

Institut Universitaire de Formation en
Ergothérapie

Bion Charlène

UE 6.5 Evaluation de la
pratique professionnelle
et recherche

Livret additionnel

Ergothérapie et techniques de thérapies non-médicamenteuses
auprès de personnes âgées souffrant de troubles neuro-cognitifs
majeurs (TNCM)

Sommaire :

| | | |
|---|---|----|
| □ | Retranscription de l'entretien avec E1 :..... | 2 |
| □ | Retranscription de l'entretien avec E2 :..... | 10 |
| □ | Retranscription de l'entretien avec E3 :..... | 14 |
| □ | Retranscription de l'entretien avec E4 :..... | 20 |
| □ | Retranscription de l'entretien avec E5 :..... | 27 |
| □ | Retranscription de l'entretien avec E6 :..... | 33 |
| □ | Retranscription de l'entretien avec E7 :..... | 39 |
| □ | Retranscription de l'entretien avec E8 :..... | 44 |

Pour permettre de conserver l'anonymat des ergothérapeutes interrogés j'ai choisi de nommer les huit sujets : E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7, E8. De plus, les retranscriptions ci-dessous conservent les habitudes langagières des personnes interrogées.

Les phrases soulignées sont dites par l'enquêteur et les phrases non-soulignées par les ergothérapeutes interrogés.

❖ **Retranscription de l'entretien avec E1 :**

Depuis combien de temps vous travaillez en temps qu'ergothérapeute ?

Depuis aout dernier, ça ne fait pas très longtemps du coup.

Quel a été un peu votre parcours, vos études ?

BAC ST2S en 2016, 1 année de prépa en 2017, puis commencé l'école d'ergo à Berck-sur-mer j'ai eu mon diplôme en juin 2020.

Ça ne devait pas être facile avec le contexte hein ?

C'est les stages qui n'ont pas été facile surtout parce que on était arrêté pour certains, d'autres non donc on ne savait pas trop comment ça allait se finir, même pour les mémoires. On était les premiers à faire les entretiens par visio, c'était nouveau pour tout le monde.

Est-ce que vous avez eu le temps d'effectuer des formations complémentaires durant cette année ?

A Berck, ils proposent une licence en plus de la formation d'ergo, dans la troisième année, c'est une licence d'éducation à la santé. Vu que l'école d'ergo de Berck est relié à l'université de Lille, on avait accès à cette licence. C'est pas qui nous l'a proposait, c'était quasiment obligatoire. On l'a fait mais moi pour l'instant j'y vois pas forcément d'utilité. On a aussi l'ETP, je pense qu'il commence à être obligatoire partout, enfin pas obligatoire mais proposé dans toutes les écoles à mon avis.

Actuellement dans quel type de structure vous travaillez, pour remettre un peu les choses dans leur contexte ?

Actuellement je travaille dans un petit hôpital ou je suis sur différents postes, je suis le seul ergothérapeute de l'hôpital. Je suis à 50% sur l'équipe mobile Alzheimer (ESA),

je suis à 30% sur les services d'SRR et de médecine et je suis à 20% à l'hôpital de jour gériatrique.

Oui du coup c'est très diversifié.

Ha oui !

Alors on va plutôt nous s'axer sur les patients atteints de démence du coup pour mon mémoire. Quel est le profil de ces patients atteints de cette pathologie que vous prenez en charge ?

Par rapport aux personnes Alzheimer ou personnes âgées tout court ?

Par rapport aux personnes Alzheimer et démences apparentées.

Alors, pour l'instant j'ai peu de démences apparentées, j'ai surtout des personnes Alzheimer ou démences vasculaires. Donc pour les personnes Alzheimer les caractéristiques principales ça va être des désorientations temporo-spatiales, des troubles de la mémoire, (en fonction des personnes ça va plus toucher la mémoire sémantique que la mémoire autobiographique, ça dépend). Troubles du langage aussi beaucoup. En fonction des personnes ça peut dépendre donc ça peut être un manque du mot, ça peut être, c'est surtout du manque du mot quand même. Après c'est les principaux donc après on a les gnosies aussi. Et puis les fonctions exécutives, pour certains qui vont être très déficitaires.

Ces patients-là c'est quel stade d'évolution de la maladie d'Alzheimer que vous trouvez le plus ?

Alors moi principalement comme je vous dis je rencontre les malades en ESA et normalement on est sensé intervenir à partir d'un MSS à 15. Donc c'est un stade qui est débutant à modéré sauf que le département ou je suis placée on prend tout le monde parce qu'on a assez de place. Y'en a qui avaient moins de 15 au MSS et on les a pris quand même. J'ai repris un peu dans la continuité, je poursuis ce que mon ancienne collègue avait commencé. Donc j'ai des stades très sévère aussi donc c'est plus de l'occupationnel qu'autre chose.

Est-ce que y a un cadre spécial qui a été mis en place pour ces patients ?

Euh cadre par rapport à ?

Par rapport à leur prise en charge dans le service

Alors, en plus j'ai pas forcément parlé mais comme je suis à HDJ gériatrique c'est principalement des personnes qui ont la maladie d'Alzheimer ou des troubles cognitifs et qu'on voit au niveau de l'ESA. On est très en relation avec tous les services de l'hôpital et donc à HDJ on va proposer les activités à la journée mais y a aussi des kinésithérapeutes etc. La journée commence à 9-10h et ils partent à 16h. Le matin c'est vraiment des activités qu'on prépare avec la neuropsychologue (on a centré un objectif d'une fonction cognitive comme langage etc). Ces patients-là le matin ils font les activités qu'on a préparées, le midi on mange tous ensemble, et l'après-midi ils font des séances plus douces, fin des activités plus douces, de la gym, faire un pendu au tableau. Ça peut être écouter de la musique, chanter les paroles tout ça. Parce que c'est les ASG qui vont effectuer les séances. Nous on est là une fois sur deux. Les ASG sont là toute la journée. Sauf que les activités qu'on prépare le matin, que l'on a préparé en amont, (avec le neuropsychologue) donc nous on connaît ce qu'on a préparé et donc on est plus à même d'en parler à nos patients. Mais les ASG organisent aussi. Par-contre l'après-midi c'est vraiment les ASG qui s'occupent de proposer les activités. Parce que nous on fait les transmissions... Et à côté de ça (au niveau de l'ESA) : on intervient au domicile des patients donc avec des troubles cognitifs (MA ou apparentées). Et on fait 15 séances d'une heure par semaine. Donc ça s'étale à peu près sur trois mois. Et en fonction des bilans que j'aurai réalisé je vais mettre des objectifs que l'ASG va effectuer lors de ses séances. En fonction des objectifs, l'ASG peut proposer des exercices sur papier, sur tablette numérique, de gym douce ou de marche. Elle peut faire des mises en situation cuisine, petit-déjeuner, café, faire des repas, y'a pleins de choses possibles en fonctions des objectifs fixés même si les objectifs sont souvent les mêmes.

Et du coup elles s'inspirent de vos bilans et de vos comptes rendus en fait ?

En fonction du bilan et du compte rendu elle va savoir sur quoi faire les séances, quelle activité proposer. En général j'ai pas forcément à lui dire ce qu'elle a à faire parce que ça fait 4 ans qu'elle fait ASG donc elle a l'habitude, elle sait que pour tel fonction elle peut proposer tel exercice. Ensuite ça dépend du patient aussi s'il adhère à un exercice ou à un autre. Ça dépend du caractère des patients, de ce qu'ils aiment au quotidien, de leur préférences.

Du coup il y a peut-être dans ce contexte, des patients qui vont montrer des symptômes psycho-comportementaux de la démence ?

Jusqu'à là j'ai pas trop de patient avec des troubles du comportement mais je pense à une dame en fait qui est totalement désinhibé. Elle va facilement nous mettre la main aux fesses comme ça. Alors qu'avant elle était pas du tout comme ça, c'était une dame très réservée, très dans les manières tout ça. Mais on a pas forcément axer notre prise en charge dessus car c'est pas euh nocif, non c'est pas dérangeant.

Est-ce que parfois, les professionnels, comment vont-ils réagir face à ça en fait ?

Alors ça dépend des patients, après je sais aussi que je peux être amenée à faire des consultations avec le médecin ou il y a des patients qui ont des troubles du comportement et en fonction de ces troubles soit on va mettre un TTT médicamenteux pour ralentir ses troubles ou en tout cas les limiter ; ensuite il faut pas, à mon sens, aller contre ces troubles du comportement. Mais essayer, trouver une manière de canaliser la personne avec ces troubles et de la comprendre. Parce que si ces troubles sont là c'est que y a peut-être une raison, un facteur qui fait que. Parce que je pense que la dame qui est désinhibée et qui va facilement mettre la main aux fesses, bon, on sait qu'elle ne le fait pas parce qu'elle a envie ou volontairement mais comme elle oublie tu peux lui expliquer mais comme elle oubliera elle se souviendra plus que tu lui a dit que ça se fait pas quoi.

Ma question donc c'est par rapport aux sentiments des soignants, s'il y a de l'incompréhension...j'imagine qu'ils font preuve de patience ?

Je pense que vis-à-vis des soignants c'est pas toujours très bien compris parce que c'est pas toujours très bien connu. Les soignants ne sont pas forcément très bien formés aux troubles du comportements que peut avoir une personne Alzheimer ou même des troubles cognitifs globaux d'ailleurs. Et donc ils vont pas forcément réagir peut-être de manière adaptée... Après en fonction des troubles du comportement certains vont opter (en accord avec le médecin) pour de la contention. A mon sens il faut être patient et compréhensif mais tout en expliquant que ça ne se fait pas.

Vous m'aviez dit précédemment que vous faisiez écouter de la musique par moments, est ce que vous utilisez souvent ces thérapies non-médicamenteuses dans votre prise en charge ?

En ESA, on l'utilise pas forcément beaucoup mais je sais que pour une patiente ça nous a vraiment aidé d'utiliser la musique parce que c'est une dame qui était vraiment apathique, très renfermée sur elle-même, qui parlait peu et le fait de lui faire écouter et de lui faire chanter des chansons qu'elle connaît ou même des fables ou des comptines, ça l'a vraiment aidé à parler un peu plus et à être plus gaie. Et je pense que c'était vraiment une thérapie en fait.

Quand certains patients me disent « oui j'aime bien le chant, j'aime bien Edith Piaf » je sais qu'il faut axer là-dessus parce que ça peut être un moyen très pertinent pour la personne et qui peut l'aider à aller mieux parce que, surtout pour les personnes avec une démence, elles vont vraiment se dévaloriser vis-à-vis des troubles qu'elles vont avoir. Et se renfermer sur elles-mêmes et le fait de leur faire écouter de la musique de leur faire faire quelque chose qu'ils aiment bien ça va les ouvrir.

En hôpital de jour, je sais qu'ils utilisent souvent la musique. Déjà ils passent un bon moment, ils oublient le reste, ils oublient qu'ils ont des troubles et que ça ne se passe pas forcément bien à la maison car les troubles font que leur entourage ne les comprend pas forcément. Et que leur entourage est aussi épuisé parfois de devoir s'occuper autant d'eux. Et donc le fait de mettre une chanson, que l'on chante avec eux, ça les aide beaucoup. Et aussi pour exprimer leurs émotions. Parce que les personnes Alzheimer, ou avec démence, parler de leurs émotions c'est très compliqué.

Je reprends juste votre situation par rapport à la dame qui aimait bien la musique, c'était l'ESA ?

Oui c'est ça. Elle avait la maladie d'Alzheimer. Par exemple pour elle l'Hôpital de jour c'est pas possible parce que elle sera trop renfermée sur elle-même par rapport aux autres patients. Elle est très aidée au quotidien par son mari et puis elle parle à peine. C'est difficile de construire une discussion avec cette dame. Elle va pas forcément parler spontanément.

Et du coup justement par rapport à son proche aidant, son mari, est ce que la musique justement ça a été quelque chose d'utile ? Peut-être que lui il le savait avant qu'elle s'exprime mieux avec de la musique ?

Son mari proche aidant était tellement dans l'idée qu'il fallait l'aider et que tout lui faire un peu au quotidien que je pense qu'il a jamais, il lui a proposé plein de choses mais

je pense qu'il a jamais vraiment remarqué que la musique lui faisait du bien et c'est aussi les séances avec notre ASG qui ont permis de voir que vraiment elle appréciait ça. Pour une dame qui ne va jamais parler, rien demander, son mari nous a dit « elle est en demande de séances avec Lucile » (c'est l'ASG). Pour dire à quel point on sent que ça a été bénéfique pour elle. Rien que dans le fait d'être plus gaie, moins apathique. Et son mari je sais que maintenant il met de la musique pour la détendre de temps en temps. Pour que ça la calme aussi car elle peut mettre du temps à s'endormir le soir.

