qui ont des démences
54 importantes, euh c'est aussi parce qu'il y a une souffrance des aidants, du fait qu'ils soient
55 obligé d'être au corps à corps avec le conjoint ou le parent, euh c'est-à-dire d'intervenir plus
56 ou moins pour la toilette, parce que il y a de l'incontinence, parce que, euh il y a des troubles
57 du comportement, et du coup il y a des choses qui se disent de la part de l'aidant et qui ne sont
58 pas forcément facile à entendre. Si en plus on rajoute derrière un bilan, montrant des difficultés
59 alors qu'ils sont déjà très en difficulté. Il y a même des fois où nous sommes intervenus et où il
60 n'y avait pas la possibilité de faire un bilan.

61 **J : *D'accord, mais vous êtes intervenu quand même ?***

62 **B :** Oui voilà.

63 **J : *Parce qu'il y avait la détresse des aidants***

64 **B :** Voilà, pour aider l'aidant à mettre en place des choses, pour qu'il puisse euh, voir de quelle
65 manière, euh, on pouvait intervenir, ce qu'on pouvait encore laisser faire à la personne malade,

66 de quelle manière on pouvait essayer de, euh, de prendre ses distances au niveau affectif, enfin
 67 entre guillemets, de faire en sorte de ne pas trop faire intervenir l'affect pour l'aidant. C'est
 68 toujours difficile pour eux de, euh, d'être en face d'une personne qu'ils ont connu différente.
 69 Des fois ils les ont connus très lucides, très intelligentes, avec un haut poste [ancien emploi], et
 70 tout d'un coup ils ont une personne en face d'eux qui n'est plus du tout la même personne. Et
 71 du coup c'est difficile pour eux de se comporter de manière empathique on va dire.

72 **J : D'accord, et comment ressentez-vous tout ça ? Quels sont vos affects qui en ressortent ?**

73 **B :** En fait dans la mesure où on essaie d'être empathique, on se dit, euh, comme on essaie de
 74 se mettre à la place des personnes, on se dit que la situation n'est pas évidente et tout. Ça peut
 75 faire résonance avec des situations qu'on a déjà vécues. Même quand on a du
 76 professionnalisme, ce n'est pas facile, c'est clair.

77 **J : Donc c'est aussi bien le côté professionnel, comme vous me disiez au début de l'entretien,**
 78 **euh, que c'était euh, le professionnalisme qui vous faisait décider d'intervenir, mais il y a**
 79 **aussi le côté personnel si je comprends bien, euh, parce qu'il y a cette empathie, toute cette**
 80 **empathie qui vous guide, euh, un peu dans la décision d'intervenir ?**

81 **B :** Hum, oui, exactement. Forcément de toute façon. Je crois qu'on ne peut pas être soignant
 82 et n'avoir aucuns affects. Ce n'est pas possible. Après, euh, ce qui n'est pas facile, euh, c'est
 83 d'essayer d'imaginer ce qu'on va pouvoir mettre en place avec la personne quand on est à des
 84 stades avancés. Euh, c'est vrai que, euh, ça demande de se remettre en question au niveau de sa
 85 pratique, ça demande d'imaginer, euh, comment est-ce qu'on va pouvoir, euh, par rapport à la
 86 personne qui a, euh, la démence, ça demande d'essayer de trouver, euh, le moyen de
 87 communication, parce que des fois ça en est à ce stade. Euh, d'essayer de voir tous les biais par
 88 lesquels on va pouvoir agir. Euh, disons, comment dire, ben si la personne aime bien écouter
 89 de la musique par exemple, euh, si elle aimait bien être dans la forêt, les odeurs, je ne sais pas,
 90 les oiseaux, n'importe quoi, pour essayer de trouver les biais par lesquels on va la stimuler.

91 **J : L'occupation**

92 **B :** Voilà. Et puis tout ce qui est stimulation sensorielle, parce que, euh, au plus ça avance dans
 93 la maladie, au plus on est obligé d'utiliser le sensoriel parce que, ben, tout ce qui est cognitif,
 94 euh, disparaît quoi, donc euh.

95 **J : Il reste tout ce qui, euh, les activités qui engagent la mémoire procédurale ?**

96 **B :** Euh oui ou non. Il est arrivé que nous ayons des personnes qui étaient très, euh, très très
 97 avancés.

98 **J : D'accord**

99 **B** : D'ailleurs, il y a certaines personnes avec qui on a commencé et après on a été amené à
100 arrêter au bout de quelques séances.

101 **J** : *Vous intervenez du coup, plus pour les aidants, à ce moment-là, que pour la personne*
102 *malade*

103 **B** : Oui, voilà. On les accompagne, euh, on leur donne des pistes, des plateformes de répit,
104 pour apaiser quand l'aidant est trop nerveux, euh, toutes les pistes en fait pour faire en sorte que
105 ça se passe au mieux, euh, dans la façon d'être avec la personne malade, pour pas trop le
106 contrarier, pour, euh, pour pas entraîner des troubles du comportements ou autres quoi. Et puis
107 effectivement, tout ce qui n'a pas été mis en place, apprendre à l'aidant à se protéger, pour
108 arriver à durer dans le temps quoi. Je suis intervenu auprès de patient tellement avancé dans la
109 maladie, euh, qu'il y en a je n'imaginai même pas faire une évaluation.

110 **J** : *Pour vous, ça paraît évident d'intervenir dans ces cas-là ?*

111 **B** : Dans la mesure où les ESA sont mises en place pour aider les aidants, oui. C'est-à-dire que
112 là on est plus en aide à l'aidant et parfois on arrive avec des personnes qui ont des, euh, des
113 scores assez bas, à leur permettre de, euh, alors je ne dirai pas qu'on va faire remonter le score
114 [du MMSE], mais, euh...

115 **J** : *A maintenir ?*

116 **B** : Voilà maintenir. Alors, euh, nous ça sera plus au niveau de l'échange verbale, euh, parce
117 que c'est vrai, qu'à un moment donné, les activités papiers, sont difficile à mettre en place.
118 Donc on fait ça dans l'échange, soit on fait, euh, on les fait plus parler de leur passé, de ce qu'ils
119 se souviennent, quitte à se faire aider par l'aidant, soit de la musique, on fait pas mal de musique,
120 on essaye de chanter, euh, de faire écouter de la musique. Mais c'est moi qui m'occupe des
121 personnes au stade avancé.

