



**UFR DE MÉDECINE
ET PROFESSIONS PARAMÉDICALES**
Université Clermont Auvergne



Université Clermont Auvergne
UFR de médecine et des professions paramédicales
Institut Universitaire de Formation en Ergothérapie

Livret additionnel du mémoire

Nadia STEVENS

Pour le 24 mai 2021

Sommaire :

RETRANSCRIPTION ENTRETIEN N°1 :	2
RETRANSCRIPTION ENTRETIEN N°2 :	11
RETRANSCRIPTION ENTRETIEN N°3 :	17
RETRANSCRIPTION ENTRETIEN N°4 :	26
RETRANSCRIPTION ENTRETIEN N°6 :	35
RETRANSCRIPTION ENTRETIEN N°7 :	42
RETRANSCRIPTION ENTRETIEN N°8 :	46

Retranscription entretien n°1 :

Moi : Et euh c'est la première fois que tu exerces dans une structure ou tu avais déjà exercé dans d'autres structures avant ?

Ergothérapeute : Avant je travaillais dans un SSR géria où il y avait un UCC du coup il y avait aussi des personnes Alzheimer mais bien plus avancées.

M : Ok et là l'ESA il s'organise comment à peu près au niveau de l'équipe ?

E : Alors du coup euh déjà c'était un ESA maintenant c'est ESMND (équipe spécialisées maladies neurodégénératives) Ça fait donc 1 an et demi que c'est comme ça et du coup en fait on prend aussi des Parkinsons, Sclérose en plaques, maladie de Huntington, fin toutes les maladies neurodégénératives, et du coup on peut prendre des moins de 60 ans aussi c'est ça qui est intéressant. Donc nous on a 60 euh fin en gros notre filiative c'est 60 patients le double d'un ESA classique, on intervient sur tout le territoire de la haute corse qui est un territoire quand même assez vaste, et du coup pour ça on a une infirmière coordinatrice à mi-temps, une psychomot à 90% une ergo à 90% et une ergo à 75%, et après on a 7 ASG réparties sur tout le territoire mais qui eux font une à deux journées et demie par semaine. En gros par mois c'est l'équivalent entre 30 et non entre 21 et 81 heures par ASG.

M : D'accord et vous intervenez qu'au domicile ? Où il y a des patients qui viennent sur place ?

E : Alors non il n'y a pas de patients qui viennent sur place c'est que nous qui allons au domicile soit dans les familles d'accueil soit dans les foyers logements les résidences seniors. On n'a pas le droit d'intervenir en EHPAD. Voilà je crois c'est principalement domicile et famille d'accueil.

M : D'accord ok. Et j'ai oublié de te demander ça fait combien de temps que tu es diplômée ?

E : Ça fait euh depuis juin 2019.

M : Euh du coup tu travailles principalement avec la maladie d'Alzheimer dans l'ESA ou c'est équivalent avec les autres ?

E : Ouais c'est principalement maladie d'Alzheimer et troubles apparentés y en a qui n'ont pas de diagnostic qui ont juste des troubles de mémoire mais c'est principalement Alzheimer et ensuite parkinson et SEP.

M : Et tu es déjà intervenu auprès d'un proche aidant de la personne Alzheimer ?

E : Ouais on en fait bien souvent on demande que le proche aidant soit présent au bilan initial

Après on lui dit que pendant les séance il peut faire sa vie mais euh bien souvent c'est eux qui ont le plus besoin d'aide donc euh on les intègre pleinement à la prise en charge te des fois ils peuvent faire parti d'un objectifs à part entière je te cherche un exemple euh bah c'est déjà arrivé qu'on fasse des exercice en binôme en fait pour que le proche comprenne les difficultés du malade on va dire et euh et que leur relation s'améliore parce que bien souvent les proches sont épuisés et nous on essaie de leur faire comprendre comment mieux gérer quelles sont souvent au bilan final aussi on fait le point sur quels dispositifs existent au niveau du département, les séjours de répit, les accueils de jours par exemple.

M : OK es ce que tu as rencontré des difficulté dans la prise en charge avec le proche aidant ?

E : Ouais ouais c'est pas facile en générale parce que souvent ils sont épuisés, au bout, ils en peuvent plus et d'un autre cote ils ne veulent pas non plus de solutions alternative c'est-à-dire que fin ou ils les accepte mais dans une moindre de mesure, c'est-à-dire que par exemple il va être mis en place un SAD service d'aide à domicile pour que justement ils s'occupent de la personne et que l'aidant soit un peu libre mais en fait ils vont pas faire confiance à la personne du SAD et vont rester tout le temps présent, ne vont pas accepter un séjour de répit d'un mois parce que pour eux c'est comme les mettre à la maison de retraite pendant un mois, la clinique de jour faut emmener et chercher tous les jours, en fait y a toujours une bonne excuse euh ils veulent être tout le temps tout le temps tout le temps présent et tout gérer mais ils ont besoin de repos en fait et ils ont peur de déléguer et peur de plus contrôler je pense fin j'expliquerai pas trop ça au niveau psychologique mais souvent c'est ça qui est le plus difficile pour les aidants c'est réussir à lâcher prise et être un peu moins aidant on va dire.

M : Est-ce qu'ils ont tendance à trop faire à la place de la personne ?

E : Ouais ouais ouais ça c'est un gros problème c'est que ça sera pas fait comme eux ils veulent et du coup ils disent que s'ils le laissent faire bah déjà faut qu'il le surveille parce que sinon bah selon le stade la personne peut faire un peu n'importe quoi et en plus ils devront repasser derrière eux et donc pour eux c'est une perte de temps ils préfèrent le faire directement. Bien souvent ce que nous ce qu'on prône au domicile c'est qu'il faut qu'ils continuent à faire le maximum de chose pour l'autonomie ça

stimule toujours hein même si c'est juste plier du linge, c'est toujours bon de continuer de le faire il ne prend pas trop de risque mais pour eux c'est vraiment une perte de temps de devoir le surveiller et repasser derrière parce que ça sera pas plier exactement comme ils ont décidé que ça devait être plié quoi.

M : Tu as rencontré quelles autres types de difficultés autres qu'avec l'aidant dans les prises en charges ?

E : En autre difficulté une des grosses difficultés c'est la Non adhésion des personnes en gros ils ont pas envie, ils ne font pas d'effort, alors quand vraiment ils ont pas envie et qu'ils refusent qu'on vienne on stop l'intervention, mais bien souvent quand c'est comme ça c'est les proches qui nous font appel parce qu'ils veulent des solutions ils veulent être aidés, tout ça. Et quand la personne elle n'ose pas dire non aux proches parce que elle veut pas blesser ou quoi et qu'elle subit un peu les interventions pour nous c'est difficile parce que quoi qu'on propose tu sens que la personne elle a pas envie et de toute façon derrière ça n'apportera rien. Et autre grosse difficulté aussi c'est les patients qu'ont pas trop de proches aidants et qui se retrouvent un peu tout seul qui veulent de l'aide qui veulent de la stimulation cognitive mais que ils sont pas autonomes en fait la stimulation on sait que quand on partira il n'y aura plus rien de et ne sera pas suivis en fait. Et des fois même les proches n'arrivent pas à les stimuler, on a déjà eu un Mr qui nous a dit *« je ne comprends pas moi je lui propose toujours de faire des activités elle veut pas, donc c'est un gros syndrome de la maladie l'apathie, donc il me dit elle reste assise dans le canapé à regarder dans le vide toute la journée des que je lui propose quelque chose elle veut pas et des que vous arrivez elle est super contente elle fait tout ce que vous lui demandez et tout mais avec moi y a rien est possible quoi. »* Ça c'est une autre difficulté aussi plus bah pour les proches du coup parce que nous on ressent pas directement si ils nous en parlent pas quoi.

M : Oui et puis vous êtes là que quelques heures par semaine donc...

E : Oui 1 heure par semaine pendant 3 mois donc c'est faible

M : Oui. Du coup dans mon mémoire je m'intéresse surtout à la qualité de vie de ces personnes au domicile donc je vais là m'intéresser plus sur la qualité de vie, donc pour toi qu'est ce que c'est une bonne qualité de vie d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer au domicile ?

E : Ahah alors euh je pense qu'une bonne qualité de vie c'est que déjà elle se sente bien chez elle, euh qu'elle se mette fin qui y est pas de quoi se mettre en danger c'est-à-dire fin j'entend par là enlever le gaz, si y a des problèmes de motricité pas trop d'escalier, fin qu'elle puisse se déplacer librement car je pense que c'est des personnes qui déambulent, je pense que c'est important pour elles de pouvoir se déplacer librement. Euh après qu'elle puisse avoir des occupations, ou que justement elle soit pas trop réprimée, qu'elles ai plus le droit de rien faire et qu'elles puissent avoir des occupations qui leurs plaisent, je sais pas si elles ont envie de faire de la cuisine qu'elle puisse éplucher les légumes ou ce genre de chose si elles aiment le jardinage de pouvoir continuer à le faire. Garder son bon équilibre occupationnel euh un peu de sécurité et qu'elle se sente bien.

M : Et est ce que ça tu le prend en compte dans ta prise en charge du coup ?

E : Ouais quand même un minimum, surtout bah en fait souvent quand on va à domicile on fait vraiment le tour du domicile parce que y a très peu d'intervenant qu'interviennent à domicile, souvent c'est aux gens de se déplacer, du coup vu que nous on a la chance d'aller au domicile on fait vraiment un chec up du domicile, des aides, de la globalité et euh par exemple quand on conseil je sais pas moi une préconisation d'aménagement du domicile, c'est toujours pour le bien de la personne quoi. Quand on propose des activité c'est toujours des activités qu'elle aime fin en tout cas on essaie si elle aime pas on lui dit de nous prévenir on trouvera autre chose.

M : Est-ce que pour toi il y a des facteurs qui peuvent impacter cette qualité de vie négativement ou positivement ?

E : Bah l'environnement, les proches, quand je dis l'environnement ça peut être bah la maison si elle est pas sécurisée ça peut aussi être nous je sais qu'en corse y a beaucoup de villages très isolés ou au contraire des gens qui sont nés au village et qui connaissent tout le village et du coup qui seront jamais isolé même dans un endroit isolé et au village aussi ce qui est compliqué c'est que bah si les gens ils sortent dans le maquis se promener pour les retrouver ça peut mettre des jours et des jours donc euh ils peuvent être en fait un peu déprimé, y en a qui sont enfermés à clé chez eux pour pas qu'ils s'enfuient parce que, parce que si ils s'enfuient et qu'ils se perdent dans le maquis c'est quasi impossible de les retrouver quoi c'est quasiment un territoire vaste et peu peuplé que faut pas que ça arrive euh donc l'environnement et du coup bah les proches qui des fois sont voient trop le danger ou voient ou les laissent rien faire justement et ça c'est

des facteurs négatifs qui les empêchent d'avoir une bonne qualité de vie, voilà. Et je reprend une question que tu m'as posé toute à l'heure c'était les difficultés aux domicile, la plus grosse difficultés qu'on rencontre c'est la patient anosognosiques qui ne se rendent pas compte de leurs troubles et qui prennent la voiture et qui savent plus fin au bout d'un moment ils savent où ils sont ils savent plus où ils vont mais ils continuent de conduire ils veulent pas qu'on leur enlève euh ils veulent pas porter de bracelet GPS fin ça c'est très très très compliqué, voilà c'était juste que j'avais oublié ça.

M : Pas de soucis. Tu penses que nous en tant qu'ergothérapeute on peut agir efficacement sur ces facteurs qui influent sur la qualité de vie ?

E : On peut toujours avoir une petite influence c'est-à-dire, essayer de de discuter avec les proches pour qu'ils fin lâchent un peu de laisse, leurs montrer que en activité justement leur montrer que ils sont capables d'éplucher les légumes en activité cuisine, qu'ils sont capables de plier le linge et que bah si c'est pas parfait c'est pas grave, si il reste un petit bout de pomme de terre et bah on repasse derrière fin, essayer de faire ça, les orienter vers des structures ou des personnes adaptées, nous ça nous arrivent souvent de dire bah ça serait bien que vous ayez des séances d'orthophonie, quand on constate dans notre bilan qu'il y a des problèmes d'équilibre, orienter vers un kiné faire le lien avec le médecin traitant, les envoyer vers la MAIA ou le CLIC parce qu'ils connaissent pas forcément ça, on peut proposer des aménagements de l'environnement, proposer des aides techniques comme justement bah le bracelet GPS des trucs comme ça, la téléalarme, on peut toujours aider à partir du moment où les proches et la personne sont prêts à être aidés, parce que quand, comme je te disais tout à l'heure les proches ou la personne, ils veulent pas, bah malheureusement on peut rien faire fin

M : Et dans ce cas là on peut que attendre qu'ils soient prêt ou on peut essayer

E : Bah après je sais qu'on a une psychologue parce que du coup je suis rattacher à l'ADMR et à l'ADMR y une psychologue qui est là, donc on peut essayer d'influer par ce biais là, ou elle elle intervient et puis bah de par son métier elle arrive plus facilement à les convaincre ou à apporter quelque chose, après bien souvent quand on multiplie les partenariats ils finissent par lâcher un peu du lest, quand il y a le SAD ou les infirmières à domicile, le kiné, le CLIC, quand le médecin traitant est de notre côté tout ça ils finissent par se rendre compte que effectivement tout le monde a le même son de cloche, donc peut être ils peuvent lâcher un peu du lest etc. mais bon en générale c'est quand même très compliqué quand eux ils veulent vraiment pas.

M : Est-ce que tu as déjà mis en place des choses pour améliorer la qualité de vie de ces personnes ?

E : Ouais bah après c'est comme je te disais tout à l'heure, proposer d'aménager le logement, faire des activités justement pour avec le proche aidant qui voient un peu les capacités de la personne, en donnant des conseils aussi aux proches par exemple bah que souvent les proches se plaignent que ils sait jamais quel jours on est alors on leur dit bah « *installez un petit calendrier tous les matin vous lui rappelez d'aller retirer la petite feuille comme ça il verra quel jours on est* », tu vois en lui apportant des conseils un peu comme ça, aménagement de l'environnement, mise en place de téléalarme voilà ce que j'ai fait comme préconisations.

M : Est-ce que ça a été efficace ?