Et du coup, a part la musique ou les chansons il y a d'autres moyens / thérapies non-médicamenteuses que vous utilisez ?

Au niveau de l'hôpital de jour je sais que on aime bien leur faire créer des choses. Par exemple là, pour la nouvelle année on voulait leur faire faire des cartes de vœux. Avec la situation actuelle l'HDJ ne peut plus accueillir les patients. Donc on a pas pu faire ça. Je sais que l'utilisation de la tablette, je pensais que ça allait vraiment les ralentir, et ben non en fait ils s'adaptent vraiment (pour des personnes d'une autre génération) et ils adorent vraiment beaucoup.

Et sur la tablette c'était des jeux ?

Oui c'est principalement des jeux qui sont adaptés pour les personnes âgées. Après ils peuvent faire pleins de choses sur la tablette. Nous on utilise aussi des jeux papier par exemple les mots-croisés, mêlés adaptés et grossit.

La gym douce aussi ça leur fait beaucoup de bien. Ça les détend.

(Petite parenthèse sur information sur le Towertafel®.)

Concernant toujours ces thérapies non-médicamenteuses, ça serait quels objectifs que vous mettrais derrière pour ces patients-là ?

Ça dépend de leurs troubles mais dans les services de médecine et SSR j'ai pas eu trop l'occasion pour l'instant. Principalement ça va être améliorer l'orientation (comme moyen utilisation d'une éphéméride). On a mis aussi en place des agendas. On peut aussi stimuler le graphisme parce que certain ben ils font encore leurs chèques mais ils ont du mal à écrire. On peut mettre en place aussi des cahiers de bord, ASG va les stimuler pour écrire quelque chose dans ce carnet. On va aussi stimuler les fonctions volitionnelles, c'est en lien avec la volonté. Par exemple la dame qui aimait la chanson,

elle ne faisait rien si on ne lui disait pas. C'est pour ça qu'on met en place cet objectif, pour les amener à faire des choses et avoir la volonté de le faire. Et pas d'avoir besoin d'être stimulé. Tout ce qu'on peut leur proposer peut stimuler ces fonctions volitionnelles.

Un autre objectif est de stimuler les fonctions locomotrices, les patients par exemple qui ont la maladie à Corps de Levy (mix entre Alzheimer et Parkinson), ont des troubles de la marche et pour ça on va leur faire travailler l'équilibre, la marche.

Stimulation des fonctions exécutives. On travaille toutes les fonctions exécutives globalement (raisonnement, attention). Beaucoup par des mises en situations. On va aussi utiliser la réminiscence. On peut l'utiliser pour tous les objectifs car c'est vraiment le principe de rester dans la réalité et dans l'orientation dans le temps.

A chaque fois je mets un objectif global de stimuler les fonctions cognitives pour en fait faire travailler toutes les fonctions importantes. (Langage, mémoire, les praxies).

J'ai aussi une question par rapport aux proches aidants. Comment vous accompagnez ces patients avec la présence de leur aidant à domicile ? Est-ce que vous l'intégrez dans la prise en charge ?

Même en hospitalisation on intègre les aidants. Parce que c'est hyper important, aussi pour les retours à domicile après hospitalisation. Si y a pas de proche aidant c'est compliqué d'envisager un retour à domicile. Dans le cadre de l'ESA on intègre vraiment les aidants parce que c'est eux qui feront beaucoup le travail, eux qui sont présent tout le temps. Et pour la plupart, ils tardent à accepter des aides humaines donc ils font beaucoup de choses. Même par rapport aux malades, comment ils vivent leur quotidien avec leur aidant parce que c'est difficile aussi de voir qu'ils ont besoin d'aide et qu'ils sont aidé autant. Avec les aidants on essaie de se rendre disponible tout le temps. S'ils ont besoin on peut aussi leur expliquer que à un moment donné il faut aussi qu'ils acceptent les aides, malgré leur bonne volonté y'a des professionnels qui sont là pour ça. Et ça leur permet d'avoir un peu de répit.

Ils ne faut surtout pas les oublier car ils sont aussi importants que les malades.

Quand vous faites-vous séances à domicile, j'imagine que les aidants sont présents ?

Ça dépend. La première visite que l'on fait avec l'infirmière on évalue déjà la situation au domicile donc en général on préfère qu'il y ai un aidant. Ça nous permet de

connaître la version de l'aidant car parfois celle du patient peut être faussée par les troubles. Après durant les séances, comme on fait avec les malades, on a pas besoin que les aidants soient là, même si certains apprécient d'être là. Et ça leur permet aussi de voir du monde parce qu'avec la situation actuelle ils ont peu de visites et voient peu de monde.

Y a un peu une transmission de formation, de savoir-faire entre les thérapeutes et les aidants durant ces moments ?

Ils y a certes des informations que eux peuvent nous transmettre sur le quotidien avec les malades mais aussi nous pouvons leur transmettre des informations sur les structures de répits, sur les aides qu'ils peuvent avoir, sur ce qu'on met en place avec la personne au quotidien. Y a vraiment du lien et avec tout les acteurs qui gravitent autour du malade que ce soit nous, les aides à domiciles, les infirmières. Pour nous c'est essentiel que l'aidant soit en forme car sinon on est sûr que le malade avec va être hospitalisé.

Est-ce que parfois, les aidants font ressortir leur manque de capacités, de formation ?

Souvent les aidants ils font ce qu'ils peuvent, de bonne volonté, parfois c'est pas forcément bien mais ils font leur maximum. On essaie de leur donner un maximum d'informations. Et après pour toutes les aides dossier APA, je transmets à l'ASS. Parfois ils se sentent démunis et coupables de pas pouvoir faire plus mais on leur dit que c'est déjà bien ce qu'ils font. Il existe des formations aux aidants.

C'est vrai qu'ils sont en demande d'information, d'aide et de conseils.

Fin de la retranscription de E1.

❖ **Retranscription de l'entretien avec E2 :**

Depuis combien de temps travaillez-vous ?

Depuis juin 2020.

Est-ce que vous avez effectué des formations complémentaires ?

Non. Ça ne fait pas très longtemps que je suis arrivée, avant j'avais fait pas mal de remplacements.

Dans quel type de structure travaillez-vous actuellement ?

Dans un CHU dans les services EHPAD et USLD. Ponctuellement à l'UHR. Avant cela j'étais au niveau du SRR gériatrique en dessous.

Quel est le profil des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées que vous prenez en charge ?

Ça va être des personnes qui vont être riment en perte d'autonomie, avec beaucoup des pertes de mémoire, désorientation temporo-spatiale. Aussi au niveau des praxies, beaucoup de troubles au niveau praxiques donc des personnes qui n'arrivent plus à s'alimenter seuls par exemple. Pour reprendre le geste avec les couverts c'est compliqué. C'est des personnes qui déambulent beaucoup et avec des troubles cognitifs majeurs sur tous les points.

Y a des stades d'évolution que vous rencontrez plus souvent que d'autres ?

Ça va dépendre où on va intervenir mais du coup en UHR c'est quand même plutôt des stades sévères, entre modérés et sévères je dirai.

Est-ce qu'un cadre spécial a été mis en place pour ces patients dans les services dans lesquels vous travaillez ?

Oui ils peuvent déambuler, principalement en UHR ils déambulent tous sans souci. Il y a juste des fois ben... on se bat beaucoup on essaie d'enlever les contentions surtout au niveau des repas sinon il leur est libre de déambuler. Tout ce qui est gel hydroalcoolique, tout ce qui est un petit peu dangereux et qu'ils peuvent ingurgiter et mettre en danger leur vie, sont en hauteur. Les personnes qui ont beaucoup de troubles cognitifs, moi j'interviens surtout pour la prise des repas, ils n'ont pas le droit

à tous les couverts (tout ce qui est couteaux et tout ça). On va voir si on peut faire évoluer ça ou pas. Les adapter. Et tout leur est coupé par exemple.

Comment les professionnels des services peuvent réagir face à l'expression des troubles psycho-comportementaux de la démence ?

Parfois c'est compliqué, il y a quand même des incompréhensions. Sur des fois sur comment aborder la personne parce que des fois c'est compliqué d'aborder quelqu'un qui a des troubles comportementaux, de lui taper sur l'épaule et de lui dire « salut ». Y'a des pincettes à prendre des fois, il faut bien prévenir les personnes, des choses comme ça. Ou même quand tu rentres dans la chambre, des fois ils ne comprennent pas. Après c'est la routine aussi de taper à la porte ça permet de prévenir que on est présent et que voilà. Après c'est des discussions engagées et on explique pourquoi parfois la personne peut réagir ainsi. Les soignants sont quand même ouverts aux échanges que l'on peut avoir sur ces sujets-là.

C'est plus les aides-soignants qui peuvent être un peu surpris c'est ça ?

Oui voilà.

Est-ce que vous utilisez souvent les thérapies non-médicamenteuses dans votre prise en charge ?

Oui j'essaie d'utiliser beaucoup d'activités, plutôt des activités à visées stimulantes au niveau cognitif, des choses comme ça. J'aimerais beaucoup me former à Snoezelen®. Comme ça ne fait pas longtemps que je suis là j'aimerais mettre en place une activité plutôt du côté Montessori. Avec de la stimulation un petit peu. En fait j'aimerais faire un atelier où on crée notre propre peinture et en fait avec du colorant à base d'aliments pour faire la peinture et comme ça après c'est pas grave si ils les goutent, ça peut stimuler le goût aussi. Ce n'est pas facile à mettre en place avec la situation actuelle parce que on ne peut pas faire de groupe et tout ça donc c'est dans mes projets.

Bien 50% voire plus de mes accompagnements. Même quand je fais du positionnement j'essaie toujours de mettre une activité autour pour voir un petit peu comment ils se comportent avec le fauteuil pendant l'activité.

Vous aimeriez le mettre en place dans quel service ?

Principalement en USLD et en UHR.

Comment mettriez-vous en place ce projet par exemple de thérapie non-médicamenteuse ?

Dans un premier temps j'en parlerai avec le médecin, pour argumenter le pourquoi et les effets positifs. Et après, si je peux en groupe, faire un premier groupe de 4/5 personnes où on préparerait les peintures, ça permet aussi de voir un petit peu leur connaissances sur les fruits et les légumes, aussi la mémoire par rapport à ça et peut-être en parallèle animer un atelier cuisine avec les restes.

Après petit à petit essayer de faire évoluer un projet avec eux au niveau d'une peinture plutôt commune ou individuelle selon leur choix aussi. Après à l'UHR ça sera peut-être plutôt de l'individuel avec un petit groupe étant donné que les stades de démences sont quand même plus avancés.

Ça serait quoi les objectifs derrière la mise en place de ces thérapies non-médicamenteuses (l'activité peinture par exemple) ?

De stimuler tout ce qui est sensoriel, le toucher le goût et l'odorat. Aussi faire un retour sur leurs habitudes de vie quand ils étaient à la maison, par rapport aux aliments est ce qu'ils avaient l'habitude de les manger est ce qu'ils arrivent à les reconnaître (tout ce qui est gnosies) ? L'utilisation des différents outils aussi par rapport aux praxies, de quand on va couper la betterave.

S'ils arrivent à identifier aussi tous les aliments qu'on va utiliser. Reprendre des habitudes de vie. Ce qu'il pouvait utiliser avant.

Est-ce qu'il y a des objectifs précis concernant les troubles du comportement ?

Ça va leur permettre aussi de se concentrer sur eux-mêmes. De se centrer sur l'activité, d'éviter le trop d'émotions. D'être trop stimuler aussi des fois dans les couloirs ou il y a beaucoup de monde qui passe. Quand ils déambulent avec les charriots, c'est vrai que ça fait beaucoup de sur-stimulations et des fois de se poser un petit peu dans une pièce avec un cadre un peu fermé avec une activité c'est vrai que ça peut réduire les troubles du comportement qui peuvent émerger quand ils sont en communauté.

Est-ce que tu as déjà accompagné au RAD d'un de ces patients ?

Ce n'était pas quand j'étais en EHPAD mais plutôt quand j'étais sur le SSR.

Comment s'est déroulé cet accompagnement en vue du retour à domicile ?

Il y a eu beaucoup de liens de fait avec la famille dans un premier temps parce que c'est les aidants principaux. Après, la famille n'envisageait pas une institutionnalisation donc. On a mis en place des choses pour limiter les risques au quotidien notamment par rapport à la déambulation. On a fait une visite à domicile en visio (avec le Covid pareil c'est compliqué). Observer tout ce qui était mise en danger avec les tapis, on a aussi mis un lit Alzheimer pour éviter les chutes. C'était une personne qui faisait beaucoup de chutes et du coup c'était principalement axé sur les chutes.