122 **J** : *Et qu'est-ce qui vous pousse à intervenir au-delà de ce stade modéré ?*

123 **B** : Bah voilà, c'est qu'on sente l'aidant épuisé, qu'on veuille l'aider et qu'on soit là pour ça.
124 Euh, je pense que c'est surtout ça qui motive. Des fois on a des coups de téléphone avec des
125 personnes qui sont désespérées, vraiment désespérées. Quand on voit des gens comme ça on a
126 envie de les aider. Après ils ne sont pas toujours en capacités de nous entendre, euh, de mettre
127 en place ce qu'on leur a proposé, c'est vrai que ce n'est pas évident. Après je pense que ça fait
128 appel à l'humanité que l'on peut avoir, voilà, le fait que, ben, c'est vrai que quand on essaye
129 d'être empathique, on se dit toujours « ben voilà, oui mais si ça m'arrivait à moi, comment est-
130 ce que j'aimerais qu'on agisse, qu'est-ce qui pourrait m'aider », euh, et je pense qu'on n'est pas
131 mal aussi pour, euh, pas mal, euh, en tant qu'écoute. La fin de vie c'est aussi un moment de,
132 euh, où les gens font leur bilan de leur vie et, euh, le bilan de leur couple aussi des fois. Des

133 fois on voit des personnes qui ont subi un petit peu dans leur couple, dans leur vie, et qui sont
134 obligé de, euh, d'aider l'autre alors que voilà, ils n'ont pas toujours bien vécu, ou qui ont
135 toujours été plus ou moins aidés parce que l'autre, euh, prenait tout en charge dans la maison,
136 prenait toutes les décisions, et que là ben les rôles changent et ils n'ont pas l'habitude en fait.
137 C'est vrai que dans ces cas-là on se dit, ben, c'est dure. Je pense que c'est l'humanité que l'on
138 peut avoir, l'empathie.

139 **J** : *D'accord, est-ce que vous voulez rajouter quelque chose ?*

140 **B** : Euh, non.

141 **J** : *D'accord. Merci pour le temps que vous m'avez accordé et votre discours que vous m'avez*
142 *apporté.*

143 **B** : Pas de problème.

Annexe 11 : Entretien non-directif entre l'ergothérapeute C et l'enquêteur J (EC)

1 **J : Bonjour, pour commencer, j'aimerais vous remercier du temps que vous consacrez pour**
2 **cet entretien. Celui-ci est anonyme, avec votre accord, il sera enregistré uniquement pour**
3 **faciliter la retranscription et l'analyse des données recueillies. Cependant, vous avez le droit**
4 **d'arrêter cet entretien à tout moment. Tout d'abord pouvez-vous nous dire le type de structure**
5 **dans laquelle vous exercer votre profession et depuis combien de temps ?**

6 **C :** Euh, alors moi je suis ergothérapeute depuis 1998, et ça fait, euh, maintenant 9 ans que je
7 travaille en ESA.

8 **J : D'accord. Ma recherche s'intéresse aux interventions d'un ergothérapeute au sein d'une**
9 **ESA auprès de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et**
10 **de leurs aidants, lorsque les troubles cognitifs sont au-delà du stade modéré. Plus**
11 **précisément sur ce qui pousse l'ergothérapeute à intervenir. Le cahier des charges préconise**
12 **une intervention lorsque le score du score du MMSE ne descend pas en dessous de 18 sur 30**
13 **avec une tolérance jusqu'à 15 ce qui équivaut au stade modéré. Au cours de ma recherche,**
14 **j'ai pu recueillir par le biais d'une enquête auprès d'ergothérapeute exerçant en ESA, que**
15 **ces derniers intervenaient parfois malgré les prérogatives au-delà du stade modéré. Ce**
16 **phénomène m'amène à me poser ces questions. Quels sont les facteurs décisionnels de votre**
17 **intervention au-delà du stade modéré ? Qu'est-ce que cela reflète de votre personnalité et**
18 **quels sont vos affects mis en jeu ?**

19 **C :** [Rire], Euh, alors, euh, est-ce qu'on intervient auprès de toutes les personnes en ESA avec
20 un MMSE en-dessous du score requis, bien sûr que oui, on n'a parfois même pas de résultats
21 du MMSE. Mais la décision d'intervenir, quand même, euh, repose sur les capacités un petit
22 peu, euh, de compréhension de la personne, son adhésion à l'accompagnement, euh, les
23 capacités d'apprentissage aussi parfois, euh, parce que même si on a un MMSE bas, on peut
24 avoir aussi une personne qui a envie et qui peut participer à de la réhabilitation. C'est rare mais
25 ça peut marcher. On peut avoir une personne avec un MMSE dans les critères et avec qui on ne
26 va pas intervenir parce qu'il n'y a pas d'adhésion, il y a un trop gros déni et on n'arrive
27 absolument pas à intervenir. Donc c'est vrai que le MMSE est très restrictif et pour moi ce n'est
28 pas un critère d'intervention. On décide, oui, d'intervenir en-dessous de ces critères-là, mais
29 pour d'autres raisons et, euh, il y a aussi la raison de signalement. Euh, quand on voit une
30 personne assez isolée, avec un aidant euh, pas très solide, c'est vrai que ça nous permet
31 d'intervenir là et de faire accepter d'autres aides à domicile. On essaie d'intervenir même sur
32 quelques séances, même si on a un MMSE assez bas, pour passer le relai et viser le maintien à

33 domicile avec d'autres services d'aides ou le SSIAD, le service libéral ou voilà, ça dépend de
34 la situation. Donc on peut faire de l'accompagnement que sur quelques séances avec un objectif
35 très précis de passer le relai et de faire accepter les aides.

36 **J : D'accord. Qu'est-ce que vous entendez par accompagnement ?**

37 **C :** Euh, intervenir sur quelques séances, voilà et accompagner la personne, accompagner c'est-
38 à-dire être vraiment, alors parfois ça c'est du rôle que de l'ergothérapeute, on ne délègue pas
39 forcément tout ça aux ASG, euh ça peut être des visites d'accueil de jour, ça peut être un relai
40 d'aide à domicile avec les services d'aides à domicile, voilà travailler, euh, en partenariat.
41 Disons voilà, que, euh, même si on a une personne qui est très altérée avec des troubles cognitifs
42 très importants, pour qui on ne va pas présenter les ASG, et il ne va pas y avoir les 15 séances,
43 euh, d'accompagnement intégrale, voilà on peut quand même intervenir sur quelques séances.
44 Donc c'est quand même un accompagnement, mais ce n'est pas comme une intervention
45 comme, euh, comme dans les textes. Après le cahier des charges on le lit, c'est 12 à 15 séances,
46 en fonction aussi du projet de prise en charge rédigé par l'ergothérapeute.

47 **J : D'accord. Et quand vous arrivez face à ces aidants démunis, euh, pas très solide, ça met
48 en jeu, euh, quels affects chez vous, pour vous pousser à intervenir ?**

49 **C :** Euh, ce n'est pas de l'affect. Euh, ce n'est pas de l'affect, si on est toujours sensibilisé par
50 telle ou telle situation. Par contre, euh, je pars du principe qu'à partir du moment où on a fait
51 appel à nous, c'est qu'il y a un besoin, donc on va essayer de donner une réponse quelle qu'elle
52 soit. Moi j'ai envie de dire, euh, qu'on peut toujours faire quelque chose. J'ai dépassé le stade
53 de « je suis une super ergothérapeute, je vais guérir tout le monde ». Alors j'ai fait aussi dans
54 ma formation, un certificat universitaire d'éthique et maladies neurodégénératives, à la Timone
55 à Marseille, et c'est vrai aussi que c'est intéressant d'avoir cette approche-là. Recentrer la
56 personne au centre de sa vie, au centre de ses valeurs à elle, essayer d'aller les chercher et de
57 les comprendre plutôt que de plaquer les nôtres [valeurs] à cette situation. Ce n'est pas pour
58 moi que je vais intervenir chez une personne, mais à savoir ce que, euh, on peut faire, euh, on
59 peut apporter nous en tant que soignant à ce système [famille autour de la maladie] qui
60 dysfonctionne. Après peut-être que ce système qui dysfonctionne, euh, ce dysfonctionnement
61 ce n'est peut-être pas la pathologie, ça peut être l'histoire de vie, ça peut être la relation aux
62 aidants, ça peut être pleins de choses différentes, sur lesquels nous on n'aura pas forcément
63 d'impact. Ce ne sont pas forcément les troubles en fait. Les troubles ça va être le symptôme,
64 l'élément déclencheur du besoin d'aide, mais finalement, parfois, euh, c'est un problème
65 d'argent, un problème de famille, parfois c'est un problème d'environnement. Donc il y a des
66 pistes sur lesquelles nous, en tant qu'ergothérapeute, on peut intervenir, mais pas tout. Après

67 au niveau de l'affect, on a tous un lien, euh, un lien avec l'autre, avec l'être humain de toute
68 façon.