E : Ça dépend, des fois on fait un aménagement fin une préconisation d'aménagement de domicile mais on apprend que la personne est tombée derrière donc ça après, bien souvent l'histoire du petit calendrier ça marche pas mal (...) en fait faut bien leur rappeler tous les jours parce que bien sûr le la personne elle va pas penser à aller changer la feuille si c'était pas dans ses habitude c'est au proche de dire « ah bah quel jour on est aujourd'hui va regarder sur la petite feuille » en fait on ce qui marche le mieux c'est quand le proche est vraiment bien impliqué et qu'il comprend nos conseils et qu'il les applique, quand on leur dit par exemple ils sont souvent « oh mais ça je te l'ai déjà dit tout à l'heure » on leur dit bah ça c'est le genre de petite phrase qu'il faut pas trop dire c'est pas de sa faute si il a oublié, il faut lui rappeler plusieurs fois et si vous voulez absolument qu'il retienne l'information c'est à vous plusieurs fois dans la journée de lui dire n'oublis pas ce soir à 18h y a jean qui arrive ou tu as rendez vous chez le médecin, et lui répéter plusieurs fois dans la journée ça améliore quand même vachement bah en tout cas la relation du coup indirectement la qualité de vie hein quand la relation mauvaise et que le proche fait que de le réprimander c'est compliqué et du coup ça ça marche bien quand les proches sont ouverts et prêts à faire des efforts et ont envie d'apprendre pour être meilleure et pour eux aussi améliorer leur qualité de vie indirectement.

M : Et au niveau de l'ESA vous disposez de quels moyens pour intervenir ?

E : Genre jeux de société aides techniques tout ça ?

M : Oui

E : Ouais du coup tous les ASG et nous aussi on a un panel de jeux de société qui avaient été achetés par les filles qui étaient là avant moi dans l'ESA, directement par la psychomot et l'ergo donc c'est vraiment de jeux adapté y a beaucoup de chose c'est elles qui ont choisi donc c'est assez intéressant y a pleins de choses on a aussi pleins d'activité papier déjà prêtes, après on en fabrique aussi beaucoup genre imprimer un « mémori » le plastifier ça peut être des trucs tout ce qu'on trouve en fait. Et on a depuis peu de temps un panel d'aide technique pour prêter au patient avant d'investir parce que c'était souvent le frein. C'est ça qui était compliqué. Du coup là on a un petit panel d'aide technique : siège de bain, siège de bain pivotant siège de douche, des couverts des truc anti-tremblements, tout ça qu'on peut leur prêter gratuitement pendant 15 jours.

M : C'est vachement cool

Et selon toi est ce qu'une action auprès de l'aidant ça peut être bénéfique sur la qualité de vie de la personne malade ?

E : Ouais, je pense que c'est le principal levier, après ça dépend à quel stade en est la personne malade, si c'est au début on va dire un MMS au-dessus de 15 le proche est pas trop, on peut voir directement avec la personne pour moi, non on va dire au-dessus de 20 tu vois que avec la personne, entre 10 et 20 la faut essayer d'aller un peu les deux et même en dessous de 15 c'est l'aidant le principale levier parce que la personne n'est plus malheureusement en capacité de gérer elle-même sa qualité de vie et de se rendre compte directement de (...)

M : Est-ce que même au-dessus de 20 l'aidant il peut pas agir pour prévenir l'évolution ?

E : Alors ça dépende aussi du caractère mais je sais qu'en corse ils ont un caractère bien trempé, et que bien souvent au-dessus de 20 ils sont tout à fait conscient de tout ce qui se passe et de tous ce qui ils ont envie pas envie et que l'aidant aura peut de levier, ils pourra apporter ses conseils mais la personne n'en fera qu'à sa tête donc euh dans tous les cas au-dessus de 20 en général quand la personne est quand même bien consciente que c'est vraiment le début de la maladie et bien souvent au bilan on a pas trop de proche aidant disponible.

M : Tu es déjà intervenu auprès de seulement l'aidant ?

E : Sur toute une séance ?

M : Oui

E : Non après je sais que j'ai une collègue où la prise en charge était compliqué le patient était anosognosique et il prenait la voiture, et biens souvent quand elle arrivait le

monsieur n'était pas là et la femme était épuisé au bout chaque fois elle pleurait c'était compliqué, et du coup chaque fois elle a passée sur tout la prise en charge elle a dû passer autant de temps juste avec l'aidante qu'avec la personne, mais c'était parce qu'il partait. Et du coup ça nous arrive de prendre un temps qu'avec l'aidant, mais ça reste quand même minime.

M : D'accord, est ce que tu penses que ça pourrait être bénéfique de passer plus de temps avec l'aidant et quelle type d'action on pourrait faire ?

E : Avec juste l'aidant ?

M : Oui pour arriver à améliorer la qualité de vie de la personne atteinte de MA ?

E : Je suis pas sûr que ce soit bénéfique de passer beaucoup de temps juste avec l'aidant, un petit peu de temps pour discuter avec lui et qu'il puisse exprimer des choses qu'il ne peut pas exprimer devant la personne je pense que c'est important quand ils sont en souffrance. Mais de mon point de vue et de ce que j'ai essayé ce qui marche vraiment le mieux c'est la collaboration entre les deux vraiment faire des activité pour collaborer et qu'ils puissent aussi se rendre compte des capacités qu'a encore le malade pour que la relation se passe au mieux et c'est quand ils sont ensemble qu'on se rend compte aussi de ce qui pose des difficulté à l'aidant parce que lui il y a une partie qui est non exprimée. C'est avec justement les deux qu'on se rend compte de comment il agit et qu'els conseils on peut vraiment lui donner.

M : Est-ce que tu connais l'ETP ? et tu en as déjà pratiqué ?

E : Alors je connais j'ai appris à l'école du coup, et j'ai déjà vu en stage sur l'école du dos mais j'avoue que je l'ai jamais fais avec cette population après là on a un projet un peu groupe aidant/aidé qui se rapproche un petit peu, en fait on est en train de monter un projet là où on prendrai une dizaine de personnes avec 5 binôme aidant aidé et justement sur une demie journée tous les 15 jours ou en gros il y aurait des groupes que avec les aidant, des groupes que avec les aidé et des choses en communs pour essayer justement d'apporter des solution aux aidants et après c'est en pleine construction mais ça se rapproche un peu d'un programme d'ETP sur 6 séance et c'est un groupe fermé.

M : Ok et tu pense que ça ça peut être bénéfique pour l'aidant et la personne malade ?

E : Ouais je pense que le groupe c'est mal car ils savent qu'ils sont pas tout seul, ils ont des personnes avec qui échanger sur leurs difficultés et ça va nous permettre de faire des chose qu'on peut pas forcément faire à domicile, des activité de groupe justement.

Comme par exemple la collaboration entre différent binôme justement comme un parcours moteur. Et les groupes de paroles en générale qui sont je pense très utile.

M : Et la place de l'ergothérapeute là-dedans tu la retrouve ?

E : Ouais quand même, on a prévu sur 4 séance de mettre une boîte à idée pour qu'ils marques des situation qui les gênent au quotidien et sur la 5^{ème} on a prévu de nous mimer les situations pour essaye qu'on trouve ensemble des solution donc ça je me retrouve bien dans ce rôle en tant qu'ergo et après la principale place ça va être surtout du côté aidé pour justement faire des activités de groupe pendant que les aidants seront tout seuls donc faire de la stimulation proposer des activité ou justement ils ont pas l'habitude ais qu'ils aimaient bien faire avant comme par exemple un loto.

M : Et vous avez l'occasion de par exemple proposer des techniques aux aidant ou de leur montrer l'utilisation de certaines aides technique ?

E : Ça on a fait le choix de le faire plus à domicile et du coup pas pendant le groupe mais ça nous arrive de montrer des techniques de manutention quand la personne a des difficulté à se lever par exemple des petites choses comme ça après ça reste quand même rare qu'ils aient des besoin là-dessus.

M : D'accord, bah c'est tout pour mes questions, si tu as d'autre remarques, ou des choses que tu aurais oubliées.

E : Non je pense pas si jamais je t'enverrai un message si je pense à un truc dans la journée.

Retranscription entretien n°2 :

Moi - C'est un entretien semi directif donc j'ai préparé des questions à l'avance et puis voilà
Donc c'est dans un ESA que tu travailles ?

Ergothérapeute - Ouais tout à fait moi je suis ergothérapeute coordinatrice sur une ESA

M - D'accord

E - Donc double casquette, ergo et coordination je fais un petit peu des deux comme ça se voit assez souvent en ESA pour le coup

Donc je fais tout ce qui est bah ça veut dire en fait on n'a pas d'infirmier co par contre j'ai l'appui d'une secrétaire pour m'aider à gérer toute la partie administrative constitution des dossiers fin voilà recueille des infos administrative demande de prescription déclaration sécu social fin voilà tout ça

M - Ok, et au niveau de l'ESA vous intervenez à domicile tout le temps ?

E - Alors tout se fait à domicile pour le coup, nous on est sur un fonctionnement où on fait que du domicile avec les patients

M - D'accord, et ça se passe comment une séance à domicile ?

E - Alors y a plusieurs on va dire plusieurs types de séances si tu veux au niveau du fonctionnement, tu sais un peu comment ça fonctionne l'ESA ou pas trop encore ?

M - Bah j'ai jamais fais de stage en ESA mais je me suis renseignée

E - Ok ça marche, donc en gros l'ESA c'est une intervention sur 15 séances qui sont prises en charge à 100% par la sécu et renouvelable chaque année, donc si tu démarre ton accompagnement le 23 mars 2021 tu pourras en renouveler un que le 23 mars 2022. Alors il me semble que le fonctionnement des ESA et un peu calqué sur le model canadien qui utilise le programme COTID et y a un parallèle à ça donc il me semble que le construction des ESA découle de ce programme-là. A vérifier ça vraiment. Donc du coup moi en termes de fonctionnement y une première séance ou j'interviens seule ou je présente le service ou je réalise un entretien des habitudes de vie et de la participation occupationnelle, des objectifs et ensuite on commence à balayer commencer toute la partie administrative du recueille de donnés et après l'histoire de vie etc. avec la personne et son aidant s'il est présent donc voilà dans la mesure du possible j'essaie d'avoir quelqu'un en présent. Donc ça c'est la première séance, la deuxième séance j'interviens avec un ASG et là je continu mon évaluation et notamment je fais des mises en situation des bilan un peu plus côtés si y a besoin, moi je fonctionne beaucoup avec

les mises en situation et à l'issue de cette séance on définit le projet d'accompagnement et les objectifs et ensuite c'est l'ASG qui déroule les séances donc moi j'interviens à mi-parcours pour faire la réévaluation des objectifs et à la fin pour clôturer l'accompagnement et mettre en place des relèves si y a besoins. Et en parallèle y a tout un travail de coordination avec les partenaires. Voilà globalement pour le fonctionnement.

M - Ça fait combien de temps que tu travailles dans cet ESA ?

E - Depuis juillet 2015 donc 5 ans et demi

M - Et ça fait combien de temps que tu es diplômée ?

E - De 2012

M - Et avant tu as bossé dans d'autres structures ?

E - Alors avant je travaillais dans un hôpital de jour en psychiatrie, donc réhabilitation psychosociale

M - Ok ça marche, est-ce que ça t'est déjà arrivé de prendre en charge simplement l'aidant sans la personne atteinte de la maladie ?

E - Alors prendre uniquement l'aidant non pas vraiment par contre clairement ça arrive que il y est des situations où les objectifs sont essentiellement axés sur l'accompagnement des aidants, quand c'est le cas j'essaie plutôt de proposer des activités à visée thérapeutique par l'ASG et à côté faire un accompagnement plus spécialisé de l'aidant, la psychologue les voit souvent, mais voilà j'ai pas fait forcément ou on accompagne que l'aidant mais par contre j'ai des objectifs parfois où on accompagne que l'aidant. Par rapport à l'accompagnement de l'aidant sur le territoire sur lequel je travaille y a une équipe qui s'appelle une plateforme des aidants donc leur mission c'est vraiment d'accompagner les aidants etc. donc c'est composé d'une infirmière co d'une psychologue et d'une ASG.

M - Je pensais plutôt dans le sens de lui donner des conseils pour s'occuper de son proche etc.

E - Oui oui ah oui ça ça fait partie d'un tout de l'accompagnement, bien souvent on met en situation les personnes qu'on accompagne et si y a besoin d'accompagner les aidants bah bien souvent on fait ça avec le binôme en fait. Mais oui ils sont très souvent inclus sur l'accompagnement.

M - C'est quoi les principales difficultés que tu rencontres lors de tes interventions au domicile ?

E - Alors moi je dirai que une des principales difficultés c'est de réussir à faire émerger des envies des besoins, des objectifs, de la perte de mémoire, des personnes qui sont malades, parce que bien souvent elles n'ont pas trop consciences d'avoir des difficultés donc concrètement elles n'ont pas grand-chose à demander, alors que à côté on a les aidants qui nous disent « *c'est compliqué on arrive pas à gérer il nous faut de l'aide* » donc le côté de la pathologie anosognosie et l'apathie aussi parce que c'est vrai que les gens sont difficile à motiver et à mobiliser des fois c'est des fois pas très simple, mais c'est pas tous comme ça, donc voilà ça c'est un des freins et compliqué à gérer.

Après ce qui est compliqué aussi c'est le manque de ressources dû à l'isolement des gens parce que bon je travaille en campagne, pouvoir aller à l'accueil de jour, dans les clubs, donc c'est souvent pas accessible et y aussi un peu l'aspect financier dans la mesure ou mettre en place certaines adaptations c'est pas toujours possible parce que ça a un cout. Donc voilà je pense globalement c'est les 2 choses qui peuvent être les plus compliquée à gérer et qui sont parfois les plus frustrante aussi parce qu'on se retrouve à ne pas pouvoir aller au bout. (...) ce qu'il faut savoir c'est qu'en ESA on intervient à domicile donc on rentre un petit peu dans l'intimité de la personne et de leur domicile, donc une personne extérieur qui vient avec une casquette de soignant avec toutes nos questions et la deuxième fois qu'on vient on vient avec l'ASG donc c'est pas rien quoi d'être accueilli et acceptée dans un domicile

M - Du coup quelle est pour toi la définition d'une bonne qualité de vie pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer qui vit au domicile ?