On a aussi accompagné la famille sur l'avancée de la maladie, ce que ça pouvait entraîner et engendrer comme troubles du comportement et un peu les bonnes attitudes à avoir. Les choses à prendre en compte si jamais la personne allait moins bien.

C'était une personne qui avait la maladie d'Alzheimer ?

Oui.

Est-ce que le lien entre les TNM appliquées dans les services et le domicile de la personne il est fait ?

Pas forcément. On en a pas forcément parlé avec les aidants. Après c'était surtout des personnes qui étaient très inquiètes par rapport aux pertes de mémoire. Donc on a beaucoup parlé de l'environnement à ce moment-là. Sur les petites aides qui pouvaient être mises au quotidien, des photos, des stimulations qui pouvaient être faites à ce niveau-là.

Fin de la retranscription de E2.

❖ Retranscription de l'entretien avec E3 :

Je travaille en tant qu'ergothérapeute depuis 6 mois (diplômée de juin 2020).

J'ai fait un premier stage en ESA sur Paris, qui faisait aussi des services de soin à domicile donc on proposait des aménagements pour le domicile ou pour aider les aides-soignants dans les toilettes en fait. Après sinon c'était plus en SSR (gériatrique), la population est assez vieillissante. C'était pour des prothèses de hanche, épaules... On avait aussi des troubles qui étaient associés. Ça m'arrivait de prendre en charge (pour une patiente en particulier) ou on travaillait sa mémoire en même temps que sa rééducation. On travaillait les troubles de la mémoire pour qu'elle trouve aussi des petits exercices après pour poursuivre chez elle au domicile.

Est-ce que tu as eu l'occasion d'effectuer des formations complémentaires depuis ton diplôme ?

Non, c'était plus moi qui faisais les formations que moi qui en recevait.

Actuellement donc tu travailles en ESA, quel est un peu le profil des patients atteints de la MAMA que tu prends en charge ? Je veux dire le stade d'évolution, les troubles les plus fréquents etc...

Je fais du domicile en fait, donc tu te retrouves avec des patients qui sont vraiment à des stades très très légers avec un MMS qui peut être à 29, comme on peut être avec des patients qui ont un MMS à 2 ou 3. Donc en fait le panel il est aussi large que les résultats des bilans donc j'ai des patients qui vont être très autonomes au domicile, qui vont vivre tout seul et qui vont juste avoir des plaintes mnésiques. Pour beaucoup il n'y a pas de diagnostic de posé, c'est très rare un diagnostic de MA ou autre (parfois on a des démences mixtes). On arrive avec les consultations mémoire et les bilans neuropsychologique à avoir un panel des atteintes de la mémoire mais de là à dire que le diagnostic est posé, pour la plupart c'est pas forcément le cas. Après on peut aussi se retrouver avec des patients qui aussi sont complètement apragmatiques, qui font plus rien de la journée, qui ont un manque du mot... Des gens qui ont du mal à communiquer, des patients qui sont conscient de leurs troubles mais pas tout le temps. Donc il y a aussi un accompagnement psychologique à faire.

Le panel est très large.

Et après pour les troubles plutôt psycho-comportementaux, il y en a qui ressortent ou ?

Il y en a qui vont être désinhibés. Complètement à côté de la plaque, tu va leur parler mais ils vont te répondre un autre truc qui n'a rien à voir en fait. Y en a qui vont développer une sorte de ...ils vont être énervés à cause de ce qui leur arrive, ils vont devenir de moins en moins patients, et au contraire y en a qui vont plutôt partir sur des syndromes de glissement ou ils vont juste se laisser aller et subir la maladie sans avoir plus de réactions que ça quoi.

Du coup par rapport à ces symptômes psycho-comportementaux ; comment les professionnels ont pu réagir face à l'expression de ses troubles ?

Ça dépend ce que c'est. Quant ça va être sur des troubles ou c'est pus de la violence et des excès de colère, on sait que c'est dû à la maladie mais des fois il y a aussi le traitement en cours qui vient accentuer ça. Donc on essaie de guider la famille vers des collègues le plus rapidement possible. Soit vers le psychiatre s'il est suivi en CMP ou par l'hôpital si c'est pas le cas on redirige vers le médecin traitant pour qu'il voit pour un traitement pour essayer d'apaiser un petit peu parce que ça peut vite devenir envahissant pour la famille. Pour ça, on va plus partir sur une solution médicamenteuse parce que leur parler etc ça ne fait pas grand-chose. Nous on a la chance sur notre équipe mobile mémoire d'avoir une expérimentation d'une psychologue et du coup on est très vite appelé à la solliciter sur ce genre de trouble psycho-comportementaux.

Moi sur mon ESA ça fonctionne un peu différemment l'ergo il intervient seulement pour les bilans de début et de fin. Ce sont les ASG qui font la prise en charge. Du coup c'est pas forcément les plus à même de gérer ces troubles donc on envoi très vite la psychologue pour pouvoir gérer parce que moi je peux pas forcément y aller tout le temps, ça m'arrive d'essayer de gérer la chose par téléphone mais c'est compliqué, ça dépend de la situation.

Pour les patients qui sont plus dans un syndrome de glissement apragmatique on va vraiment miser sur les différents relais qui vont pouvoir les stimuler. Ça va être soit de l'accueil de jour, soit des mises en place d'aide-techniques ; avec des horloges avec des temps forts pour que quand ils les voient ils vont faire telle ou telle tâche ou activité. C'est les relais qui mettent en place des aides à domiciles pour qu'ils sortent, vers un club qui leur plaît.

Après les crises de démence la plupart du temps ils finissent hospitalisés.

Après vu que c'est plutôt les stades légers que tu prends en charge il n'y a peut-être pas encore trop de symptômes type hallucinations...

Si ça nous arrive mais on redirige souvent vers un médecin parce que souvent la solution c'est le TTT médicamenteux et après on aide la famille à trouver quelque chose qui, quand ils voient qu'il y a des montées d'hallucinations, de guider la personne vers une activité qui va essayer de l'apaiser, pour sortir un petit peu de ces hallucinations et souvent les filles, le comportement qu'elles ont avec les hallucinations c'est d'essayer de pas surenchérir pour pas que ça prenne une ampleur trop importante. Donc la plupart du temps soit elles esquivent, partent sur un autre sujet, ou elles ignorent. Après nous on en est conscient, l'avantage du domicile, de venir comme ça régulièrement, 'est de voir comment les hallucinations elles évoluent et du coup de voir si ça s'aggrave ou pas et d'alerter si c'est le cas. Pouvoir agir. Parce que à part leur proposer une activité qui puisse recentrer leurs pensées et les reposer un peu, quand ça ne marche pas il n'y a plus que le traitement médicamenteux pour pouvoir les aider.

Justement on parlait de thérapie médicamenteuse par rapport à ces symptômes, et moi ce qui m'intéresse ce sont les thérapies non-médicamenteuses. Donc est ce que toi tu les utilise souvent dans ta pratique ?

Pour apaiser les troubles psycho-comportementaux ?

Euh oui, pas spécialement pour apaiser mais dans ton quotidien...

L'ergothérapie c'est pas des thérapies médicamenteuses. Oui j'en utilise. On va partir sur des techniques de relaxation, sur des petits objets qui ressemblent un peu à du Snoezelen® ou des choses comme ça. Pour les patients pour qui ç marche, y a des patients pour qui l'apaisement ça va être des pratiques plus dynamiques. Donc ça peut être des pratiques sportives ou des pratiques en lien avec leur métier ça, ça marche souvent. De repartir sur quelque chose qui leur faisait vraiment plaisir. Je peux prendre l'exemple d'un monsieur qui était « ajusteur d'imprimerie ». Donc c'était un métier très minutieux et donc nous en activité pour avoir son intégration et tout (car il était souvent dispersé, logorrhéique tout ça) on a trouvé le « Paper Toy » qui arrivait à le recentrer

un petit peu et il arrivait à tenir un discours plutôt cohérent et à reparler de sa vie dans des chronologies à peu près logiques et donc ça marchait bien.

Y a les patients après en ERM c'est beaucoup ça. Les patients qui adorent les jeux de société donc on part beaucoup sur l'utilisation, ça leur rappelle aussi les jeux avec les enfants, les petits-enfants.

Ces temps de jeux de société ça les apaise, ça fait quelque chose sur leurs troubles ?

Ben ça va être plus de la remémoration de bons souvenirs on va se baser en fait sur des choses qui sont signifiantes ou qui ont été signifiante à un moment donné et qui leur font du bien. On reste vraiment dans la prise de plaisir. Dès qu'on voit qu'ils sont dans la difficulté que l'agacement augmente du fait des troubles de la mémoire c'est vrai qu'on va pas pousser pour aller plus loin on va vite revenir vers un apaisement. Après c'est vrai que malheureusement nous ce qu'on remarque beaucoup c'est que on a beau leur proposer des choses, des techniques à mettre en place dès qu'ils sentent que ça monte etc.. ben ça reste compliqué à mettre en place.

Même pour les aidants ?

Oui, malheureusement. Il y en a qui se saisissent un temps et qui abandonnent très vite, y'en a qui vont essayer encore et encore mais peut-être même trop. Parce que du coup ça va devenir de l'acharnement et du coup ça va avoir l'effet contraire que ce qu'on recherchait. Et des patients y en a certains qui vont les faire, qui vont le maintenir et ça va marcher et d'autres ben non ils vont oublier ou se dire que ça ne sert à rien. C'est difficile pour les patients qui ont des troubles de la mémoire de faire comprendre les thérapies non-médicamenteuses. D'autant plus que le discours c'est que « de toute façon ça s'arrange pas ma mémoire, ça fait rien », du coup c'est difficile de leur faire comprendre que de stimuler ça permet de maintenir ce qu'il reste. C'est ça qui reste difficile de les apaiser par rapport à leur troubles psycho-comportementaux.

Nous on est dans la réalité du domicile, peut-être qu'en institution c'est différent. Parce que j'ai aussi travaillé en psychiatrie et en fait le suivit sur le long terme t'arrive davantage à ancrer des techniques. En ESA on est sur un temps qui est que de 15 séances donc pour ancrer des pratiques ça reste très compliqué.

En psychiatrie c'est arrivé que les patients trouvent une activité (surtout manuelle) et ont obtenu une adhésion et une routine pour calmer ces troubles.

Quand tu utilise ces thérapies non-médicamenteuses, c'est avec quel objectif du coup ?

On dit toujours que la mémoire on va pas récupérer. Du coup c'est toujours pour maintenir, on peut pas réduire le trouble de la mémoire. Les troubles psycho-comportementaux le but c'est de, l'idéal, c'est de réduire après si on arrive déjà à maintenir c'est déjà bien mais souvent elles sont utilisées à un moment où ça monte en pression donc le but c'est de revenir à un état de base. Plutôt dans l'objectif de réduire.

Est-ce que du coup les aidants vous leur en parlez de ces thérapies non-médicamenteuses ?

Oui c'est notre objectif principal en fait.

Qu'eux ils le mettent en place ?

Oui on essaie toujours en fait qu'il y ai une continuité avec ce que nous on a proposé donc ça arrive qu'on leur demande de venir participer sur quelques bouts de séances à ce qu'on propose en fait pour qu'ils voient comment ça fonctionne et ben on essaie de leur expliquer l'intérêt, à quel moment ils peuvent le mettre en place et du coup essayer de leur donner la main sur ces thérapies non-médicamenteuses et qu'il essayent de s'en saisir et de simuler comme nous on le propose. De calmer la personne en faisant à peu près le même cheminement que nous, qu'ils prennent le relai en toute autonomie. L'objectif c'est qu'ils arrivent à être autonome là-dessus. Il y a des thérapies non-médicamenteuses qu'on peut utiliser nous mais qui sont trop complexe pour que des aidants s'en saisissent.

Lesquelles par exemple ?

En fait il y a des manières d'amener l'activité des fois. On a pas l'affect et le vécu qui rentre dans notre prise en charge du coup la manière dont on va mettre en place l'activité elle est complètement différente que ce que eux proposent à leur proches et c'est normal.