69 **J : *C'est aussi un positionnement éthique du coup ?***

70 **C :** Oui, oui, un positionnement professionnel, ça par contre c'est nécessaire, c'est nécessaire
71 d'avoir cette approche-là aussi en tant qu'ergothérapeute en ESA. Et en tant que soignant tout
72 cours. A n'importe quel moment où on est confronté à la souffrance de l'autre, il faut savoir
73 euh, voilà, euh, en même temps se protéger, être professionnel, euh, être aidant aussi, et être
74 humain et être nous. J'ai fait une autre formation et la formatrice nous disait « nous sommes
75 notre meilleur outil ».

76 **J : *C'est plus par rapport à un côté éthique qui vous pousse à intervenir, euh, au-delà du***
77 ***stade modéré ?***

78 **C :** Oui, euh, alors oui oui oui, euh, et puis quand même on voit des situations où les personnes
79 sont en difficultés, donc on a quand même un rôle pour leur venir en aide, même si on ne va
80 pas révolutionner leur vie, même si on ne va pas tout changer. Mais parfois juste une présence,
81 une écoute, ben ça suffit pour aller chercher par eux-mêmes la solution ailleurs.

82 **J : *D'accord, est-ce que voulez rajouter quelque chose ?***

83 **C :** Euh, non par contre c'est intéressant le travail que vous faite.

84 **J : *Merci, en tout cas merci pour le temps que vous m'avez accordé.***

85 **C :** De rien, si vous avez besoin d'autres choses, vous pouvez me joindre.

86 **J : *Merci, au revoir.***

87 **C :** Au revoir et bon courage.

Annexe 12 : Entretien non-directif entre l'ergothérapeute D et l'enquêteur J (ED)

1 **J :** *Bonjour, pour commencer, j'aimerais vous remercier du temps que vous consacrez pour*
 2 *cet entretien. Celui-ci est anonyme, avec votre accord, il sera enregistré uniquement pour*
 3 *faciliter la retranscription et l'analyse des données recueillies. Cependant, vous avez le droit*
 4 *d'arrêter cet entretien à tout moment. Tout d'abord pouvez-vous nous dire le type de structure*
 5 *dans laquelle vous exercer votre profession et depuis combien de temps ?*

6 **D :** Alors je suis rattaché à deux ESA, depuis 2012 et l'autre 2013.

7 **J :** *D'accord. Ma recherche s'intéresse aux interventions d'un ergothérapeute au sein d'une*
 8 *ESA auprès de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et*
 9 *de leurs aidants, lorsque les troubles cognitifs sont au-delà du stade modéré. Plus*
 10 *précisément sur ce qui pousse l'ergothérapeute à intervenir. Le cahier des charges préconise*
 11 *une intervention lorsque le score du score du MMSE ne descend pas en dessous de 18 sur 30*
 12 *avec une tolérance jusqu'à 15 ce qui équivaut au stade modéré. Au cours de ma recherche,*
 13 *j'ai pu recueillir par le biais d'une enquête auprès d'ergothérapeute exerçant en ESA, que*
 14 *ces derniers intervenaient parfois malgré les prérogatives au-delà du stade modéré. Ce*
 15 *phénomène m'amène à me poser ces questions. Quels sont les facteurs décisionnels de votre*
 16 *intervention au-delà du stade modéré ? Qu'est-ce que cela reflète de votre personnalité et*
 17 *quels sont vos affects mis en jeu ?*

18 **D :** [Rire] Euh, alors au niveau décisionnel, les critères, ça va être euh, déjà si on part du plus
 19 théorique c'est que le MMSE n'est pas vraiment représentatif de l'état cognitif de la personne,
 20 euh, qu'il y a des personnes qui ont un MMSE très bas parce qu'ils n'auront pas fait beaucoup
 21 d'étude, ils ne sont pas à l'aise avec la langue maternelle. Donc, euh, ça ce n'est pas un critère
 22 suffisant on va dire. Euh, après, euh, par rapport au facteurs décisionnels, c'est euh, la capacité
 23 de la personne à communiquer un minimum, euh, voilà ça c'est important quand même pour
 24 arriver à établir un minimum de communication, pour établir une relation, d'aide et de soin. La
 25 communication et un minimum d'engagement, euh, occupationnel et ça on ne se rend pas
 26 toujours compte au bout de deux séances donc euh, parfois, moi ça m'arrivait de me dire qu'on
 27 a commencé des séances avec l'ASG mais c'est vraiment compliqué d'arriver à canaliser cette
 28 personne [la personne malade] sur une occupation. Donc avec, les déments ça va être parfois
 29 compliqué de faire quelque chose pour la suite, surtout avec l'ASG parce que bon, nous on doit
 30 déléguer et voilà c'est là qu'entre en jeu nos, euh [rire], qu'est-ce qui fait qu'on va y croire quoi.
 31 Personnellement, on va se dire qu'il y a toujours quelque chose à faire avec une personne avec
 32 des troubles assez avancés, et il pourrait y avoir des, euh, des divergences avec une ASG qui

33 rencontre des difficultés. Euh, enfin pas des difficultés mais des façons de voir différentes au
 34 sein de l'équipe. Entre l'infirmière, euh, qui elle, est là une fois, elle a les familles au téléphone,
 35 après elle a une visite, moi j'ai deux ou trois visites, euh, et en fait, euh, on a chacune une façon
 36 de voir différente et un engagement aussi dans la situation. Enfin moi ce que je remarque c'est
 37 qu'avec l'infirmière, on a tendance à vouloir, euh, aider, euh, enfin moi je sais que je suis
 38 comme ça. Et je me dis qu'il y a toujours quelque chose à faire, on y va, on tente, euh, et les
 39 ASG nous freinent un peu, parce qu'après ce sont elles qui doivent faire les séances et, euh,
 40 elles peuvent se trouver en difficulté, et, euh, on n'aura pas forcément les mêmes outils, les
 41 mêmes façons de travailler. Ce n'est pas le même métier, donc euh, c'est un peu normal aussi.
 42 Et alors les affects, euh, j'ai un peu du mal avec ce mot [rire].