E - Euh très bonne question, c'est pouvoir de participer au maximum à mesure de leurs moyen et en sécurité, c'est une définition un peu bateau de la qualité de vie mais euh pour moi si on arrive dans une famille et quelqu'un nous dit « *bah voilà moi j'adore faire à manger* » mais là c'est plus possible et que l'aidant dit « *bah non c'est plus possible* » et si 15 séances après la personne est repartie pour faire des crêpes bah pour moi c'est une forme de qualité de vie qui revient un petit peu euh voilà je pense que ouais je sais pas c'est un peu bateau comme définition mais j'ai pas mieux mais je pense que c'est ça quoi pouvoir maintenir une participation qui correspond à ce qu'ils voudraient ce que leurs aidant voudraient et pouvoir être en sécurité chez soit quoi

M - Oui d'accord, et quels sont pour toi les facteurs qui peuvent impacter cette qualité de vie ? Positivement ou négativement

E - Bah un petit peu tout ce que je t'ai dit au niveau négativement on va dire c'est ça le manque de ressources déjà je pense que clairement les troubles cognitifs qui sont là ils impactent directement la qualité de vie et après ça va être la modification des rôles au sein du domicile, des rôles qui ne peuvent plus être assumés par les personnes qui par exemple avait l'habitude de faire leur jardin et qui ne peuvent plus et que c'était grâce à ça qu'ils interagissaient donc voilà la manque de solution le manque de ressource, quelque fois ça peut être l'aidant qui impacte la qualité de vie hein parce que bah y a des aidants qui ne savent pas comment gérer qui passent leur temps à tout faire à la place de la personne aidé donc c'est pas forcément les aider à maintenir une qualité de vie parce que bon si jamais les personnes malade ont plus envie de rien faire et que ça convient à tout le monde pourquoi pas mais on rencontre aussi des personnes pour qui les aidants se mettent à tout faire parce que ils ont décrété que étant donné que l'aidé est malade et qu'ils est plus capable bah on se retrouve des fois avec de personnes malade qui voudraient faire des choses et qui sont empêchés de le faire parce que l'entourage ne veut pas, donc voilà et après au niveau de ce qui peut impacter positivement bah les aidants déjà ça peut être bien aidant et maintenir une participation et maintenir quelqu'un à domicile et tout ce qui est stimulation le fait de les stimuler sur la participation des activités pour moi ça a un impact vraiment très positif, on voit chez les personnes qui sont plus stimulées et pas les troubles évoluent et la maladie aussi, là j'ai typiquement cet exemple du « covid » qui pendant le confinement on a arrêté d'intervenir chez les patients qui souhaitait plus qu'on vienne au bout de 4 semaines les gens commençaient à me rappeler pour me dire que ça n'allait pas que la maladie évolue, donc voilà, permettre aux gens de participer aux choses c'est vraiment un facteur positif pour maintenir une bonne qualité de vie. Impliquer les gens et puis bah les écouter, leur besoin, leurs envies parce que des fois ils ont des agissements mais y a une raison derrière donc le fait de les écouter ça permet de comprendre et de pouvoir modifier des choses et de pouvoir essayer de leur faire comprendre des choses aussi ça a un impact positif. Donc voilà je pense que déjà tu as de bonnes pistes

M - Oui y a pas mal de choses !

Et qu'est-ce que tu penses de la place de l'ergothérapeute dans l'amélioration de cette qualité de vie ?

E - Bah moi je pense que le travail de l'ergothérapeute c'est primordial clairement, pour moi c'est le professionnel qui permet d'aider les gens à faire le point sur leur

participation occupationnelle de travailler concrètement tous les jours et de voilà maintenir une participation, je trouve que l'ergo a vraiment cette fonction et ce regard accès sur les activités et sur toute la sphère qui peut impacter et du coup ça permet d'appréhender un maximum d'éléments qui permet de comprendre les besoins et envies des gens et les accompagner dans le maintien d'une qualité de vie satisfaisante après il y a une complémentarité à avoir avec pleins d'autres professionnels, mais on a tout notre rôle à avoir pour le maintien d'une qualité de vie quoi

M - Est-ce que tu connais l'ETP ?

E - Oui

M - Est-ce que tu as déjà eu l'occasion d'en pratiquer ?

E - Alors moi j'ai pratiqué mais pas en programme d'ETP validé comme on connaît, ça je l'ai fait sur mon ancien emploi, sur l'ESA on a pas mis en place de programme d'ETP, mais y en a sur le territoire mais j'ai pas forcément assisté parce que c'est pas ma structure qui fait ça mais après l'ETP on en fait de manière informel à chaque fois qu'on va à domicile donc très clairement les missions et l'objectif du service on est là-dedans quoi mais pas voilà on a pas mis en place de programme.

M - Et est-ce que tu penses que ça peut être bénéfique de faire de l'ETP auprès de ces personnes ?

E - Ah oui complètement, après je pense que ça ne peut pas s'adresser à tout le monde, je pense que y a aussi cette histoire de réserve cognitive avoir quand même certaines ressources pour appréhender et comprendre un petit peu ce qui est dit, mais je pense que des gens en début de maladie oui ça peut être bénéfique

M - Et auprès de l'aidant ?

E - Oui bah même chose de toute façon après les aidants en plus l'avantage c'est que eux on peut leur proposer sur du plus long terme, les aidants s'ils sont bien souvent en recherche de comprendre ce qu'il se passe et de savoir comment agir donc effectivement l'ETP ça met en lumière tout ça donc c'est hyper pertinent pour eux je pense, ils sont souvent partie prenante, après la difficulté c'est plus comment on organise ça comment ils laissent leur proche pendant 2h pour aller faire un cours de ETP

M - Et est-ce que ce serait possible de la faire au domicile ne individuel ?

E - En individuel oui totalement, monter un programme mais oui ça peut se faire

M - Et ça peut se faire en dehors des 15 séances de l'ESA ?

E - Ouais l'idéale ce serait de le faire en parallèle parce que bah que ça puisse être financé en parallèle de l'ESA parce que le travail en ETP pourrait être complémentaire de l'ESA et avoir un transferts dans le quotidien. Après à mon sens la limite qu'il pourrait y avoir à l'intégrer à l'ESA c'est que l'ETP on est quand même très cadré sur un programme qu'on déroule alors que sur l'accompagnement de L'ESA des fois on vogue un petit peu en fonction de ce que la personne nous dit, donc faire que de l'ETP sur des séances ESA pour moi on perdrait la possibilité d'aller travailler sur certaine chose mais rien empêche d'aller imaginer un temps pendant une séance pourquoi pas.

M - Oui faire ça de manière informelle

E - Oui c'est ça, pourquoi pas ça peut s'imaginer

M - D'accord, et bien c'est tout pour mes question est ce que tu as d'autre remarque ou des choses que tu as oublié de me dire ?

E - Bah écoute je sais pas trop la comme ça non j'ai pas forcément de chose.

Retranscription entretien n°3 :

Moi - Du coup tu travailles dans un ESA c'est ça ?

Ergothérapeute - Je travaille dans 2 ESA. Donc je suis à temps plein. A mi-temps dans chacun. Un dans le 92 et un dans le 93

M - Et ça fait combien de temps ?

E - Depuis janvier 2020

M - Que tu bosses dans les deux ?

E - Oui

M - Tu as commencé dans le deux en même temps ?

E - Oui, ça c'est dégroupiller comme ça

M - Et ça fait combien de temps que tu es diplômé ?

E - Depuis juillet 2019, c'est assez récent

M - Avant de travailler dans les ESA, tu bossais dans quel type de structure ?

E - J'ai pas bossé de juillet jusqu'à janvier car je devais passer mon permis, j'avais encore mon emploi étudiant.

M - Ah oui donc après en janvier c'est ton premier post l'ESA ?

E - Oui c'est ça

M - Et ça se passe bien ?

E - Euh ça dépend des ESA, dans le 93 ça se passe très très bien, on a une très bonne équipe, 2 ergo, 2 psychomot, 3 assistantes de soin en gérontologie, de l'autre côté c'est un peu plus complexe, un psychomotricien et une assistante de soin gérontologie et on va dire qu'il y a des conflits d'âges. Pas du tout d'accord sur le mode de fonctionnement

M - D'accord et y a pas d'infirmière ?

E - Il vient d'en avoir une, ça faisait 5 ans que l'ESA avait ni d'infirmière ni d'ergothérapeute

M - Ouai ok, et du coup ça s'organise comment au niveau des deux ESA ?

E - C'est pour le même groupe donc ça s'organise à peu près de la même manière, donc tu parles au niveau du travail ?

M - Ouai, ou au niveau de l'organisation général de l'équipe

E - Ok donc dans le 93 c'est les IDEC qui font tout, le rôle de partenaire. Et qui prennent les premières informations euh des patients qui ensuite euh elles fixent un premier rdv, elles déterminent si c'est plus un profil pour un référent psychomot ou ergo, ensuite on

a une première réévaluation initiale avec l'IDEC, ensuite on a une deuxième séance de bilan, ensuite on a une troisième séance de séance qu'on appelle séance relais, donc c'est avec l'assistante de soin en gérontologie, les objectifs qu'on va atteindre en trois mois, les moyens mis en place pour atteindre ces objectifs, on vérifie que la personne est d'accord, on commence les séances. Si nécessaire, on fait des points avec la famille, s'ils ne comprennent pas des choses, s'il faut changer des objectifs, il y a une séance bilan de fin qui est faite à la 14^{ème} ou 15^{ème} séance.

M - Ok, et c'est principalement des personnes atteintes de la MA ou t'a d'autres types de démence ?

E - Alors c'est essentiellement de la MA mais il y a aussi beaucoup de pathologie mixte de corps de Lewy, aphasie primaire progressive, des Korsakoff, des vasculaires, et c'est beaucoup des MA et parfois des jeunes MA.

M - A peu près quel âge ?

E - Le plus jeune que j'ai eu c'est 39 ans

M - Ah oui !

E - Oui très très jeune le pauvre

M - D'accord. Est-ce que ça t'est déjà arrivé de les prendre en charge avec leur aidant ?

E - On les prend toujours en charge avec leur aidant, on essaye au maximum, on leur demande par exemple pour la réévaluation d'être présent, donc ça fait un premier contact, on comprend un peu la problématique donc euh moi je fais, on leur donne des bilans, des évaluations, ça permet de déterminer leur niveau de fatigue, le plan cognitif de la personne, est-ce qu'ils ont besoin ou non d'aide, et on leur donne les informations nécessaires en fonction de leur niveau de fatigue de leurs souhaits, de leur projet de vie aussi

M - Ok mais du coup t'as un aidant à chaque fois ou ça t'arrive de ne pas en avoir ?

E - Ça arrive, il y a malheureusement des personnes sans aidant donc ça va être des voisins, ils vont être très présents pour certaines personnes et vraiment oui ça arrive, c'est rare mais ça arrive que les voisins deviennent entre guillemets des aidants mais c'est des personnes de confiance euh il y en a qui sont très seuls

M - Du coup tu les prends avec eux dans les séances ?

E - Oui parce que parfois c'est eux qui nous contactent qui nous disent voilà on ne sait pas quoi faire, on a notre voisine, on pense qu'elle a la MA qu'est-ce qu'on peut faire, j'ai

vu que vous êtes un institut d'Alzheimer, on les oriente, on met en place des aide social, il y a beaucoup de social à faire en ESA

M - Il n'y a pas d'assistante social au niveau de l'ESA ?

E - Alors non ce n'est pas au niveau de l'ESA, c'est au niveau des services des mairies. Donc euh, à ce niveau-là on les contacts, on est très en lien avec eux, on travaille ensemble on collabore assez

M - Ok, c'est quoi les principales difficultés que t'as rencontrées lors des intervention au domicile ?

Les difficultés parfois ça va être simplement un refus de prise ne charge parce que la personne est anosognosique et la personne ne veut rien savoir, ça va être parfois des aidants, les enfants, que les difficultés à comprendre les troubles cognitifs, c'est difficile de voir la personnes euh avoir un déclin qui vont être encore un frein ou qui vont pas contacter le personnes nécessaires, par exemple qui ne vont pas prendre l'initiative de mettre en place des aides à domiciles, qui vont pas.. des petites choses comme ça, qui vont pas acheter des petites aides nécessaires, des aides techniques parce que la personne est sous tutelle, donc c'est un peu complexe, donc parfois c'est juste des conflits familiaux qui entrave la prise en charge, donc c'est des signalement au près des département

M - Et t'as rencontré des difficulté de type environnementale ?

E - Tu penses environnementale familiale ? matériel ?

M - Au niveau du logement par exemple

E - Ah ouai ça oui, parfois il y a des personnes avec des logements insalubres, des moisissures partout, des escaliers qui tombent en lambeaux, d'autres, le logement, ouai parfois c'est..., la personne n'a pas de chambre, il y a une surpopulation, ça va vivre à 8 dans un studio, donc c'est compliqué, ou alors il y a des insectes, des cafards, des rats, des punaises de lit... au domicile oui beaucoup de choses.

M - Ouai et niveau de l'aidant ?

E - Niveau de l'aidant ça peut-être fin je comprends pas la question

M - Est-ce que tu as déjà rencontrer des difficultés avec l'aidant ?

E - Ah oui, j'ai déjà rencontrer des aidants très compliqués, dans le conflit, qui comprennent pas forcément la prise en charge, qui s'attendent pas à ça, qui pensent qu'on guéri la MA, des personnes ont du mal à accepter cette maladie, à l'heure actuelle il n'y a pas de remède, c'est une prise en charge non médicamenteuse, c'est très complexe, parfois

il y a des personnes qui ont des troubles psy aussi donc c'est compliqué, ou alors il y a aussi surtout les femmes qui ont du mal à accepter l'aide, quand leur mari à la MA bah ils veulent pas avoir honte d'être soignés à domicile, t'as ce côté aide qui font leur toilette, elles veulent pas bah d'une aide-ménagère parce que c'est leur rôle de femme, c'est une autre époque bon on comprend que parfois on a besoin de lâcher prise.

M - Ouai... bah oui, Est-ce que pour toi t'as une définition de la qualité de vie d'une personne atteint de MA qui vie à domicile ?

E - Je dirai que c'est plutôt ce qui répond à leur envie, leurs besoins, qu'ils puissent continuer à être en activité, continué à vivre leur vie comme toi et moi on le ferait en fait, mais tout en ayant un parcours de soin adapté, qu'ils aient des bonnes stimulations cognitives, qu'on respecte leur volonté

M - Ouai et est-ce que c'est important pour toi dans la prise en charge ?