Dans la manière de proposer l'activité parfois c'est compliquer de leur donner le relai sur des activités de gym douce ou de gymnastique sportive en faisant un petit peu travailler les mémoires parce que du coup ils vont vite s'agacer de voir que leur proche il y arrive pas. Ils vont pas accepter et vont dire « ha tu fais pas d'effort » ou ces choses

là donc après c'est toujours au cas par cas. On peut pas toujours transmettre toutes les TNM que nous on utilise pour les calmer parce que nous on est formé pour. On a une certaine manière de guider le patient dans les activités. Je pense particulièrement en non-médicamenteux qui marche très bien il y a Snoezelen® qu'on a pas dans la structure mais qui sur des troubles comportementaux marche très bien et ben c'est du matériel, il faut l'avoir. Ça m'est arrivé de le proposer à des familles en adapté avec quelques matériels pour essayer de reproduire un peu cette ambiance d'apaisement et de cheminement vers l'apaisement. Avoir les outils et le faire c'est deux choses différentes. Y en a pour qui le matériel va suffire à les apaiser et d'autre qui auront besoin d'être guidé. On a beau essayer d'éduquer les aidants à ça, ça reste compliqué. Globalement le reste si on leur explique ils sont capables de s'en saisir. De maintenir dans le temps c'est le plus compliqué.

Concernant le retour à domicile que tu as pu effectuer, comment avais-tu accompagné le patient ?

En fait c'est une dame qui avait une plainte personnelle concernant sa mémoire. Du coup j'avais centré mon intervention sur des activités et des techniques de mémorisation comme par exemple le travail sur l'augmentation de l'atmosphère. C'est des séances qui semblaient un peu scolaires mais ça ne dérangeait pas la patiente. Après son retour à domicile, elle a continué à faire les exercices que l'on faisait en rééducation de la mémoire.

Concernant son domicile on a pu mettre en place un agenda de taille assez grande pour qu'elle puisse noter ses RDV.

Fin de la retranscription de l'entretien E3.

❖ Retranscription de l'entretien avec E4 :

Donc nous en EHPAD, ça fait plusieurs années qu'on remet en place chaque année des activités jardinage.

Donc en fait on l'inclut dans le pôle PASA, c'est un pôle d'activités et de soins adaptés. Qui est géré par des ASG ayant eu une formation justement par rapport à la démence. Moi, l'ergothérapeute j'interviens 1 journée plus une demi-journée par semaine. Donc on prend des résidents qui sont vraiment atteints de troubles de la mémoire donc pour ça on a un MMS qui doit être au-dessus de 10 donc on prend essentiellement des personnes avec une atteinte cognitive qui est modérée. On trouve dans cette population, des personnes qui sont un Unité de Vie Protégée/ Alzheimer. (UVA)

On a remarqué que pour ces personnes et notamment pour les personnes âgées en général, le jardinage c'est une activité qui leur convient parfaitement parce que c'est une activité qui est significative pour eux. Même dans le discours tu entends que c'est des personnes qui ont un intérêt pour le jardinage parce qu'ils faisaient ça à la maison, ils n'allaient pas au supermarché pour acheter les légumes, c'était vraiment leur petite production à eux. Ça c'est super intéressant parce que du coup ça fait que déjà les personnes vont venir s'engager dans l'activité. Essentiellement nous, notre activité, elle débute vraiment en amont. C'est-à-dire qu'on a tout un travail de préparation ou on cible pas forcément des personnes bien précises mais ou on prend notre petit groupe PASA (une dizaine de résidents à la journée) et ou on va venir parler de ce qu'on veut planter, de ce qu'ils ont envie. Et de parler un petit peu des méthodes : à quel moment de l'année on le plante, à quelle saison ? Tu vois on remet vraiment bien dans le contexte. Donc en fait on fait des petites fiches techniques avec une photo du bulbe et son évolution pour arriver à l'éclosion finale. Et puis on fait des listings des outils qu'on utilise, et donc on voit que c'est des personnes qui sont centré sur l'activité parce que ça les intéresse. Après on se met en activité ou on plante et là par contre on définit bien des rôles. Chaque résident va avoir un rôle bien précis, un qui va bêcher, un qui va désherber. On remarque que certains résidents sont calmés par cette activité parce que c'est apaisant et ça a un côté réminiscence en plus. On voit qu'ils sont vraiment dedans donc ils ne cherchent pas à déambuler y a pas d'agressivité puisque chacun a sa place et puis souvent c'est ce qu'on remarque en UVA. Dès que y a un résident qui rentre un petit peu trop proche de l'espace vital du résident, bah ça crée cette agressivité. Comme là chacun à son rôle bien défini ça ne

pose pas de problèmes. Ça on le fait le matin et le soir. C'est des activités, une fois que c'est mis en place, qui durent pas très longtemps (10min).

Après on peut proposer cette activité quand y a des temps de crise, des temps d'agitation.

Donc c'est souvent chez eux avant de manger puisqu'il y a cette frustration, cette sensation de faim. Et généralement plutôt le soir. Donc ça on peut le proposer même si c'est pas longtemps, mettre un petit peu de terre dans un pot. Les remettre en activité et puis s'il faut qu'ils arrachent les fleurs et ben tant pis ils arrachent les fleurs. Le truc c'est de les remettre dedans.

Et alors nous voyons vraiment que ça a un effet vraiment relaxant puisque on voit tout de suite que ça a un effet bénéfique puisqu'ils se détendent.

Donc ton activité jardinage elle peut être 1- Rééducative puisque tu parles de personnes qui repartent à domicile, donc tu peux travailler aussi comment se lever, comment s'abaisser. Mettre aussi des choses en place : privilégier plutôt un bac en hauteur qu'un bac par terre. Donc ça c'est très intéressant et c'est l'activité pour continuer en autonomie.

Est-ce que tu as des questions ou je continue ?

En fait j'avais fait plutôt une grille de questions mais on ne l'a pas vraiment suivi du début à la fin mais continuez s'il vous plaît c'est très intéressant.

Moi pour mon mémoire, j'étais plus basée sur l'engagement occupationnel. Donc il y avait toujours ce critère de MSS, j'avais suivi le même que pour le PASA. J'étais avec des personnes atteintes de troubles cognitifs qui étaient modérés. Et alors on a vu que les résidents étaient tellement intéressés par cette activité qu'ils mettaient en place des choses par eux-mêmes. Y en a qui prévoyait une petite bouteille d'eau avec un petit écriteau dessus pour les fleurs. Tu vois ça crée pleins d'automatismes donc c'est d'autant plus intéressant ben pour le retour à domicile.

Est-ce que tu veux qu'on reprenne un peu ta grille ?

Oui ben je veux bien, Vous travaillez à l'EHPAD depuis deux ans, avez-vous travaillé ailleurs avant ?

Non je suis tout de suite sortie de l'école et c'est mon premier job.

Est-ce que vous avez effectué des formations complémentaires ?

Non du tout

Donc actuellement vous travaillez dans un EHPAD qui fait PASA et UVA. UVA c'est comme UHR ou ... ?

UVA au niveau des critères c'est pour les personnes qui déambulent et qui se mettent en danger. Pour des personnes qui ont des phases d'agressivité et des personnes qui risquent de fuguer.

C'est pour les personnes de l'EHPAD du coup ?

Oui, c'est vraiment scindé en fait c'est dans le même bâtiment. On prend que nos résidents.

Quel est le profil des patients atteints de MAMA que vous prenez en charge ?

C'est des troubles qui sont modérés. Pour le PASA, logiquement, on ne prend pas de personnes en fauteuil roulant. Ça doit être des gens qui déambulent. Des gens qu'on a des difficultés à canaliser donc lors des prises en charges ou tout au long d'une journée. Au niveau cognitif, souvent on est autour des 15, une moyenne de 13/15 environ au niveau du MMS. Donc tu vois c'est quand même des troubles cognitifs qui sont assez avancés. Alors après on peut inclure aussi seulement un cas psy (des personnes qui présentent un syndrome de korsakoff). Mais c'est très très rare.

D'accord, alors, comment les professionnels des services PASA, EHPAD ou UVA réagissent face à l'expression des symptômes psycho-comportementaux de la démence ?

Il faut savoir que autant pour le PASA ils ont une formation bien spécifique pour prendre en charge la démence. Autant, à l'UVA pas. En fait, ça se peut qu'il y ait des switch entre les étages. Une personne qui travaille au 1^{er} avec des personnes...ben elle peut se retrouver en UVA. Nous c'est vraiment cette problématique de dire que des fois en fait ils comprennent pas, ils sont un peu dans l'incompréhension « la résidente je sais pas pourquoi avant midi elle s'énerve, elle est agitée elle crie », oui ben c'est peut-être parce qu'il y a une demande. Donc nous on est aussi là pour remettre dans le contexte, je travaille énormément avec la psychologue qui est spécialisée aussi dans les troubles du comportement et donc c'est vrai qu'ils ont pas

tellement de bagages les soignants. Autant nous on va être formé quand même un petit peu même si ça reste minime par rapport à la psychologue, mais autant les soignants pas du tout. Donc c'est vrai que ça rencontre beaucoup de difficulté notamment dans la prise en charge et notamment pendant ces temps de crise en fait.

On leur dit que le meilleur moyen de calmer les cris c'est de mettre en activité. Parce que c'est vrai, alors elles ont beaucoup de mal à trouver des activités justement parce que voilà, en sachant qu'au PASA on prend 2/3 personnes de l'UVA, mais toutes les autres ont des MMS qui sont non-réalisables à ¾ donc avec vraiment des démences très avancées. Donc les soignants se retrouvent vraiment démunies de pas pouvoir proposer quelque chose qui aboutit au final.

Donc là on est en train de mettre en place des petites grilles d'observation basiques. pour se dire voilà, comment la résidente se comporte quand elle n'est pas dans l'activité, comment elle se comporte dans les activités. Et trouver vraiment des activités vraiment ciblées par rapport à chaque résident.

Et du coup, c'est quoi la formation qu'ils ont reçu les soignants du PASA ?

Alors je ne sais pas dire la dénomination exacte mais ça doit être une formation PASA en fait c'est typique. Si tu veux, je peux leur demander lundi et je peux t'envoyer la réponse par mail.

Justement par rapport aux thérapies non-médicamenteuses, est ce que vous les utilisez souvent, outre le jardinage dont on a parlé, dans la prise en charge de ses patients ?

Oui bien sûr, comme je t'ai dit on essaie de tout le temps les occuper. C'est des personnes qui ont besoin d'être occupés donc on essaie de faire des choses vraiment concrètes donc avec ma collègue on essaie de proposer aussi des bains thérapeutiques, on a une petite salle « Zen ». J'emploierai pas Snoezelen® parce que on est pas équipés comme, on a pas la formation mais voilà c'est du sensoriel. Des activités sensorielles. Après on fait beaucoup des activités diversifiées pour diminuer tous les troubles qui peuvent apparaître. Après on est limité avec les Covid mais on faisait beaucoup de sorties (marché). Des choses très concrètes, des activités culinaires...

Du coup l'objectif quand vous mettez en place ce genre de thérapies ça serait quoi ?
la réduction des symptômes ?

Il y a d'une part, le maintien cognitif qui est très important, et d'autres part éviter tout ce qui est désorientation spatio-temporelle. C'est pour ça qu'à chaque fois on remet dans le contexte, quel jour on est, ou on se trouve etc. Limiter aussi tout ce qui est déambulation, chercher l'engagement dans l'activité, l'engagement occupationnel. Et réduire ces phases d'anxiété, de trouver quelque chose, même si c'est pas grand-chose, (un nounours, quelque chose à toucher, de tactile) justement pour limiter cette agressivité verbale et comportementale.

Et du coup, comment vous les accompagnez ces patients (et leur proche aidant s'il y a) pour le retour à domicile ?

Chez nous c'est un petit peu compliqué, en EHAPD et surtout dans le contexte actuel, faut savoir aussi qu'il y a une partie malheureusement économique et financière qui est à mon sens très frustrante, le but d'un ergothérapeute c'est quand même le retour à domicile et rester le plus longtemps à la maison et on se retrouve un peu bloqué car on nous dit qu'il faut tout faire pour qu'on garde le résident à l'EHPAD parce que c'est une rentrée d'argent et qu'on en a besoin. Malheureusement on se retrouve un peu bloqués là-dessus.

Mais ça arrive que des fois on fasse des retours à domicile. Alors pas avec un niveau de démence élevé, c'était quand même des personnes capables de retourner à domicile, je t'avoue que ça va être un petit peu plus flou pour moi parce que j'ai pas pratiqué beaucoup mais je pense ce qui est le plus important c'est la communication avec la famille. Que la famille soit vraiment au clair avec les troubles du comportement, les troubles cognitifs que leur proche peut avoir et de cibler vraiment les difficultés donc notamment le risque de chute. Pourquoi pas la téléalarme et les dispositifs apartés. Tout ce qui est risque de fugue, donc voilà bien être très clair par rapport à tout ça aux familles de se dire que ben une personne avec un démence à domicile reste une personne qui peut être surveillée, une personne à charge. Qu'un retour à domicile avec une démence ça ne se fait pas en un claquement de doigts. S'il faut aménager le domicile...

La fois ou vous l'aviez fait, avez-vous fait une visite à domicile ?