43 **J : [Rire], qu'est-ce que ça reflète de votre personnalité en fait, euh, le fait d'intervenir, euh,**
 44 **malgré ce cahier des charges qui officiellement vous en empêche ?**

45 **D :** C'est de croire, euh, dans les capacités d'un être humain, euh, de ne pas le réduire à ses
 46 troubles, euh, de toujours trouver quelque chose euh, de profondément humain même si parfois,
 47 l'entourage ou, d'autres professionnels peuvent être très très négatif vis-à-vis d'une personne
 48 qui a des gros troubles. Voilà, euh, qu'on arrive toujours à mettre en avant des capacités, euh,
 49 même si elles sont très réduites. C'est d'essayer, toujours essayer, d'y croire, euh, mais bon je
 50 ne sais pas si c'est une qualité, euh, parce que parfois j'ai l'impression d'être embêtante, enfin
 51 [rire], voilà par rapport à ce que je disais tout à l'heure ce n'est pas moi qui fais le travail après,
 52 euh, ça nécessite quand même une cohésion d'équipe, euh.

53 **J : C'est toujours les ASG qui interviennent, ou ça vous arrive de prendre en soins les patients**
 54 **quand c'est au-delà du stade modéré ?**

55 **D :** Non, par rapport à ce critère-là, euh, non. Quand moi je décide d'intervenir, ce n'est pas
 56 tellement par rapport à ce critère-là, parce que je ne vois pas trop ce que j'apporterai de plus,
 57 euh, en tant qu'ergothérapeute. Euh, après je pense que ce sont plus des qualités relationnelles,
 58 euh, alors ça serait peut-être plus moi en tant que personne. Je pense que là ce n'est pas le métier
 59 qui fait la différence, c'est, euh, c'est la personne. La capacité qu'on peut avoir à entrer en
 60 relation avec des personnes qui ont moins de capacités, et du coup trouver des moyens pour,
 61 euh, créer la relation. Moi je vais plutôt faire des séances quand il y a d'autres, euh, où j'ai
 62 l'impression que ce sont plus des difficultés avec l'aidant, des problèmes un peu plus
 63 complexes, euh, qu'il y a des choses à mettre en place, euh, en lien avec l'aidant et la personne
 64 accompagnée, des fois où je me dis « bon là il faut que j'y aille parce que ça devient un peu
 65 complexe pour l'ASG », des situations un peu critiques.

66 **J : Si je comprends bien, il y a cette notion d'accompagnement ?**

67 **D** : Oui, auprès de l'aidant et puis parfois la personne [malade] est présente aussi. On voit
68 vraiment qu'il y a des gens qui ont des grosses difficultés à s'adapter et on le voit dès le début
69 de la maladie, et c'est ça qui va faire que, euh, c'est compliqué. Ça créé des grosses difficultés
70 d'acceptations. Ça m'est arrivé de rencontrer des personnes avec un stade vraiment avancé avec
71 des aidants, euh, pas en difficulté, qui trouve des solutions, qui était à l'aise, euh, après la charge
72 objective peut devenir importante, voilà il faut le soulever [la personne malade pour les
73 transferts], il y a tant de change à faire par jour [soins personnels]. Donc oui, euh, mais ça on le
74 fait à deux, quand il y a ce genre de situation, euh, avec un stade avancé, ça peut m'arriver moi,
75 d'intervenir en plus auprès de l'aidant. Là on doit se centrer sur les affects ? C'est ça ? [Rire].

76 **J** : *[Rire], si vous voulez, il y a le cahier des charges qui préconise, euh, une intervention,*
77 *euh, normalement au stade précoce, sauf qu'on se rend compte que les ergothérapeutes*
78 *interviennent au-delà du stade modéré. Je m'intéresse à ce qui pousse un ergothérapeute à*
79 *intervenir dans ce cadre-là, parce que oui, il y a des chiffres officiels du CNSA qui montrent*
80 *qu'il y a quand même un pourcentage d'intervention au-delà de ce stade modéré. Donc moi,*
81 *la première question qui m'est venu, c'est pourquoi cette intervention malgré les*
82 *prérogatives ? Je m'intéresse, euh, à la personne, à l'ergothérapeute, euh, ce qui se joue dans*
83 *sa personne, qu'est-ce qui impacte, euh, pour se dire euh, « il y a quelque chose qui ne va*
84 *pas, je sais que je n'ai pas le droit, mais j'y vais quand même ».*

85 **D** : C'est aussi de se dire qu'il n'y a pas d'autres professionnels, si nous on n'y va pas, qui y
86 va ? Il y a quand même un vide. Donc euh, alors moi au début je me disais « j'y vais », parce
87 que je vais me former, je me disais « on a du temps, on a une file active qui n'est pas rempli, je
88 ne connais pas tous les stades de la maladie » donc c'était aussi une façon de me former, de voir
89 quelle était les problématiques, rencontrer les personnes. Euh, et puis c'est d'être utile, c'est
90 quand même ça le but, que nos interventions aident et soutiennent, et puis il y a les retours, euh,
91 par les questionnaires de satisfactions, des retours des personnes qui disent qu'on les a beaucoup
92 aidés. Donc euh, ça nous encourage à continuer. On ne se dit pas qu'on est à « coté de la
93 plaque ». Et puis moi j'ai tendance à me dire, que toutes ces personnes qui font des cahiers des
94 charges, ce n'est pas forcément ceux qui connaissent, euh, les besoins du terrain [rire]. S'il y a
95 des besoins sur le terrain, qui ne sont pas assurés par d'autres personnes, euh, on y va. Je pense
96 qu'on est tous touché personnellement par ces maladies, par des choses qu'on a vécus, euh, moi
97 personnellement j'ai une histoire avec mes parents, euh. Donc il y a l'idée du maintien à
98 domicile, d'aider les aidants, de savoir à quel point être aidant c'est compliqué. Plus on avance
99 dans les stades, plus on apporte de l'aide à l'aidant. Après tous les aidants, ne sont pas prêt à se
100 faire aider, donc euh. Quand je disais tout à l'heure par rapport à l'ASG, moi, l'ASG, je l'a vois

101 plus auprès de la personne [malade] accompagnée, pour tout ce qui, euh, la solliciter, euh, faire
 102 des balades, voilà à ce stade-là [avancé], on ne va pas être sur des activités très complexes, ça
 103 va être très procédural. Et moi, plus au niveau de l'aidant. Quand le stade est léger, on va avoir
 104 plus d'action auprès de la personne [malade], et plus ça avance, plus on aide l'aidant. L'aidant
 105 c'est vraiment un problème qui nous touche personnellement. Pour l'instant on se voit plus
 106 dans la personne de l'aidant que dans la personne malade [rire]. Être aidant, c'est vraiment
 107 quelque chose de très personnel, qui nous touche énormément, la vie personnelle, l'histoire de
 108 la relation, l'histoire de la famille, il y a pleins de façon d'être aidant.