E - De respecter la volonté des personnes bien sûr, je prends en considération beaucoup ce que les personnes aiment, veulent faire, d'ailleurs je leur pose la question, qu'est-ce qu'ils attendent de nous, qu'est-ce qu'ils aiment faire, qu'est-ce qu'ils aimeraient faire et comment moi je peux les aider, après avoir expliqué ce qu'est un ergothérapeute bien sûr

M - Et s'ils ne se souviennent pas de ce qu'ils aimaient faire ou de ce qu'ils faisaient avant ?

E - Alors généralement, euh, il se souviennent très bien parce que soit on intervient chez des personnes qui ont un trouble léger ou modéré donc ils ont encore des souvenirs autobiographique tout ça, toute cette mémoire-là elle est très fonctionnelle, donc ils savent très bien ce qu'ils aiment ou n'aiment pas, ils vont te le dire. Mais parfois il y a de l'apathie qui fait qu'ils ont envie de rien. « Avant j'aimais bien faire la cuisine mais mtn j'ai pas envie. » Un manque d'initiation. Qu'ils se remettent en activité.

M - Quels sont pour toi les facteurs qui peuvent impacter sa qualité de vie négativement ou positivement

E - Bah ça peut être un manque de moyen financier, parfois on rencontre des misères sociale enfaite, un manque de moyens humains aussi, on retrouve pas les ressources nécessaire ou le matériel, ou alors c'est peut être aussi la pathologie, les troubles dépressifs, c'est très compliqué à gérer, tout ce qui est trouble du comportement c'est très compliqué à gérer donc ça peut impacter leur qualité de vie, eh ouai, par rapport aux aidant c'est aussi la non-compréhension, parce que eux ils arrivent pas à expliquer avec leur mot à

cause des troubles du langage, bah ils disent ce qu'ils ressentent donc ça peut créer des conflits

M - Ils ne comprennent pas toujours l'état de leur proche

E - Exactement, nous on est là pour essayer d'améliorer la communication aussi

M - Et qu'est-ce que tu penses du rôle de l'ergo dans la prise en charge de cette qualité de vie ?

E - Bah je pense qu'elle a un rôle d'aide parce que déjà en tant qu'ergo on travaille sur l'autonomie à domicile, on prend en compte et en considération les occupations de la personnes, ce qu'elle aimait faire et ce qu'elle n'aimait pas faire et comment elle aimerait le faire donc on peut adapté ces situations là en prenant en compte ces troubles cognitifs, c'est ça qui est intéressant en tant qu'ergo, on peut déverrouiller des situation complexe et là c'est magique quand on y arrive parce que on fait des choses incroyables, ouai ça c'est fou.

M - Et c'est pas un peu frustrant quand on y arrive pas ? et justement que la situation change pas, s'améliore pas.

E - Bah au début j'avoue quand j'étais coincé, j'ai un petit syndrome du supérieur en fait mais après on prend conscience que l'on ne peut pas tout faire, que parfois ça dépend pas de nous, que la personne à besoin de mûrir son projet, c'est pas parce que il y a des troubles de mémoires qu'elle entend pas en fait, elle sait que elle est pas prête, c'est pas le bon moment, il y a d'autres soucis. On a des limites. On note un compte rendu que voilà on n'a pas pu atteindre l'objectif on explique le pourquoi du comment

M - Est-ce que t'as des exemples de choses que t'as pu mettre en place pour essayer d'améliorer leur qualité de vie ?

E - Euh ouais y a des personnes il y a une dame qui avait, qui a 7 enfants en fait et qui est veuve depuis mars 2020 suite au « covid », donc elle a toujours une vie très compliqué cette dame et avant ce moment-là, avant la pathologie elle aimait tricoter elle adorait ça tricoter tout le temps, sauf avec le « covid » son état s'est un peu détérioré avec le décès de son époux c'est devenu très compliqué pour elle et on suspecte que la maladie a été diagnostiquée un peu trop tard donc le trouble était déjà là mais les enfants n'ont pas fait attention plus que ça et du coup elle avait en plus de ça des troubles pratiques euh du coup c'était très compliqué on a dû adapter l'activité, cette fois-ci on l'a fait ensemble et cette fois-ci c'est moi qui l'ai accompagné et pas les assistants de gérontologie, et là elle passait elle recoud elle refait du tricot là elle tricote des plaids des taies d'oreiller

M - Es tu l'as adapté comment ?

E - Bah déjà on a retravaillé un peu la coordination bimanuelle, euh au niveau pratique du coup avec des aiguilles elle y arrivait pas du coup j'ai essayé de mettre je lui ai dit tiens j'ai essayé avec des comme du velcro, autour des pics, des bâtons je me suis dit peut être qu'elle va mieux les reconnaître donc on a essayé ça et en utilisant un fil d'une couleur pas comme avant ou elle utilisait plusieurs couleurs chaque chose en son temps donc on commence par un point puis en fait j'ai imprimé aussi un sens pour qu'elle puisse se ressouvenir donc elle savait là on en était et elle mettait un point là où on s'était arrêté et après le geste automatique aussi, on a pu le retravailler et elle savait, ça lui a permis de refaire les choses. Là elle dit qu'elle est contente qu'elle revit

M - Forcément elle se remet à retricoter plein de choses ça peut être que bénéfique

E - Ouai c'est chouette

M - C'est satisfaisant

E - Oui

M - Est ce que tu penses qu'une action auprès du proche aidant ça pourra être bénéfique pour la personne malade ?

E - Oui ça peut être, dans ce cas la dame je demandais à sa fille qui était le plus présente, de racheter de la laine et des aiguilles, les laissés à disposition pas de les ranger en hauteur parce qu'elle a peur qu'elle se blesse, elle a l'habitude des aiguilles, elle ne va pas se blesser avec, faut avoir confiance aussi en la personne et que même si elle se trompe dans un nœud c'est pas grave, il faut dédramatiser les situations

M - Oui ils ont tendances à les infantilisés

E - Oui c'est ça le souci, c'est l'un des soucis principaux, c'est qu'ils infantilisent trop parfois

M - Oui

E - On retrouve ça surtout chez les enfants, pas chez les conjoints

M - Ah oui, tu trouves ?

E - Fin moi c'est ce que j'ai l'impression

M - Est-ce que les conjoint ont un peu plus tendance à tout faire à la place parce qu'ils se disent comme ça il en fait le moins possible et il se repose ?

E - Oui parce qu'ils ont peur

M - Ils se disent comme ça il en fait le moins possible et il se repose

E - alors c'est pas pour cette raison là mais c'est parce que ça ne va pas assez vite à leur yeux

M - Ah oui

E - Ou alors qu'ils ont peur qu'ils fassent mal les choses, qu'il se blesse en coupant une tomate, alors qu'ils ont l'habitude quoi, ils ont peur que la personne se blesse et qu'elle ne fasse pas comme il faut

M - oui comme ça ne va pas assez vite

E - aussi

M - Est ce que tu as déjà pu avoir l'occasion de faire de l'éducation thérapeutique ?

E - Alors malheureusement non mais c'est un projet qu'on a à l'ESA du 93 de faire de l'éducation thérapeutique, le seul soucis c'est que les psychomotricien ne sont pas euh formé à ça donc ça nous pose un peu un problème donc on demande une formation pour qu'elles le soient et pour créer un vrai projet, parce que quand t'es une équipe spécialisé Alzheimer en psychomot ou en ergo bah il y a pas, on ne prévoit pas de distinction réelle de nos compétence donc c'est un peu pénible

M - Pourtant c'est pas trop la même chose

E - C'est pas du tout la même chose mais certains point vont se rejoindre donc c'est assez frustrant parfois, donc voilà donc euh et comme après t'as des problèmes de direction, on nous apprend pas en école mais c'est dur de se battre avec cette direction, tu vas voir ça plus tard, s'ils sont sympa c'est cool, si t'en a une qui est plus rentabilité c'est un peu compliqué

M - Oui c'est sûr, Et du coup le programme d'ETP que vous prévoyez de faire c'est pas de la personne malade ou de l'aidant ?

E - C'est l'aidant mais on sait pas si ça peut être accepter ou non parce que le rôle de l'ESA c'est d'agir auprès de la personne mais pour que ça fonctionne au point de vue de l'ETP sur une personne atteinte de trouble neurocognitif, des capacités d'apprentissage, hors dans la MA ça varie d'une personne à une autre, donc certes certain peuvent être en plateau et avoir des capacités pendant 10 ans mais d'autre vont évoluer du tout au tout donc je sais pas si euh fin c'est à réfléchir en fait, on se questionnait si on se rapproche de France Alzheimer, si on prend un médecin de consultation de mémoire, et voir comment on peut créer un projet pareil, si t'as un vrai projet d'éducation thérapeutique ça prend du temps

M - Oui oui c'est sûr en plus des séances déjà organisées

E - Bah c'est ça le soucis quand on sait pas trop encore comment on peut mettre en pratique

M - Est ce que tu penses que ça serait bénéfique de faire même de façon informel auprès de l'aidant de faire de l'éducation thérapeutique, que ce soit bénéfique pour la qualité de vie de la personne malade ?

E - oui je pense après il faut même si c'est informel je pense qu'il faut que le projet soit construit, avec la personne, donc qu'on détermine les objectifs avec la personne, l'aidant, comment on peut l'aider, fin comprendre vraiment toute la dynamique familiale aussi et là ça demande un temps en plus que 15 séances, je trouve que 15 séance c'est limité

M - Et euh, est ce que t'aurai d'autres idées pour améliorer la qualité de vie de la personne malade si par exemple un programme d'éducation thérapeutique c'est impossible à mettre en place ?

E - Ça serait agir avec l'aidant, prendre un temps avec l'aidant, que une séance ou deux soit dédié avec l'aidant s'il est d'accord, et qu'on puisse mettre en place des aides par rapports à eux parce qu'ils sont tous les grands oubliées, il y a pas, fin si quelques plateforme de répit, des accueils de jour, mais au final on les oublient, il y a aussi des groupes de parole avec France Alzheimer et d'autre associations, au final leur vie est totalement bouleverser, donc je pense en tant qu'ESA on a un rôle à jouer auprès d'eux

E - Puis plus l'aidant va se sentir bien plus il va être en capacité d'aider la personne du coup ça peut contribuer au maintien à domicile aussi

M - Oui et ça t'es déjà arriver de prendre juste l'aidant tout seul juste sans son proche ?

E - Alors ça m'est arrivé pendant le « covid » enfaite, cette période était très intense, beaucoup de dégringolades en fait, de gros déclin dans toutes les capacités, c'était épuisant pour les aidants parce que du jour au lendemain tout s'est arrêté, les personnes n'avaient plus l'accueil de jour, des aides à domicile étaient à service réduits, donc c'était très compliqué, il y avait une personne, une dame, ils vivaient que ensemble, j'ai eu l'autorisation d'aller soutenir la dame, j'y allait j'essayai de soulager un peu l'aidant, je discutais beaucoup avec elle, j'ai essayé de guider avec en trouvant des structures de répits aussi pour la soulager mais en temps de « covid » c'était juste impossible enfaite, on connaissait pas, avec le service d'infirmière on se relayer, on venait régulièrement la voir, on lui laissait une heure ou deux heures de répits c'était important pour elle

M - C'était plus pour soulager l'aidant que pour discuter de la prise en charge de son proche ?

E - Tout à fait parfois on venait c'était juste , fin juste il avait besoin de pleurer, besoin d'un soutien un peu psychologique, on est pas psychologue à ce moment-là donc euh c'était un peu compliqué à gérer, nous on savait pas trop comment faire, on a essayé de trouver des solutions pour réduire des troubles du comportement qui ont fonctionner, donc elle a pu avoir un rythme avec le médecin traitant on a pu discuter sur la mise en place de somnifère pour que la personne dorme ce que du coup le rythme était inversé donc du coup la dame ne pouvait plus dormir donc elle était épuisé

M - Ouais ouais je comprends

Retranscription entretien n°4 :

Moi - Tu travailles dans quel type de structure du coup dans un ESA ?

Ergothérapeute - Ouais dans un ESA

M - A temps plein ?

E - Non à mi-temps, j'ai fait un pendant un peu plus d'un an en région parisienne et là je viens de rentrer en Bretagne et je commence à 30% dans un premier temps

M - Et tu as travaillé dans d'autres types de structure avant ça ?

E - J'ai travaillé à l'hôpital et après j'ai fait des petits remplacements en rééduc et en EPAD

M - Ok et ça fait combien de temps que tu es diplômé ?

E - 2019

M - Ok et là ça se passe bien au niveau de l'ESA ?

E - Je n'ai pas encore commencé là je commence la semaine prochaine

Mais j'ai fait quand même un an et demi en région parisienne du coup

M - Et ça se passe bien ?

E - Super bien ouais c'était top

M - Et au niveau de la structure ça s'organiser comment l'équipe le travail c'était composé de quel type de professionnel ?

E - Donc nous on était un SPASAD donc c'est un SIAD et un SAD donc nous on était au sein du SIAD avec l'ESA on était donc moi et une psychomot qui était coordinatrice aussi et après on avait 4 ASG. En plus de nous il y avait en plus un autre ergothérapeute qui était spécialisé vraiment pour l'aménagement du domicile donc on travaillait souvent ensemble

M - Ah oui il y avait deux ergo du coup

E - Ouais mais vraiment moi j'étais l'ergo de l'ESA et l'autre ergo était vraiment sur l'aménagement du domicile donc sur tout SPASAD en fait

M - Ok et tu avais l'habitude de travailler avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

E - Ouais la grande majorité, après beaucoup n'étaient pas forcément diagnostiquées ça arrivait souvent en fait qu'on ait la demande d'un proche pour faire des séances pour la mémoire en nous disant bah voilà mon papa ou ma maman commence à avoir des troubles de la mémoire et en fait souvent la première séance je les pousse à aller faire une consultation mémoire pour voir (...) souvent bah après il y a beaucoup de maladies

apparentées aussi mais assez souvent on avait pas mal de personne ayant la maladie d'Alzheimer en effet.

M - Ça t'arrive de les prendre en charge avec leur aidant ?

E - Pour moi c'est indispensable à part si l'aidant n'est pas présent si il y avait des conflits parce que ça arrive assez souvent la plupart du temps on intègre autant l'aidant que le patient en fait pour moi c'est le rôle de l'ESA d'être un gros soutien pour l'aidant.