Non parce que ça c'est pareil c'est un petit peu à l'encontre de la vision de notre groupe, donc c'est un peu plus compliqué mais y a eu un entretien avec la famille. C'était un monsieur qui avait quand même toute sa tête, avec quelques petits troubles cognitifs mais c'était pas grand-chose. Et il était venu chez nous juste pour faire sa rééducation de prothèse donc il a fallu réaménager le domicile parce qu'il avait une salle de bain en bas donc on a commencé par ça. Avec une douche à l'italienne, des barres d'appuis, un siège de douche... Donc ça a été vraiment un contrat entre le résident et la famille en fait, pour le retour à domicile.

Tu fais ton stage dans un EHPAD ? Je t'ai pas posé la question tu fais des études Françaises ou des études Belges ?

Euh en France.

Donc tu fais pas du tout ton mémoire par rapport à une situation de stage ?

Euh si, dans mon cas j'ai fais un stage l'année dernière dans une UCC du coup c'est ce qui m'a interpellé sur mon sujet de mémoire.

Alors chez eux comment ils géraient justement ce retour à domicile avec une personne qui était démente ?

Alors j'ai eu l'occasion de faire une visite à domicile. Après l'UCC fait partie du SSR du coup c'était peut-être plus facile de ce côté-là de faire des visites à domiciles et oui y avait une salle Snoezelen, y avait pas mal de thérapies comme ça utilisés du coup...

Et alors le but de ton étude ça serait d'instaurer par exemple le jardinage à la maison pour que la personne puisse faire « en autonomie » avec toutes les aides que tu peux lui apporter et en gros c'est la personne qui s'autogère dans son activité à la maison C'est ça en fait que tu fais ?

Alors comment dire sans biaiser... en fait le but de mon mémoire c'est de valider une hypothèse que j'ai faite par rapport aux thérapies non-médicamenteuses, quel effet elles pourrait avoir sur les troubles du comportement des personnes atteintes de démence et le lien avec l'accompagnement au retour à domicile. Je vais donc voir à travers les entretiens, si elle est réfutée ou validée.

J'ai une dernière question du coup, est ce que vous faites le lien entre les thérapies non-médicamenteuses appliqués en service et le domicile de la personne ?

J'ai du mal à me représenter parce que je ne suis pas vraiment dans cette pratique. En tout cas je pense qu'il pourrait y avoir moyen oui d'inclure ce qu'on fait en EHPAD et ce qu'on peut faire à la maison.

Et lors d'entretiens avec la famille, est ce que c'est quelque chose qui est discuté, les thérapies pouvant être pratiquées à la maison ?

Si, je pense clairement que de toute façon il faut qu'on intègre la famille dans ce processus à domicile, c'est impossible de faire sans. Alors je pense qu'il faut cibler avec la famille ce qui est possible de faire au domicile ou non. Et de voir l'intérêt du résident pour telle ou telle activité. Après je pense qu'il faut intégrer les aidants même au sein de l'activité à domicile. De faire pas seulement une activité pour le résident mais de faire une activité où ils peuvent eux aussi participer.

Vous avez un exemple ?

Par exemple le jardinage : un qui s'occupe de tondre la pelouse et un autre qui s'occupe de ramasser les légumes. Ou alors ça peut être un atelier autour de la table, de faire du rangement de la cuisine, après c'est en fonction des envies des deux parties et surtout du résident.

L'activité jardinage, vous m'aviez dit que c'était création d'autonomisation, et que y avait aussi la vision du retour à domicile avec les bacs en hauteur etc. Donc là ça fait vraiment le lien selon moi entre les thérapies non-médicamenteuses du service et le domicile de la personne en fait.

Oui c'est ça, t'adapte une activité que nous on peut faire en EHPAD à la maison avec des petites astuces des choses pratico-pratique quoi.

Fin de la retranscription de l'entretien avec E4.

❖ **Retranscription de l'entretien avec E5 :**

Depuis combien de temps travaillez-vous en tant qu'ergothérapeute ?

Alors ça va faire trois ans.

Quel a été votre parcours ?

J'ai d'abord travaillé en ESA (équipe spécialisée Alzheimer) pendant un an et deux mois puis j'ai fait du SSR gériatrique pendant trois mois et là ça fait 1 an et trois mois que je travaille à l'EHPAD et USLD. Et en UHR ponctuellement.

Avez-vous effectué des formations complémentaires ?

Oui la formation PRAP car j'ai pas pu quand j'étais en troisième année. Sinon, pas d'autres.

Dans quel milieu travaillez-vous actuellement ?

En USLD, en EHPAD et parfois en UHR.

Quel est le profil des patients atteints de MAMA que vous prenez en charge ?

Ça peut être des troubles du comportement, de la mémoire. De la désorientation. De la déambulation aussi. Après plus rarement on va trouver de la dyspraxie mais c'est plus rare. On le voit moins car souvent les filles font à la place. Ça va se voir surtout sur des repas par exemple. Parce que les toilettes vont être compensées par les soignants. Après ça va être des angoisses aussi et puis c'est plus rare aussi mais des, pas des visions, mais un peu comme de la parano.

Est-ce qu'il y a un cadre spécial qui a été mis en place pour ces patients dans le service ?

Non, il y a l'UHR mais l'UHR c'est spécial. Quand ils sont agressifs il y a beaucoup de contention malheureusement. Après ils peuvent déambuler.

Et à USLD et EHPAD ?

Ben ils peuvent aussi déambuler puis après on va dire on les laisse tranquille ceux qui sont agressifs. On les laisse faire ce qu'ils ont envie de faire, après si ça peut les mettre en danger eux, souvent ils sont contentionnés ou avec un traitement médicamenteux.

Après généralement on les laisse faire sauf s'il y a un risque pour les soignants ou pour eux.

Par rapport à l'expression de ces troubles, comment les professionnels du service peuvent réagir face à ces troubles ?

Alors y'en a qui prennent le temps avec eux de les apaiser et de les rassurer puis y'en a qui laissent faire. Par exemple, si la personne se met à crier ou vraiment s'angoisse ben ils laissent faire et ils passent à côté.

Après souvent nous si on passe dans les couloirs on prend un petit temps avec eux, savoir ce qu'ils ont, donc on essaie de les rassurer. C'est vrai que dans les équipes elles ne sont pas forcément formées après il y a aussi je pense l'accumulation surtout en ce moment qui fait que elles préfèrent en gros ignorer que prendre du temps et s'épuiser ne quelque sorte.

Après ça dépend quels troubles, si c'est de la déambulation elles laissent faire et si des fois c'est des cris ben ça peut être des remises en place ou carrément dans la chambre mais c'est pas très adapté.

Et dans la prise en charge de ces patients alors est ce que vous utilisez les thérapies non médicamenteuses ?

Dans certains services il y a des agents de convivialité qui proposent des activités, les personnes qui sont apte y participent donc il y a un atelier cuisine, ils font des fois des dessins, de la peinture aussi. Après nous on propose des activités aussi mais c'est plus pour des gens on va dire au niveau cognitif avec un MMS un peu plus important. C'est surtout dans les équipes finalement qu'il y a des activités. Après ça dépend les services, maintenant, à l'heure actuelle il y a un seul service ou il n'y a pas d'activités.

Du coup, les ergo ils les utilisent avec les équipes les thérapies non-médicamenteuses c'est ça ?

Oui surtout avec les agents de convivialité, souvent ce sont des personnes en mi-temps thérapeutique ou en reconversion professionnelles. Souvent ce q=sont des gens qui ne peuvent plus exercer leur métier de base et du coup font un peu plus d'activités.

Après il y a les PASA aussi (fermé depuis 1 an) mais avant ils allaient au PASA ces personnes- là et là il y avait des activités un peu plus diverses sur la journée. Dans les services c'est plutôt ponctuel, soit le matin, soit l'après-midi et ça peut être un peu de tout. Après souvent ce qu'ils proposent c'est de ranger les gants, ranger les serviettes et ils s'installent autour d'une table et ça permet de les apaiser un petit peu, de les faire se sentir utiles. Après quand il y a des fêtes par exemple Pâques ils préparent la décoration. Ça permet un petit peu de les inclure dans la vie de l'EHPAD.

Comment elles sont mises en place ces thérapies non-médicamenteuses ? c'est plutôt sur la base de la spontanéité comme les gants ?

Oui c'est plutôt ça, il n'y a pas de calendrier précis. C'est chaque agent a plus ou moins ses familiarités ou ses hobbies. Du coup il y en a une qui va faire plus de la peinture, du créatif, une autre personne (qui vient d'arriver) il fait un peu de tout, un peu de moteur, de cognitif. Et quand il y a eu le Covid il passait de chambre en chambre et proposait des activités individuelles. Il s'adaptait vraiment aux capacités de la personne et sinon il proposait des activités de groupe. Mais c'est plus à titre d'animation qu'à titre thérapeutique. Mais à travers ces activités-là, de notre point de vue il y a quand même un côté thérapeutique sur le fait de participer à une activité, l'estime de soi, la confiance en soi et aussi des fois ça peut apaiser les personnes.

Du coup quels objectifs vous mettez derrière ces thérapies non-médicamenteuses ?

Que les personnes puissent s'investir en fait dans la vie de l'EHPAD, se sentir utile (après ça dépend quelle activité mais).

Je parle donc pour les thérapies non-médicamenteuse et les patients atteints de MAMA surtout.

Ben ça serait l'apaisement, l'estime de soi, confiance en soi. Après si c'est quelque chose de plus moteur, indirectement il y a tout ce qui est préhension, fonctions exécutives aussi, fonctions cognitives. Ça dépend mais même si c'est pas de la rééducation mais malgré tout on essaie d'aller chercher dans les ressources pour proposer des activités.

Après ce sont des activités qui ont été mises en place il y a un moment et du coup elles ne viennent pas trop vers nous pour demander notre avis sur comment animer la

séance pour que ce soit un peu plus thérapeutique. C'est vraiment chacun fait à sa sauce, elles ont pas eu vraiment de formation.

J'ai interrogé les ergothérapeutes qui m'ont parlés d'une formation pour les ASG.

Oui nous les agents de convivialité la demande parfois mais c'est compliqué pour que ce soit accepté. Parce que normalement sur le PASA c'est censé être des ASG mais pas chez nous.

Oui donc souvent il y a un aidant et surtout pour les troubles cognitifs c'est l'aidant qui va compenser et après sinon on met des petites adaptations en place mais c'est plutôt pour les déficits moteurs.

D'accord et comment vous les aviez accompagnés en vue de ce retour à domicile ?

Alors on va mettre des aides humaines en place surtout si l'aidant est âgé. Souvent ça va plus passer par des aides humaines en collaboration avec l'assistante sociale. Après on va évaluer la toilette si besoin, les repas, les déplacements. On va faire une évaluation un peu globale pour voir ce qu'il va falloir mettre en place.

Vous m'avez parlé du lien avec l'aidant qui était important pourquoi ?

Ben l'aidant ça va être celui qui va être au quotidien avec eux donc ce que la personne ne va pas pouvoir faire cognitivement parlant ça va être l'aidant qui va le faire. C'est important déjà d'avoir son avis de voir si lui il est capable de s'occuper de son proche. Et souvent les aidants, surtout les épouses, refusent les aides, par exemple pour faire le ménage. On a des réponses on nous dit « non non je veux le faire toute seule ». Il y avait une dame qui avait la maladie d'Alzheimer qui est rentrée à la maison, on avait mis tout un plan d'aide en place qui était nécessaire sinon ça n'aurait pas tenu et au final le premier jour, elle les a tous mis à la porte. Elle a tenu un mois et elle est revenue un mois après. Alors que tout avait été mis en place, les repas, l'infirmière, les aides à domicile. Y a des personnes qui ont des gros troubles mais qui physiquement parlant ne paraissent pas du tout malades et c'est vrai que ça fait un peu un handicap invisible.

Faites-vous le lien entre les thérapies non-médicamenteuses appliquées dans vos services et le domicile de la personne ?

Alors il y avait une dame qui présentait le syndrome de Diogène avec des troubles cognitifs du coup, elle faisait beaucoup d'activités avec nous du coup on a mis en place

à sa sortie l'accueil de jour. Mais c'est pas moi qui m'en suis occupée. Voilà quand il y a des activités ou des accueils de jour mis en place souvent on fait le lien avec l'assistante sociale par contre si c'est des activités dans des associations par exemple (non médicales) ben là c'est plutôt aux familles de prendre contact avec l'association du village. Par contre tout ce qui va être accueil de jour ça va être nous ou même des fois ce qui va être une HAD c'est l'assistante sociale qui les contacte.

Donc pour le suivi en hôpital de jour ça se fait avec l'assistante sociale ?

