



IPMR de Nevers
Institut Paramédical des Métiers de la Rééducation
10 place du Général Pittié 58000 NEVERS
☎ 09.81.79.27.57 – www.ipmr-nevers.fr – ✉ secretariat@ipmr-nevers.fr



DIPLÔME D'ÉTAT D'ERGOTHÉRAPEUTE

Arrêté du 5 juillet 2010 modifié

Session 1 – Promotion 2021-2024

Maladie d'Alzheimer et vieillissement démographique : favoriser la performance occupationnelle pour permettre le maintien à domicile, l'ergothérapeute un acteur du maintien occupationnel.

Étudiant : SAVEL Adèle

Directeur de mémoire : CUNAT Anne-Sophie

NOTE AUX LECTEURS

Les mémoires des étudiants de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Nevers sont des travaux réalisés au cours de l'année de formation, en partenariat avec l'Université de Bourgogne.

Les opinions exprimées n'engagent que les auteurs.

Ces travaux ne peuvent faire l'objet d'une publication, en tout ou partie, sans l'accord de l'auteur, de l'Institut de Formation et de l'Université de Bourgogne.

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je souhaite adresser mes sincères remerciements à ma directrice de mémoire Madame Anne-Sophie CUNAT pour ses conseils, sa disponibilité et sa bienveillance tout au long de ce travail de recherche.

Je tiens à remercier Madame Anne-Sophie JOYEUX, ma co-directrice de mémoire pour son accompagnement et son écoute ainsi que l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'IFE notamment Madame LEBOULANGER, Madame SALORT et Madame TARDY.

Je souhaite exprimer ma reconnaissance envers Florine et l'équipe spécialisée Alzheimer qui ont pris le temps de répondre à mes questions et qui m'ont permis de découvrir leur service. Un grand merci également à tous les ergothérapeutes que j'ai pu côtoyer pendant mes stages et qui m'ont permis de créer mon identité professionnelle.

Je souhaite remercier mes camarades de promotion qui ont rendu ces trois années encore plus épanouissantes à Nevers. Une pensée toute particulière à mon binôme de travail, mon amie Manon. Je remercie mes amies Nivernaises Laëtitia et Caroline pour leur relecture et leurs conseils.

Je souhaite témoigner de ma gratitude envers toute ma famille, notamment mes parents, ma sœur Alice pour leur soutien durant l'ensemble de mes études. Merci à ma mère et Lucas pour le temps qu'ils ont consacré à la relecture.

Je tiens à remercier Fabienne et les résidents des Genêts dont les souvenirs m'ont porté tout au long de ce travail de recherche.

GLOSSAIRE

ACE : Association Canadienne des Ergothérapeutes

ADL : Activity of Daily Living

AH : Aides Humaines

ANFE : Association nationale des ergothérapeutes

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

ASALEE : Action de Santé Libérale en Equipe

ASG : Assistant de Soins en Gériatrie

ASV : Adaptation de la société au vieillissement

AT : Aide Technique

AVQ : Activité de la Vie Quotidienne

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

ESA : Equipe Spécialisée Alzheimer

ETP : Education Thérapeutique du Patient

FMA : Fondation Médéric Alzheimer

GDS : Echelle globale de détérioration

HAS : Haute Autorité de Santé

IADL : Instrumental Activities of Daily Living

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

INSEE : l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

IPA : International Psychogeriatric Association

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

MCRO : Mesure Canadienne du Rendement et de l'Occupation

MES : Mise en situation

MIF : Mesure d'indépendance fonctionnelle

MMSE : Mini Mental State Examination

MND : Maladie neuro-dégénérative

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PES : Prise en soin

PMND : Plan Maladies Neuro-Dégénératives

QDV : Qualité De Vie

SPASAD : Services polyvalents d'aide et de soins à domicile

SPCD : Syndromes Psycho-Comportementaux de la Démence

SPC : symptômes psycho-comportementaux

SSIAD : Services de Soins Infirmiers à Domicile

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

TNCM : Trouble neurocognitif majeur

TPC : Troubles Psycho-Comportementaux

UVP : Unité de vie protégée

SOMMAIRE

1. SITUATION D'APPEL	1
2. CADRE THEORIQUE.....	3
2.1. Vieillesse démographique.....	3
2.2. La maladie d'Alzheimer et son entourage	4
2.2.1. La physiopathologie de la maladie d'Alzheimer	4
2.2.2. Les aidants et le maintien à domicile des sujets Alzheimer	5
2.2.3. Les stades de la maladie d'Alzheimer.....	6
2.2.4. Les troubles cognitifs de la maladie d'Alzheimer	7
2.2.5. Les symptômes psycho-comportementaux (SPC) de la maladie d'Alzheimer	9
2.2.6. Les étapes diagnostic de la maladie d'Alzheimer	10
2.2.7. Traitement de la maladie d'Alzheimer	10
2.3. La politique du maintien à domicile de la personne âgée avec la maladie d'Alzheimer.....	11
2.3.1. Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012.....	11
2.3.2. Plan maladies neurodégénératives 2014-2019.....	12
2.4. L'ergothérapeute et la performance occupationnelle du sujet Alzheimer dans le maintien à domicile	14
2.4.1. Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (MCREO)	15
2.4.2. MCREO et sujet Alzheimer à domicile	17
3. QUESTION DE RECHERCHE ET HYPOTHESES	19
4. METHODOLOGIE	20
4.1. Paradigme hypothético déductif.....	20
4.2. La recherche qualitative	20
4.3. choix de l'outil : l'entretien	20
4.4. Les biais et les limites	21
4.5. Sélection de la population cible	22
4.6. Méthode de prise de contact et recrutement des participants	22
4.7. Condition de passation et déroulement des entretiens	23
4.8. Elaboration de l'outil.....	23
4.9. Condition d'analyse.....	25
5. RESULTATS	26
5.1. Analyse longitudinale	26
5.2. Analyse transversale.....	34

5.2.1.	Cadre thérapeutique et objectifs de prise en soin	34
5.2.2.	Performance occupationnelle et habiletés	35
5.2.3.	Moyens pour maintenir la performance occupationnelle	36
5.2.4.	Éléments favorisant la performance occupationnelle.....	36
5.5.5.	Ergothérapeute et proche aidant	37
5.5.6.	Performance occupationnelle et qualité de vie à domicile	37
5.5.7.	Informations complémentaires	38
6.	DISCUSSION	38
6.1.	Discussion du contenu	38
6.1.1.	L'ergothérapeute et sa prise en soin en ESA.	38
6.1.2.	Performance occupationnelle et habiletés	39
6.1.3.	Moyens et éléments favorisant la performance occupationnelle	40
6.1.4.	Maintien à domicile et performance occupationnelle	43
6.2.	Hypothèses et question de recherche	44
6.3.	Discussion de la méthode et de l'outil	45
6.3.1.	Points forts de la méthode	45
6.3.2.	Axes d'amélioration : critique et limite de la méthode	47
6.4.	Apports professionnels et personnels	48
6.4.1.	Apports personnels.....	48
6.4.2.	Apports pour la profession	49
6.5.	Perspectives de recherche	50
7.	CONCLUSION.....	51
	BIBLIOGRAPHIE	53
	TABLE DES ANNEXES.....	
	RESUME	
	ABSTRACT	

1. SITUATION D'APPEL

Pour mon mémoire de fin d'études, j'ai souhaité orienter mon travail sur le sujet âgé et plus particulièrement sur la maladie d'Alzheimer. J'ai découvert cette population durant un service civique en 2020 en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Durant 9 mois, j'ai pu accompagner dans leur quotidien et en unité de vie protégée (UVP) des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées. Au contact de ces résidents, j'ai découvert les différents troubles cognitifs et psycho-comportementaux associés à la maladie. À la suite de cette expérience, j'ai choisi de poursuivre mon cursus de formation vers la profession d'ergothérapeute. Il me tenait à cœur d'orienter mon sujet de fin d'études en ergothérapie sur la population qui m'y a conduit.

Durant mes études, j'ai pu réaliser un stage en gériatrie afin d'expérimenter le métier d'ergothérapeute auprès d'une population vieillissante et des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. J'ai pu entrevoir les différentes approches non-médicamenteuses utilisées auprès de ces personnes au sein d'une institution. Je me suis rendu compte que les patients atteints de maladie d'Alzheimer arrivaient en établissement à un stade sévère de la pathologie avec des troubles importants (1). Durant mes premières recherches, j'ai découvert que 37% des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer vivaient en institution contre 63% à domicile d'après les estimations du rapport de la Fondation Médéric Alzheimer (FMA) (2). J'ai pu également constater que les malades souhaitaient rester à leur domicile le plus longtemps possible.

En France, les ergothérapeutes ont leur place à domicile, auprès des personnes présentant une maladie d'Alzheimer. Les postes en ergothérapie se sont développés notamment avec le « Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 » avec la création de l'équipe spécialisée Alzheimer (ESA) (3).

Néanmoins, les besoins sont croissants. Nous pouvons constater qu'aujourd'hui, en France, 1,2 million de personnes vivent avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Selon la Fondation Médéric Alzheimer, la France doit s'attendre à 2,2 millions de personnes concernées par cette maladie en 2050 (4).

C'est pourquoi, au vu des éléments cités ci-dessus, je choisis de réaliser mon mémoire sur le maintien à domicile des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. Les besoins

sont grandissants d'autant plus qu'aujourd'hui, les politiques publiques favorisent de plus en plus le maintien à domicile des sujets âgés. L'ergothérapeute pourrait être, à l'avenir, un acteur important dans ce maintien à domicile afin de permettre de préserver l'autonomie et l'indépendance des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer (5).

C'est ainsi que je me suis posé la question suivante :

En quoi l'ergothérapeute intervient-il pour maintenir au domicile les personnes présentant une maladie d'Alzheimer ?

J'ai fait le choix de me focaliser sur le sujet Alzheimer de 60 ans et plus, car la maladie d'Alzheimer est plus fréquente auprès de cette population et son incidence augmente avec l'âge (6) (7). Il s'agit d'un sujet complexe du fait des symptômes et de l'évolution de la maladie, mais aussi par la présence de toutes les manifestations liées au vieillissement.

C'est pourquoi, dans un premier temps, je développerai les concepts clés de mon mémoire dans un cadre théorique. Ensuite, je présenterai ma question de recherche ainsi que mes hypothèses. Puis, je définirai la méthodologie utilisée pour mon étude et j'analyserai les données dans une partie résultat. Pour finir, une partie discussion des résultats sera développée en confrontant le cadre théorique. Je validerai ou non mes hypothèses dans le but de répondre à ma problématique. Je terminerai par une conclusion sur mon travail de recherche.

2. CADRE THEORIQUE

2.1. Vieillesse démographique

Le défi de notre siècle est celui de la prise en charge du vieillissement démographique, résultant de l'allongement de l'espérance de vie grâce aux progrès médicaux et l'âge élevé des générations « baby-boom ». D'après l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), une personne est considérée comme âgée à partir de 60 ans, ce qui correspondait autrefois, à la cessation d'activité (8) (9). D'après les prévisions de l'OMS pour la France, la proportion des 60 ans et plus, va doubler passant de 12% en 2015 à 22% en 2050 (10). De plus, selon les projections de l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE), un habitant sur trois aura plus de 60 ans en 2050 (11).

Le vieillissement se définit selon l'OMS, comme « [...] le produit de l'accumulation d'un vaste éventail de dommages moléculaires et cellulaires au fil du temps. Celle-ci entraîne une dégradation progressive des capacités physiques et mentales, une majoration du risque de maladie et, enfin le décès. » (10). Le vieillissement se caractérise par un déclin des capacités motrices, cognitives et psychologiques inégal entre chaque individu. En effet, les sujets âgés peuvent présenter de nombreuses atteintes somatiques telles que des déficiences sensorielles, des fragilités au niveau des systèmes organiques (diabète, troubles cardio-vasculaires), un ralentissement psychomoteur et un risque de chute accrue. Après 65 ans une personne sur trois est victime d'une chute chaque année. De nombreuses études montrent l'intérêt de l'ergothérapeute dans la prévention des chutes à domicile (12,13,14). Sur le plan psychique, les personnes âgées sont plus sujettes à des états de stress, d'anxiété et de dépression. D'un point de vue cognitif, il y a une détérioration des capacités mnésiques, des fonctions exécutives et attentionnelles. Ces dysfonctionnements font partie du processus classique du vieillissement, mais ils sont plus ou moins présents selon l'individu.

Il existe une classification du vieillissement selon trois modes : le vieillissement réussi, se caractérisant par une absence ou atteinte minime des capacités fonctionnelles et des fonctions physiologiques. Le vieillissement habituel ou usuel se définissant par une atteinte physiologique sans qu'on ne puisse lui attribuer une pathologie. Enfin, le vieillissement avec pathologies sévères évolutives responsables d'une dépendance. Dans cette dernière catégorie, nous pouvons parler des maladies neurocognitives telles que la maladie d'Alzheimer. (15,16).