M - ça t'est arrivé de prendre seulement l'aidant tout seul ?

E - Alors non, on a pas pris seulement l'aidant parce que ce n'est pas dans le cahier des charges de l'ESA par contre je compte pas le nombre d'heures passées au téléphone que ce soit moi ou ma collègue à parler avec les aidants pour leur expliquer les choses à essayer de voir avec eux parfois ça faisait un peu psy mais forcément il y a des aidants qui nous identifient comme un personne qui peut les aider et pour moi c'est notre rôle et c'est pour ça que là où j'étais donc (...) c'était dans le 19eme arrondissement il y a beaucoup beaucoup de structure d'aide à l'aidant par exemple tout ce qui est maison des aidant les maïa tout ça qui sont vraiment présent pour aider les aidant aussi.

M - Et quelles ont étaient tes principales difficultés lors de tes interventions ?

E - Mes premières difficultés je pense avec les patients c'est l'incompréhension et le refus au final parce que la demande ne vient pas toujours d'eux je pense que c'est minoritaire la demande qui vient du patient pour faire des séances d'ESA donc il faut expliquer pourquoi on est là, qui on est, souvent ils peuvent être un peu réfractaire parce que on se déplace quand même chez eux on entre dans leur intimité, c'est pas toujours évident pour eux donc ça ça peut être les premières difficultés moi j'ai été beaucoup confrontée aux difficultés aussi on va dire sociales et financières parce que c'était beaucoup de populations très très pauvres et parfois des personnes qui ne parlent pas très bien français et qui n'ont pas accès à un certain confort qui ne permettait pas forcément d'intervenir correctement chez eux donc ça c'était beaucoup de difficulté un exemple d'insalubrité quand il parle pas français on a beau avoir des ASG qui parlaient arabe ou qui parlaient tous les dialectes arabes on sait pas toujours et la culture aussi je pense qu'on a eu pas mal de difficultés au niveau de la culture je pense des hommes qui ne voulaient pas travailler avec des femmes sauf qu'on était que des femmes des choses comme ça s'est arrivé du coup-là c'est vraiment l'aspect social et culturel mais que là où j'intervenais beaucoup ça c'était les difficultés qu'on avait le plus souvent autrement après ça va être les difficultés avec les aidants. Les aidants qui soit mettent eux même des bâtons dans

les roues ça ça peut arriver je pense, c'est vraiment hyper large ça peut être des aidants qui ont l'impression que notre rôle c'est de venir sauver leur parents et de régler le problème du jour au lendemain sauf que nous on ne peut pas les guérir et ça pour beaucoup c'est difficile de comprendre ou aussi conflictuelle aussi, les familles qui se déchirent un petit peu et qui nous utilise comme médiateur, plus d'une fois j'ai été en pleine médiation entre des coups de fils des enfants des parents etc. ça c'est assez difficile mais dans ces cas-là nous on avait le réflexe de tout de suite contacter justement la M2A donc la maison des aidés et des aidants qui leur rôle est de justement de faire la coordination et la médiation entre tous les professionnels de santé qui interviennent auprès de la personne donc auprès des situations difficiles donc tout ce qui était justement, insalubrité, difficulté familiale ou la personne était aussi toute seule ça arrivait souvent que bah il n'y avait pas de proche pas d'autre personne pour l'aider donc dans ces cas-là ça ça pouvait être des grosses difficultés

M - Et vous intervenez qu'au domicile ou ils peuvent venir sur place aussi les patients ?

E - Nous on intervient uniquement à domicile après là où je travaillais encore jusqu'à il y a un mois (...) la fondation aussi était porteuse de ce qui s'appelait le carrefour des solidarités on mettait un lieu où les personnes pouvaient venir un lieu de solidarité en fait justement les personnes qui étaient toutes seules pouvaient venir pour faire des activités et ça nous est arrivé de faire des séances communes là-bas mais c'était vraiment très ponctuel

M - Et ça arrive souvent qu'il y ait des personnes sans aidant qui sont vraiment toute seule ?

E - Ouais on en a eu pas mal ouais après on arrive toujours à trouver peut-être un voisin le gardien ou sinon on se rapproche d'un professionnel de santé

M - Et c'est des prises en charge plutôt compliqué quand la personne est toute seule ?

E - Ouais ouais ouais alors oui mais je suis pas sûr qu'elles soit compliquées forcément de par le fait qu'il n'y ai pas d'aidant parce que j'en ai eu des plus difficiles avec des aidants parfois quand il y a conflit ça peut être plus difficile mais en effet c'est sûr que sans aidant on a besoin de mettre plus d'aide en place la personne a plus de besoin au quotidien et forcément elle est plus isolée donc la difficulté de la maladie est beaucoup plus intense

M - Qu'est-ce que ça représente pour toi une bonne qualité de vie d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer qui vie au domicile ?

E - Je pense que c'est surtout une personne qui n'a pas ou peu d'angoisse que elle a tout ce qu'elle a besoin donc des besoins alimentaires, financiers, de confort, de pouvoir vivre à son domicile, pour beaucoup c'est leur souhait c'est pour ça aussi que les ESA existe pour essayer qu'ils puissent vivre au domicile le plus longtemps possible je pense que se serais ça. Le terme c'était...Oui se serai ça il faudrait que la personne puisse répondre à tous ces besoins mais bon après pour moi c'est assez subjectif forcément à chaque personne

M - Est-ce que tu le prends en compte dans ta prise en charge la qualité de vie de la personne ?

E - Oui bah vu que moi je considère que la qualité de vie ça va être que la personne puisse répondre à ces besoins donc moi toujours à ma première séance je demande à la patiente quels sont vos attentes qu'est-ce que vous souhaiteriez qu'on puisse vous aider pourquoi on pourrait vous aider et quels sont vos besoins en fait moi je m'appuie beaucoup sur la MCREO je sais que tout le monde ne le fait pas, ma collègue psychomot ne le faisait pas forcément mais elle faisait un petit peu la même chose c'est-à-dire qu'elle demandée quels étaient les objectifs quels étaient leurs besoins alors parfois ils disent oh bah je ne sais pas donc c'est à nous de creuser d'essayer de trouver quel sont leur besoins la plupart du temps ce qu'ils nous disent tous c'est bah je n'ai pas envie d'être tout seul je voudrais pouvoir avoir du monde je voudrais embêter le moins possible ma famille quand il y a des aidants c'est le truc qui ressort à chaque fois alors je pense que là il y avait un gros aspect culturel aussi pour beaucoup mais bon après ça je pense que ça dépend un peu de chacun mais oui je prenais en compte ça moi à chaque fois dans mes bilans

M - Est-ce que pour toi il y a des facteurs qui peuvent impacter la qualité de vie positivement ou négativement ?

E - Je pense négative dans les deux sens, tout ce que j'ai pu dire avant en fait donc l'aspect environnement culturel social, c'est sûr que quand on compare une personne qui a une bonne retraite des bons moyens et un logement correct par rapport à une personne qui a peu de moyen qui ne mange pas à sa faim qui n'arrive pas à gérer c'est forcément (...) avec les pertes cognitives qui n'arrivent plus à gérer tous ces papiers ni rien, qui est menacer de se faire virer, ça ça fait partie forcément ça peut impacter positivement comme négativement après je pense que oui la présence d'aidant peut aider la plupart du temps quand même parce que la personne se sent moins seul ça c'est sûr mais ça peut

aussi être difficile ça peut aussi impacter négativement le fait qu'il y a des aidants par exemple des situations où j'en ai une en tête où la patiente était tellement angoissée à l'idée que sa fille soit triste et qu'elle s'inquiète pour elle, qu'en fait elle aurait préféré lui cacher tout et elle ne voulait rien lui dire parce que ça l'angoissait que sa fille s'angoisse pour elle c'est un cercle vicieux et ça ça arrive assez souvent

M - Et tu penses que l'ergo peut agir efficacement sur ces facteurs ?

E - Je pense que dans le rôle de l'ESA en tant qu'ergo on n'a pas forcément l'étiquette ergo ce qui faut se dire c'est qu'on est une équipe et moi toutes les situations difficiles que j'ai pu avoir où je me posais des questions ou même j'ai réussi à faire des choses bien c'était toujours en collaboration avec l'ASG c'est vraiment faut voir ça comme un groupe et faut pas oublier qu'en ESA on les connaît un petit moins que les ASG les patients et que alors parfois c'est grâce à nous c'est par notre biais on va guider l'ASG et on va pouvoir l'aider à faire instaurer les choses et à aider à réaliser les objectifs mais c'est quand même l'ASG qui est le plus proche et qui a le plus de contact avec la personne donc je sais pas si on peut dire vraiment que là c'est l'ergo qui va faire quelque chose qui va vraiment aider la personne quoi directement, c'est indirect

M - Ok. Donc tu définirais comment la place de l'ergo auprès de ces personnes ?

E - Alors je pense on pourrait faire deux différences auprès de cette population en ESA où là on serait plutôt peut-être pas comme un guide parce que ça fait un peu guide spirituel mais on serait plutôt là pour les guider et emmener les choses vers un point quoi donc je pense qu'on serait vraiment un rôle d'accompagnant après dans d'autres structures là ça peut être un petit peu différent je pense que ça dépend de l'investissement qu'on a auprès du patient et que je pense qu'on peut reprendre la définition de l'ergo on est là pour aider les personnes à retrouver une autonomie et c'est la grosse problématique de la maladie d'Alzheimer pour moi on a quand même un gros potentiel

M - Tu penses quoi de l'impact que peut avoir le proche aidant sur la personne malade ?

E - Bah encore une fois je trouve ça très subjectif et ça va vraiment dépendre du contexte et de la situation je pense en majorité c'est quand même un impact positif parce que forcément ce sont des personnes qui peuvent très facilement souffrir de la solitude de l'incompréhension de la peur et que la personne le principal aidant et là pour aider justement à soulager au mieux la personne et pour qu'elle soit le plus indépendant possible après ça peut être aussi une source de stress et de peur pour le patient comme dans la situation dont je t'ai parlé tout à l'heure le patient peut être très facilement

angoissé de ce dire faut pas que j'inquiète mes enfants mes petits-enfants ils ont autre choses à faire de toute façon j'ai passé mon temps mes enfants ont autre chose à penser ils ont déjà leur stress leurs problèmes ils ne faut pas que je leur en rajoute et en fait déjà je pense que c'est toute une génération qui pense comme ça les personnes âgées actuelles pensent très facilement comme ça ils n'ont pas eu l'habitude de se plaindre ou de dire quand ça ne va pas et pour eux bah c'est comme ça faut pas le changer c'est une génération assez particulière donc il faut le prendre en compte et que parfois le fait qu'il y ai des aidants bah ça peut rajouter aussi de la culpabilité donc je pense qu'il y a une balance et après chaque situation parfois dans la balance c'est plutôt positif parce que les aidants sont vraiment là pour accompagner et sont très soutenant et il y a d'autres moment ou en fait ça va juste rajouter du stress de l'angoisse et plus de problème en fait donc ça c'est vraiment au cas par cas

M - Et est-ce que tu as des exemples de chose que tu as pu mettre en place amélioré la qualité de vie ? Auprès de l'aidant ou du patient ?

E - Je pense qu'auprès des aidants ce qui a le plus aider les aidants dans la qualité de vie du duo on va dire aidant/patient c'est de tourner les personnes vers toutes les plateformes d'aide donc la plateformes de répit des aidants par exemple donc il y en a un peu partout normalement dans chaque ville sauf les plus petites mais par exemple nous elle s'appelait delta 7 et ils organisent des réunions des conférences des rendez-vous avec des psychologues si besoin et vraiment ils organisent beaucoup de choses ils organisent aussi des sorties il me semble avec des personnes qui peuvent accompagner les aidants et les aider en sortie ça peut être dans les musées ou juste au parc des choses comme ça est souvent enfaite ça les soulagent beaucoup de ne pas se sentir seul de rencontrer d'autres personnes qui sont dans le même cas qu'eux et de pouvoir échanger discuter d'avoir un soutien pour eux aussi parce que ce n'est vraiment pas facile d'être aidant en tout cas du retour comme cela a été les choses les plus utile pour les aidants qui revenais le plus souvent après au cas par cas ça peut être aussi tout simplement expliqué la maladie expliquer ce qu'est la maladie d'Alzheimer quelles sont les enjeux les difficultés que peuvent avoir la personne ça on peut le voir souvent dans les couples quand l'aidant est le conjoint souvent il ne comprend pas forcément ça va être « ah mais de toute façon je suis obligé de le répéter 10 fois la même chose j'en ai marre » et enfaite quand on leur explique que ce n'est pas de sa faute que c'est lié à la maladie que lui aussi c'est angoissant pour lui et il faut essayer de comprendre souvent ça peut

vachement aider les relations au sein du couple peuvent être améliorées donc beaucoup d'informations auprès des aidants et de l'aider ça c'est vraiment un rôle hyper important parce que souvent peut être que les médecins ne le font pas beaucoup les médecins vont faire plutôt lors des consultations mémoire après bah forcément cela dépend des neurologues il y en a qui sont plus ou moins bon forcément comme dans tous les métiers après concrètement auprès des aidé ça va passer par de l'aménagement du domicile ça peut être tout simplement des aides techniques des aménagements par exemple la personne n'arrive pas à prendre sa douche elle est dans une baignoire ne peut plus y rentrer elle a des difficultés pour cela il va falloir mettre un siège en place donc soit on essayait de trouver des aides techniques soient ont fait des aménagements beaucoup dépendais de la ville de Paris donc les aménagements étaient pris en charge donc on pouvait facilement faire des douches aménagées donc ça c'était positif autrement essayer de mettre toutes les aides en place donc contacter un SSIAD pour qu'il y ait des infirmiers qui puissent passer des aides-soignants si la personne n'arrive plus à faire ses courses des aides à domicile je pense que je ne l'aurais pas dit avant de travailler dans une ESA mais en fait on mettait énormément de partenaires en place et c'est grâce à nos partenaires on arrivait à aider la personne à être plus autonomes et avoir une meilleure qualité de vie donc ce n'était pas des actions directes je pense que le rôle de l'ergo dans l'ESA est beaucoup indirecte parce qu'on travaille avec des partenaires je trouve plus que l'on faisait beaucoup de coordination mais c'était quand même grâce à nous mais c'était indirect

M - Et tu penses qu'une action auprès juste de l'aidant par exemple lui donner des conseils comment bien, aider son proche ça peut être bénéfique sur la qualité de vie de la personne ?