Oui c'est elle qui fait le lien. Elle voit avec la patiente les activités qu'ils proposent et ils vont cocher ensemble celles qui l'intéresse. Parce que ça dépend des jours, tu peux y aller la semaine ou un jour par semaine à l'hôpital de jour. Et en plus c'est pas tout le temps les mêmes activités donc si par exemple la personne aime bien peindre et que c'est le jeudi ben elle ira plutôt le jeudi que le lundi.

Donc pour vous le lien entre l'institution et le domicile de la personne ça serait les associations ou aller dans une structure comme l'hôpital de jour ?

Oui parce que souvent ils sont isolés et il y a peu de structures qui proposent des services comme ça à domicile. A part l'ESA.

Dans le service ou je travaillais il y avait trois ASG et elles intervenaient auprès des personnes souvent dépendantes et qu'il y avait besoin d'un service d'accompagnement. Moi j'évaluais, je faisais mon bilan et projet d'intervention en fonction de ce que la personne aimait faire.

En fonction de ça c'est moi qui établis le plan de soins et qui l'orientait sur quelles activités faire plus que d'autres. C'était une séance par semaine et d'une heure seulement. Ça pouvait être de tout, activités autant manuelles que cognitives, aussi des sorties, faire des courses.

Et du coup en EHPAD ce qui est dommage c'est que on n'a pas de suivi après quand on les laisse sortir après on a plus de nouvelles. On ne peut pas travailler hors-murs donc. En plus c'est très rare les personnes pouvant se payer des séances d'ergothérapies sans une aide de la MDPH.

Parce que des fois quand ils sont en institution et quand ils sont à la maison c'est deux personnes différentes. A la maison ils ont des repères souvent alors qu'ici non.

Après quand j'étais en ESA lors des prises en charge concernant les thérapies non-médicamenteuses. Concernant la désorientation spatio-temporelle on avait mis en place une horloge numérique, des sonneries quand c'était l'heure de manger, après il y avait la téléassistance qui, dès qu'il tombait, ça prévenait soit les pompiers soit ses proches. Il en existe avec des vidéos aussi ou la personne qui est tombée peut parler à son proche. On faisait aussi des affiches pour le repérage au niveau de la chambre ou dans la cuisine aussi (ou on mettait les couverts, ou on mettait les verres etc).

J'ai aussi participé pour une armoire pour bien séquencer le haut, le bas dans l'ordre d'habillage. Après on pouvait faire de l'aménagement du domicile ou de la préconisation. On se tourne aussi vers les CLIC. Il y a France Alzheimer qui propose des activités, des journées en familles, des conférences.

Fin de la retranscription de l'entretien avec E5.

❖ Retranscription de l'entretien avec E6 :

Depuis combien de temps travaillez-vous en tant qu'ergothérapeute ?

Alors ça va faire trois ans.

Quel a été votre parcours ?

J'ai d'abord travaillé en ESA (équipe spécialisée Alzheimer) pendant un an et deux mois puis j'ai fait du SSR gériatrique pendant trois mois et là ça fait 1 an et trois mois que je travaille à l'EHPAD et USLD. Et en UHR ponctuellement.

Avez-vous effectué des formations complémentaires ?

Oui la formation PRAP car j'ai pas pu quand j'étais en troisième année. Sinon, pas d'autres.

Dans quel milieu travaillez-vous actuellement ?

En USLD, en EHPAD et parfois en UHR.

Quel est le profil des patients atteints de MAMA que vous prenez en charge ?

Ça peut être des troubles du comportement, de la mémoire. De la désorientation. De la déambulation aussi. Après plus rarement on va trouver de la dyspraxie mais c'est plus rare. On le voit moins car souvent les filles font à la place. Ça va se voir surtout sur des repas par exemple. Parce que les toilettes vont être compensées par les soignants. Après ça va être des angoisses aussi et puis c'est plus rare aussi mais des, pas des visions, mais un peu comme de la parano.

Est-ce qu'il y a un cadre spécial qui a été mis en place pour ces patients dans le service ?

Non, il y a l'UHR mais l'UHR c'est spécial. Quand ils sont agressifs il y a beaucoup de contention malheureusement. Après ils peuvent déambuler.

Et à USLD et EHPAD ?

Ben ils peuvent aussi déambuler puis après on va dire on les laisse tranquille ceux qui sont agressifs. On les laisse faire ce qu'ils ont envie de faire, après si ça peut les mettre en danger eux, souvent ils sont contentonnés ou avec un traitement médicamenteux.

Après généralement on les laisse faire sauf s'il y a un risque pour les soignants ou pour eux.

Par rapport à l'expression de ces troubles, comment les professionnels du service peuvent réagir face à ces troubles ?

Alors y'en a qui prennent le temps avec eux de les apaiser et de les rassurer puis y'en a qui laissent faire. Par exemple, si la personne se met à crier ou vraiment s'angoisse ben ils laissent faire et ils passent à côté.

Après souvent nous si on passe dans les couloirs on prend un petit temps avec eux, savoir ce qu'ils ont, donc on essaie de les rassurer. C'est vrai que dans les équipes elles ne sont pas forcément formées après il y a aussi je pense l'accumulation surtout en ce moment qui fait que elles préfèrent en gros ignorer que prendre du temps et s'épuiser ne quelque sorte.

Après ça dépend quels troubles, si c'est de la déambulation elles laissent faire et si des fois c'est des cris ben ça peut être des remises en place ou carrément dans la chambre mais c'est pas très adapté.

Et dans la prise en charge de ces patients alors est ce que vous utilisez les thérapies non médicamenteuses ?

Dans certains services il y a des agents de convivialité qui proposent des activités, les personnes qui sont apte y participent donc il y a un atelier cuisine, ils font des fois des dessins, de la peinture aussi. Après nous on propose des activités aussi mais c'est plus pour des gens on va dire au niveau cognitif avec un MMS un peu plus important. C'est surtout dans les équipes finalement qu'il y a des activités. Après ça dépend les services, maintenant, à l'heure actuelle il y a un seul service ou il n'y a pas d'activités.

Du coup, les ergo ils les utilisent avec les équipes les thérapies non-médicamenteuses c'est ça ?

Oui surtout avec les agents de convivialité, souvent ce sont des personnes en mi-temps thérapeutique ou en reconversion professionnelles. Souvent ce q=sont des gens qui ne peuvent plus exercer leur métier de base et du coup font un peu plus d'activités.

Après il y a les PASA aussi (fermé depuis 1 an) mais avant ils allaient au PASA ces personnes- là et là il y avait des activités un peu plus diverses sur la journée. Dans les services c'est plutôt ponctuel, soit le matin, soit l'après-midi et ça peut être un peu de tout. Après souvent ce qu'ils proposent c'est de ranger les gants, ranger les serviettes et ils s'installent autour d'une table et ça permet de les apaiser un petit peu, de les faire se sentir utiles. Après quand il y a des fêtes par exemple Pâques ils préparent la décoration. Ça permet un petit peu de les inclure dans la vie de l'EHPAD.

Comment elles sont mises en place ces thérapies non-médicamenteuses ? c'est plutôt sur la base de la spontanéité comme les gants ?

Oui c'est plutôt ça, il n'y a pas de calendrier précis. C'est chaque agent a plus ou moins ses familiarités ou ses hobbies. Du coup il y en a une qui va faire plus de la peinture, du créatif, une autre personne (qui vient d'arriver) il fait un peu de tout, un peu de moteur, de cognitif. Et quand il y a eu le Covid il passait de chambre en chambre et proposait des activités individuelles. Il s'adaptait vraiment aux capacités de la personne et sinon il proposait des activités de groupe. Mais c'est plus à titre d'animation qu'à titre thérapeutique. Mais à travers ces activités-là, de notre point de vue il y a quand même un côté thérapeutique sur le fait de participer à une activité, l'estime de soi, la confiance en soi et aussi des fois ça peut apaiser les personnes.

Du coup quels objectifs vous mettez derrière ces thérapies non-médicamenteuses ?

Que les personnes puissent s'investir en fait dans la vie de l'EHPAD, se sentir utile (après ça dépend quelle activité mais).

Je parle donc pour les thérapies non-médicamenteuse et les patients atteints de MAMA surtout.

Ben ça serait l'apaisement, l'estime de soi, confiance en soi. Après si c'est quelque chose de plus moteur, indirectement il y a tout ce qui est préhension, fonctions exécutives aussi, fonctions cognitives. Ça dépend mais même si c'est pas de la rééducation mais malgré tout on essaie d'aller chercher dans les ressources pour proposer des activités.

Après ce sont des activités qui ont été mises en place il y a un moment et du coup elles ne viennent pas trop vers nous pour demander notre avis sur comment animer la

séance pour que ce soit un peu plus thérapeutique. C'est vraiment chacun fait à sa sauce, elles ont pas eu vraiment de formation.

J'ai interrogé les ergothérapeutes qui m'ont parlés d'une formation pour les ASG.

Oui nous les agents de convivialité la demande parfois mais c'est compliqué pour que ce soit accepté. Parce que normalement sur le PASA c'est censé être des ASG mais pas chez nous.

Oui donc souvent il y a un aidant et surtout pour les troubles cognitifs c'est l'aidant qui va compenser et après sinon on met des petites adaptations en place mais c'est plutôt pour les déficits moteurs.

D'accord et comment vous les aviez accompagnés en vue de ce retour à domicile ?

Alors on va mettre des aides humaines en place surtout si l'aidant est âgé. Souvent ça va plus passer par des aides humaines en collaboration avec l'assistante sociale. Après on va évaluer la toilette si besoin, les repas, les déplacements. On va faire une évaluation un peu globale pour voir ce qu'il va falloir mettre en place.

Vous m'avez parlé du lien avec l'aidant qui était important pourquoi ?

Ben l'aidant ça va être celui qui va être au quotidien avec eux donc ce que la personne ne va pas pouvoir faire cognitivement parlant ça va être l'aidant qui va le faire. C'est important déjà d'avoir son avis de voir si lui il est capable de s'occuper de son proche. Et souvent les aidants, surtout les épouses, refusent les aides, par exemple pour faire le ménage. On a des réponses on nous dit « non non je veux le faire toute seule ». Il y avait une dame qui avait la maladie d'Alzheimer qui est rentrée à la maison, on avait mis tout un plan d'aide en place qui était nécessaire sinon ça n'aurait pas tenu et au final le premier jour, elle les a tous mis à la porte. Elle a tenu un mois et elle est revenue un mois après. Alors que tout avait été mis en place, les repas, l'infirmière, les aides à domicile. Y a des personnes qui ont des gros troubles mais qui physiquement parlant ne paraissent pas du tout malades et c'est vrai que ça fait un peu un handicap invisible.

Faites-vous le lien entre les thérapies non-médicamenteuses appliquées dans vos services et le domicile de la personne ?

Alors il y avait une dame qui présentait le syndrome de Diogène avec des troubles cognitifs du coup, elle faisait beaucoup d'activités avec nous du coup on a mis en place

à sa sortie l'accueil de jour. Mais c'est pas moi qui m'en suis occupée. Voilà quand il y a des activités ou des accueils de jour mis en place souvent on fait le lien avec l'assistante sociale par contre si c'est des activités dans des associations par exemple (non médicales) ben là c'est plutôt aux familles de prendre contact avec l'association du village. Par contre tout ce qui va être accueil de jour ça va être nous ou même des fois ce qui va être une HAD c'est l'assistante sociale qui les contacte.

Donc pour le suivi en hôpital de jour ça se fait avec l'assistante sociale ?

Oui c'est elle qui fait le lien. Elle voit avec la patiente les activités qu'ils proposent et ils vont cocher ensemble celles qui l'intéresse. Parce que ça dépend des jours, tu peux y aller la semaine ou un jour par semaine à l'hôpital de jour. Et en plus c'est pas tout le temps les mêmes activités donc si par exemple la personne aime bien peindre et que c'est le jeudi ben elle ira plutôt le jeudi que le lundi.

Donc pour vous le lien entre l'institution et le domicile de la personne ça serait les associations ou aller dans une structure comme l'hôpital de jour ?

Oui parce que souvent ils sont isolés et il y a peu de structures qui proposent des services comme ça à domicile. A part l'ESA.

Dans le service ou je travaillais il y avait trois ASG et elles intervenaient auprès des personnes souvent dépendantes et qu'il y avait besoin d'un service d'accompagnement. Moi j'évaluais, je faisais mon bilan et projet d'intervention en fonction de ce que la personne aimait faire.

En fonction de ça c'est moi qui établis le plan de soins et qui l'orientait sur quelles activités faire plus que d'autres. C'était une séance par semaine et d'une heure seulement. Ça pouvait être de tout, activités autant manuelles que cognitives, aussi des sorties, faire des courses.