2.2. La maladie d'Alzheimer et son entourage

2.2.1. La physiopathologie de la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer a été découverte par Aloïs Alzheimer, (1864-1915), psychiatre et neurologue allemand, en 1906. Lors d'un bilan post-mortem, sur une de ses patientes, il identifia deux lésions cérébrales à l'origine des déficits : les plaques séniles et les dégénérescences neurofibrillaires (17,18).

- Les plaques séniles sont formées par les protéines bêta-amyloïdes qui ne sont plus dégradées par l'organisme créant une accumulation de cellules. Ces plaques vont venir perturber le fonctionnement neuronal du cerveau.
- Dans les dégénérescences neurofibrillaires, le squelette des neurones est formé de microtubules maintenus par la protéine Tau. Dans la maladie, cette protéine est anormale, défectueuse et se détache des microtubules. Il y aura alors une dégradation du microtubule ayant pour conséquence une altération de la communication intra-neuronale. La protéine va s'accumuler dans le neurone, formant la dégénérescence neurofibrillaire engendrant la mort du neurone (19).

Ces atteintes neurobiologiques sont présentes chez tous les sujets âgés, il s'agit d'un processus normal de la sénescence. Mais chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, il y a une accumulation anormale de ces lésions. On parle de maladie neurodégénérative ou neuro-évolutive. Les lésions vont entraîner une atrophie progressive et irréversible du cerveau donnant lieu à des déficits cognitifs, des troubles affectifs et comportementaux. Ce phénomène engendre la perte d'autonomie et la dépendance du malade (18,20).

Pour permettre le maintien à domicile, la personne Alzheimer doit être entourée. Le maintien à domicile selon Bernard Ennuyer (2007) « c'est d'abord et avant tout, l'expression du désir de nombreuses personnes [...] » notamment du malade mais aussi de leur famille. (21).

2.2.2. Les aidants et le maintien à domicile des sujets Alzheimer

Le proche aidant est « la personne qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap. » (22, 23). Il faut savoir que 70% des aidants sont des conjoints et 62% d'entre eux sont des femmes. De plus, la majorité des aidants ont entre 75 et 84 ans. (1,24).

Pour la Haute Autorité de Santé (HAS), l'évolution de la maladie d'Alzheimer s'accompagne de la dégradation de l'état de santé des proches aidants. (1,24). Les aidants familiaux se plaignent d'épuisement moral, de fatigue, de trouble du sommeil et de troubles alimentaires. De plus, dans les 3 ans qui suivent le début de la maladie, il y a un risque de surmortalité de 60% des aidants. Ce phénomène s'explique par la compensation que l'aidant va apporter au quotidien, face à la perte d'autonomie et l'augmentation de la dépendance des sujets Alzheimer. L'autonomie correspond à la capacité à organiser sa vie, ses actions, ses activités, à les réaliser et à décider par soi-même. La dépendance, contrairement à l'indépendance, est l'incapacité à réaliser seul ses activités (25,26).

Dans la littérature, nous trouvons la notion du fardeau des aidants. Il s'agit de l'ensemble des contraintes subies par l'aidant sur des aspects physiques, psychologiques, financiers et sociaux (1,27). Nous retrouvons le fardeau objectif et subjectif :

- Le fardeau objectif correspond aux répercussions négatives vécues par l'aidant liées à la perte de l'autonomie et la dépendance du malade, à l'expression des symptômes psycho-comportementaux et au coût économique.
- Le fardeau subjectif relié aux réactions émotionnelles engendrées par la situation. Il y aura le déni, l'incompréhension, le sentiment d'impuissance et d'emprisonnement, de colère, d'isolement et la gêne.

Le fardeau n'est pas vécu de la même manière selon l'aidant, il est qualifié d'hétérogène (1). Le maintien à domicile du sujet Alzheimer dépend donc de l'aidant et de sa capacité à faire face à la maladie de son proche. Le devenir du patient est donc lié à celui de l'aidant (1,24). Par conséquent la maladie impact la qualité de vie (QDV) du patient et des aidants. C'est pourquoi l'ergothérapeute cherche à améliorer leur qualité de vie à domicile.

Selon l'OMS en 1993, la qualité de vie est définie comme « la perception qu'un individu a de sa place dans la vie ; dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. » (28). Il a été montré dans des études que l'intervention de l'ergothérapeute à domicile améliorerait la QDV des patient et des aidants (29). Ce professionnel de la santé, adopte une vision holistique du patient afin de répondre au mieux à ses besoins au cours de l'évolution de la maladie.

2.2.3. Les stades de la maladie d'Alzheimer

Dans la maladie d'Alzheimer, la personne est asymptomatique durant une période de 10 à 20 ans avant le diagnostic. On peut repérer trois stades : léger, modéré et sévère. Ces stades ont été complétés en 1982 par sept stades de Barry Reisberg. Ce dernier créa l'échelle globale de détérioration (GDS) :

- **Le stade léger**, c'est la phase d'installation : elle correspond aux personnes présentant un déficit léger de la mémoire et de la communication. Le déficit cognitif est subtil. On observe aussi des changements d'humeur et de comportement. L'atteinte est souvent présente dans l'hippocampe. Ce stade correspond au stade 2 et 3 de l'EDG.
- **Le stade modéré**, est la phase d'état, correspondant aux stades 4, 5 et 6 de l'EDG. D'autres zones du cerveau sont touchées. On observe un déclin important des capacités mnésiques, une désorientation temporo-spatiale, du langage, des troubles du comportement, c'est le début de la dépendance. Selon la Fondation Alzheimer, la question de l'institutionnalisation se pose car les troubles du comportement s'ajoutent aux troubles de la mémoire, rendant la vie à domicile difficile (30).
- **Stade sévère**, c'est la grabatisation, le stade 7 est atteint : la personne communique très peu, voire plus du tout verbalement. La récupération des informations est quasiment impossible. Elle est dans une dépendance totale. Selon la fondation Alzheimer, cette phase se termine par un coma, mais le plus souvent les personnes décèdent d'une fausse route ou des complications de fausses routes silencieuses (30-32)(Annexe I).

2.2.4. Les troubles cognitifs de la maladie d'Alzheimer

Par la modification des circuits neuronaux et de l'atrophie progressive du cerveau, les malades d'Alzheimer vont développer des troubles cognitifs. Nous retrouvons les atteintes de la mémoire, des fonctions instrumentales et exécutives (33) (20).

Les troubles mnésiques

L'atteinte cognitive la plus connue est la perte mnésique concernant, dans un premier temps, la mémoire à court terme portant sur des faits récents. Dans un même temps, le sujet Alzheimer va rencontrer une distorsion du temps et de l'espace dans lequel il évolue.

Ensuite, les pertes mnésiques portent sur les faits anciens, on parle de la mémoire à long terme. Dans cette dernière, on distingue :

- La **mémoire épisodique** est le système mnésique atteint le plus précocement dans la mémoire à long terme. Il se rapporte au vécu personnel de l'individu dans un contexte temporo-spatial donné. Il s'agit d'une mémoire déclarative, consciente. Son déficit perturbe précocement le quotidien des patients et de l'entourage (34).
- La **mémoire sémantique** représente notre connaissance générale sur le monde, l'histoire. La personne malade va rencontrer des difficultés dans l'enregistrement de nouvelles connaissances et pour récupérer d'anciens souvenirs concernant la culture.
- La **mémoire procédurale** correspond à la mémoire des savoir-faire, ce sont des comportements automatisés, inconscients, utilisés dans la conduite ou le vélo par exemple. Il s'agit de la mémoire la plus préservée (33).

Les troubles des fonctions instrumentales

- **L'apraxie**, correspond à l'incapacité à réaliser des gestes élaborés et volontaires vers un but malgré des fonctions motrices intactes. Ce trouble peut naître d'un déficit de conceptualisation, de planification ou d'exécution (35). L'apraxie peut donc venir perturber les activités de l'individu comme se nourrir, s'habiller ou encore se laver (36).
- **L'aphasie** se traduit par des troubles de la communication. La personne atteinte va chercher ses mots. Une diminution de la fluence verbale peut être présente, l'individu va utiliser des paraphrasies et des néologismes. Le discours va devenir un jargon incompréhensible. Face à ces perturbations, les sujets Alzheimer auront tendance à

abandonner les activités de lecture et à réduire leur échanges verbaux avec le monde extérieur. (36)

- **L'agnosie**, se définit comme un trouble de la reconnaissance par l'un de nos sens. La personne n'est plus en capacité d'identifier ce qu'elle voit, de s'en faire une représentation et d'en saisir la signification. La personne peut ne pas reconnaître une fourchette ou encore la sonnerie de son téléphone. Dans cette atteinte, nous pouvons retrouver la prosopagnosie, correspondant à l'incapacité d'identifier des visages connus y compris le sien (36).

Le sujet Alzheimer présente une **désorientation temporo-spatiale**. L'individu perd tous ses repères, il ne sait plus, par exemple, le jour, la date et/ou l'année. Souvent, nous pouvons constater que les personnes ne savent plus où elles sont. (36)

Les troubles des fonctions exécutives

Les **fonctions exécutives** vont être impactées entraînant des difficultés d'adaptation aux situations nouvelles. Le patient atteint de la maladie d'Alzheimer n'arrivera pas à ajuster ses actions face aux changements. Il n'aura plus les ressources nécessaires pour modifier son comportement, ce qui peut entraîner un arrêt d'activité. De plus, il n'arrivera plus à planifier, initier ou organiser son activité, ce qui peut nuire à la performance de l'activité. Les déficits des fonctions exécutives peuvent entraîner des comportements inadaptés comme une persévération par manque d'inhibition (36).

Les capacités **attentionnelles** du sujet Alzheimer vont être diminuées. La personne sera facilement distraite par des éléments extérieurs. Elle aura du mal à rester concentrée sur le long terme et cela peut engendrer de la fatigue (36).

Pour apprécier l'atteinte cognitive de la pathologie, les ergothérapeutes peuvent utiliser le Mini Mental State Examination (MMSE) élaboré par Folstein et McHugh en 1975. Cet outil est reconnu mondialement par l'ensemble des professionnels en neurologie et gériatrie (37). Il s'agit d'un test rapide et standardisé donnant un aperçu global des capacités mnésiques, attentionnelles et langagières. Un score inférieur à 23/30 indique la présence de troubles cognitifs. Les scores du MMSE sont généralement associés au stade de la maladie (38). D'après l'étude PAQUID de 2004, 90.9% des personnes malades vivent à domicile lorsqu'elles sont à un stade léger de la maladie avec un score au MMSE entre 24 et 30. Ce nombre diminue à 76.2%

lorsque le score du MMSE est compris entre 19 et 23. Puis, 57,3% vivent chez elles avec un score entre 10 et 18 au MMSE (1) (37-39).

Toutes ces atteintes cognitives vont interférer sur le fonctionnement habituel de la personne Alzheimer. Elles vont s'influencer et peuvent induire des perturbations émotionnelles et comportementales.

2.2.5. Les symptômes psycho-comportementaux (SPC) de la maladie d'Alzheimer

Depuis la découverte de la maladie d'Alzheimer, les études se sont davantage intéressées à la dimension cognitive, négligeant les perturbations psychiatriques. Il faut avoir conscience que le changement neurobiologique induit par la dégénérescence de la maladie d'Alzheimer est grandement impliqué dans la manifestation des troubles psycho-comportementaux (TPC). C'est en 1996 que le terme de « symptômes psychologiques et comportementaux des démences (SPCD) » est défini par l'International Psychogeriatric Association (IPA) pour désigner les troubles de la perception, du contenu de la pensée, de l'humeur et du comportement. Ces manifestations sont à l'origine des premières causes de détresse chez les aidants familiaux. L'IPA définit 6 catégories de symptômes comportementaux et 6 catégories de symptômes psychologiques (40,41):

Symptômes comportementaux	Symptômes psychologique
<ul style="list-style-type: none"> • L'errance 	<ul style="list-style-type: none"> • Les idées délirantes
<ul style="list-style-type: none"> • L'agitation/agressivité 	<ul style="list-style-type: none"> • Les hallucinations
<ul style="list-style-type: none"> • La résistance aux soins 	<ul style="list-style-type: none"> • Les illusions
<ul style="list-style-type: none"> • Les comportements sexuels inappropriés 	<ul style="list-style-type: none"> • La dépression
<ul style="list-style-type: none"> • La réaction de catastrophe souvent présente en situation d'échec. Le patient va manifester des comportements de stress et d'anxiété. 	<ul style="list-style-type: none"> • L'apathie
<ul style="list-style-type: none"> • Le syndrome crépusculaire ou syndrome vespéral correspondant à une exagération des comportements d'agitation physiques et verbaux, souvent agressifs en fin de journée. 	<ul style="list-style-type: none"> • L'anxiété

De nombreux écrits tentent de classer ces symptômes. La HAS définit ces troubles dans deux catégories « déficitaires » et « perturbateurs ». D'après leur définition « les troubles du comportement jugés comme perturbateurs et dangereux sont : « l'opposition, l'agitation, l'agressivité, les comportements moteurs aberrants, la désinhibition, les cris, les idées délirantes, les hallucinations, les troubles du rythme veille-sommeil ». Les troubles déficitaires autrement dit négatifs ou de retrait sont l'apathie, le repli sur soi et la dépression (42). La plupart des manifestations psycho-comportementales ont un sens et une explication dont l'origine peut être multifactorielle.