E - A bah oui pour moi on doit passer par là nous c'est ce qu'on faisait aussi automatiquement dès que la personne on voyait que l'aidant était en difficulté ont passait toujours par une espèce de petites séances d'information. C'était toujours informelle c'est-à-dire que c'était sur la séance avec le patient mais par exemple ce qu'on allait faire c'est que quand on se rendait compte que vraiment c'était difficile et qu'un coup de téléphone suffisait pas bah par exemple moi j'allais à la séance avec l'ASG, l'ASG était avec le patient donc elle faisait sa séance avec le patient et moi j'allais avec l'aidants à côté et en faisait un entretien avec l'aidants pour que je puisse expliquer ce qu'est la maladie quels sont les enjeux pour l'aider lui donner des conseils enfaite mais

c'est aussi le rôle des plates-formes d'aide dont aussi les maïa de pouvoir aider les aidants et les aidés donc ça je pense que peut-être que tous les ESA ne le font pas ça doit dépendre de toute façon c'est le problème des ESA chacune a un peu un fonctionnement et ne pas oublier aussi que en ESA du coup normalement on est pas censée prendre en dessous de 15/30 au MMS, moi plus d'une fois j'en ai pris largement en dessous je crois qu'au minimum c'était 4 c'était à titre exceptionnel parce que la situation était urgente et nécessitait une intervention apparemment c'est passer mais ça normalement on est pas sensé prendre des personnes avec une maladie d'Alzheimer trop avancée donc je suppose que mes réponses seront sûrement un peu différentes que celles de personnes qui travaillent par exemple en UHR ou en unité de vie protégée pour avoir travaillé en UHR donc en unité d'hébergement renforcer c'est sûr que les enjeux n'était pas du tout de même là on ne parle plus de qualité de vie je ne considère pas qu'une prise en charge en UHR peut comprendre une qualité de vie mes bon c'est mon avis

M - Est-ce que tu as déjà pratiqué de l'éducation thérapeutique ?

E - Je pense que c'était toujours ponctuelles je considère que j'en ai fait parce qu'apparemment j'ai fait la formation sur les bonnes conduites avoir sur l'information sur la maladie les sur la prise en charge des maladies je pense que ça en est, après je n'ai jamais fait vraiment aujourd'hui on va faire vraiment une séance d'ETP ou vraiment une séance d'éducation thérapeutique

M - C'était pas sous forme de programmes sur le long terme ?

E - Non

M - Ok est-ce que tu penses que faire de l'éducation thérapeutique même des séances ponctuelles cela peut être bénéfique pour la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie

E - Je pense après j'ai du mal à voir comment en tout cas au sein s'une ESA on pourrait organiser ça avec des patients par contre autour des aidants je pense que cela pourrait être possible mais pour moi ce n'est pas forcément notre rôle mais celui de toutes les associations qui sont là pour aider les aidants qui font déjà ça la plate-forme dont je te parlais juste avant c'est exactement ce qu'il font enfaite ils font des réunions des séances où chaque aidant peut venir avec le patient s'ils veulent l'aider du coup que c'est pas des patients et enfaite ils échanges sur comment on peut faire et il y a un professionnel qui est là pour donner bonne conduite, des informations et des conseil

M - D'accord et ce n'est pas forcément un ergothérapeute qui s'occupe de ça ?

- E - Pour moi c'était plutôt psychologue ou infirmier qui faisait ça je pense qu'un ergo peut tout à fait le faire mais du coup faut que ce soit un programme qui soit organisé ça ne me choque pas du tout
- M - Est-ce que tu as d'autres idées de choses à mettre en place aux près de l'aidant pour améliorer la qualité de vie de son proche
- E - Nous on avait mis en place pas mal de choses au cours de l'année où j'y ai travaillé je pense que c'est le covid aussi qui a chambouillé pas mal ça vu qu'on s'est retrouvé en confinement enfaite déjà on a créé des livrets d'activités qu'on donnait chaque mois au patient avec des exercices un petit peu de tout si tu veux d'ailleurs je l'ai partagé normalement sur groupe fb je ne sais plus comment il s'appelle ça doit être exercice ergo je crois un truc comme ça j'en avait partager 2 ou 3 si tu veux jeter un coup d'œil je te les enverrais si je les retrouve et c'est vrai qu'on a fait ça et qu'on a continué toute l'année qui a suivie et enfaite dedans on mettait aussi des conseils mais des conseils hyper large on en avait sur comment retrouver l'appétit parce qu'on travaillait avec la diététicienne qui travaillait avec nous ça peut être les gestes et posture ça peut être comment protéger son dos et on mettait plein de conseil là-dedans et on mettait aussi des conseils pour les aidants par exemple on glissait toujours chaque mois une petite phrase comment de relaxation comment essayer quand la colère monte trop la compréhension la tristesse s'étaient des petits conseils donc s'était très informelle mais on a eu pas mal de retours positifs le dessus donc ça c'était assez intéressant on a instauré aussi quand il y avait un aidant on donnés enfaite une petite fiche d'informations sur la maladie quand la maladie était présente du coup la fiche d'information sur la maladie à corps de Lewy et sur les maladie apparente après là je n'ai pas forcément d'idée qui me vienne tout de suite mais c'est vrai que là où j'étais on travaillait tellement avec des partenaires qu'on a pas eu de besoin particulier enfin on a pas remarqué qu'on avait un manque par rapport à ça

Retranscription entretien n°6 :

Moi - C'est dans quelle type de structure tu bosses ?

Ergothérapeute - Alors-moi si tu veux je travaille depuis septembre 2020 dans une ESA dans le Loire et cher, donc du coup on intervient au domicile de personnes qui ont la MA donc voilà et euh mon poste est un peu spécial parce que je suis avec une psychomotricienne à mi temp et moi j'ai un temps d'ergo à mi-temps et en plus un autre mi-temps en remplacement d'une ASG. Du coup je suis 10 personnes et sur les 10 y en a 8 que je suis tout le long des séances, alors que normalement on fait que l'évaluation et la réévaluation à la fin.

M - Donc tu fais la place de l'ASG aussi ?

E - Ouais c'est ça, la plupart des suivis que je fais sont du début à la fin.

M - Ok. Et au niveau de l'ESA ça s'organise comment ?

E - Alors on fait la visite de préadmission, où on vient avec l'infirmière co pour rencontrer les personnes leur proposer, du coup, d'intervenir chez eux, leur présenter ce qu'on peut être amener à faire etc. recueillir les infos. Donc ça c'est l'infirmière coordinatrice qui gère principalement l'entretien, donc soit avec l'ergo soit avec la psychomot, après soit l'ergo soit la psychomot fait les évaluations, sur une ou deux séances ça dépend et après on passe le relais avec l'ASG donc sur la 3^{ème} séance on vient avec l'ASG généralement pour présenter l'ASG à la personne et à l'entourage et après c'est l'ASG qui fait le suivis et souvent l'ergo ou la psychomot y retourne vers la 7^{ème} ou 8^{ème} séance et à la 15^{ème}. Et donc moi je fais pareil quand je passe les 2/3 personnes, donc je passe le relais à l'ASG et sinon je fais les prises en soins de A à Z.

M - D'accord, et je ne t'ai pas demandé, ça fait Combien de temps que tu es diplômé ?

E - Je suis diplômé depuis l'année dernière, donc 2020 donc c'est mon premier poste

M - Et ça te plait bien ?

E - Ouai ouais c'est hyper intéressant, le fait de pouvoir faire l'intervention de A à Z c'est hyper enrichissant, c'est ce qui me plait principalement. De faire juste des évaluations et de rester à distance je sais pas si ça me plaira temps que ça.

M - Est-ce que ça t'est déjà arrivé de prendre en charge la personne avec son aidant ?

E - Oui souvent c'est la personne et son entourage, c'est une de nos missions principales mais ça dépend des situation, parce que parfois on est dans des situations des fois aussi où il y a pas forcément d'aidant ou l'aidant n'est pas bien, mais si jamais on ressent

pendant l'intervention le besoin d'accompagner l'aidant aussi c'est quelque chose qu'on fait. On est quand même vachement limité mais toutes les solutions de répit sont fermées par rapport au « covid ». On a un dispositif qu'on essaye de mettre en place qui est « ciel bleu » qui est... donc pareille ils interviennent pour 15 séances et donc ils viennent pour la personne aidée et personne aidantes pour faire des activités physiques donc c'est des profs APA mais ça ne convient pas forcément à tout le monde.

M - Dans quelles circonstances ça peut ne pas convenir ?

E - Bah quand c'est des personnes qui, en fait étant donné qu'ils proposent que des activités physiques c'est des activités physique douces qui sont adaptées aux personnes, mais y a des personnes qui n'en ressentent pas forcément le besoin, ou qui ne sont pas forcément intéressées par ces propositions-là. Ou y a des personnes aussi sans aidant, en fait. Donc malheureusement ça rentre dans les critères d'exclusions aussi. C'est dommage mais bon

M - Et il n'y a pas d'autre organisme qui peut faire ça pour les personnes sans aidant ?

E - Alors on a un autre organisme qui ne se trouve pas sur tout notre secteur du Loir-et-Cher qui s'appelle « les petits enfants des pauvres » donc c'est une association, donc des personnes qui viennent chez des personnes qui sont isolées. Donc justement les personnes qui n'ont pas d'aidant ni d'entourage. Mais c'est tout nouveau donc on commence à travailler avec eux mais on n'a pas encore beaucoup de recul.

M - D'accord, et quelles ont été tes Principales difficultés lors de tes interventions au domicile ?

E - Mes principales difficultés, ça va être des fois le fait que on ait envie de mettre des choses en place au niveau de l'aménagement de domicile etc. parce que y a un problème d'insécurité, mais des fois on est confronté à des freins de cette mise en place, ils peuvent être multiples, soit des personnes qui ne trouvent pas forcément l'utilité, qui n'ont pas les ressources financières.

Après c'est tout l'intérêt justement de trouver des solutions, à ses freins là, c'est pas forcément toujours possible mais ...

Et y a un personne que je suis en ce moment, alors qui n'a pas la maladie d'Alzheimer, c'est une maladie un syndrome fronto-temporal, donc c'est une personne assez évoluée dans la maladie qui déambule beaucoup, qui a une aphasie assez importante et ne communique plus du tout avec nous et donc là toute notre difficulté elle est en fait dans

la possibilité de faire des activités avec elle, en fait si tu veux, moi j'y suis aller sur les 6/7 premières séances et on est en train de faire le relais avec l'SAG, y a un gros besoin d'aménagement du domicile avec un environnement qui est pas du tout adapté mais là par contre son mari et ses enfants sont très présents. Mais Le pb c'est pour les autres séances c'est qu'est ce qu'on va faire et comment on va le faire, donc des fois de créer du lien et de trouver des activités mais ça ça peut être quelque chose qu'on rencontre.

M - Tu as déjà rencontré des difficultés avec l'aidant ?

E - Non, dans l'ensemble, au total j'ai dû suivre 15 personnes mais je n'ai pas eu de difficultés avec un aidant, j'essaie de faire le tour en même temps mais, j'ai pas le souvenir, hum non pas spécialement. J'aurai une situation en ce moment qui est nouvelles où j'ai fait que ¾ séance ou je me pose un peu des questions par rapport à la présence et le rôle de l'aidant.

Donc c'est un couple donc c'est la femme qui est malade et euh c'est une situation où il y a pas mal de tensions dans la famille mais qui doivent remonter à un moment, mais je suis pas au courant de tout, mais la femme dit beaucoup que son mari il en fait qu'à sa tête, qu'il veut pas l'aider etc. et alors que en fait quand on voit son mari, il a l'air d'être plutôt adapté, il l'accompagne pour faire les courses, il lui laisse faire etc. donc je sais pas trop comment me positionner encore et puis c'est une situation où il y aurait besoin de faire un aménagement de domicile mais j'ai pas assez de recul. Sinon je vois pas d'autres situation où ça a pu être problématique.

M - D'accord, et Qu'est-ce que ça représente pour toi une bonne qualité de vie pour une personne atteinte de MA à domicile ?

E - Une bonne qualité de vie, je pense que ça se définit par le respect de son projet de vie et la possibilité de le mettre en place et souvent quand on intervient à domicile, c'est souvent des personnes qui veulent rester le plus longtemps possible au domicile, donc euh on leur permet, mais y a aussi d'autres personnes qui peuvent être amenés à atteindre ce projet de vie, donc si déjà la personne elle peut rester dans son domicile parce que ça fait longtemps qu'elle y vit et qu'elle s'y sent bien et qu'elle a tous ses repères, ça je pense que ça peut participer à améliorer sa qualité de vie.

Aussi le fait de lui proposer des activités, peu importe le domaine mais des activités significatives pour elle. Après De reprendre des activités aussi qu'elle ne faisait plus, alors ça peut être du jardinage, de la cuisine etc, parce que souvent on a des personnes qui ont arrêté de faire des activités car elles ne se sentaient plus capable etc. Leur montrer qu'elles

peuvent les reprendre, ça peut être très propice à une amélioration de leur qualité de vie. Et un autre moyen c'est aussi de s'occuper de l'aidant et pas juste de l'aidé, parce que des fois on est dans des situations où l'aidant est très fatigué et il est plus adapté pour s'occuper de son proche, alors en permettant de trouver des solutions pour que l'aidant puisse prendre du repos bah ça permettrait qu'il soit plus adapté justement.

Je pense que c'est vraiment sur les activités, le fait de respecter son projet de vie et s'occuper aussi de l'aidant, en tout cas à mes yeux c'est ce qu'il y a de plus important.

M - D'accord et qu'est que tu penses de la place de l'ergothérapeute là-dedans ?

E - Je pense que la place de l'ergo elle peut se retrouver dans ce que je t'ai dit : de lui trouver des activités significatives on a totalement notre potentiel d'ergothérapeute qui se retrouve là-dedans, le fait de travailler donc avec l'environnement humain, de trouver les solutions de répits l'ergo à tout à fait sa place là-dedans et aussi on prend en compte les objectifs, les besoins, les projets de vie de la personne et de partir de ça pour construire le plan d'intervention et ça je pense que c'est des valeurs qui nous sont chères, après c'est quelque chose qui nous parle donc on va forcément chercher à mettre en place.