Et du coup en EHPAD ce qui est dommage c'est que on n'a pas de suivi après quand on les laisse sortir après on a plus de nouvelles. On ne peut pas travailler hors-murs donc. En plus c'est très rare les personnes pouvant se payer des séances d'ergothérapies sans une aide de la MDPH.

Parce que des fois quand ils sont en institution et quand ils sont à la maison c'est deux personnes différentes. A la maison ils ont des repères souvent alors qu'ici non.

Après quand j'étais en ESA lors des prises en charge concernant les thérapies non-médicamenteuses. Concernant la désorientation spatio-temporelle on avait mis en place une horloge numérique, des sonneries quand c'était l'heure de manger, après il y avait la téléassistance qui, dès qu'il tombait, ça prévenait soit les pompiers soit ses proches. Il en existe avec des vidéos aussi ou la personne qui est tombée peut parler à son proche. On faisait aussi des affiches pour le repérage au niveau de la chambre ou dans la cuisine aussi (ou on mettait les couverts, ou on mettait les verres etc).

J'ai aussi participé pour une armoire pour bien séquencer le haut, le bas dans l'ordre d'habillage. Après on pouvait faire de l'aménagement du domicile ou de la préconisation. On se tourne aussi vers les CLIC. Il y a France Alzheimer qui propose des activités, des journées en familles, des conférences.

Fin de la retranscription de l'entretien avec E6

❖ **Retranscription de l'entretien avec E7 :**

Depuis combien de temps travaillez-vous en tant qu'ergothérapeute ?

Depuis fin 2016, ça fera 5 ans.

Quel a été votre parcours ?

Ben j'ai fait que le service SSR Au CHU.

Avant, j'étais secrétaire médicale. Donc j'ai changé de métier.

Est-ce que vous avez effectué des formations complémentaires durant ces cinq années ?

J'ai fait une formation d'Humanité mais depuis trois ans on a pas eu accès à d'autres formations. Donc j'ai pas été formé plus.

C'était dans le cadre de la structure la formation Humanité ?

Oui.

Après, à chaque fois que les revendeurs proposaient d'aller sur Lyon et tout ça pour faire les sommets, on est parti avec eux. Et on a participé à une société de gérontologie en conférence.

Donc actuellement vous travaillez en SSR gériatrique, quel est le profil des patients atteints de MAMA que vous prenez en charge ?

On a entre 40 et 50% de patients qui ont des troubles évolués. C'est très compliqué car les gens qu'on reçoit, l'objectif du SSR c'est qu'ils puissent retourner à leur maison. Mais on a 50% des personnes qui ont des troubles cognitifs très évolués qui ne pourront pas retourner à la maison. On a des petits troubles à grands troubles, ça dépend. Ceux qui n'ont pas pu être envoyés en UCC ou autre ils viennent en SSR.

Quels sont les troubles les plus fréquent que vous rencontrez ?

En fait c'est par les évaluations qu'on le voit. Moi j'ai pas de chiffres à te donner en fait.

Il y a beaucoup de troubles de mémoire, parce que moi je fais beaucoup de bilans justement pour voir s'ils ont gardé la mémoire procédurale ou pas. Autrement, on a eu

des démences à corps de Levy, tous types de démences, des démences vasculaires aussi, maladie d'Alzheimer...

Est-ce que dans le service il y a un cadre spécial qui a été mis en place pour ces patients ?

Non. Le service de soin de suite et de réadaptation, on recueille les patients, on réévalue et en fonction de ce que l'on trouve avec les évaluations, c'est là où on voit si on peut les renvoyer à la maison ou au contraire partir en EHPAD ou dans une structure plus fermée aussi. Comme on a trois semaines de délai, on a le temps d'observer l'évolution de ces patients pendant ces trois semaines et ainsi, on peut voir les différents troubles. Est-ce qu'il est monté à un pallier ou redescendu... Tu vois c'est une évaluation globale. Pour voir où le patient pourra être mis par la suite. C'est vraiment la structure d'accueil où ils restent un certain temps.

Après, c'est quand ils vont en EHPAD, s'ils relèvent du PASA, d'une unité protégée mais c'est au sein du SSR que c'est un peu décidé déjà.

En parlant des troubles psycho-comportementaux de la démence, comment les professionnels du service peuvent réagir face à cela ?

Ben en fait c'est super compliqué dans le service et il y a de plus en plus de formations sur l'agressivité, sur des choses comme ça pour pouvoir les prendre plus facilement en charge. Le seul souci c'est que dans notre service, tout le monde est mélangé. Si tu veux tu as des gens dans une chambre t'aura un patient qui n'aura pas de troubles cognitifs et en face de lui tu vas avoir un patient avec des troubles cognitifs. Donc en fin de compte, on ne s'en rend pas forcément compte au moment où il rentre et comme les chambres c'est au fur et à mesure (quand un patient part, un autre arrive). On essaie de faire attention et souvent si on peut faire des changements de chambres pour les chambres doubles pour mettre des personnes qui puissent être ensemble. Ceux avec des troubles cognitifs on va plus facilement les mettre ensemble si possible. Ou si c'est pas possible de pouvoir les mettre en chambre seuls. Mais ça on peut pas le savoir avant qu'ils arrivent en fait. Donc c'est très mélangé souvent et on ne peut pas faire les transferts de chambres non plus.

Du coup c'est compliqué pour ceux qui partagent la chambre ?

Mais aussi les autres, ceux qui ont des troubles du comportement la nuit ou des troubles de déambulation par exemple, ces gens-là, ils sortent la nuit et ils vont réveiller les autres par exemple.

D'accord et au niveau des professionnels, comment ils réagissent face aux troubles ?

Ils essayent de les calmer et de les renvoyer dans leur chambre mais parfois c'est pas possible. Parfois ils les mettent avec eux un moment pour faire des activités par exemple s'ils sont en train de faire du pliage de gants. Pour les faire quand même bouger tout le temps. Par contre, quand ils sont trop fatigués souvent on va les ramener en chambre et on va les recoucher. Et souvent laisser les lumières allumées aussi.

Est-ce que vous utilisez souvent les techniques de thérapies non-médicamenteuses dans votre prise en charge de ces patients ?

On utilise l'Humanitude® mais faut avoir le temps. Par exemple quand les soignants ont une difficulté pour la toilette, souvent je peux intervenir. Donc je fais un bilan avec la personne et après je peux dire « voilà pour cette personne, pour que ce soit plus facile pour les soignants pour la suite... » par exemple, il y a des patients qui font n'importe quoi, moi je vais faire un bilan. Et ensuite je vais dire « si on lui dit telle chose à tel moment il va arriver à suivre la consigne. » et du coup je transmets ça à l'équipe pour pouvoir après pour la toilette pour trouver des manières pour que ce soit plus facile et que ça se fasse au mieux. Après il y a des toilettes qui se passent très mal et à ce moment-là, souvent on y va moi et la psychomotricienne. Et en fait on essaie d'y aller tous les jours pour pouvoir prendre en charge le patient et amener petit à petit à ce que les soignants puissent prendre le relai.

On marche beaucoup aussi avec la musique, on met de la musique dans les chambres pour adoucir. Pour relaxer et vraiment détendre la personne. Et ça fonctionne bien la musique. Après ce ne sont que des petites techniques que l'on prend comme ça. Un peu basées sur la multisensoriel.

Au fur et à mesure qu'on connaît le patient on peut interagir sur de la musique, soit il y a des personnes qui aiment bien rester longtemps devant la glace par exemple. On leur trouve leurs petites stratégies à eux avec leurs propres habitudes de vie pour que ce soit plus facile pour eux.

Mais on ne fait pas de techniques particulières du coup. C'est souvent qu'on met la musique et qu'on trouve que ça apaise et on fait beaucoup aussi d'exercices de relâchements, de respiration.

Et comment vous les mettez en place ces techniques de thérapies non-médicamenteuses ?

On ne fait que du ponctuel.

Et ça peut être avec différents professionnels ?

Je travaille beaucoup avec la psychomotricienne., comme ça elle, elle peut travailler plus l'image du corps, moi je travaille plus sur reprise de l'autonomie.

Après c'est pas souvent qu'on a des patients avec des gros troubles comme ça.

Quels objectifs principaux pouvez vous mettre derrière la mise en place de ces techniques de TNM ?

Après nous c'est vraiment pour détendre le patient et pour qu'il reprenne des repères au sein de l'établissement. Et avant le COVID c'était aussi pouvoir rassembler des personnes pour faire des activités à certains moments. Depuis cette période COVID c'est très compliqué. Après pour les personnes qui sont déambulantes, quand on voit qu'elles sont trop fatiguées ou qu'elles marchent beaucoup, je les mets souvent en fauteuil roulant. Comme ça ils déambulent avec le fauteuil. Et on évite le risque de chutes. On fait vraiment on fonction du ponctuel et de la personne du coup. Chaque situation et chaque patient sont tellement différents que vraiment on étale tout ce qu'on a, on a des idées, on va les mettre en place et on voit si ça fonctionne. Et si ça fonctionne on pourra recommencer.

Est-ce qu'il y aurait des objectifs par rapport au retour à domicile de ces personnes ?

Pour le RAD on regarde beaucoup en fonction de la famille. Est-ce qu'ils en ont, ou pas. Moi je fais une évaluation donc cognitive, je regarde par rapport aux troubles de la mémoire, par rapport à leurs comportements. Est-ce que dans la journée ils vont être plus déambulant, comment ça se passe la nuit ?

Dans un deuxième temps on regarde par rapport à la famille. Et après on voit avec l'assistante sociale et le médecin comment on peut coordonner tout ça. Souvent

lorsqu'il y a un RAD, il a des précautions de sécurité à prendre et on va mettre en place pour qu'il y ai un maximum de passage d'aides Humaines à la maison.

Si par exemple, la personne aimait cuisiner on va lui laisser ce temps-là, on va préconiser pour qu'elle ai une aide lors de la préparation des repas.

S'il n'y a pas de famille par contre, en fonction de comment est faite la maison, on voit comment on peut procéder mais c'est vrai que s'ils n'ont pas de famille et si on ne trouve pas les aides nécessaires et s'il n'y a pas le côté financier, il va y avoir des mesures de protection qui vont être misent en place et ils iront en EHPAD ensuite.

Est-ce que vous faites le lien entre les techniques de TNM de l'institution et le domicile de la personne ?

Alors moi je donne à la famille les papiers de l'ARZAT ou il y a tout qui est mentionné pour que s'il y a un aidant, pour qu'il puisse avoir des vacances, un groupe de parole. Je fais beaucoup par rapport à l'aidant familial. Cette association propose aussi des activités pour le patient ce qui fait que la famille s'en va avec le maximum d'informations au niveau de la sécurité du logement, au niveau des aides et en plus des associations qui peuvent les aider dans un second temps. Je fais en sorte qu'il y ai le maximum de choses misent en place pour le retour à la maison.

Est-ce qu'aux aidants vous leur parlez des techniques que vous avez utilisé avec leur proche (exemple de la musique) ?

On voit ensemble souvent s'ils ont des troubles de mémoire et s'ils ont gardé une petite mémoire procédurale de bien spécifier comme faire la toilette. Dans certaines de nos chambres on met par exemple « commencer par se laver le visage etc ». Ca c'est dit aussi à la famille. Si le patient il lit en écriture sinon en pictogrammes, en images. Après c'est vraiment en fonction de la personne encore une fois.

Fin de la retranscription de l'entretien avec E7.

❖ Retranscription de l'entretien avec E8 :

Depuis combien de temps vous travaillez en tant qu'ergothérapeute ?

Je suis diplômée de 2006 donc ça fait euh 14 ans.

Quel a été votre parcours ?

J'ai travaillé un petit peu en psychiatrie quand j'ai commencé à travailler, sur un CMP/CATTP. Donc des patients psy à domicile. C'était une structure ambulatoire. Après j'ai fait toute la majeure partie de ma carrière en gériatrie depuis. J'ai eu beaucoup de mi-temps donc j'ai fait énormément de postes, toute la filière gérontologique. Donc j'ai travaillé en SSR gérontologique, en équipe mobile intra-hospitalière quand elles se sont montés en 2007/2008, j'ai travaillé en réseaux de santé gérontologique, en SSIAD, en long séjour, en accueil de jour Alzheimer et là actuellement j'ai un mi-temps en M2A (maison des aînés et des aidants) c'est de la coordination gérontologique, ça regroupe les anciens CLIC, gestions de cas. Et j'ai aussi un mi-temps en libéral. Ou je ne fais que de la gériatrie et une vacation en EHPAD.

Est-ce que vous avez effectué des formations complémentaires durant votre parcours ?