2.2.6. Les étapes diagnostic de la maladie d'Alzheimer

Pour le diagnostic, le patient et/ou la famille peuvent se tourner vers leur médecin généraliste qui va évaluer et orienter le sujet en cas de doute vers des spécialistes de la mémoire ou dans des centres mémoire. Des tests neuropsychologiques seront réalisés par le neurologue et/ou le neuropsychologue. Ils évaluent les fonctions cognitives comme la mémoire, le langage et l'attention (20).

Les examens biologiques vont venir infirmer ou confirmer le diagnostic ; parfois, des examens complémentaires comme l'IRM seront réalisés pour observer la région de l'hippocampe, l'atrophie du lobe temporal médian et l'amygdale. Un TEP ou PET-scan peut être réalisé pour visualiser les plaques amyloïdes (20,43).

2.2.7. Traitement de la maladie d'Alzheimer

A ce jour, il n'existe pas de traitement pour lutter contre la maladie d'Alzheimer. Mais il existe 4 médicaments pour la ralentir, notamment le Donépézil, la Galantamine, la Rivastigmine et la Mémantine.

Les trois premiers médicaments sont des inhibiteurs de l'acétylcholinestérase, l'enzyme de dégradation du neurotransmetteur : l'acétylcholine. Ils ont pour objectif d'augmenter la quantité du neurotransmetteur afin de faciliter le passage du message nerveux entre les neurones. La Mémantine a le même fonctionnement mais concerne le glutamate. Ainsi, ces molécules luttent contre la mort des neurones (44).

En l'absence de traitement curatif et face à l'augmentation du nombre de nouveaux cas

dans les années à venir, les politiques publiques se mobilisent. Différents plans nationaux se succèdent en promouvant le maintien à domicile par de nombreux moyens, afin de favoriser au mieux la qualité de vie des patients et des aidants.

2.3. La politique du maintien à domicile de la personne âgée avec la maladie d'Alzheimer

L'assurance maladie définit le terme de maintien à domicile comme « l'ensemble des moyens mis en œuvre pour qu'une personne en perte d'autonomie puisse rester à son domicile. ». Pour cela, de nombreux moyens financiers, humains et techniques sont mis en place (45,46).

2.3.1. Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012

Elaboré en 2008, Le plan « Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 » traduit un engagement politique envers les malades et leurs proches pour les accompagner au mieux à domicile et, le cas échéant, en institution (47). Le plan est décliné en 3 axes concernant :

- L'amélioration de la qualité de vie des malades et des proches,
- La recherche : « Se mobiliser pour agir »
- La mobilisation nationale autour de la maladie pour en faire un enjeu sociétal.

Dans ces axes, sont répartis 11 objectifs et 44 solutions concrètes à mettre en place sur 5 ans (Annexe II).

Avant ce plan, les prises en charge à domicile étaient limitées à des soins de « nursing » et les intervenants n'étaient pas formés aux différentes problématiques de la maladie d'Alzheimer (Lavallart et Rocher, 2009). Le souhait est donc de créer des équipes spécialisées favorisant l'autonomie et l'indépendance des sujets à domicile. L'intérêt du gouvernement est de conserver, le plus longtemps possible, le libre choix entre le domicile et l'institution. Les ergothérapeutes ont été intégrés dans l'objectif 3 « permettre aux personnes atteintes et à leurs proches de choisir le soutien à domicile » de la mesure 6 « Renforcement du soutien à domicile, en favorisant l'intervention de personnels spécialisés » avec la création de l'équipe spécialisée Alzheimer (3).

Les ESA sont rattachées à des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD). L'intervention de ces équipes se déroule sur 3 mois pour 12 à 15 séances sur prescription médicale. Ce service est renouvelable tous les ans, auprès des personnes présentant un stade léger à modéré de la maladie (48).

Les ergothérapeutes sont présents à domicile au début pour établir un projet personnalisé de soin, ainsi qu'à la fin de la prise en soin (PES) à domicile. Pour cela, ils évaluent les capacités de la personne dans ses activités de vie quotidienne (AVQ) et son environnement. Ils conçoivent un programme qui est mis en œuvre par l'assistant en gérontologie (ASG). Selon le plan, les missions de cette équipe de l'ESA seraient d'assurer :

- Les bilans d'adaptation du logement,
- L'éducation thérapeutique,
- La réhabilitation et la stimulation cognitive de manière la plus écologique possible.
- La prise en charge des troubles du comportement (49).

Suite à ce plan, le « Le plan national maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019 » a vu le jour.

2.3.2. Plan maladies neurodégénératives 2014-2019

Ce plan visait à établir des axes de travail à l'échelle régionale sur les maladies neurodégénératives suivantes : la maladie de Parkinson, la sclérose en plaques et la maladie d'Alzheimer. Les 3 grandes priorités de ce plan sont (50):

1. Améliorer le diagnostic et la prise en charge des malades
2. Assurer la qualité de vie des malades et de leurs aidants
3. Développer et coordonner la recherche

La priorité numéro 2 concerne en particulier les dispositifs pour permettre le maintien à domicile. Nous pouvons retrouver **l'équipe spécialisée Alzheimer** et des **projets de loi de santé** :

En ce qui concerne les ESA, un déploiement et un renforcement de ces équipes sur le territoire a été énoncé dans la thématique 3 « garantir l'accès à une prise en charge en tout point du territoire ». Mais dans la feuille de route des maladies neurodégénératives 2021-

2022, le bilan concernant cet objectif pour le maintien à domicile n'est pas en accord avec le cahier des charges. Les prises en soins sont peu nombreuses contrairement aux attentes (51). Les raisons données sont :

- La durée limitée de la prise en soin
- Le recrutement de personnes formées
- Les difficultés avec les personnes et les aidants.

En effet, les aidants sont les principaux acteurs dans le maintien à domicile du sujet Alzheimer. Pour cela, **des projets de loi** ont vu le jour. Nous pouvons retrouver la loi relative à **l'adaptation de la société au vieillissement** (loi ASV) et **le droit au répit**.

Dans ce plan, un des objectifs est de « favoriser l'adaptation de la société aux enjeux des maladies neurodégénératives (MND) et atténuer les conséquences sur le quotidien ». Ainsi, la loi ASV, entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2016, a été créée afin de favoriser l'accompagnement à domicile. Cette loi répond aux besoins face au changement démographique. L'objectif est de mobiliser les moyens publics afin d'anticiper et d'accompagner les personnes en perte d'autonomie ainsi que d'adapter au mieux la société au vieillissement. L'intérêt est d'optimiser la qualité de vie des sujets âgés au domicile ainsi que celle de leurs aidants (52).

Pour le droit au répit, de nouveaux droits sociaux sont créés avec la réforme de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) à domicile. Intégré à l'APA, nous retrouvons le droit au répit dont l'intérêt est de permettre aux aidants, qui sont indispensables à la vie au domicile et qui ne peuvent pas être remplacés, de prendre un temps de repos (52).

La création des plateformes d'accompagnement et de répit propose, dans chaque département, des hébergements temporaires, des familles d'accueil, des aides à domicile de jour et/ou de nuit ainsi que la participation aux ateliers d'une association comme France Alzheimer (53). Cette mesure a pour but de pérenniser le libre choix entre le domicile et l'institutionnalisation. L'association France Alzheimer fondée en 1985 a pour principe d'apporter des informations aux aidants et rompre l'isolement. Elle propose une formation des aidants, afin d'améliorer les connaissances des familles sur la pathologie, sur les attitudes à adopter, sur les aides qui existent et les sensibiliser au répit. Former et informer les aidants est

une mission pour leur permettre de connaître les troubles et pouvoir les anticiper avec plus de sérénité (54).

Les politiques publiques prennent de plus en plus en considération le statut de l'aidant et leur reconnaissent une place importante dans la société, d'autant plus que selon l'ergothérapeute Jean-Michel Caire (2015), un des critères du maintien à domicile du sujet Alzheimer dépendrait de l'acceptation des aides extérieures par l'aidant (55).

2.4. L'ergothérapeute et la performance occupationnelle du sujet Alzheimer dans le maintien à domicile

L'ergothérapie est définie, par l'association nationale française des ergothérapeutes (ANFE) comme « une profession de santé dont l'objectif est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace, et de prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap pour les personnes, en tenant compte de leurs habitudes de vie et de leur environnement. » (56). Il intervient dans le domaine sanitaire, médico-social et social. Il agit auprès de différentes populations pour de la prévention, de la rééducation, de la réadaptation et de la réinsertion.

Auprès des sujets âgés, l'ergothérapeute a pour objectif de maintenir les activités quotidiennes dans la perspective d'améliorer leur qualité de vie et leur autonomie en apportant ses connaissances dans différentes dimensions du quotidien (57).

La HAS (2010) a établi une liste d'actes en ergothérapie intervenant en ESA dans laquelle nous retrouvons les axes suivants :

- La réadaptation cognitive afin de maintenir la participation et la performance du patient dans les activités de la vie quotidienne.
- La préconisation et l'entraînement à l'utilisation d'aides techniques (AT).
- La réadaptation de la mobilité et des transferts.
- La prévention et le traitement des risques de chute.
- L'accompagnement de l'entourage du patient.
- L'aménagement de l'environnement.

Pour chaque acte sont associés des objectifs et des outils d'évaluation fonctionnel, moteur et cognitif, selon la HAS (58) (Annexe III).

L'ergothérapeute est le professionnel du lien entre la santé et l'occupation. Dans sa prise en soin, il étudie l'état occupationnel de la personne qui correspond « à son engagement dans des occupations, à la réalisation des habiletés et des performances qui lui permettent ou non de participer à ces occupations, et à la perception qu'elle a de cet engagement.» (59). Pour mieux comprendre les enjeux occupationnels chez le sujet Alzheimer, l'ergothérapeute peut utiliser des modèles conceptuels. Selon Marie-Chantal Morel-Bracq, (2017), un modèle conceptuel est « une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique. » (60).

2.4.1. Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (MCREO)

C'est pourquoi, j'ai souhaité m'appuyer sur le modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (MCREO) car il cherche à optimiser la performance et la satisfaction des patients dans leurs activités quotidiennes. Il se rapporte à une approche humaniste et prend en compte « la subjectivité, les désirs et les besoins propres du client » (61).

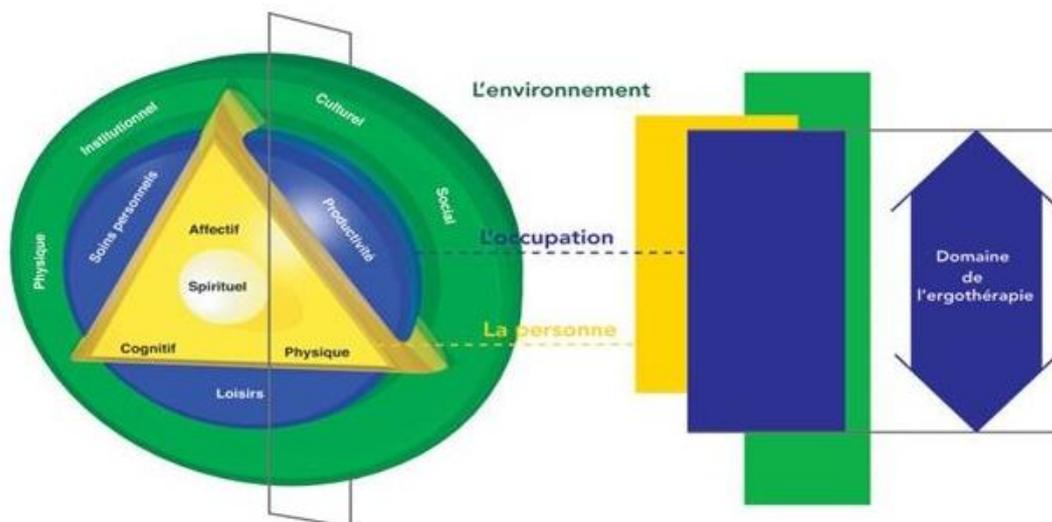


Figure 1 : modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (MCREO)(63)

Le modèle a été fondé en 1997 par l'Association Canadienne des Ergothérapeutes (ACE) suite à la demande des politiques canadiennes. Il s'est développé à partir des travaux de Mary Reilly adoptant une approche centrée sur la personne (61).

Le **rendement occupationnel**, traduit par **performance**, est l'élément principal de ce modèle. Selon Townsend et Polatajko (2007) cité dans l'article de Lecours et Therriault (2019) ainsi que dans celui de Isabelle et Pierre Margot-Cattin (2017), la performance occupationnelle résulte de l'interaction entre la **personne**, **l'occupation** et **l'environnement** (62,63).

Le schéma du MCREO place les occupations entre l'environnement et la personne. Dans **l'occupation**, nous retrouvons les soins personnels, les loisirs, la productivité et le repos. Les activités peuvent être **signifiantes** pour la personne, c'est-à-dire qu'elles ont un sens pour elle et/ou **significatives** ayant un sens pour la société et autrui. La **personne** est représentée par la dimension affective, cognitive, physique et la spiritualité. Les **occupations** sont intégrées dans un environnement qui peut être physique, institutionnel, culturel et social. Ces dimensions s'influencent entre elles (59,61).