109 **J : *Donc ça vous touche quand vous voyez, euh, ...***

110 **D :** Oui oui oui. C'est-à-dire que j'ai vraiment appris aussi, à prendre de la distance, euh, on est
 111 dedans, mais euh, à accepter toutes les façons d'aider alors qu'au début, j'étais beaucoup, euh,
 112 « ah mais là il ne fait pas bien, pourquoi il fait ça ? Il devrait faire ça » euh, un peu dans le
 113 jugement. Je pensais beaucoup à la personne qu'on accompagné et je ne pensais pas beaucoup
 114 à l'aidant. Enfin, je le voyais comme un aidant, mais pas comme une personne à aider. Et, euh,
 115 progressivement, c'est peut-être moi aussi, par rapport à mon regard personnel. Donc l'aidant
 116 c'est très très, euh, je pense que c'est une grosse partie de notre travail.

117 **J : *Et par rapport à ce regard personnel, euh, qui vous a fait évoluer, ça fait ressortir quelles***
 118 ***qualités ?***

119 **D :** L'écoute, la tolérance, que j'ai améliorer on va dire [rire], pas de jugement, d'accepter tout
 120 ce qui vient de l'aidant, euh, pour le valider, le prendre comme il est, euh. Il y a de l'empathie.
 121 Je sens que parfois, j'ai eu un rôle vraiment important, dans certaines situations que les
 122 personnes verbalisent : « heureusement que vous étiez là », euh, des phrases comme ça quoi,
 123 « depuis que vous êtes intervenu, il y a ça qui s'est passé, ça a décoincé beaucoup de choses ».
 124 Mais après je suis conscience, il ne faut pas qu'ils focalisent sur la relation avec moi, il faut
 125 s'entourer d'autres professionnels, euh, de passer la main, de dire « voilà aujourd'hui c'est moi,
 126 je suis là, et après si vous avez encore besoin, un tel peut vous aider ».

127 **J : *Si je comprends bien...***

128 **D :** [Rire].

129 **J : *[Rire], si je comprends bien, au-delà du stade modéré, vous allez intervenir, euh, non pas***
 130 ***que vous allez négliger la personne ayant la maladie d'Alzheimer, mais vous allez plus***
 131 ***intervenir pour l'aidant, euh, c'est cette tolérance, cette écoute, cette empathie, qui vous***
 132 ***pousse à intervenir ?***

133 **D :** Oui. J'ai l'impression que c'est assez propre à l'ergothérapie, euh, l'évaluation de l'état de
 134 l'aidant et de ses capacités, de pouvoir se dire « là cet aidant il ne peut pas, il n'y arrivera pas,

135 il nous a montré que là, euh, il n'a pas réussi à faire ça » euh, mais sans aucun jugement. C'est
 136 vraiment aider les aidants, que de dire « là ils ont leurs limites » qu'on a réussi à faire exprimer
 137 ces limites-là. Donc derrière tout ça, c'est faire un travail, euh, qui pour moi semble, tout à fait
 138 nécessaire, qui n'est pas fait par d'autres professionnels. On va accompagner l'aidant pour que
 139 l'aidant s'occupe mieux de la personne malade, où qu'il y ait un autre aidant qui s'en occupe
 140 mieux. Et donner encore des chances, parce que sinon c'est ce que l'aidant imaginait « on laisse
 141 la situation telle quelle, et après c'est l'EHPAD ». Donc il y a un réel besoin. Moi ce qui
 142 m'énerve, c'est qu'on dise toujours « l'épuisement de l'aidant », c'est vraiment un terme «
 143 bateau », dans certains cas c'est vrai, mais il y a pleins de problématique différentes.

144 **J : *Ça peut être le fait d'être désorienté, d'être perdu, ...***

145 **D :** Voilà, voilà qui n'est pas à l'aise dans la relation, qui croit que l'autre [la personne malade]
 146 va tout refuser. Moi j'aime bien tout le travail de, autour de la systémie, euh, ce qu'on fait sur
 147 l'un va retentir sur l'autre et du coup l'autre va aller mieux, et ça va renvoyer du positif à
 148 l'aidant. Ce sont des personnes qui ont Alzheimer, mais elles n'ont pas choisi d'avoir cette
 149 maladie. Ce sont des personnes avant tout. Moi j'ai décidé d'élargir le focus. Je ne veux pas
 150 réduire les personnes à leurs troubles cognitifs, euh, surtout pas, je ne veux pas réduire l'aidant
 151 à une personne épuisée, euh, je pense qu'il faut complexifier au contraire et rendre les choses
 152 beaucoup plus subtils, à chaque situation, ses types de solution. C'est soutenir le projet des
 153 personnes. On a peut-être une idée de ce qui attend ces personnes en EHPAD et que c'est la
 154 dégringolade. Mais il faut peser, il ne faut pas que ça soit au dépend de l'aidant. C'est vraiment
 155 un cas de conscience, euh, on sait qu'on ne peut pas obliger l'aidant, mais on sait que la
 156 personne va chuter quand elle va entrer en EHPAD. C'est assez subtil de faire des propositions
 157 dans ces cas-là et proposer des gestions de cas, des accueils de jour, des plateformes de répit,
 158 et à côté de ça il y a des aidants qui ne veulent pas lâcher la personne. Moi je continu d'aider,
 159 et on me dit qu'il faut arrêter, et je continu à chercher des aides, à droite, à gauche. Ben je pense
 160 qu'on est assez bien placé pour savoir, ce qui pourrai correspondre à chaque situation, avec
 161 l'expérience, voir ce qui marche, ce qui ne marche pas, arriver à cerner les situations. Mais ce
 162 qu'on recherche, n'existe pas toujours [rire]. Voilà, ce sont des notions de bienveillance, euh,
 163 c'est d'accompagner jusqu'au bout la personne et son aidant, respecter ses choix de vie, euh,
 164 respecter les choix de l'aidant.

165 **J : *D'accord. Est-ce que vous voulez rajouter quelque chose ?***

166 **D :** Non, je pense que j'ai dit l'essentiel [rire].

167 **J : *[Rire], d'accord, merci encore pour votre temps.***

168 **D :** [Rire], de rien.

Annexe 13 : Tableau présentant les données recueillis dans les entretiens classées par thème

Thématiques émergentes	Résultats issus des entretiens de chaque ergothérapeute
Participation et adhésion du patient aux séances	<p>A : « il y a toujours une activité qui peut être faite auprès d'un patient », « on essaye de retrouver les petites choses qui peuvent réveiller quelques automatismes, et qui peuvent aussi réveiller les possibilités, que l'aidant puisse voir qu'il y a encore des possibilités chez le patient » « on va observer plutôt ce que la personne peut faire, puis les interactions, euh, qu'il peut y avoir aussi avec nous », « l'occupation peut être très bien thérapeutique pour le patient Alzheimer », « ça permet de proposer aussi quelques petites activités qui peuvent être données à la personnes ».</p> <p>B : « ce qui n'est pas facile, euh, c'est d'essayer d'imaginer ce qu'on va pouvoir mettre en place avec la personne quand on est à des stades avancés [...] ça demande de se remettre en question au niveau de sa pratique », « ça demande d'imaginer, euh, comment est-ce qu'on va pouvoir, euh, par rapport à la personne qui a, euh, la démence, ça demande d'essayer de trouver, euh, le moyen, de communication, parce que des fois ça en est à ce stade », « d'essayer de voir tous les biais par lesquels on va pouvoir agir », « essayer de trouver les biais par lesquels on va le stimuler », « je ne dirai pas qu'on va faire remonter le score mais [...] maintenir ».</p> <p>C : « la décision d'intervenir, quand même, euh, repose sur les capacités un petit peu, euh, de compréhension de la personne, son adhésion à l'accompagnement, euh, les capacités d'apprentissage aussi parfois, euh, parce que même si on a un MMSE bas, on peut avoir aussi une personne qui a envie et qui peut participer à de la réhabilitation », « il y a aussi le signalement, euh, quand on voit une personne assez isoler ».</p> <p>D : « c'est, euh, la capacité de la personne à communiquer un minimum, euh, voilà ça</p>