Et il peut aussi avoir un rôle d'aménagement du domicile, parce que si la personne est dans un domicile pas du tout adaptée et qu'elle chute énormément, bah ça va freiner sa qualité de vie, et bah si un ergothérapeute intervient au domicile pour aménager ou proposer des solutions, bah ça peut éviter des chutes et éviter un syndrome post chute etc. qui nuit bien sûr à sa qualité de vie. Je pense qu'elle est là notre place en tant qu'ergothérapeute auprès de personne atteinte de la maladie d'Alzheimer mais de toutes personnes âgées en fait.

M - Est-ce que tu as des exemples de choses que tu as mis en place pour améliorer la qualité de vie de ces personnes ?

E - Euh des exemples, bah là par exemple j'interviens auprès d'une personne qui a une aphasie primaire progressive, et qui a 62 ans et c'est une personne qui m'avait dit qu'elle avait de plus en plus de mal à utiliser son téléphone et son ordinateur, donc pendant les 8 premières séances on a travaillé sur le fait de reprendre des habitudes en utilisant cette technologie, donc c'est passé par le biais de mise en situation, donc je lui ai fait des fiches d'aide pour qu'elle puisse les avoir en permanence donc par exemple pour appeler quelqu'un bah j'ai listé toutes les tâches qu'il y avait à faire pour réussir à appeler quelqu'un en prenant en compte ce que elle était capable de faire pendant les

mises en situations ou pas donc par exemple quand elle appelait quelqu'un elle avait du mal à trouver le nom de la personne l'écrire et donc ce que je lui ai dit c'est qu'elle faisait défiler jusqu'à trouver le nom de la personne. Et ça ça lui a fait énormément plaisir le fait qu'on prenne le temps avec lui pour l'aider.

M - Est-ce que tu penses qu'une action seulement auprès de l'aidant ça peut participer à amélioration de la qualité de vie de la personne malade ?

E - Euh tu veux dire une action seulement, juste on accompagnait l'aidant mais qu'on ne s'occupait pas de la personne ?

M - Une action sur l'aidant mais par rapport à son proche, par exemple des conseils

E - Bah c'est ce que je te disais tout à l'heure c'est que des fois on est dans des situations où l'aidant est trop fatigué pour pouvoir aider la personne, et donc en proposant du répit, par exemple, ça va permettre que lui soit plus adapté et donc de s'occuper mieux de son aidé et donc en aillant des comportements plus adaptés en prenant plus le temps, etc. forcément la personne aidé, je pense qu'elle va voir sa qualité de vie améliorée
Et aussi avec la psychomotricienne on a travaillé sur la création de 2 guides sur les troubles du comportements et comment communiquer (...) donc on en a créé 2, un sur « comment éviter l'arrivée d'un troubles de comportement » et l'autre sur « comment réagir de manière adaptée à la suite ou la survenue du trouble de comportement » et donc c'est destiné, aux aidants, à l'entourage et on donne quand même assez régulièrement et on a eu des très bons retours, la dessus parce que c'est des flyers donc c'est des informations assez succinctes donc c'est très facile à lire. Ça ça peut être un moyen aussi pour améliorer la qualité de vie de l'aidé en passant par l'aidant.

M - C'est super intéressant ça !

E - Et on est en train de voir pour créer un deuxième guide pour que les personnes aidantes qui souhaitent faire des activités avec l'aidé, mais ne savent pas forcément trop comment s'y prendre, parce que des fois elle va avoir des difficultés, la personne va se dévaloriser etc. donc on est en train de mettre en place un guide aussi sur un peu les principes pour faire des activités avec la personne en évitant de la mettre en échec. Donc ça pareille aussi ça permettrait que le couple puisse reprendre des activités à deux comme avant en fait.

M - Oui !

M - Ça t'es déjà arrivé de pratiquer de l'ETP ?

E - Euh bah oui, notamment quand je présente les guides, donc les guides sur les troubles du comportements, donc de façon informel auprès de l'aidant. Après aussi, au sujet de la maladie aussi des personnes qui ont des questions mais qui n'ont pas osé en parler au médecin, parce que c'était pas le moment etc. donc de répondre aux question et d'expliquer en fait ce que ça peut être au niveau de l'évolution etc.

M - Et un programme d'ETP cadré ?

E - Non, non jamais

M - ET tu penses que ça peut être bénéfique pour l'amélioration de la qualité de vie de faire de l'ETP auprès de l'aidant et de l'aidé ?

E - Euh bah je pense que oui en générale, si le besoin se fait ressentir et qu'on est là pour répondre à ce besoin ça peut être forcément bénéfique, si on arrive à bien y répondre, mais oui ça a totalement ça place, si c'est pertinent, mais je pense que ça ne m'est pas arrivé parce que ça fait pas longtemps que je suis là et que j'ai pas encore eu l'occasion. Après tu entends quoi comme exemple de programme d'ETP ?

M - Moi je vois plutôt un programme destiné aux aidants pour leurs donner des conseils bonnes pratiques, leur expliquer la maladie, etc. parce qu'on entend souvent que les aidants font tout à la place de la personne aidé et que la personne ne participe plus et donc diminuent en capacité et donc je pense que faire de l'ETP auprès de l'aidant pour lui montrer que la personne peut aussi participer et a encore des capacité et lui donner des conseils ça peut être bénéfique.

E - Ouais ouais bien sûr pour utiliser leurs capacités au maximum en faisant des activités qu'ils ont pu faire avant et revaloriser en fait la personne via ceci et au niveau de sa qualité de vie ça peut être bénéfique

Mais non c'est pas quelque chose que j'ai eu l'occasion de faire, en tout pas en vrai programme d'ETP, mais via des mises en situations ou des conseils oui ça m'arrive.

M - Après dans un Esa je pense que c'est assez compliqué de mettre en place tout un programme de A à Z

E - Ouais c'est assez dommage parce que le lieu de vie du domicile c'est hyper intéressant parce qu'on est là vraiment où vit la personne et dans son environnement et donc ça aurait plus la place d'être fait mais c'est vrai que le fait de faire que 15 séances par an ça représente un frein, parce qu'on a plusieurs objectifs et qu'on peut pas mettre autant de séances sur le même objectif.

M - Oui c'est vrai que 15 séances c'est pas beaucoup.

E - Bah ouais ça limite quand même vachement c'est sûr

M - Du coup j'ai terminé avec mes questions, est ce que tu as d'autres remarques ou des choses que tu as oublié de me dire ?

E - Bah je veux bien que tu m'envoie ton mémoire une fois terminé.

Retranscription entretien n°7 :

Moi - Donc vous travaillez dans un ESA c'est ça ?

Ergothérapeute - Oui c'est ça, ça fait six mois ça fait pas très longtemps

M - D'accord et ça fait combien de temps que vous êtes diplômé ?

E - Depuis 2014, donc six ans et quelques

M - Et avant de travailler en ESA vous avez fait d'autres types de structures ?

E - Oui j'ai travaillé à l'hôpital, j'ai travaillé en centres de rééduque et dans une école de reconversion professionnelle

M - D'accord donc l'ESA c'est la première fois avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

E - Bah ça j'en voyais parce que à l'hôpital il y avait un service de gériatrie donc j'en voyais et c'était mon sujet de mémoire aussi donc j'avais vu déjà avant

M - C'était sur quoi ?

E - En fait moi j'ai fait mes études en Belgique et du coup les ESA c'était pas du tout connu donc c'était pour présenter le dispositif en Belgique et la prise en charge des patients au sein des ESA c'était plus général

M - Ok et du coup votre ESA il s'organise comment au niveau de l'équipe ?

E - Alors nous il y a trois équipes il est assez gros, à chaque équipe il y a une ergo, une psychomot et une ASG et après je crois qu'on fonctionne un peu différemment d'autres ESA c'est que l'infirmière coordinatrice fait la première évaluation et en fonction elle l'oriente soit vers l'ergo soit vers la psychomot est ensuite nous on fait sur cinq à six séances voir des fois plus, les ergo ou les psychomot et ensuite on passe le relais aux ASG et je sais que souvent les ergo font une seule ou deux séances et après c'est l'ASG qui fait tout

M - Ok bah c'est pas mal du coup ça permet de voir un peu plus. Et ça vous est déjà arrivé de prendre en charge des personnes malades avec son aidant ?

E - Oui bah quasiment tout le temps, enfin ça dépend des fois il n'y a pas d'aidant mais en général il y a souvent des aidants donc on les prend en compte après je trouve qu'on ne les prend peut-être pas assez en compte à revoir ça mais... après nous on a une plate-forme de répit aussi au sein de notre ESA donc souvent nous on les réorientes vers la plate-forme de répit quand on voit que cela devient compliqué au niveau des aidants

M - Ok et c'est quoi les principales difficultés que vous avez pu rencontrer lors des prises en charge à domicile ?

E - Par rapport aux aidants ou par rapport aux patients ?

M - En général

E - C'est beaucoup l'épuisement les puis loin des personnes les plus beaux rôles avec le confinement plus le covid etc. ça n'aide pas c'est aussi beaucoup qui ne savent pas trop vers qui se tourner l'acceptation des aides souvent elle est compliquée.

M - D'accord du coup je m'intéresse pour mon mémoire à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui vivent au domicile et du coup, qu'est-ce que cela représente pour vous une bonne qualité de vie pour ces personnes qui vivent à domicile ?

E - Pour moi déjà c'est de pouvoir rester à domicile le plus longtemps possible en étant le plus adapté à leur environnement, sans trop d'angoisse ou ce genre de choses quand ils perdent de la mémoire, l'utilisation de certains objets justement faire en sorte qu'il n'y ait plus d'angoisse par rapport à ça revoir les points qui sont compliquées et qui créés du mal-être voilà et puis après c'est aussi que la relation avec leurs aidant soit le plus facile entre guillemets possibles parce que souvent c'est un peu conflictuelles

M - Est-ce qu'il y a des facteurs pour vous qui peuvent impact et négativement ou positivement cette qualité de vie ?

E - Bah le facteur actuel déjà c'est négatif, les confinements parce qu'il y a pleins d'activités qui n'ont plus lieu et qui pour eux étaient le fait d'avoir une socialisation et ça souvent c'est ce qui est compliqué en ce moment, après qu'est-ce qui peut impacter ?... Je pense aussi sa méconnaissance de certaines choses autant de la maladie que de ce qui peut être apporté aux personnes, autant pour les aidants que pour les patients mais aussi leur lieu de vie c'est souvent négatif pour les personnes forcément aussi il faut répéter autant pour les aidant que pour les patients parce que pour les aidants ça devient pesant de répéter tout le temps la même chose et aux patients de ne pas s'en souvenir est de voir la personne en face de soi qui s'énerver et qui ne prend comprends pas pourquoi bah c'est aussi problématique

M - Qu'elle peut être l'impact du proche aidant par exemple sur la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?

E - Suivant les aidants je pense que certains ils veulent bien faire ils essaient de faire tout ce qu'ils veulent, tout ce qu'ils peuvent mais ils ne se rendent pas compte que finalement

ce qu'il proposent c'est trop pour l'aidant et finalement ça devient négatif alors que de base ça part d'une bonne intention après il y en a certain au contraire c'est très adapté et c'est positif pour la personne mais ça dépend des aidants

M - Est-ce que vous avez des exemples de choses que vous avez pu mettre en place pour améliorer la qualité de vie de ces personnes ?

E - Des patients ?

M - Oui

E - Après nous on recherche en général un relai après notre intervention donc ça peut être : mettre en place un accueil de jour, ça crée une socialisation du patient et en même temps ça fait aussi une journée de relâche on va dire pour les aidants en général, c'est bien apprécié, bon tout dépend les personnes, après mettre en place certaines activités ou s'il y a des activités qu'il ne faisaient plus, pouvoir les adapter pour qu'il puisse encore les réaliser malgré leur troubles. J'ai pas d'exemple concret comme ça qui vienne

M - D'accord. Est-ce que pour vous une action auprès seulement de l'aidant ça peut être bénéfique pour la qualité de vie du patient ?

E - Oui oui oui bah dans les plates-formes de répit ils travaillent pour l'aidant et pas forcément pour le patient directement mais le fait que l'aidant se sent écouté et ne se sente pas seul forcément ça va impacter après derrière son action sur le patient.

M - Est ce qu'une action auprès de l'aidant mais en étant centrée sur le patient par exemple : donner des conseils par rapport à la personne aidée en discutant du patient mais en agissant sur l'aidant ça peut être bénéfique pour le patient ?

E - Bah toute façon quand qu'il y a des aidants qui sont en difficultés on ne fait pas une seule séance, enfin c'est rare sans que on est avec le patient, mais de toute façon les aidants parlent soit au début soit en fin de séance ils ont besoins aussi de décharger et même des fois de voir qu'il y a des choses qui peuvent encore être possible, parce que des fois le patient n'a pas les mêmes réactions avec les aidants qu'avec nous, avec nous il y a certaines choses qui fonctionnent et qui ne fonctionnent pas avec les aidants, il y a le côté émotionnel qui bah avec nous, ils ne se permettent pas certaines choses qui se permettent avec les aidants du coup ça peut aussi rassurer les aidants de voir que c'est encore possible et peut-être eux de le faire d'une manière différente pour pouvoir les aider.

M - D'accord et ça vous est déjà arrivé de pratiquer de l'éducation thérapeutique ?

E - Pas au niveau de l'ESA non

M - Et au niveau d'autre chose ?

E - Euh bah moi je l'avais un petit peu fait dans mon premier poste c'était au niveau de groupes pour des personnes qui avaient de la polyarthrite rhumatoïde c'était l'éducation thérapeutique sur l'économie gestuelle mais du coup ça avait rien à voir

M – Oui, est-ce que vous pensez que ça peut être bénéfique de faire de l'éducation thérapeutique sur l'aidant ou sur la personne malade ?

E - Sur l'aidant oui je pense, après sur la personne malade je sais pas, je pense ça dépend beaucoup des personnes de l'évolution de la maladie à quel niveau ils se trouvent, il y en a certains qui peuvent voir ça comme quelque chose de bénéfique et il y en a d'autres qui le verront comme finalement les remettre au niveau de leurs troubles et qu'ils n'accepteront pas justement cette aide, par contre au niveau de l'aidant je pense que pour eux c'est important parce qu'ils se retrouvent un petit peu tout seuls et ils ne savent pas trop ce qui existe ce qu'ils peuvent où ce qu'ils ne peuvent pas faire du coup le fait d'avoir ce genre de choses ça ça peut aider

M - Et si par exemple la mise en place d'éducation thérapeutique est impossible est ce que vous auriez d'autres idées de choses à mettre en place pour l'aidant ?