La notion de **performance** renvoie à la capacité de **choisir**, **d'organiser** et de **mettre en œuvre** ses occupations en interaction avec l'environnement (63,64). C'est aussi la capacité à juger et à adapter son action ou son environnement en fonction des besoins observés au moment de l'activité mais aussi à posteriori (62). Ces termes sont définis de la manière suivante :

- *Le choix*, renvoie au fait d'avoir un objectif et peut s'énoncer par une courte phrase, par exemple, je vais m'habiller. Si l'occupation est une habitude, le choix est souvent implicite.
- *L'organisation* concerne « la gestion matérielle, temporelle et logique de l'occupation ou de l'activité à la fois anticipée et parallèle à la réalisation. »
- *La réalisation*, correspond à la mise en œuvre des choix et de l'organisation. Il s'agit de la partie observable de la performance.

En effet, selon Sylvie Meyer (2018), la performance est le versant opérationnel d'une occupation. Pour y répondre, il faut des composantes qui sont les habiletés opératoires (des actions organisées dans l'espace-temps), habiletés motrices (la réalisation visible de tâches) et des habiletés de communication ou d'interaction dans un environnement social (64). Les habiletés correspondent aux actions observables lors de la performance. Les capacités font référence aux aptitudes sous-jacentes aux habiletés. Dans le cas de la MCREO, il s'agit des capacités cognitives, motrices et affectives.

La performance occupationnelle dépend, en partie, de l'engagement. En 2007 le modèle est complété avec l'**engagement**, et devient le MCREO « Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels ». En 2013, une nouvelle édition apparaît avec la notion d'habilitation regroupant toutes les capacités de l'être et de l'agir d'un individu lui permettant de réaliser et de faciliter ses occupations. L'idée est donc que l'activité permet le maintien de la santé et contribue à redonner un sentiment de satisfaction, de bien-être et de contrôle sur sa vie. Selon Townsend et Polatajko, (2013) dans Dubois et al (2017), l'engagement se rapporte à « l'action de se mobiliser, de devenir occupé, de participer à une occupation ou de s'y engager. » (59). Il correspond aussi à l'importance qui est accordée à l'activité et à son degré de satisfaction. En d'autres termes, la motivation dans l'activité, le niveau de satisfaction et le sentiment de choisir vont avoir des effets positifs sur la performance. La performance peut être réalisée sans engagement, mais elle sera alors moins efficace. (64)

2.4.2. MCREO et sujet Alzheimer à domicile

Dans ma démarche de recherche en ergothérapie, j'ai souhaité analyser le profil occupationnel du sujet Alzheimer à domicile en me centrant sur le MCREO. Dans les activités, la performance occupationnelle des sujets Alzheimer va être modifiée sous l'influence des dimensions **environnementales** et **personnelles**.

La personne

Nous avons pu le voir, la maladie d'Alzheimer est caractérisée par un déclin cognitif du fait de son atteinte neuronale. Cette dimension va subir les conséquences directes de la maladie. Les atteintes cognitives vont s'accroître dans le temps et vont avoir une répercussion sur les autres dimensions de la personne. Nous allons voir apparaître les troubles psycho-comportementaux venant perturber le fonctionnement habituel de la personne. De plus, les déficits sensori-moteurs liés au vieillissement vont venir s'ajouter aux difficultés liées à la maladie. En résumé, les capacités cognitives, motrices et affectives vont être perturbées pouvant engendrer des difficultés dans les habiletés. Les différents troubles vont engendrer des difficultés dans la conception et la réalisation des activités, par conséquent, une diminution de la performance occupationnelle sera présente. De plus, la perte de sens, d'engagement pour les activités va accroître les difficultés de performance.

Environnement

L'environnement peut venir influencer la capacité à réaliser les activités quotidiennes. Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, les modifications des différentes dimensions de l'environnement vont être associées aux difficultés cognitives de la personne. Le sujet aura de plus en plus de mal à s'adapter à une modification ou à un nouvel environnement. Par conséquent, la performance dans ses activités quotidiennes peut être modifiée voire non réalisée. De plus, dans la dimension sociale, nous pouvons retrouver les aidants. Ils peuvent venir modifier l'engagement et la performance des sujet dans les activités quotidiennes car ils ont tendance à faire « à la place de ». Selon les ergothérapeutes Nouvel et Jouaffre (2009) « le recours systématique à l'aide d'un tiers est reconnu comme favorisant la perte d'autonomie si la personne ne tente plus de réaliser elle-même ses activités » (65).

L'un des avantages de ce modèle est son outil d'évaluation : la mesure canadienne du rendement et de l'occupation MCRO. Cette évaluation est centrée sur le patient et ses occupations. L'objectif principal est d'identifier les occupations que la personne perçoit comme affectant sa performance et pour lesquelles elle souhaite voir des améliorations. Il prend en compte « l'évaluation et la réévaluation subjective de la performance et de la satisfaction du client dans les occupations qui sont importantes pour lui. » (61). C'est un travail de collaboration entre le thérapeute et le patient qui doit être réalisé en début de prise en soin afin d'élaborer les objectifs et d'évaluer les progrès. (Annexe IV)

3. QUESTION DE RECHERCHE ET HYPOTHESES

En faisant ce constat sur la performance occupationnelle des sujets Alzheimer à domicile, je me suis posé la question de recherche suivante :

En quoi l'ergothérapeute en Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA) peut-il maintenir la performance occupationnelle du sujet Alzheimer afin de favoriser le maintien à domicile ?

Pour répondre à cette question, j'ai établi différentes hypothèses :

Hypothèse 1 : L'intervention de l'ergothérapeute permet de maintenir les habiletés et les capacités de la personne.

Hypothèse 2 : En utilisant des activités signifiantes et significatives l'ergothérapeute permet un maintien de la performance occupationnelle.

Hypothèse 3 : Par son accompagnement l'ergothérapeute permet, aux aidants, de poursuivre sur le long terme, la prise en soin de leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer et permettrait le maintien de la performance occupationnelle.

4. METHODOLOGIE

4.1. Paradigme hypothético déductif

Pour ce mémoire, j'utilise le paradigme hypothético-déductif dans lequel je tente de répondre à ma problématique par mes hypothèses. Ces dernières représentent uniquement des propositions de réponses. Après l'analyse des données, les hypothèses seront validées ou invalidées. (66)

Pour rappel, ma problématique est « **En quoi l'ergothérapeute en Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA) peut-il maintenir la performance occupationnelle du sujet Alzheimer afin de favoriser le maintien à domicile ?** »

L'**objectif principal** est de comprendre comment l'ergothérapeute peut favoriser la performance occupationnelle des sujets Alzheimer afin de permettre le maintien à domicile et d'améliorer la qualité de vie des patients et des aidants.

4.2. La recherche qualitative

Au vu de mon sujet, j'ai choisi de me diriger naturellement vers la recherche qualitative, elle « questionne la façon dont les personnes interprètent ce qui arrive et donnent un sens à leurs paroles ou leurs réalisations. » (67). Ainsi, cette recherche, de type phénoménologique, « donne le primat au vécu de l'individu, à sa perception, à sa biographie, à son histoire. » selon Ribau et al (2005) (68). On cherche donc à comprendre l'expérience subjective de la personne interrogée. Dans le cadre de mon sujet, il s'agit de questionner des ergothérapeutes sur leurs expériences en ESA. De ce fait, mon travail s'inscrit dans une analyse de pratique.

4.3. choix de l'outil : l'entretien

Selon Sylvie Tétréault (2014) l'entretien « est une méthode qui donne un accès direct à la personne, à ses idées, à ses perceptions ou représentations » (69). Il permet donc d'apporter des réponses vastes et favorise l'expression personnelle.

Il existe trois types d'entretiens. Je choisis d'utiliser l'entretien semi-directif. C'est un échange dans lequel je vais établir un guide d'entretien en amont et vais laisser l'interviewé

répondre de manière libre. « La souplesse de l'entretien semi-directif permet de poser des questions de manière à établir des liens entre les différents sujets et à approfondir davantage certains éléments énoncés par le participant. » (Sylvie Tétreault, 2014) (69). Il y a donc une suite logique dans les échanges.

De plus, l'entretien semi-directif permet d'avoir un apport d'informations riches et un contact direct avec le professionnel.

4.4. Les biais et les limites

Lors de mes entretiens, je peux être amenée à rencontrer différents biais se manifestant de manière inconsciente. Les biais « influent sur les réponses des individus et créent un écart quasi-inévitable entre la réalité et la réponse de l'individu » (70). Il est donc important de les identifier et d'organiser la méthodologie afin de les minimiser. On peut citer :

- Le biais de désirabilité sociale, la personne interrogée n'apporte pas des réponses authentiques, car elle souhaite répondre positivement aux attentes du chercheur.
- L'effet de halo, la réponse à une question peut être induite par les réponses aux questions précédentes.
- La crainte des représailles, pour pallier ce biais, je vais garantir l'anonymat des participants.
- Des biais environnementaux, si l'interviewé est exposé à un environnement bruyant, inconfortable et non-favorable à l'échange, d'où l'importance de convenir d'un rendez-vous.
- Des biais comportementaux venant de l'enquêteur, il doit adopter une posture d'écoute, de bienveillance et ne doit pas apporter son avis face au participant pour ne pas induire d'autres biais.
- Des biais de compréhension, venant de la qualité des questions, mais aussi de la qualité d'expression du chercheur et du participant.

De plus, dans mon étude, je peux rencontrer des limites impossibles à supprimer mais qui sont importantes à connaître pour atténuer leurs effets.

- Le manque de participants.

- Le refus d'être enregistré.
- La difficulté à maintenir un cadre tout en laissant une liberté à l'interlocuteur.
- Le manque de connaissance sur la notion de performance occupationnelle. Pour cela je peux rappeler la définition durant l'entretien.
- Le manque de temps de la part du professionnel pourrait venir écourter nos échanges et ne pas me laisser le temps de poser l'entièreté des questions. Je me dois d'être précise dans mes demandes.

4.5. Sélection de la population cible

Pour répondre au mieux à ma problématique de recherche, j'ai établi des critères d'inclusions et d'exclusions concernant la population d'ergothérapeutes à interroger.

Critères d'inclusion	Critères de non-inclusion
Des ergothérapeutes diplômés d'Etat français	Des ergothérapeutes diplômés à l'étranger.
Des ergothérapeutes travaillant en France	Des ergothérapeutes travaillant à l'étranger.
Des ergothérapeutes travaillant en ESA depuis au moins 1 an afin qu'ils aient du recul sur leur pratique.	Des ergothérapeutes exerçant depuis moins d'un 1 an ESA.

Les **critères d'exclusion** pour mon étude sont des ergothérapeutes ne travaillant pas en ESA et les étudiants en ergothérapie.

4.6. Méthode de prise de contact et recrutement des participants

Je souhaitais interroger au minimum 3 ergothérapeutes et 5 au maximum. Pour recruter les ergothérapeutes, je me suis connectée à la page gouvernementale « Les équipes spécialisées Alzheimer (ESA) ». Dans le paragraphe « Comment faire intervenir une équipe spécialisée Alzheimer ? » j'ai sélectionné le lien « l'annuaire des SSIAD du portail ». Une nouvelle page intitulée « Service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD-SPASAD) » s'est ouverte. Les ESA font partie des SSIAD, je suis allée dans « modifier ma recherche » j'ai sélectionné « service de soins infirmiers à domicile (SSIAD-SPASAD) ». Ensuite, la recherche se faisait par départements (48).

Afin d'assurer au mieux l'objectivité de la recherche, j'ai tiré aléatoirement des départements dans un tirage au sort en ligne. J'ai rentré les numéros de 1 à 102. J'ai renommé la Corse 96 (2A) et 97 (2B), la Guadeloupe 98, la Martinique 99, la Guyane 100, la Réunion 101 et Mayotte 102. J'ai sélectionné 11 départements et envoyé un mail à 39 ESA. Toutes les adresses mails n'étaient pas à jour, 9 mails ont été « non remis ». Dans le courrier, les modalités et les critères de ma recherche sont présents (Annexe V).

La première prise de contact par mail a eu lieu le 5 février 2024. Dès le lendemain, j'ai obtenu des réponses jusqu'au 13 février 2024. J'ai reçu 9 réponses dont 4 refus, car les ergothérapeutes ne rentraient pas dans les critères et 5 réponses positives. Nous avons convenu d'un rendez-vous et le document de consentement éclairé pour l'enregistrement audio a été envoyé (Annexe VI).

4.7. Condition de passation et déroulement des entretiens

Les entretiens ont commencé le 12 février 2024 et se sont terminés le 23 février 2024. Les 5 ergothérapeutes ont choisi l'entretien téléphonique. J'ai enregistré les échanges sur « l'enregistreur vocal » de mon ordinateur pour pouvoir retranscrire par la suite les entretiens. La durée des échanges a varié de 18 minutes et 56 secondes à 51 minutes. Je ne connaissais aucun ergothérapeute. Un professionnel m'a demandé de le tutoyer.