	<p>c'est important quand même pour arriver à établir un minimum de communication, pour établir une relation d'aide et de soins. », « La communication et un minimum d'engagement, euh, occupationnel », « Voilà, euh, qu'on arrive toujours à mettre en avant des capacités, euh, même si elles sont très réduites ».</p>
<p>La demande et la détresse des aidants</p>	<p>A : « tout d'abord c'est la rencontre avec les aidants », « nous on arrive voilà vraiment avec cette approche vis-à-vis des aidants, qui euh sont très demandeur », « quand c'est plus avancé dans la maladie, l'aidant est souvent beaucoup plus fatigué et donc beaucoup plus demandeur et beaucoup plus fragile. », « on pourrait mettre en place tout ce qui euh, aide humaine et relais que l'on peut proposer à l'aidant, euh ça fait tout à fait partie intégrante de notre travail », « on va plus se diriger sur des aides que l'on peut proposer euh auprès de l'aidant. », « les aidants sont très demandeur aussi pour nous. », « Souvent on a l'impression qu'on est obligé d'écourter notre présence aussi auprès du patient parce qu'on sait qu'obligatoirement il va y avoir un quart d'heure voir vingt minutes après l'aidant », « et si on peut apporter aussi un soulagement pour l'aidant, ça fait partie aussi de notre cahier des charges », « On est là aussi pour le soulager, et lui proposer des choses pour le soulager », « quand on arrive chez des personnes pour mettre en place des relais, ça peut être intéressant. », « Et puis moi en tant qu'ergothérapeute il y a quand même un regard, euh, fonctionnel et puis architectural aussi. », « parce que il n'y a rien de mis en place du tout à la maison, c'était la famille qui gérait le tout », « les aidants n'en peuvent plus, ils sont fatigués », « Alors ça sera plus pour les aidants, qu'on sent démunis, on se doit d'être là ».</p> <p>B : « on intervient [...] quand on sent que l'aidant est vraiment très en difficulté », « quand les aidants sont vraiment à la limite du burn-out », « on se dit qu'il risque d'y avoir épuisement, donc hospitalisation, ce qui va être difficile par rapport à la personne qui souffre de démence », « Soit il y a un risque d'épuisement, soit il y aura un risque</p>

de maltraitance, donc on essaie d'intervenir », « on essaie de voir là où [...] l'aidant est en difficulté », « J'essaie de voir ce qu'on peut lui donner comme piste, pour lui permettre d'être aidé, que ce soit les dossiers APA qui ne sont pas encore montés, les aides par les libéraux, que ce soit infirmiers, SSIAD, ou autres, souvent je parle de ce qui peut exister comme plateforme de répit », « j'essaie voilà, de voir ce qu'il en est au niveau du domicile [...], s'ils ont pu mettre des choses en place déjà », « parce qu'il y a la souffrance des aidants, du fait qu'ils soient obligé d'être au corps à corps avec le conjoint ou le parent, euh, c'est-à-dire d'intervenir plus ou moins pour la toilette, parce que il y a de l'incontinence, parce que, euh il y a des troubles du comportement », « pour aider l'aidant à mettre en place des choses, pour qu'il puisse euh, voir de quelle manière, euh, on pouvait intervenir, ce qu'on pouvait encore laisser faire à la personne malade », « c'est toujours difficile pour eux , de, euh, d'être en face d'une personne qu'ils ont connu différente », « Dans la mesure où les ESA sont mises en place pour aider les aidants, oui. C'est-à-dire que là on est plus en aide à l'aidant ».

C : « un aidant euh, pas très solide, c'est vrai que ça nous permet d'intervenir là et de faire accepter d'autre aide à domicile. On essaie d'intervenir même sur quelques séances, même si on a un MMSE assez bas, pour passer le relai et viser le maintien à domicile avec d'autres services d'aides ».

D : « Moi je vais plutôt faire des séances quand il y a d'autres, euh, où j'ai l'impression que ce sont plus des difficultés avec l'aidant, des problèmes un peu plus complexes, euh, qu'il y a des choses à mettre en place, euh, en lien avec l'aidant et la personne accompagnée, des fois où je me dis {bon la il faut que j'y aille parce que ça devient un peu complexe pour l'ASG}, des situations un peu critiques », « Donc il y a l'idée du maintien à domicile, d'aider les aidants », « Plus on avance dans les stades [de la maladie], plus on apporte de l'aide à l'aidant », « Quand le

	<p>stade [de la maladie] est léger, on va avoir plus d'actions auprès de la personne [malade], et plus ça avance, plus on aide l'aidant. », « Donc l'aidant c'est très très, euh, je pense que c'est une grosse partie de notre travail. ».</p>
<p>Le positionnement des ergothérapeutes</p>	<p>A : « les aidants ont au fur et à mesure fait des deuils de certaines choses parce que l'orthophoniste va dire {non moi je ne peux plus}, l'accueil de jour {ben non ce n'est plus possible, au milieu de groupe ça ne va plus donc on ne prend plus}, ben c'est ces deuils des possibilités et puis des refus d'activités, et du coup ben c'est compliqué pour nous de dire {bah non, moi non plus là on peut plus}. », « Ca c'est du personnel », « par rapport à cette personne qui a gérée, qui s'est occupée de son mari depuis un certain temps, qui a toute cette fatigue qui n'est pas perçue », « C'est une phrase compliquée à dire et à mettre devant quelque chose où il n'y a pas de proposition », « C'est peut-être plus par rapport à mon expérience des choses », « il y avait cette empathie [...] par rapport à tout ce qu'il pouvait m'exprimer lui-même de cette détresse », « Où c'est plus compliqué, c'est quand les enfants ne sont pas là, quand toutes les choses sont mises en places [...], c'est nous qui fermons la porte et qui la laissons », « quand on a senti qu'elle n'était pas vraiment bien et qu'on dise {ben là je ferme la porte et je m'en vais} », « C'est notre regard de thérapeute avec toute les cases que l'on voudrait remplir aussi, que la salle de bain soit comme ça et pas comme ça, que la maison soit aménagée », « c'est aussi avoir une écoute, euh, c'est actif hein, mais, euh, plus actif en nous », « ça fait aussi partie de notre, euh, regard de soignant. Il n'y a pas de mal à prendre son avis privé », « Et pour ces personnes, sentir qu'il y a une nouvelle écoute et une valorisation de ce vécu, alors ça peut redonner un petit élan », « Ce qui est difficile, c'est dès qu'on a fait un premier contact, il est difficile de faire machine arrière. », « C'est aussi se mettre à la place de ces personnes, euh, on se dit qu'on aimerait</p>

avoir cette aide si on était à leur place, et c'est difficile de laisser des personnes qui ont besoin d'une aide ».