En formation continue un peu plus spécialisée j'ai fait le COTID. Et j'ai démarré un master d'ergonomie que j'ai pas fini. Et là je suis dans un projet d'une VAE pour un master de coordination du parcours de soins. J'ai plutôt une vision assez large du parcours de soin du patient. Et je suis mauvaise technicienne, mauvaise en rééducation parce que c'est pas mon champs. Mais j'ai une visibilité sur le parcours du patient avec les structures qui interviennent.

On va plus s'axer sur là où vous travaillez actuellement, quel est le profil des patients atteints de la MAMA que vous prenez en charge ?

C'est un peu large parce que, autant sur mon libéral j'ai des patients jeune Alzheimer, autant à la M2A c'est plus de 60 ans donc on est plutôt sur un profil classique de personnes qui ont 80-90 ans. J'ai plutôt des gens qui sont assez évolués dans la pathologie, y aussi des débuts. A la M2A quand c'est des débuts de troubles soit je vais aller à domicile, me rendre compte du profil et orienter, soit j'oriente assez facilement vers l'ESA. Parce que ça ne sert à rien de faire deux fois des évaluations

ergo. Et y a un vrai intérêt pour que les gens puissent bénéficier de séances de réhabilitation. Donc en début de troubles, si les gens sont d'accord je vais orienter vers l'ESA.

Après les profils ça peut être aussi varié que quelqu'un qui maintien encore un peu des routines au domicile, y a des bilans qui sont pas bons mais il reste autonome sur une habitude de vie routinière. Que des personnes en GIR 1 qui sont alités avec une garde 24h. Comme des AMS, pour les troubles moteurs au premier plan, troubles du comportement très importants...

Est-ce qu'un cadre spécial a été mis en place pour ces patients-là ?

Ils ont chez eux en fait.

Vos missions en tant qu'ergothérapeute à la M2A c'est d'agir au domicile ?

En fait c'est de la coordination gérontologique à domicile.

C'est pour ça que le profil il est varié, je fais entre 100 et 150 visites à domicile par an. Entre les orientations et les gens que je vais voir, j'ai à peu près 150 patients par an.

Vous travaillez avec d'autres professionnels dans la M2A ?

Il y a des coordinateurs sociaux, psychologue, ergothérapeute. Il y a des gestionnaires de cas qui sont en fait des professions issues des MAIA, sur la gestion de cas très complexes. (Absence d'aidant, répercussion sur la vie quotidienne etc). Il y a des gériatres coordinateurs, infirmiers et après des secrétaires et des assistants.

Est-ce que parfois vous faites des prises en charge en collaboration ?

On ne fait pas d'accompagnement. On fait de l'évaluation, de la coordination. Il y a aussi les conseils sur les thérapies non-médicamenteuses, sur la mise en place de petites choses.

Y a aussi ce que les gens font chez eux quand il y'a des troubles cognitifs. Il y a des stratégies aussi pour les gens qui sont en errance. ON évite d'enfermer les gens chez eux mais des fois c'est mieux de le dire parce que même si c'est pas très courant mais ça arrive qu'il y ai des familles ou des auxiliaires de vie qui soient tentés d'enfermer les gens chez eux.

Non, ne serait-ce que pour une raison de sécurité, il se passe la moindre chose, un incendie et la personne est en danger... c'est pas possible. Par contre on a des stratégies, des fois on éclaire moins la zone de la porte pour éviter que la personne y aille quand elle est déambulante. Des fois on peut inverser le sens des poignées de porte, quand les gens n'ont plus de capacités d'apprentissages et d'adaptation. C'est gênant au quotidien mais ça nous arrange. Les gens ne sont alors pas enfermés chez eux ils peuvent plus facilement sortir eux-mêmes.

On met des bracelets GPS des fois, en réfléchissant bien au côté éthique et avec la famille, comment on l'utilise, et pourquoi. On fait ça quand les gens continuent à sortir parce qu'ils ont des sorties rituelles par exemple : tous les matins, le monsieur il va chercher son pain et son journal. Et après il rentre. Ça fonctionne bien mais si par exemple la boulangerie ce matin est fermée, ça le perturbe dans sa routine il va ailleurs et c'est là où il va se perdre.

Donc c'est là où ces outils peuvent être utiles aussi.

Et par rapport à ces troubles que l'on appelle symptômes psycho-comportementaux de la démence, est ce que vous ou un autre professionnel, comment avez-vous pu réagir face à l'expression de ces troubles ?

Sur les troubles frontaux par exemple de l'agressivité ou sur des déambulations ?

Oui et même les troubles du style hallucinations

C'est vrai qu'on parle souvent des troubles qui sont cognitifs.

Des hallucinations notamment chez les patients qui ont une DCL (démence à corps de Lewy), c'est rare qu'on ait des retours dessus. Parce que les professionnels sont pas là assez longtemps ou ne sont pas là et ne s'en rendent pas compte ou ne questionnent pas. Par contre sur l'agressivité ou des déambulations ou des cris. Parce que les gens ont plus les mots pour s'exprimer du coup ils crient. Par exemple à l'EHPAD, (l'équipe est épuisée), parfois les patients ils crient, mais ils sont tellement épuisés dans les EHPAD et pas assez nombreux ben du coup c'est vécu comme des fois « ben ça crie, ça crie ». Et plus forcément sur une recherche de qu'est ce que la personne veut dire. Souvent c'est un cri pour exprimer autre chose (une télé qui est éteinte, un doudou qui est tombé, une protection qui est souillée...). Des fois ça

manque de rechercher pourquoi les gens crie parce que ça devient tellement banal. Mais parfois ce n'est pas le cas et c'est quand il y a un vrai travail d'équipe.

A l'accueil de jour, pour les gens qui sont aphasiques (aphasie primaire progressive) ce qui fonctionnait bien c'est que comme en fait en accueil de jour tu as un nombre de professionnels très important pour un patient, on était 12 pour 25, du coup il y avait une très bonne connaissance de ce que chacun faisait avec des réunions très régulières, des synthèses tous les soirs... Du coup ça passait très bien.

Moi par exemple je voyais que la personne faisait des questions fermées, la personne qui voulait sortir était active aux réponses du coup je le disais à ma collègue. (là c'est pas possible le raisonnement, il faut aller dans l'évitement et de faire attention sur autre chose). Du coup tu passes les infos et après tout le monde l'applique et personne ne va aller rassurer ou dire au monsieur « mais non vous savez si vous rentrez votre épouse ne serait plus là », non en fait directement on va dire « venez on va chanter, y a un gouter ». ça c'est ce qui fonctionnait bien quand j'étais en accueil de jour.

A l'EHPAD il n'y a pas ça du coup on se rend compte que chacun à ses petits trucs de son côté, du coup ils s'épuisent et ça ne marche pas.

Donc ce qui fonctionne bien c'est le travail en équipe, que chacun observe, pour les patients déambulant, désorientés de chercher pourquoi est-ce que la personne elle veut sortir, pourquoi est ce que il a mis son manteau ? Et si ça se reproduit tu le note et souvent c'est les mêmes raisons. C'est soit à la même heure et dans ce cas tu anticipe et fais en sorte qu'il se passe quelque chose à cette heure-là, soit sur les moments creux (après le repas, les équipes sont en pause) donc c'est un moment un peu vide et tu vas organiser par exemple un petit café. Après le repas (faut encore que les équipes aide les gens à descendre et c'est pas toujours le cas), ça permet de ne plus avoir ce moment de flottement qui est très angoissant pour les gens. Après t'as tous ceux qui sont en errance, des techniques de Nomify (la Validation). C'est l'idée que la personne à raison de penser ce qu'elle pense. Oui il a raison d'être inquiet parce que du coup il pense que son enfant est à l'école et qu'il est tout seul et qu'il l'attend, donc il a raison d'être inquiet. Tu ne vas pas lui dire que non son fils a 50 ans. « Ha ben oui c'était vous alliez chercher votre enfant à l'école, comment ç e passait ? » et doucement tu vas le ramener dans la réalité de « ha mais comment il s'appelle ? Et du coup il a fait des études après ? et maintenant quel âge a Nicolas ? »

Du coup tu vas ramener dans la réalité jamais en disant à la personne qu'elle a tort mais en validant en fait. Pas être dans l'interdit, dans fermer les portes mais distraire l'attention quand il y a besoin. Et sur l'agressivité je pense que ce qui fonctionne le mieux c'est quand on analyse la situation agressive de manière pluridisciplinaire (ergothérapeute, psychologue, médecin, infirmiers...). Pour essayer de comprendre ce qui génère l'agressivité dans cette personne. Et du coup d'éviter. Est-ce que c'est de l'impatience et du coup on anticipe les besoins de la personne ? Est-ce que c'est quand il y a trop de monde, quand il ne comprend pas quelque chose, c'est trop d'assimilation, un moment d'incompréhension ?

On a un patient à l'EHPAD qui a des troubles cognitifs, je pense beaucoup moins important que ce que l'on pensait, mais qui est aphasique (très peu de mots) par contre il communique beaucoup en non-verbal. Mais il y a peu de gens qui s'arrête quand il s'agite et qu'il vient nous chercher dans le couloir. Là on est en train de faire un outil de communication avec des pictogrammes et après on ira peut-être sur une synthèse vocale on va voir. Mais au moins pour qu'il puisse communiquer les alertes aux soignants qui on pas le temps avec une batterie de questions fermées (vous êtes en danger, est ce que c'est une alerte, est ce que vous avez mal, est ce que c'est dans la pièce, montrez-moi...).

On y arrive mais il faut un peu de temps.

On va parler des thérapies non-médicamenteuses du coup, est ce que vous les utilisez souvent dans votre prise en charge ?

Les thérapies non-médicamenteuses ?

Qui

Ben oui en fait l'ergothérapie est une thérapie non médicamenteuse. Par exemple le programme COTID sur des couples aidants-aidés à domicile ça marche très bien. Si tu fais un bon diagnostic ergothérapeutique c'est là du coup ou ça fonctionne le mieux. D'autant plus que c'est pas nous qui choisissons comment on va travailler mais c'est la personne et son aidant lui-même, nous on choisit les thérapies. Ce n'est pas au thérapeute de décider et de hiérarchiser de ce qui est le plus important pour vous.

Si ma patiente est une dame de 90 ans/80 ans qui toute sa vie a fait à manger pour son mari et ses enfants, et a tenu sa maison, aujourd'hui elle arrive plus à faire les

repas. Mais en fait ça lui convient très bien d'avoir des repas livrés, elle en a jusque là de faire à manger, mais du coup elle a envie de restaurer autre chose. Et du coup ça fonctionne d'autant plus les TNM qu'on est sur ce qui a du sens pour la personne. Et qu'on soit dans ses repères à domicile, ce qui est fait à l'hôpital ou en structure n'est pas transposable à domicile, surtout pour les gens qui ont des troubles cognitifs. A la limite sur des débuts de troubles cognitifs d'accord. Mais quand la maladie commence à être sur un stade modéré à modérément-sévère ce n'est plus transposable.

Ce que tu récupère en entraînement dans une salle d'ergothérapie même si tu fais quelque chose de pseudo-écologique, ça ne fonctionne pas parce que ça va pas être au même endroit, que la bouilloire ne va pas être la même, on va pas être au même moment de la journée... Quand tu vas évaluer un patient pour la toilette ben moi j'y vais sur les horaires d'auxiliaires de vie. Je pense que le contexte et le cadre des thérapies non-médicamenteuses est important. Les TNM vont fonctionner quand c'est le cadre de la personne parce que l'environnement est inhérent à la tâche. On ne peut pas les dissocier. Si on peut le faire c'est qu'on est capable de flexibilité dans le cadre d'adaptation ce qui n'est plus le cas quand les gens commencent à avoir des troubles évolués.

Je pense que ce qui est transposable ça va être ce qui est lié aux aidants. Cad ça va être la partie de la tâche qui va être dévolue à l'aidant. C'est transposable. Sur comment je montre à l'aidant comment aider la personne à mettre la table. On va apporter ce cadre-là qui va permettre à la personne d'agir chez elle. Par contre ce qui ne fonctionnera pas c'est toutes les routines qu'on essaie de mettre en place pour fonctionner à certains moments toutes seules. C'est trop environnement dépendant.

Quand c'est trop lié à l'environnement matériel ce n'est pas transposable, mais quand c'est lié à l'environnement humain ça l'est. L'aidant tu peux le former. On va moins être sur des choses générales, sur réintroduire une routine du matin. Cad continuer à réaliser son petit-déjeuner, ça va être plein de petites tâches. Si c'est avoir des activités de loisir avec un aidant qui va installer, là on peut être sur du transposable, on est vraiment sur une tâche et pas sur la réalisation de l'activité.

Fin de la retranscription de l'entretien avec E8.