4.8. Elaboration de l'outil

J'ai réalisé une grille d'entretien de 8 questions. J'ai eu la possibilité de réaliser un pré-test, le vendredi 9 février 2024. Suite à ce dernier, j'ai pu modifier, supprimer et changer la chronologie des questions. J'ai abordé cette grille en différent thème : le rôle de l'ergothérapeute en ESA, la performance occupationnelle avec les habiletés et les moyens, le maintien à domicile et la performance occupationnelle. Je commence l'entretien par une question de présentation professionnelle que je ne traiterai pas dans l'analyse. De plus, une question d'ouverture est proposée à la fin de l'entretien. Ainsi j'ai pu aboutir à la grille suivante (ANNEXE VII) :

Question 1 : Pouvez-vous me présenter votre parcours professionnel ?

L'intérêt de cette question est de connaître davantage le sujet interrogé et d'identifier si le participant répond aux critères d'inclusion de ma recherche.

Question 2 : Dans quel cadre thérapeutique s'organise votre prise en soin en ESA et quels sont vos objectifs auprès des patients et des aidants ?

Par cette question, je souhaite comprendre le fonctionnement et l'intervention des ergothérapeutes au sein de l'ESA. Je choisis d'énoncer le cadre thérapeutique en premier, afin d'amener l'interviewé à une vision générale et ensuite plus spécifique en terminant par les objectifs. De plus, je souhaite recueillir des informations sur la prise en soin des patients mais aussi des aidants.

Question 3 : En utilisant des évaluations que constatez-vous globalement sur les capacités des patients aux différents moments de la prise en soin ?

Je souhaite connaître les outils utilisés par le professionnel et savoir ce que l'ergothérapeute constate sur les capacités par conséquent, sur les habiletés caractéristiques de la performance occupationnelle : est-ce un maintien, une diminution, une amélioration ou autre ?

Question 4 : Quels moyens peuvent être mis en place par l'ergothérapeute pour permettre le maintien de la performance occupationnelle ?

Par cette question, je souhaite connaître les propositions d'intervention des ergothérapeutes pour maintenir la performance occupationnelle dans leur prise en soin.

Question 5 : D'après vous, quels sont les éléments favorisant la performance occupationnelle au domicile des sujets Alzheimer dans la prise en charge ergothérapique ?

Je souhaite identifier tous les éléments favorisant la performance occupationnelle selon les professionnels.

Question 6 : Comment l'ergothérapeute peut-il accompagner le proche aidant afin de permettre le maintien à domicile ?

L'intérêt est de savoir si l'accompagnement de l'aidant par l'ergothérapeute peut avoir un effet sur la performance occupationnelle du sujet Alzheimer afin de favoriser le maintien à domicile.

Question 7 : Quels changements constatez-vous sur la performance occupationnelle et la qualité de vie des patients et des aidants après votre intervention ?

Je souhaite apprécier l'impact d'une prise en soin par l'ergothérapeute sur la performance occupationnelle et la qualité de vie de l'aidant et de l'aidé.

Question 8 : Avez-vous des informations complémentaires à apporter et avez-vous des questions ?

Par cette question, je permets à l'ergothérapeute d'apporter d'autres éléments non abordés qui pourraient être pertinents pour mon travail de recherche. De plus, elle peut permettre aux professionnels de se sentir libres de questionner sur des éléments incompris ou sur lesquels ils s'interrogent.

4.9. Condition d'analyse

Dans un premier temps je vais retranscrire chaque échange dans un document Word à l'aide de la « dictée office ». Afin d'assurer l'anonymat des professionnels, j'ai renommé les 5 ergothérapeutes : E1, E2, E3, E4, E5. De plus, j'ai retiré les lieux de formation et d'exercice des professionnels. Dans la retranscription, pour différencier les discours, j'ai mis en gras et italique mes interventions.

Deux analyses seront réalisées. Dans un premier temps l'analyse longitudinale dans laquelle chaque question sera analysée individuellement pour chaque ergothérapeute (Annexe VIII). Cette dernière se constitue d'une étape de codage où les phrases et mots clés du corpus seront relevés. Ensuite, une catégorisation aura lieu regroupant les éléments clés dans des grands thèmes. Une analyse transversale sera réalisée dans un deuxième temps. Pour cette dernière, les catégories de chaque question de tous les participants vont être analysées entre elles (Annexe IX).

5. RESULTATS

5.1. Analyse longitudinale

Pour rappel, dans cette partie, les réponses des 5 ergothérapeutes seront individuellement analysées pour chaque question. Afin de faciliter la lecture, j'ai rédigé des résumés de chaque partie du codage en m'inspirant des tableaux d'analyse disponibles en annexe (Annexe VIII et IX). Ci-dessous, les mots entre guillemets correspondent aux témoignages des ergothérapeutes sélectionnés dans la partie de codage.

Question 1 : Pouvez-vous me présenter votre parcours professionnel ?

E1 est une femme diplômée depuis 2016. Elle a commencé sa carrière auprès d'une population déficiente auditive et visuelle. Elle a exercé, par la suite, dans un foyer de vie auprès de sujets présentant une infirmité motrice cérébrale. Depuis fin 2021, début 2022, elle exerce en ESA.

E2 est une femme, travaillant depuis 10 ans en ESA. Elle est diplômée depuis au moins 20 ans. Elle a travaillé dans le passé au centre local d'information et de coordination (CLIC) et en EHPAD.

E3 a été diplômée en 2018. Elle exerce en ESA depuis 3 ans. Elle a exercé dans plusieurs structures notamment un hôpital, en maison de retraite, en centre de rééducation et en hôpital de jour gériatrique.

E4 est une femme diplômée en 2015. Depuis 2 ans, elle exerce en ESA. Elle a expérimenté deux équipes différentes. Auparavant, elle a pratiqué 6 ans dans différents EHPAD et 8 mois en psychiatrie.

E5 est un homme, diplômé en 2016. Depuis 2017, il travaille à mi-temps en ESA et en EHPAD. Il a commencé sa carrière en travaillant en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR).

Question 2 : Dans quel cadre thérapeutique s'organise votre prise en soin en ESA et quels sont vos objectifs auprès des patients et des aidants ?

Pour E1, la demande d'intervention peut venir de **différents acteurs** (familles, intervenants extérieurs). L'ESA intervient sur « **15 séances** », **1 fois par semaine**. L'intervention

se fait sur « **prescription médicale** ». Les ESA ne prennent pas de patients ayant un **MMSE en dessous de « 15 »**. En dessous, une prise en soin pour les aidants est proposée. A la première séance, l'ergothérapeute évalue **l'environnement social** et le **domicile** en présence de « **l'aidant principal** », si possible. Ensuite, elle réalise **une évaluation cognitive**. L'objectif de la prise en soin est de **maintenir les capacités cognitives**. Les « 14 séances » suivantes sont réalisées par **l'assistante de soin en gérontologie (ASG)** en suivant les objectifs établis par l'ergothérapeute. L'ASG va utiliser des « **supports différents** » pour stimuler les fonctions cognitives. L'ergothérapeute met en place un « **réseau de relais** » en préconisant des **aides humaines** pour permettre un accompagnement « au long terme ». Les séances sont renouvelables « un an après ».

Selon E2, l'ESA intervient sur « **prescription médicale** », **1 heure par semaine** durant « **15 séances** ». D'après E2, ce **sont les aidants** qui contactent leurs services. Le service prend en charge « des patients **en début de maladie** ». Il y a **une liste d'attente** avant la première intervention. Au premier rendez-vous, l'ergothérapeute réalise des bilans en présence de « l'ASG ». Ensuite, E2 établit des objectifs en fonction des **besoins** et des **envies** des patients. L'objectif auprès de l'aidant est **d'apporter des connaissances** sur le fonctionnement des **troubles cognitifs** et **psycho-comportementaux** de la maladie. De plus, E2 souhaite limiter le sentiment de **culpabilité des aidants** lorsqu'ils font appel à des **relais** comme les « accueils de jour », pour leur répit.

Selon E3, l'ESA dépend du **SSIAD**, ils interviennent sur « **prescription médicale** » à raison de **1 heure** par semaine pour « 12 à 15 semaines », mais au vu de la demande et de la « liste d'attente », ils réalisent **12 séances**. Les patients peuvent être orientés vers l'ESA par **différents professionnels médicaux**. E3 ne réalise pas de bilans cognitifs. Ils sont faits avant l'intervention de l'ESA par un « psychologue ou neurologue ou un gériatre ». E3, privilégie la **présence** ou **l'échange** téléphonique avec la **personne référente** pour le **recueil de données**. L'objectif pour E3 est d'accompagner dans le maintien à domicile en se focalisant sur les **fonctions cognitives** et en stimulant les **liens sociaux**. Auprès de l'aidant, E3 va orienter vers des **relais**, des **aides humaines** pour permettre le répit ainsi que préconiser des **aides techniques**. Mais aussi apporter un accompagnement face aux **troubles psycho-comportementaux**.

Selon E4, l'ESA agit sur **prescription médicale** à condition que le **MMSE** soit **au-dessus de 15**. **Différents professionnels** et services peuvent diriger vers l'ESA. L'objectif est de proposer de la **réhabilitation cognitive** au patient pour **12 à 15 séances, 1 heure par semaine**. Si la réhabilitation n'est pas possible, un temps d'information sur la maladie et le droit au répit est apporté sur **5 séances à l'aidant par l'ASG**. Le cadre de la prise en charge commence par un premier contact téléphonique avec l'aidant. Au premier rendez-vous à domicile, après un **délai** de « 2 mois », l'ergothérapeute et l'ASG sont présents. L'ergothérapeute réalise **des tests cognitifs** avec l'aidé. L'ASG accorde du temps à l'aidant pour « **la partie administrative** » et évalue l'**autonomie** avec la « grille DAD », le **fardeau de l'aidant** avec le « mini Zarit » et « **les troubles du comportement** » selon la « NPI ».

Selon E5, dans leur équipe, il y a un **ergothérapeute** « à 30% » et une **psychomotricienne** « à 70% ». Les patients peuvent être adressés à l'ESA par les aidants et **différents professionnels de santé**. Il y a un **délai d'attente** de plusieurs mois avant la prise en soin. Les patients peuvent bénéficier de **15 séances d'une heure par semaine**. Le premier rendez-vous concerne le **recueil de données**, idéalement en **présence de l'aidant**. Ensuite, les ASG prennent le relais pour les séances et mettent en place les activités, « par différents moyens ». L'objectif global de E5 est d'avoir « une **action bénéfique** » sur la **personne** et son **environnement** et en lui permettant de « **prévoir le futur** ». E5 **préconise des relais** et prend en compte « **l'épuisement** » de l'aidant. De plus, il cherche à faire retrouver des **activités « plaisir »** qui apportent une « **valorisation** ». L'ESA peut aussi réintervenir, s'ils estiment nécessaire, **1 an après**.

Question 3 : En utilisant des évaluations que constatez-vous globalement sur les capacités des patients aux différents moments de la prise en soin ?

Selon E1, chez un sujet Alzheimer, les « capacités cognitives » de la personne ne vont **pas « s'améliorer »**, elles tendent à « **diminuer** ». Elle insiste sur le fait que ce ne sont pas les « **capacités de base qui vont être améliorées** » ni la « **performance** ». Néanmoins, selon E1, la mise en place « des techniques de compensation » va permettre **d'améliorer « la mise en œuvre »** des « activités dans le quotidien ».

Pour E2, les capacités ne vont « **ni augmenter ni descendre** dans 3 mois de suivi », car c'est « très court ». E2, **espère avoir une « amélioration »** sur les points qu'ils ont pu aborder pendant la prise en soin (PES). Mais le maintien à long terme **dépend de chaque personne**, de la « vitesse d'évolution » de la **maladie** et « d'autres **maladies** qui s'ajoutent en plus **liées à l'âge** ». Selon E2, il n'y a pas de « **bilans spécifiques Alzheimer** ». Elle passe par l'entretien pour évaluer la personne sur ce qu'elle peut faire spontanément ou sur « stimulation ».

Pour E3, la personne peut arriver à « utiliser certains outils » pour d'autres « non » et l'objectif sera « **le maintien des capacités** ». Il est difficile d'utiliser « des tests normés » pouvant être perçus comme « intrusifs ». Pour E3, il faut établir « **une relation de confiance** ». Pour elle, il y a deux phases d'évaluation dans sa prise en soin : « **l'entretien** » permettant le recueil de données sur les **habitudes de vie** par exemple et les « mises en **situation écologique** ». E3 explique qu'elle peut faire passer des tests « neuro » et **moteurs** comme le « Tinetti » en cas de **risque de chute**.

Pour E4, les capacités **peuvent « s'améliorer »** s'il y a de l'entraînement et des outils de compensations. Par l'entretien et les mises en situation (MES), E4 va pouvoir recueillir les données notamment auprès de l'aidant.

Selon E5, leurs interventions ont un effet « assez variable » selon les « profils ». Pour lui, l'intervention de l'ESA ne **permet pas d'améliorer les capacités cognitives**, mais **permet de « mettre en place une routine »**.