B : « on intervient au-delà du stade modéré, quand on sent une souffrance importante », « En fait, dans la mesure où on essaie d'être empathique, on se dit, euh, comme on essaie de se mettre à la place des personnes, on se dit que la situation n'est pas évidente et tout », « Ça peut faire résonance avec des situations qu'on a déjà vécues », « Même quand on a du professionnalisme, ce n'est pas facile », « je crois qu'on ne peut pas être soignant et n'avoir aucun affect. Ce n'est pas possible », « c'est qu'on sente l'aidant épuisé, qu'on veuille l'aider et qu'on soit là pour ça », « on a des coups de téléphone avec des personnes qui sont désespérées, vraiment désespérées », « Quand on voit des gens comme ça on a envie de les aider », « je pense que ça fait appel à l'humanité que l'on peut avoir », « c'est vrai que quand on essaye d'être empathique, on se dit toujours {ben voilà, oui mais si ça m'arrivait à moi, comment est-ce que j'aimerais qu'on agisse, qu'est-ce qui pourrait m'aider} », « je pense que c'est l'humanité que l'on peut avoir, l'empathie ».

C : « si on est toujours sensibilisé par telle ou telle situation », « Par contre, euh, je pars du principe qu'à partir du moment où on a fait appel à nous, c'est qu'il y a un besoin, donc on va essayer de donner une réponse quelle qu'elle soit », « on a tous un lien, euh, un lien avec l'autre, avec l'être humain de toute façon », « oui, oui, un positionnement professionnel, ça par contre c'est nécessaire », « Et en tant que soignant tout cours, à n'importe quel moment où on est confronté à la souffrance de l'autre, il faut savoir euh, voilà, euh, en même temps se protéger, être professionnel, euh, être aidant, et être humain et être nous », « on voit des situations où les personnes sont en difficultés, donc on a quand même un rôle pour leur venir en aide », « Mais parfois juste une présence, une écoute, ben ça suffit pour

aller chercher par eux-mêmes la solution ailleurs ».

D : « Personnellement, on va se dire qu'il y a toujours quelque chose à faire avec une personne avec des troubles assez avancés », « on a tendance à vouloir, euh, aider, euh enfin moi je sais que je suis comme ça », « Et je me dis qu'il y a toujours quelque chose à faire, on y va, on tente », « C'est de croire, euh, dans les capacités d'un être humain, euh, de ne pas le réduire à ses troubles, euh, de toujours trouver quelque chose, euh, de profondément humain même si parfois, l'entourage ou d'autres professionnels peuvent être très très négatif vis-à-vis d'une personne qui a des gros troubles. », « C'est d'essayer, toujours essayer, d'y croire », « C'est aussi de se dire qu'il n'y a pas d'autres professionnels, si nous on n'y va pas qui y va ? Il y a quand même un vide. », « et puis c'est d'être utile, c'est quand même ça le but, que nos interventions aident et soutiennent », « S'il y a des besoins sur le terrain, qui ne sont pas assurés par d'autres personnes, euh, on y va », « Je pense qu'on est tous touché personnellement par ces maladies, par des choses qu'on a vécus, euh, moi personnellement j'ai une histoire avec mes parents », « Donc il y a l'idée du maintien à domicile, d'aider les aidants, de savoir à quel point être aidant c'est compliqué. », « L'aidant, c'est vraiment une problématique qui nous touche personnellement. », « Pour l'instant on se voit plus dans la personne de l'aidant que dans la personne malade », « Être aidant, c'est vraiment quelque chose de très personnel, qui nous touche énormément, la vie personnelle, l'histoire de la relation, l'histoire de la famille, il y a pleins de façon d'être aidant. », « Je pensais beaucoup à la personne qu'on accompagné et je ne pensais pas beaucoup à l'aidant, enfin je le voyais comme un aidant, mais pas comme une personne à aider, et , euh, progressivement c'est peut-être moi aussi, par rapport à mon regard personnel. », « Il y a de l'empathie. », « J'ai l'impression que c'est assez propre à l'ergothérapie, euh, l'évaluation de l'état de

	<p>l'aidant et de ses capacités, de pouvoir se dire {là cet aidant il ne peut pas, il n'y arrivera pas, il nous a montré que là, euh, il n'a pas réussi à faire ça} », « Ce sont des personnes qui ont Alzheimer, mais elles n'ont pas choisi d'avoir cette maladie, ce sont des personnes avant tout. », « Je ne veux pas réduire les personnes à leurs troubles cognitifs, euh, surtout pas, je ne veux pas réduire l'aidant à une personne épuisée », « Moi je continue d'aider, et on me dit qu'il faut arrêter et je continue à chercher des aides, à droite, à gauche », « Ben je pense qu'on est assez bien placé pour savoir, ce qui pourrait correspondre à chaque situation, avec l'expérience », « ce sont des notions de bientraitance ».</p>
<p>L'accompagnement auprès des patients et des aidant</p>	<p>A : « là on va accompagner, on va appuyer, on va soutenir dans cette démarche d'intégrer une institution », « je détaille et je donne pas mal de conseils aussi au niveau d'aménagement, au niveau sécurité, au niveau lumière, euh, ça peut être aussi au niveau autonomie pour les repas. Accompagner et appuyer sur la nécessité de le faire aussi », « Et puis on accompagne aussi dans les relais par rapport à l'APA, par rapport aux soins à domicile des fois », « il faut savoir accepter parce qu'on s'est rendu compte des fois, qu'on veut mettre certaines choses en place, et ça nous arrive de revenir un an après, il n'y a rien de mis en place et puis finalement ça se maintient dans ce qui est », « Il faut accepter un tant qu'ergothérapeute, qu'on se doit de faire des choses mais qu'elles ne seront pas forcément faites, même si pour nous ça nous semble mieux », « il faut laisser aussi aux personnes ce choix », « il faut faire énormément confiance dans la famille », « Il faut faire confiance dans leur propre jugement. C'est accompagner, ce n'est pas forcer ».</p> <p>B : « on les accompagne, euh, on leur donne des pistes, des plateformes de répit, pour apaiser quand l'aidant », « apprendre à l'aidant à se protéger, pour arriver à durer dans le temps », « Après ils ne sont pas toujours en capacités de nous entendre, euh,</p>

de mettre en place ce qu'on leur a proposé, c'est vrai que ce n'est pas évident ».

C : « Donc on peut faire l'accompagnement que sur quelques séances avec un objectif très précis de passer le relai et de faire accepter les aides », « accompagner la personne [...] ça peut être des visites d'accueil de jour, ça peut être un relai d'aides à domicile avec les services d'aides à domicile, voilà, travailler, euh, en partenariat. », « même si on a une personne qui est très altérée avec des troubles cognitifs très importants, pour qui on ne va pas présenter les ASG, et il ne va pas y avoir 15 séances, euh, d'accompagnement intégrale, voilà on peut quand même intervenir sur quelques séances », « Donc c'est quand même un accompagnement, mais ce n'est pas comme une intervention comme, euh, comme dans les textes. Après le cahier des charges on le lit, c'est 12 à 15 séances, en fonction aussi du projet de prise en charge rédigé par l'ergothérapeute. », « Recentrer la personne au centre de sa vie, au centre de ses valeurs à elle, essayer d'aller les chercher et de les comprendre plutôt que de plaquer les nôtres à cette situation », « Ce n'est pas pour moi que je vais intervenir chez une personne, mais à savoir ce que, euh, on peut faire, euh, on peut apporter nous en tant que soignant à ce système [famille autour de la maladie] qui dysfonctionne ».