E - Bas après c'est un peu indirect, mais on donne quand même des conseils au domicile mais c'est pas de l'éducation thérapeutique mais on le fait d'une manière détournée finalement on a quand même un rôle de conseiller d'orientation que ce soit pour souffler mettre en place des auxiliaires de vie l'accueil de jour comme je dis ça peut-être des choses qui sont bénéfiques autant pour l'aidant que pour le patient

M - Et ça peut être bénéfique du coup pour la qualité de vie du patient ?

E - Oui indirectement oui

M - Ok, bah j'ai terminé avec mes questions est-ce que vous avez d'autres remarques ou des choses à rajouter ?

E - Du coup votre mémoire vous avez mesurer comment la qualité de vie du patient vous avez des questionnaires ?

M – Bah du coup je ne la mesure pas vraiment dans mon mémoire, je me base sur les propos des ergothérapeutes que j'interroge et de ce que me rapporte les proches aidants dans un questionnaire.

E - D'accord

Retranscription entretien n°8 :

Moi : Je te remercie d'avoir accepté de répondre à mes question

Ergothérapeute : Pas de quoi. Est-ce que tu peux juste me rappeler le thème de ton mémoire s'il te plaît ?

M : Oui alors mon mémoire c'est sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui vivent à domicile.

E : Ok

M : Du coup tu bosses dans un ESA c'est ça ?

E : Alors jusqu'à la semaine dernière j'étais à mi-temps dans un ESA et mi-temps dans une EHPAD mais là je suis passée à temps partiel pour pouvoir faire une formation donc je suis que sur l'ESA

M : Et ça fait combien de temps que tu es dans l'ESA

E : Novembre 2019 je pense

M : Et avant tu as travaillé d'autres structures ?

E : Oui dans un centre hospitalier, du coup j'ai fait beaucoup de services en gériatrie, j'ai fait du SSR de l'hôpital de jour, de l'UCC du PASA, des EHPAD de le médecine unité parkinson aussi et voilà

M : Ça fait combien de temps que tu es diplômée ?

E : Juin 2015

M : Ça s'organise comment l'équipe au niveau de ton ESA ?

E : Une ergo à mi-temps et une ASG à temps plein et c'est tout et une cadre de temps en temps

M : Vous êtes que deux ?

E : Oui pas d'autre collègue juste ça

M : Est-ce que ça t'est déjà arriver de prendre en charge une personne atteinte de la MA avec son aidant ?

E : Oui c'est un peu mon quotidien oui

M : Tu en as presque à chaque fois ?

E : La majorité oui c'est des démences de types Alzheimer après on a d'autre types de démences et la SEP mais globalement c'est majoritairement Alzheimer

M : Et ils sont tous en présence d'un aidant

E : Non y en a qui sont seuls. Masi là à cette période-là de 3 mois ils sont quasiment tous un aidant au moins un enfant et sinon le conjoint

M : D'accord et quand ils sont en présence d'un aidant tu les prends en charge ensemble ?

E : Ça dépend des profils en fait y en a où y a besoin qu'on intègre l'aidant pour lui transmettre de nouvelles techniques ou pour montrer des choses pour travailler sinon en mode communication mais sinon y en a d'autre ou au contraire on dit à l'aidant de prendre du répit donc de partir et nous on s'occupe de son proche

M : D'accord, ça lui permet d'avoir du temps pour lui

E : Ouais fin 1h ça fait pas beaucoup mais au moins il peut souffler

M : Et qu'elles sont tes principales difficultés dans tes interventions au domicile ?

E : En globale ?

M - Oui

E - Moi je dirai qu'on a pas assez de temps parce que en soit 1h c'est pas mal mais le problème c'est le fait de n'avoir que 15 séances et après le fait de ne pas pouvoir au moins faire un relais

Après 'est aussi des fois de communiquer avec certains aidants surtout quand c'est des enfants après nous on a le (...) oui le plus dur c'est des fois de transférer les acquis aussi, parce que nous on va commencer quelque chose mais après soit le proche arrive pas à accepter que l'aidant prenne la suite soit il en a pas les moyens, donc du coup ça c'est difficile après globalement la plupart des familles qu'on suit ils savent être dans la prise en soin et du coup ça avance et d'une année sur l'autre y a des choses qui ont été mis en place et après on a des familles qui considère qu'ils font juste les séances gratuites et après ils font rien d'autre quoi

M - Ils ne s'impliquent pas de leur côté ?

E - Voilà, ils refusent l'auxiliaire de vie ou l'accueil de jour tout ça ou ils ne s'investissent pas plus que ça mais après c'est globalement rare

Après l'autre difficulté c'est que les patients nous arrivent trop tard ils sont orientés par la consultation mémoire ou des fois l'assistance social rarement des médecins mais leurs troubles cognitifs sont déjà bien évolués et c'est 'arriver que ce soit vraiment trop évolué donc c'est plus difficile mais si on était intervenu un peu plus tôt ça aurait peut-être évité l'épuisement de l'aidant aussi

M - Oui c'est sûr, et du coup qu'est-ce que ça représente pour toi une bonne qualité de vie pour une personne atteinte de MA vivant au domicile ?

E - Euh pour moi ça serait qu'elle puisse continuer à faire les activités qui sont importantes pour elle, après ça serait d'arriver aussi à ce qu'ils puissent garder un climat d'entente avec leur entourage, et oui arriver aussi à accepter la maladie aussi et ses conséquences et à établir encore des projets, ce serait plutôt ça

M - Ok et est-ce que 'est important dans ta prise en charge la qualité de vie ?

E - Alors je ne la mesure pas avec des échelles ou autre euh après nous on s'oriente vers l'aidant ou du coup on fait on fait (...) après moi j'ai une grille je me sers un peu du programme COTID du coup je demande un peu les activité qui sont importante et pour essayer de travailler avec mais c'est souvent qu'ils osent pas le dire et du coup c'est plutôt vers la fin des séances ou ils osent enfin dire ce qu'ils ont envie de faire, quand ils nous connaissent un peu plus. Sinon souvent c'est nous qui leur proposons des objectifs.

M - Et ils osent pas parce que ?

E - Bah en fait on est dans une culture du soins où en fait le patient subis et on lui demande jamais son avis donc quand nous on arrive en tant qu'ergo et qu'on demande ce qu'ils ont vraiment envie et ce qui compte sur eux et bien ils se retrouvent un peu à ne pas savoir donc je pense que ça vient un peu de là les difficulté, c'est qu'on est encore dans ce système ou on impose et on le fait par obligation sans vraiment voir son propre intérêt

M - D'accord, et quels sont pour toi les facteurs qui peuvent impacter cette qualité de vie ?

E - Euh, ça peut être aussi le fait quand il y a pas de proche pas de personne ressource à côté parce que le plus compliqué, les moyens financiers aussi ça impacte quand même beaucoup, parce que des fois ils auraient envie de mettre en place plein de chose mais y a rien parce que c'est pas possible avec la grill d'agir et du coup ils ont pas le droit à des aides soit parce qu'ils y a pas assez de structures dans leur environnement parce que je est quand même dans une zone rurale donc du coup y a pas d'accès à tout, après je trouve qu'il y a pas d'accompagnement médicale suffisant ils ont leur consultation mémoire on leur donnent le diagnostic et après y a pas vraiment de suivis quoi derrière pas d'accompagnement psychologique

(...)

E - Là on est aussi dans une période avec le covid ou tout est supprimé donc les café social les centre sociaux, tout ce qui était pour la personne âgée et qui permettait de rompre l'isolement c'est supprimé donc là ça devient compliqué quoi

M - Qu'est-ce que tu penses de la place de l'ergothérapeute dans l'amélioration de la qualité de vie ?

E - Alors pour moi ça serait bien qu'on travaille dessus le problème d'un ESA c'est que l'ergo il suit pas le patient jusqu'au bout, elle est plutôt dans l'idée de l'ASG mais après on est pas au domicile tout le temps, moi personnellement en étant à mi-temps c'est compliqué donc du coup on perd forcément dans notre vision d'évaluation, je veux dire on peut pas forcément rebondir même si l'ASG elle rebondi pas mal nous en tant qu'ergo on est pas acteur prenant ça va être plus l'ASG qui va pouvoir travailler sur cette qualité de vie et cette amélioration

Mais si on avait plus de temps oui c'est sûr que là on pourrait travailler tous ensemble la qualité de vie quoi à l'améliorer

M - Parce que là en tant qu'ergo tu les vois seulement au début et à la fin c'est ça ?

E - Quand j'ai la chance de les voir à la fin (rire) oui c'est principalement au début et après plutôt un lien par téléphone ou en passant par l'ASG, pour les jours où ceux c'est pas mes jours d'intervention en fait sur l'ESA parce que je suis pas là tous les jours de la semaine.

M - D'accord oui

E - Donc là si notre équipe est un peu compliqué pour les famille c'est que du coup ils me voient une fois et après il me voie plus et pourtant ils auraient des questions fin voilà après j'ai la chance d'avoir une super collègue ou je peux beaucoup échanger ou elle partage les même idée que moi et je peux lui transmettre des infos mais voilà dans l'idéal un temps plein c'est plus simple quand même.

M - Oui c'est sûr. Et est-ce que tu penses le proche aidant peut avoir un impact sur la qualité de vie de la personne atteinte de MA ?

E - Euh oui c'est essentiel même, parce que selon comment il va considérer, déjà comment il vis la maladie, quelle est sa relation avec son proche est ce que il le laisse aussi faire encore des activité ou est ce qu'il fait à sa place est ce qu'il a le bon mode de communication tout ça impacte la qualité de vie et ce qu'ils ont encore arrive encore à avoir de projet commun et se répartir les taches du quotidien et selon la charge aussi fait que bah du coup la qualité de vie sera différente. Mais à mon avis ça passe quand même par un soutien du proche pour que du coup l'aidé se sente au mieux aussi,

M - Oui c'est sur

E - Qu'il se sente pas un poids non plus, après y a le problème de l'anosognosie, alors là c'est plus compliqué

M - Oui parce qu'ils ne se rendent pas compte qu'ils ont besoin d'aide ?

E - Oui et puis ils sont virulents aussi envers leur aidant et du coup y a un épuisement beaucoup plus rapide, du coup après bah l'aidant peut devenir agressif ou être moins performant entre guillemets et du coup-là y a un maintien à domicile qui est beaucoup plus compliqué

M - Et ça t'es déjà arriver d'intervenir seulement auprès de l'aidant ?

E - Alors pas pas que pour le proche aidant mais nous on a pris en soins les personnes ou au niveau cognitifs qu'on pouvait plus faire grand-chose mais par contre on a continué quand même le suivis pour pouvoir soutenir l'aidant mais on faisant quand même quelque chose avec l'aidé, mais y en a oui n a beaucoup soutenu l'aidant

M - Juste un soutien psychologique du coup

E - Oui et puis dans les démarches administratives aussi, parce que souvent on est les premier à intervenir après on oriente vers des assistantes sociales quand c'est possible mais souvent on est les premiers à expliquer les démarches à quoi ils ont droit et qu'est ce qu'il y a autour d'eux et à les aider à prendre une décision aussi, pour un placement temporaire ou aller vers l'accueil de jour ils ont souvent le sentiment d'abandon et du coup-là c'est là aussi ou on les aide à réfléchir là-dessus

M - D'accord. Est-ce que tu as déjà pu pratiquer de l'éducation thérapeutique ?

E - Non parce que pour ça il faut un médecin pour faire un groupe d'éducation thérapeutique et surtout plusieurs professionnels aussi mais dans ma connaissance l'ETP il faut de la pluridisciplinarité que tu as pas en ESA quand tu es qu'à 2 professionnels

M - Mais tu n'as pas eu l'occupation d'en pratiquer dans les autre structures ?

E - Euh non au sens d'un vraiment protocole non

M - Et de façon plus informelle ?

E - Bah après on prodigue des conseil pour l'aménagement du domicile pour les troubles du comportement et tout mais de là à parler que c'est de l'ETP je suis pas sûr.

M - Ok. Et tu penses que faire de l'ETP auprès de l'aidant ou de la personne aidé ça peut être bénéfique sur la qualité de vie de la personne atteinte de MA ?

E - Alors oui mais il faudrait que ce soit fait avec des groupes et plus dans le sens d'un café mémoire ou on regroupe plusieurs familles et... ouais ça ça pourrait se mettre en place

après pas forcément dans le cadre d'un ESA par contre, parce que là c'est que de l'individuelle et faire de l'ETP juste en individuel comme ça sans relier, pour moi ça a pas d'intérêt mais plus travailler faire de groupes de travaux des groupes d'échange discuter d'un thème ça oui. Je le verrais bien organiser par France Alzheimer ou par un hôpital de jour. Après il faut réfléchir aussi du coup est ce que l'aidant et l'aidé sont présent et si c'est pas le cas si c'est que l'aidant qui s'occupe de l'aidé et financièrement et le temps tout quoi.

M - Oui il y a pleins d'autre choses autour à mettre en place

E - Ouais parce que souvent les formations pour les aidants là où y pas beaucoup de monde parce que du coup qu'est-ce qu'ils font de leur proche au domicile pendant qu'eux sont en formation

M - Oui c'est sûr. Est que tu aurais des exemples de chose que tu as pu mettre en place pour améliorer la qualité de vie ?

E - Euh par exemple pour maintenir l'autonomie dans le quotidien de la toilette on a mis en place des fiches un peu procédure avec des images des pictos pour être autonomes aux toilettes ou à la douche après c'est tout ce qui est adaptations de la cuisine avec des images des pictos des photos après tout ce qui est orientation dans le temps mettre des agenda des tablettes type agenda électronique ce genre d'outils qui fait qu'ils vont être un peu moins dépendant de leur proche

M - D'accord c'est intéressant

E - Après il y a aussi la reprise de la marche pour certains des sortie extérieur de rompre l'isolement sociale en les faisant rencontrer des personnes ça aussi on à fait, c'est un peu au cas par cas en fait selon la situation et leur compétences et ce qu'ils avaient envie de faire

M - D'accord. Eh bien du coup j'ai terminé avec mes questions, est ce que tu as d'autres remarques ou des choses que tu aurais oublié ?

E - Euh non.