Question 4 : Quels moyens peuvent être mis en place par l'ergothérapeute pour permettre le maintien de la performance occupationnelle ?

E1 préconise des « **aides techniques** » et des « **aménagements** ». Mais ce n'est pas elle qui « agit directement » auprès de la personne, c'est l'ASG. C'est donc un travail en collaboration. L'ergothérapeute oriente les patients vers des « **aides extérieures** » pour de **l'aide humaine** ou **administrative**.

Pour E2 les moyens utilisés pour permettre le maintien de la performance occupationnelle, sont centrés sur les habitudes de vie et l'intérêt des personnes. En d'autres termes, E2 utilise les **activités signifiantes** et **significatives**. E2 va mettre en place des **aides**

techniques comme un **procédurier**. Il va préconiser et **adapter les activités** en les rendant plus accessibles. L'ergothérapeute va aussi utiliser les **mises en situation** et passer par les jeux, il va échanger avec les familles et « **orienter** vers une tierce personne » en cas de besoins.

Pour E3, les moyens utilisés sont « vastes ». Elle précise que ce sont les ASG qui mettent en place des moyens à partir des « objectifs » établis au préalable. E3 se base sur les « **attentes** » et les « **activités signifiantes et significatives** » des personnes. Elle énumère différents moyens de compensations comme les aides techniques (éphéméride, fiches mémoire), la « **répétition** » et les « **mises en situation** ». Elle précise qu'ils **adaptent** les moyens à chaque séance.

Pour E4, les moyens permettant le maintien de la performance occupationnelle sont les **aides techniques** (calendrier, horloge, téléalarme), les **aménagements de l'environnement**, les « **fiches d'utilisations** », des préconisations sur **l'utilisation d'appareil**, comme un indiçage sur les plaques électriques. De plus, elle va citer **les mises en situation écologiques** et les adaptations d'activités. Les moyens mis en place sont propres à chacun. De plus, elle utilise le terme **d'entraînement** pour permettre le maintien des capacités.

E5 précise que ce sont les ASG qui interviennent par la suite. Pour lui, c'est la « **routine** » et l' « **entraînement** » qui permettront le maintien de la performance. Il utilise des activités « de **loisirs** » pour faciliter « **l'équilibre occupationnel** ». Pour lui, il faut « **adapter** » l'activité afin que la personne puisse « tirer une **valorisation** ». De plus, il utilise **des aides humaines** et des **aides techniques**. Il parle de « **mises en situation** » afin de mettre en place des compensations.

Question 5 : D'après vous, quels sont les éléments favorisant la performance occupationnelle au domicile des sujets Alzheimer dans la prise en charge ergothérapique ?

E1, constate que c'est « **l'environnement social** », **les liens sociaux** et les apports de l'ESA qui vont favoriser la performance occupationnelle et permettre le maintien à domicile. De plus, selon E1, pour favoriser la performance occupationnelle, il faut **impliquer** la personne le plus longtemps possible dans les **activités signifiantes, significatives** et **automatisées**.

Pour E2, c'est **l'environnement** notamment « **humain** » et « **architectural** ». Dans l'environnement humain, nous retrouvons **la famille** et les **aides extérieures** intervenant à domicile. Pour E2, l'entourage sera favorable selon **les connaissances** qu'il aura de la maladie, selon le **niveau du fardeau**, selon le **répit** dont il va bénéficier et **la place qu'il va laisser à l'aidé**. De plus, des **facteurs personnels** sont abordés pour favoriser la performance occupationnelle, comme l'absence d'« **anosognosie** » chez le patient et la **valorisation** qu'il peut avoir durant les activités.

Pour E3, les éléments favorisant la performance occupationnelle seront **personnels** et **environnementaux**. Dans l'environnement, elle identifie **l'aidant** comme étant un soutien au quotidien et comme étant un acteur indispensable pouvant **maintenir les soins après leur passage**. De plus, les objectifs de PES vont favoriser ou non la performance occupationnelle. Dans les facteurs personnels, E3 mentionne « **l'engagement** », « **la confiance** » que le patient va avoir dans les soins et l'importance des activités « **valorisantes** ».

Selon E4, la performance occupationnelle peut être favorisée par des facteurs personnels, « **intrinsèques** », notamment, la volonté et l'« **envie** » qu'ils ont. Mais aussi, la conscience qu'ils ont de leur trouble, c'est-à-dire une absence « **d'anosognosie** », sur leurs capacités cognitives notamment pour apprendre de nouvelles choses. E4 mentionne **l'investissement de l'aidant** dans le maintien des apports de l'ESA et la **stimulation de la participation** dans les activités.

Pour E5, les éléments favorisants passent par **l'adaptation de l'activité aux capacités** de la personne notamment au niveau du « format » et du « temps ». Mais cela passe aussi par « **l'environnement** » notamment l'« aide **humaine** » comme l'« aidant », les « professionnels de santé ». De plus, il estime qu'il faut « **recentrer** », « **initier** » et stimuler la personne pour favoriser ses activités.

Question 6 : Comment l'ergothérapeute peut-il accompagner le proche aidant afin de permettre le maintien à domicile ?

Pour E1, l'ergothérapeute « **informe** » et « **conseille** » les aidants **sur la maladie**, sur les **réactions** à « privilégier » et à « éviter ». E1 oriente les aidants vers des « **partenaires** » **extérieurs** pour « les accompagner au long terme ». E1 cite notamment les « **accueils de jour** »

et les « plateformes de répits ». Ainsi, ils essaient de **préparer l'aidant** à se « détacher progressivement » de leur proche, « parce que le domicile deviendra trop compliqué ».

Les séances d'ESA ne sont pas pour l'aidant, mais ils vont prendre du temps lorsqu'ils sont en « souffrance ». E2 propose d'apporter de **l'écoute**, des « **conseils** » notamment sur la « pathologie » pour « éviter » les situations de « tension ». E2 cherche à « **éviter** » que l'aidant « **culpabilise** », elle préconise des **aides extérieures adaptées** à leurs besoins telles que les plateformes de répit, l'association France Alzheimer ou les associations des aidants.

Pour E3, « il y a plusieurs manières ». Il faut prendre en compte **qui est l'aidant** et savoir si la personne « vit avec » afin de les « **inclure** » dans la PES. E3 propose un accompagnement des aidants en séances ou par téléphone. Elle essaie d'avoir 3 contacts, au début, « à mi-parcours et à fin parcours ». E3 va recueillir les « données » de l'aidant sur le quotidien. Les **retours sont « positifs »** concernant le « suivi des aidants ».

Pour E4, il faut déjà **prendre en compte le statut de l'aidant** et son « **épuisement** ». Elle leur offre un **temps « d'écoute »**, les **informe** sur « la maladie », sur les manières de « communiquer » et de se « comporter ». De plus, il est important de « réorienter » l'aidant vers des **aides extérieures** afin de maintenir l'accompagnement « plus longtemps ». E4 s'entretient avec l'aidant au premier rendez-vous. Mais « quelques séances » peuvent être prises pour eux. L'ergothérapeute peut intervenir à la demande pour apporter des informations sur les « **aides techniques** », sur les « aménagements » de l'environnement et sur la « prévention des **chutes** ». E4 utilise le terme « d'éduquer ».

E5 explique qu'il faut prendre en compte « leurs ressources ». Pour E5, il faut « **informer** » l'aidant sur « la situation », « sa **place** », « son **rôle** » et les « **limites** de son rôle ». Il apporte des éléments pour leur permettre de **garder des moments de « plaisir »**. Il oriente les aidants vers les services adaptés à leurs besoins tels que des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ou des services d'aides à domicile. L'intérêt est **d'éviter** des situations « d'urgence » et de « rupture ».

Question 7 : Quels changements constatez-vous sur la performance occupationnelle et la qualité de vie des patients et des aidants après votre intervention ?

E1, remarque qu'à leur arrivée, les personnes sont « démunies par rapport à certaines activités », les aidants ne « savent plus comment prendre leurs proches ». Pour E1, la « qualité de vie » de l'aidant et de l'aidé est « **nettement améliorée** » sur le « **long terme** » avec les aides apportées. Mais avec **l'évolution de la maladie**, les aides « vont devoir se renforcer », le proche se « **dégrade** » et la **qualité de vie de l'aidant** « psychologiquement va forcément être » « amputée ».

Selon E2, il n'y a pas de suite après leur intervention, ils n'ont « plus de nouvelles » sauf en cas de « réadmission un an après ». Pour qu'il y ait un changement, E2 affirme que l'entourage et le patient doivent être « partie prenante » de la PES. Selon E2, les changements dépendent « des situations » et de **l'adhésion** des personnes. Si les familles « ont adhéré », il y aura des « **répercussions** » et les « conseils seront mis en place » sinon il y aura « peu d'impact sur le quotidien après. ».

Selon E3, ils n'ont « **pas toujours de retours** ». Leur ESA a créé un « questionnaire de satisfaction » où les retours sont souvent « positifs ». Pour E3, tout dépend « des situations ». E3 espère avoir un « impact sur la qualité de vie ». Selon elle, il est **difficile d'évaluer la performance**, car c'est « **subjectif** » et « pas quantifié » par quelque chose de « normé ». Pour elle, certains objectifs seront atteints, car les personnes seront « plus autonomes » et indépendantes dans certaines activités.

Pour E4, Le changement sur la performance occupationnelle et la qualité de vie est « **variable** » selon les personnes et les « situations ». L'ergothérapeute trouve « globalement » qu'il y a une « **amélioration** » de la « **performance** » et de la « **participation** » dans les activités. De plus, il y a une « **revalorisation** » des personnes. E4 se questionne sur le maintien à long terme de cet effet.

E5 exprime qu'il est difficile de se prononcer sur l'effet de leurs actions « sur la durée ». Selon E5, tout dépend de l'engagement des patients et des proches. Dans l'idéal, l'objectif serait qu'il y « ait du mieux » après leur passage au niveau « de la personne, de l'aidant, de l'environnement ». Pour E5, le « mieux » serait qu'ils retrouvent des activités « signifiantes », qu'ils utilisent « les outils de compensation » de manière autonome, que les routines soient « intégrées » et que les aidants aient retrouvé la place de « proche » avec des « relais ».

Question 8 : Avez-vous des informations complémentaires à apporter et avez-vous des questions ?

E1 souhaite créer de « vrais **temps d'échanges** » entre les familles, pour qu'elles puissent s'apporter des « astuces » entre elles. Elle veut mettre en place un café des aidants et créer de l'échange « **par le biais d'activités** ».

E2 termine en rajoutant que l'intervention de l'ergothérapeute en ESA est limitée par les « directives nationales », en effet, ce sont les ASG qui « font les séances », l'ergothérapeute « leur délègue une partie » du leur travail et donc elle émet l'hypothèse que des éléments « sont peut-être moins mis en place au niveau des aides techniques ».

Pour E3, L'ESA est « un service au cœur de notre métier ». C'est un service où l'ergothérapeute travaille en équipe pluridisciplinaire. Pour elle, ce service « mérite d'être connu » et elle espère qu'il puisse **s'élargir à d'autres « pathologies » et d'autres « profils »**.

E5 parlait d'une évaluation sur l'aidé faite par l'aidant. Cette dernière est plus nuancée dans ses questions que la MIF (mesure d'indépendance fonctionnelle) et permet de savoir si la réalisation des AVQ peut se faire avec seulement « une **guidance verbale** », s'il y a besoin d'une « **relance** », s'il faut « donner les objets » pour réaliser les activités. Mais E5 ne sait plus le nom.

5.2. Analyse transversale

Pour rappel, cette analyse permet de confronter les points de vue de chaque professionnel en croisant les informations pour chaque question. Après la catégorisation par thème pour chaque ergothérapeute, j'ai réalisé l'analyse transversale suivante regroupant les ergothérapeutes selon les thèmes abordés (Annexe IX) :

5.2.1. Cadre thérapeutique et objectifs de prise en soin

Dans tous les ESA, les interventions sont au rythme de **1 heure** par semaine sur **12 à 15 séances**. E1, E2, E3, E4 précisent qu'ils agissent sur prescription médicale. E1, E3, E4, E5 énumèrent les **personnes ou les services** qui orientent les familles vers l'ESA, par exemple, le médecin traitant, la consultation mémoire, les infirmières ASALEE (Action de Santé Libérale en Equipe). E1, E2, E4, expliquent qu'ils interviennent auprès de patients au **début de la maladie**

avec un **MMSE supérieur à 15**. E2, E3, E4 et E5 mentionnent un **décal d'attente** avant leur première intervention. E1, E2, E4 et E5 précisent qu'ils interviennent au premier rendez-vous, ils réalisent des bilans : E5 établit le profil occupationnel. E1 et E4 évaluent les **fonctions cognitives**. E4 précise que l'ASG évalue tout ce qui concerne l'aidant. Les ergothérapeutes ne sont pas seuls dans la prise en soin. E1, E2, E4, E5 mentionnent une **équipe et un travail pluridisciplinaire**. E2, E3, E4 expriment l'importance de **collaborer avec l'aidant**.