D : « auprès de l'aidant et puis parfois la personne [malade] est présente aussi. On voit vraiment qu'il y a des gens qui ont des grosses difficultés à s'adapter et on le voit dès le début de la maladie, et c'est ça qui va faire que, euh, c'est compliqué. Ça crée des grosses difficultés d'adaptations », « C'est-à-dire que j'ai vraiment appris aussi, à prendre de la distance, euh, on est dedans, mais euh, à accepter toutes les façons d'aider alors qu'au début, j'étais beaucoup, euh, {ah mais là il ne fait pas bien, pourquoi il fait ça ? Il devrait faire ça} euh, un peu dans le jugement », « L'écoute, la tolérance, que j'ai amélioré, pas de jugement, d'accepter tout ce qui vient de l'aidant, euh pour le valider, le prendre comme il est », « On va

	<p>accompagner l'aidant pour que l'aidant s'occupe mieux de la personne malade, où qu'il y ait un autre aidant qui s'en occupe mieux. », « C'est soutenir le projet des personnes. », « c'est d'accompagner jusqu'au bout la personne et son aidant, respecter ses choix de vie, euh, respecter les choix de l'aidant ».</p>
<p>Le retour des personnes sur la légitimité des interventions</p>	<p>A : « l'aidant me remercié parce que c'était le créneau horaire où elle pouvait prendre sa douche, seule, et tranquillement, sans que son mari vienne, qu'elle soit frappée ou qu'elle soit aux aguets ».</p> <p>D : « et puis il y a des retours, euh, par les questionnaires de satisfactions, des retours des personnes qui disent qu'on les a beaucoup aidés. Donc euh, ça nous encourage à continuer. », « Je sens que parfois, j'ai eu un rôle important, dans certaines situations que les personnes verbalisent : {heureusement que vous étiez là}, euh des phrases comme ça quoi, {depuis que vous êtes intervenu, il y a ça qui s'est passé, ça a décoincé beaucoup de choses} ».</p>
<p>L'institutionnalisation</p>	<p>A : « A moins qu'il y ait vraiment, un danger », « j'exprime souvent aux aidants, et à la famille, qu'il faut savoir passer en fait, euh, la décision et la conviction du patient Alzheimer quand il y a une question de sécurité qui est en jeu. Et des fois ça permet d'avoir une meilleure acceptation », « moi j'ai une expression un peu pour tous les aidants, en leur disant qu'ils sont le pilier, qu'ils sont le support, et cette possibilité de maintenir le domicile et quand le pilier s'effrite, tout peut partir ».</p> <p>D : « On a peut-être une idée de ce qui attend ces personnes en EHPAD et que c'est la dégringolade. Mais il faut peser, il ne faut pas que ça soit au dépend de l'aidant. C'est vraiment un cas de conscience, euh, on sait qu'on ne peut pas obliger l'aidant, mais on sait que la personne va chuter quand elle va entrer en EHPAD. ».</p>

Critique du MMSE	<p>A : « quand je regarde notre liste je vois qu'il y en a qui n'ont pas un MMSE à 15, mais est-ce que les chiffres sont objectifs ? ».</p> <p>B : « si en plus on rajoute derrière un bilan, montrant les difficultés alors qu'ils sont déjà très en difficulté. Il y a même des fois où nous sommes intervenus et où il n'y avait pas la possibilité de faire un bilan ».</p> <p>C : « est-ce qu'on intervient auprès de toutes les personnes en ESA avec un MMSE en-dessous du score requis, bien sûr que oui, on n'a parfois même pas de résultats du MMSE », « On peut avoir une personne avec un MMSE dans les critères et avec qui on ne va pas intervenir parce qu'il n'y a pas d'adhésion, il y a un trop gros déni et on n'arrive absolument pas à intervenir. », « Donc c'est vrai que le MMSE est très restrictif et pour moi ce n'est pas un critère d'intervention. », « On décide, oui, d'intervenir en-dessous de ces critères-là, mais pour d'autres raisons ».</p> <p>D : « c'est que le MMSE n'est pas vraiment représentatif de l'état cognitif de la personne, euh, qu'il y a des personnes qui ont un MMSE très bas parce qu'ils n'auront pas fait beaucoup d'étude, ils ne sont pas à l'aise avec la langue maternelle. Donc, euh, ça ce n'est pas un critère suffisant on va dire », « On ne se dit pas qu'on est à {côté de la plaque}. Et puis moi j'ai tendance à me dire, que toutes ces personnes qui font des cahiers des charges, ce n'est pas forcément ceux qui connaissent, euh, les besoins du terrain ».</p>
------------------	--

Résumé

Les ergothérapeutes travaillant au sein des Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA) interviennent pour des personnes atteintes de cette pathologie neurodégénérative et leurs aidants. Selon les rapports d'activités, les ergothérapeutes interviennent parfois au-delà des prérogatives du cahier des charges qui préconise une intervention du stade précoce à modéré de la maladie. L'objectif de cette recherche est de savoir comment les valeurs de l'ergothérapeute participent à la décision d'un accompagnement au-delà du stade modéré. Ces facteurs décisionnels de l'intervention ont été étudié à travers une méthode clinique et une analyse thématique auprès de quatre ergothérapeutes. Il apparaît que leurs interventions au-delà du stade modéré, résultent d'une empathie de la part des ergothérapeutes face à la détresse des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et de leur aidant. La compassion et l'intégrité participent dans la décision d'intervenir, afin de réaliser un accompagnement, résultant de la bienveillance des ergothérapeutes.

Mots-clefs : Ergothérapeutes ; Alzheimer, Maladie d' ; Personnes âgées – Soins à domicile ; Personnes âgées – Protection, assistance ; Valeurs (philosophie) ; Equipes Spécialisées Alzheimer

Abstract

Occupational therapists working within the Alzheimer Specialized Teams (ESA) for people suffering from this neurodegenerative pathology and their caregivers. According to activity reports, occupational therapists tend sometimes to intervene beyond the prerogatives of the specifications. Although recommendations for an intervention are set for early to moderate stage of the disease. The aim of this research is to find out how the values of occupational therapists contribute to the decision making in providing care beyond the moderate stage. These factors were studied through a clinical method and a thematic analysis among four occupational therapists. Results show that decision making toward interventions beyond the moderate stage result from empathy with the distress of people with Alzheimer's disease (or a related disease) and their caregivers. Compassion and integrity are involved in providing professional support.

Keywords : Occupational Therapist ; Alzheimer's Disease ; Senior – Home Care ; Senior – Protection, Assistance ; Values (Philosophy) ; Alzheimer specialized teams.