Tous les ergothérapeutes expriment que les objectifs sont divers et singuliers. Auprès des patients, E1, E3 et E4 expriment que leurs interventions sont orientées sur les **fonctions cognitives**. Pour cela, ils passent par différents moyens de compensations. E3, E5 souhaitent faire retrouver des activités de loisirs et revalorisantes. E3 favorise le **lien social** des patients et E5 précise qu'il **adapte**. E2 oriente les objectifs en fonction des **envies** et des **besoins** du patient. Les objectifs auprès des aidants, reposent sur l'information sur la **maladie** pour E2, E3 et E4, notamment sur les troubles **psycho-comportementaux** pour E2 et E3. E2 et E4 souhaitent diminuer le fardeau de l'aidant. Selon E3, E4, E5, E1, l'objectif est **d'orienter** les aidants vers des aides extérieures adaptées à leurs besoins.

5.2.2. Performance occupationnelle et habiletés

Pour E1 et E5, il n'y aura **pas d'amélioration des capacités cognitives**, ils mentionnent la **maladie neuro-évolutive** tout comme E2 qui associe les **comorbidités liées à la sénescence**. Pour E1 il y aura une **diminution** de la performance. Mais E1 et E4 expriment une amélioration des habiletés : Pour E1, il y aura une amélioration **dans la mise en œuvre des AVQ**. Pour E4, il y aura une amélioration des habiletés s'ils utilisent des **outils de compensation** et la **répétition**. E3 et E5 rejoignent cette notion d'apprentissage par **répétition** et **routine**. Pour E3, il **recherche à maintenir les capacités**, mais **pas la performance**. Enfin, pour E2, il n'y aura **pas d'effet global** sur les capacités, mais uniquement **sur des points spécifiques**. Elle **espère** du mieux. Pour E5 et E2, les effets sont **singuliers** selon chaque personne.

Pour tous les ergothérapeutes, l'évaluation passe par les **misés en situation écologiques** et pour E1 E2 E3 E5 par **l'entretien**. Pour E3 et E1, en ESA, ils agissent directement sur **l'environnement**. E1 et E4 mentionnent la **présence de l'aidant** dans l'évaluation. E1 relève la **singularité** de la pratique des ESA. Pour E3 et E5, la prise en soin passe par l'instauration du

lien de confiance thérapeutique. E5 fait le choix de **ne pas faire passer d'évaluations cognitives.** Par l'entretien, il utilise des évaluations de l'autonomie et des AVQ non normés. E1 délègue les évaluations des AVQ aux **ASG.** E3 peut faire passer des **tests neurologiques et moteurs (Tinetti).** E2 et E4 réalisent des **évaluations cognitives.** E2 évalue **l'autonomie,** elle précise qu'il n'y a **pas de bilan spécifique Alzheimer.** E2 et E5 mentionnent les **limites d'intervention de l'ESA dans le temps.**

5.2.3. Moyens pour maintenir la performance occupationnelle

Comme énoncé par E3, les moyens utilisés sont vastes pour permettre le maintien de la performance occupationnelle. Tous les ergothérapeutes mentionnent les **aides techniques,** regroupant : les fiches techniques, les éphémérides, les procéduriers. E2, E3, E4, E5 évoquent les **mises en situations écologiques** et expriment l'importance **d'adapter** les moyens aux capacités de la personne et de leur évolution. E2, E3 et E5, expliquent qu'ils utilisent les **activités signifiantes et significatives.** Pour E2, E4, E5, les **préconisations** sont des moyens dans la PES. E1, E2 et E5 orientent les sujets vers des **aides humaines extérieures** pour maintenir la performance. E2 et E5 mentionnent **l'engagement** et la **valorisation** dans les activités. E5, E4 et E3 abordent la notion de **répétition** des activités comme permettant le maintien de la performance occupationnelle. E2, parle de la **collaboration avec les familles** et E4 rajoute que **l'aménagement de l'environnement** permettrait le maintien de la performance. E1, E3 et E5 confient qu'il s'agit d'un **travail de collaboration avec l'ASG.** Ce ne sont pas les seuls à mettre des moyens en place.

5.2.4. Éléments favorisant la performance occupationnelle

Tous les ergothérapeutes énumèrent des éléments relevant de la **personne** et de **l'environnement** pouvant favoriser la performance occupationnelle au domicile. Dans l'environnement, tous les ergothérapeutes mentionnent **l'environnement humain** (social, familial, tierce personne). Pour E2, son effet dépend du niveau du fardeau, du niveau du répit et des connaissances que l'aidant a sur la maladie. Pour E1, E2, E4 cela passe par la **participation occupationnelle** et la **place que l'aidant peut laisser à l'aidé** dans les activités. Pour E1 et E2, **l'aide apportée par l'ESA** est un élément favorisant la performance. E3 et E4,

abordent le rôle des **aidants dans le maintien des aides après leurs interventions**. Pour E2, il y a l'**environnement « architectural »**. Pour E5, l'**adaptation de l'activité** est un élément favorable. Au niveau de la personne, E1 mentionne les **activités signifiantes, significatives et automatisées**. E4 et E3 font notion de **l'engagement occupationnel**. E2 et E4 énoncent l'absence **d'anosognosie** comme favorisant la performance occupationnelle. E3 aborde la notion d'une **relation thérapeutique de confiance** entre le thérapeute et le sujet Alzheimer. E2 et E3 mettent en avant le fait de **valoriser** la personne. E4 et E5, expriment l'importance de connaître les capacités du patient, notamment **cognitives**, et à quel moment le **stimuler** (par guidance verbale et/ou gestuelle) pour favoriser sa performance occupationnelle.

5.5.5. Ergothérapeute et proche aidant

Pour tous les ergothérapeutes, chaque situation est **singulière**. E3 souligne l'importance de connaître le **degré de proximité de l'aidant**. Pour E1, E2, E4 et E5, ils ont un rôle **d'informateur** auprès des aidants tant sur la maladie que sur le rôle d'aidant. De plus, ils mentionnent l'aspect de coordinateur, **en orientant les aidants vers les aides extérieures**. Ces professionnels ont pour inspiration d'agir sur **le fardeau des aidants** et de le prévenir. E5 exprime la nécessité des **activités de plaisir** entre l'aidant et l'aidé. E3 et E4 rajoutent l'aspect **d'écoute** qu'ils peuvent apporter aux aidants. Pour E3, cela passe par un travail de **collaboration** entre l'ergothérapeute et l'aidant.

5.5.6. Performance occupationnelle et qualité de vie à domicile

Pour E2, E3, E4 et E5 les changements sont différents selon chaque cas. E1, E4 et E3 observent une **amélioration** dans différents champs : E1 mentionne une différence entre le début et la fin de la prise en soin sur **la QDV et la performance**. E4 remarque une amélioration de la **performance**, de la **participation** et de la **revalorisation**. E3, quant à elle, observe une augmentation de la performance, mais estime qu'il est difficile de l'évaluer objectivement. Elle utilise un questionnaire de **satisfaction**. A travers leur témoignage, E1 et E4, sous-entendent que c'est une **maladie neuro-évolutive**. E1 précise que le fardeau de l'aidant va donc augmenter par la suite. Pour les ergothérapeutes, les changements dépendent de plusieurs facteurs : Pour E4 et E2 de l'engagement du patient dans la PES et de **l'adhésion** de l'aidant. E3

rajoute que le changement dépend de **l’alliance thérapeutique** ainsi que la **conscience de ses troubles par le patient**. E2 souligne la limite du service de l’ESA qui ne revient pas après leur intervention. E2, E4 et E5 expliquent qu’ils peuvent faire appel à une 2^{ème} intervention 1 an après.

5.5.7. Informations complémentaires

E1 souhaite favoriser la **participation occupationnelle** en permettant aux familles et aux patients **d’échanger** entre eux et sortir de **l’isolement**. E2 mentionne la **diversité d’expertise** entre les **ASG** et les **ergothérapeutes**. E3 rejoint cette notion en mentionnant le travail de **collaboration pluridisciplinaire**. Elle souhaiterait que ce service s’ouvre à **d’autres pathologies**. E4 ne se prononce pas sur cette question et E5 donne des informations sur un bilan permettant à l’aidant d’apporter des nuances sur la guidance apportée.

6. DISCUSSION

Dans cette partie, une analyse réflexive va être réalisée sur la méthode et l’outil utilisés ainsi que sur les résultats obtenus.

6.1. Discussion du contenu

Ici, le contenu des résultats sera mis en relation avec le cadre théorique afin de valider ou non les hypothèses. Cette partie permettra de formuler une réponse à la question de recherche qui était la suivante : « **En quoi l’ergothérapeute en Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA) peut-il maintenir la performance occupationnelle du sujet Alzheimer afin de favoriser le maintien à domicile ?** »

6.1.1. L’ergothérapeute et sa prise en soin en ESA.

Tout d’abord, tous les ergothérapeutes ont les mêmes modalités d’intervention, ils réalisent 12 à 15 séances au rythme d’une heure par semaine sur prescription médicale. Les patients doivent être à un stade léger à modéré avec un MMSE supérieur à 15 (30-32,38,48,71). 4 ergothérapeutes mentionnent des listes d’attente. Les ergothérapeutes mettent en lumière à plusieurs reprises le fait que chaque situation est singulière et que chaque thérapeute va agir différemment. Pour évaluer l’état occupationnel des patients et leur

niveau de performance occupationnelle, ils vont utiliser différents outils. Les professionnels réalisent tous des **misés en situations écologiques** et des **entretiens**, notamment en présence de l'aidant pour le recueil de données. Certains ergothérapeutes vont réaliser des **bilans cognitifs**, d'autres non. E3 mentionne des **évaluations motrices** telles que le Tinetti. Le sujet Alzheimer est un sujet complexe du fait des troubles liés à la sénescence. Comme mentionné dans le cadre théorique, les personnes de plus de 60 ans sont sujettes aux risques de chute (12-14). Aucun ergothérapeute n'a mentionné le bilan du MCRO (61). Le travail pluridisciplinaire aura toute son importance pour relever les difficultés au sein des foyers. Le travail transdisciplinaire au sein de l'ESA peut représenter une richesse dans la prise en soin, car différentes expertises peuvent être apportées par l'assistant de soin en gérontologie (ASG), l'ergothérapeute et le psychomotricien (58,72).

Les objectifs des différents ergothérapeutes se retrouvent dans la littérature, notamment dans la liste d'actes établie par la HAS (58) (Annexe III). Les professionnels abordent les sujets avec différents points de vue. Certains professionnels semblent adopter une approche « bottom-up » en centrant leurs objectifs d'intervention sur les capacités de la personne (59). En effet, nous retrouvons des prises en soins centrées sur les fonctions cognitives pour E1, E3 et E4, pouvant se rapprocher du premier axe de la HAS : « réadaptation cognitive dans les activités de la vie quotidienne » (58)(Annexe III). E2 semble adapter ses objectifs en fonction de la personne, en se centrant sur ses envies et ses besoins. E3 et E5 semblent adopter une approche « top-down ». Ils sembleraient s'intéresser aux occupations de la personne dans un souci d'optimisation la performance occupationnelle. En effet, E3 et E5 conçoivent des objectifs centrés sur les activités de loisirs et revalorisantes. De plus, E3 favorise les liens sociaux et E5 cherche à adapter les activités dans leurs objectifs (59).

6.1.2. Performance occupationnelle et habiletés

En ce qui concerne les capacités (cognitives, affectives et physiques) de la personne Alzheimer aux différents moments de la prise en soin, E5 et E1, estiment qu'il n'y aura pas **d'amélioration des capacités cognitives**. Comme énoncé dans l'article de Lavallart, Flouzat et Rocher (2012), la réhabilitation cognitive n'aspire pas à restaurer des capacités perdues (72). E5, E1 et E2 semblent expliquer cela par l'origine **neuro-évolutive** de la maladie et par les **comorbidités liées à la sénescence**. Cette explication semble être en corrélation avec les

éléments du cadre théorique (12,13,15,16,18-20). Une **amélioration des habiletés** est relevée par E4, E1, E3 et E5 : Pour E1 ce sera dans la **mise en œuvre des AVQ**, pour E4 ce sera en utilisant **des outils de compensation**. Enfin, pour E4, E3 et E5 il y aura une **amélioration des habiletés** à condition qu'il y ait de la **répétition**. E2 explique qu'il n'y aura **pas d'effet global**, mais uniquement sur des **points spécifiques**. E3 répond qu'elle **cherche un maintien**.

Pour la notion de performance, il y a un biais d'interprétation entre la notion de performance occupationnelle et celle de performance dans le sens de réussite (64). Pour E1 il y aura diminution de la performance et E3 ne cherche pas à maintenir la performance. Par conséquent, ces réponses ne sont pas exploitables.

Par définition, les habiletés permettent de réaliser les tâches et les activités en faisant appel aux capacités motrices, cognitives et aux interactions sociales (64)(73). Selon Bowlby (1997), c'est en adaptant les activités, l'environnement et par les différents moyens de compensation que le professionnel va permettre de favoriser le maintien des habiletés (74). Les habiletés sont nécessaires pour favoriser la performance occupationnelle (64).

6.1.3. Moyens et éléments favorisant la performance occupationnelle

En reprenant le modèle de la MCREO, nous avons pu voir que le sujet Alzheimer à domicile évolue dans un environnement physique et social qui lui est propre. Ce dernier va influencer et interférer avec les dimensions cognitives, affectives ainsi que la dimension physique de la personne (59-62). Tout d'abord, afin de favoriser la performance occupationnelle, l'ergothérapeute peut agir sur la dimension environnementale.

Nous retrouverons l'environnement « architectural » avec **l'aménagement de l'environnement**. En préconisant des aménagements, le professionnel cherche à limiter la perte d'autonomie, les risques de chutes et de dépendance (57). L'ergothérapeute va pouvoir apporter des **aides techniques**. En accord avec le cadre théorique, la préconisation des aides techniques et l'aide à leur utilisation est inscrite dans les actes de l'ergothérapeute en ESA selon la HAS (58)(Annexe III). Pour rappel, selon le code de l'action sociale et des familles, les aides techniques sont « tout instrument, équipement ou système technique adapté ou spécialement conçu pour compenser une limitation d'activité rencontrée par une personne du fait de son handicap, [...] » (75). Tels qu'énumérés par les ergothérapeutes interrogés, nous

retrouvons les exemples suivants : les procéduriers, les « horloges murales », les éphémérides, les fiches mémoires et les fiches d'utilisations d'outils. Ainsi, l'ergothérapeute permet d'apporter des repères aux patients notamment face aux désorientations temporo-spatiales (36). Par ces différentes aides, l'intérêt est d'optimiser les habiletés du patient, son sentiment d'efficacité et d'assurer sa sécurité (76).

Dans l'environnement social, humain, nous pouvons retrouver différents acteurs tels que les aides extérieures, les aidants familiaux et amicaux. E3 souligne l'importance de connaître le « degré de proximité de l'aidant », en rappelant que dans 70% des cas ce sont les conjoints (1,22-24). En accompagnant l'aidant, l'ergothérapeute pourrait permettre de favoriser la performance occupationnelle du sujet Alzheimer. Face à l'accroissement de la dépendance et de la perte d'autonomie, l'aidant aurait tendance à faire à la place de son proche créant une relation de dépendance (Bowlby, 1997) (65,74). Pour cela, les ergothérapeutes interrogés prônent la **participation occupationnelle**. Cette dernière correspond à l'engagement que la personne aura dans une situation de vie contextualisée (64). E1 incite les dyades aidant/aidé à réaliser des **activités de « plaisirs »** et à sortir de l'isolement. Cela permet de favoriser la participation sociale et le sentiment de bien-être. L'aidant a un rôle majeur dans le maintien à domicile de son proche atteint de la maladie d'Alzheimer (1,24).

De plus, afin de retarder l'institutionnalisation, les ergothérapeutes apportent des objectifs et des axes de travail auprès des aidants. Ils mentionnent l'intérêt d'amener un temps **d'écoute**, de les **informer** sur la maladie, son évolution, sur les troubles psycho-comportementaux et sur leur rôle en tant qu'aidant. Un autre objectif serait **d'orienter** les aidants et le patient vers des aides extérieures adaptées à leurs besoins. Cela fait écho à la loi ASV et le droit au répit du « plan maladies neurodégénératives 2014-2019 » (50-54). L'ergothérapeute peut lui-même diriger les aidants vers différents services : les aides à domicile (SSIAD, auxiliaire de vie), les accueils de jour, l'accompagnement pour les dossiers APA, France Alzheimer qui a une mission d'information, les CLIC et les programmes d'ETP (49,53-55). Le soutien social est un élément important selon Ylief, Squelard, Missoten (2010) car il permettrait de diminuer le fardeau subjectif de l'aidant (77). De plus, l'aidant aurait un rôle à jouer dans le maintien des aides et des outils après l'intervention de l'ESA selon E3 et E4. Par conséquent, l'ergothérapeute doit établir une relation de confiance thérapeutique avec les patients, mais aussi les aidants.

D'après l'étude Delphi de Caire, Tétreault et Sarrazy (2015), le maintien à domicile dépend de l'adhésion et de l'acceptation des aides extérieures par l'aidant (55).

Comme nous avons pu constater, les ergothérapeutes interrogés vont agir sur la dimension de l'environnement mais aussi sur la dimension de la personne (59, 61-63).

En accord avec le cadre théorique, nous retrouvons la notion **d'engagement occupationnelle**, d'**activités significantes** et **significatives**. Les résultats mentionnent de nouveaux termes, notamment les **activités valorisantes**, ainsi que la notion **d'adaptation** des activités aux capacités des patients. Ces notions peuvent être corrélées entre elles. Elles sont présentes dans la littérature :

Tout d'abord, dans l'article de Lacroix et al (2018), « l'engagement dans les activités significantes est perçu comme une expérience positive [...] » (78). En effet, favoriser la motivation, en d'autres termes, **l'engagement occupationnel**, dans les activités **signifiantes** et **significatives** permettrait un sentiment de **valorisation**. Par conséquent, selon le cadre théorique et l'étude de Lacroix et al, cela permettrait une augmentation de la QDV, un sentiment de maîtrise de soi et de sa vie ainsi qu'un sentiment de satisfaction et de bien-être. De plus, cela favoriserait le « vieillissement réussi », en préservant l'individu des atteintes fonctionnelles d'après la classification du vieillissement dans l'article de Nouvel et Jouaffre (2009) énoncé dans le cadre théorique (15-16,59,78). Ces éléments permettraient le maintien de la performance occupationnelle (59,64).

De plus, les ergothérapeutes ont identifié **l'adaptation d'activité** comme un moyen. Les professionnels vont adapter l'activité aux compétences du patient. L'intérêt est que le niveau de défi de l'activité soit proportionnel au niveau des capacités. Cet élément peut se rapporter aux conditions de l'expérience optimale de l'activité de Csikszentmihalyi de 1975. Ainsi, l'ergothérapeute favorise l'engagement occupationnel dans l'activité signifiante et/ou significative adaptée aux capacités des patients ce qui va entraîner un sentiment de valorisation. Selon les écrits, cela peut permettre d'améliorer les capacités de la personne notamment sur le long terme et d'augmenter l'estime de soi (79).

Enfin, la notion de **routine** et de **répétition** est présente dans les réponses des ergothérapeutes. Ces résultats sont en accord avec l'étude de Villaumé de 2018 (57). La

mémoire la plus conservée sur le long terme est la mémoire procédurale (33). En effet, les activités automatisées relevant de la mémoire implicite seront conservées à plus long terme. Il semblerait alors pertinent de créer, au plus tôt, une routine et de privilégier des activités répétitives afin de favoriser au mieux l'encodage de l'information. Ainsi, en reprenant la définition de la performance occupationnelle de Sylvie Meyer (2018), le **choix, l'organisation** et la **réalisation** des tâches ou de l'activité seront réalisées de manière tacite, implicite, **automatisée**. En accord avec les résultats et le cadre théorique, la répétition et la routine pourraient être des éléments favorisant la performance occupationnelle (64). Le travail en milieu écologique, ici le domicile, est un élément favorable à la réhabilitation cognitive, car les routines sont ancrées depuis longtemps dans ce milieu.

De plus, les ergothérapeutes ont mentionné un frein venant interférer avec les interventions de l'ESA. Les sujets Alzheimer peuvent présenter de **l'anosognosie** diminuant **l'adhésion** à la prise en soin et impactant l'engagement de la personne. L'individu ne verra pas l'intérêt des préconisations.

6.1.4. Maintien à domicile et performance occupationnelle

Pour terminer, les ergothérapeutes ont eu des difficultés à donner leurs impressions sur l'impact de leur intervention à long terme étant donné que dans la plupart des cas, ils ne revoient pas les patients sauf si une demande de **renouvellement** est prescrite **un an plus tard**.

Malgré tout, les résultats vont dans le sens de la littérature. Trois ergothérapeutes estiment qu'il y aurait **une augmentation de la performance occupationnelle** après leur intervention au sein de l'équipe spécialisée Alzheimer. Un professionnel, E1, mentionne une **amélioration de la qualité de vie**. En effet, après l'intervention d'un ergothérapeute, Bennett et al (2019), constatent une amélioration de la performance dans les activités de vie quotidienne (AVQ) et dans la qualité de vie des patients ainsi que des aidants (29,47,50,52,57). De plus, les aidants passeraient **moins de temps à aider leurs proches** (29). Graff et al (2007) ont montré une amélioration de la QDV jusqu'à 12 semaines après l'intervention d'un ergothérapeute (80). Néanmoins, les ergothérapeutes mettent en avant **l'aspect évolutif de la maladie** (18,20). Carol Bowlby Sifton (1997) va dans ce sens et exprime qu'au vue de l'évolution de la maladie, il semblerait **peu probable d'améliorer ou de maintenir** le rendement

occupationnel **sur le long terme**. E1 précise qu'il y aura, par conséquent, une **augmentation du fardeau** de l'aidant. L'intérêt pour Carol Bowlby Sifton (1997) est alors de **favoriser la participation**, le **sentiment de satisfaction** et de **bien-être** ainsi que la **qualité de vie** par l'activité (74). E4 partage cela en mettant en lumière le fait que l'intervention de l'ergothérapeute permettrait d'augmenter la participation, le sentiment de valorisation et de satisfaction dans les activités (59,74).

6.2. Hypothèses et question de recherche

La question de recherche était la suivante :

« En quoi l'ergothérapeute en Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA) peut-il maintenir la performance occupationnelle du sujet Alzheimer afin de favoriser le maintien à domicile ? »

Par les entretiens et les recherches de la littérature, je peux apporter une réponse aux hypothèses.

La première hypothèse était que l'intervention de l'ergothérapeute permet de maintenir les habiletés et les capacités de la personne. Cette hypothèse n'est pas validée en totalité. D'après les données, il n'y aura pas d'amélioration des capacités cognitives en tant que telles du fait de l'atteinte neurologique et de l'aspect évolutif de la maladie. Néanmoins, par les moyens et les compensations apportés au niveau de la personne et de l'environnement, il y aurait un maintien des habiletés favorisant la performance occupationnelle dans les activités.

La seconde hypothèse était qu'en utilisant des activités signifiantes et significatives l'ergothérapeute permet un maintien de la performance occupationnelle. Cette hypothèse est validée. D'après les résultats, les activités signifiantes et significatives permettraient le maintien de la performance occupationnelle d'autant plus si l'activité est valorisante, proportionnelle aux capacités du patient et que le sujet trouve un sens positif à sa réalisation, c'est-à-dire s'il y a un engagement occupationnel.

La troisième hypothèse concernait la vision de l'accompagnement de l'aidant par l'ergothérapeute comme permettant de poursuivre sur le long terme la prise en soin de leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer. Cette hypothèse est validée. Les ergothérapeutes

favorisent la participation occupationnelle en permettant l'engagement occupationnel dans des situations de vie socialement contextualisées. Les missions de l'ergothérapeute exerçant en ESA pour les aidants ne sont pas clairement définies dans la littérature. L'intérêt est de diminuer le fardeau de l'aidant en lui offrant des informations sur la maladie pour qu'il puisse l'appréhender. Mais aussi en lui donnant la possibilité de trouver des activités de loisirs avec son proche et en l'orientant vers des relais extérieurs. Néanmoins, l'aidant doit adhérer et comprendre l'intérêt et les bénéfices des outils apportés par l'ergothérapeute.

Tous ces éléments permettent de répondre à la question de recherche.

L'ergothérapeute peut permettre le maintien de la performance occupationnelle et améliorer la qualité de vie des patients ainsi que des aidants. Pour cela, il va influencer l'environnement, les activités et la personne Alzheimer par différents moyens. Nous retrouvons l'aménagement de l'environnement, l'accompagnement de l'aidant, les moyens de compensations humains et techniques, les activités revalorisantes, signifiantes et significatives. Ainsi, le professionnel va influencer et favoriser les habiletés de la personne. Par sa profession et son intervention, l'ergothérapeute en ESA semblerait être un acteur indispensable dans le maintien à domicile. Il permettrait aux familles de conserver plus longtemps le libre choix entre l'institutionnalisation et le domicile.

D'après les résultats de l'étude, les bénéfices de l'intervention de l'ergothérapeute dépendent de l'adhésion à la prise en soin par le patient, mais aussi par l'aidant. De plus, il faut avoir conscience que l'aspect évolutif de la maladie va venir compromettre, à un moment donné, les bienfaits apportés par l'intervention de l'ergothérapeute et le maintien à domicile.

6.3. Discussion de la méthode et de l'outil

Dans cette partie, les points forts et les axes d'amélioration de la méthode seront présentés.

6.3.1. Points forts de la méthode

Un des points forts concerne le choix de la méthode qualitative et de l'entretien semi-directif pour la richesse des informations. En effet, cette méthode semble plus adaptée au vu des données de la littérature sur l'ergothérapie et le maintien à domicile des sujets Alzheimer,

notamment en France. De plus, l'entretien semi-directif permet aux différents professionnels de s'exprimer librement avec leur propre vocabulaire. Pour le chercheur, cette liberté d'expression permet de comprendre le raisonnement et les nuances dans les discours de chaque professionnel. L'interviewé peut se sentir plus à l'aise dans son expression, il peut reformuler et imaginer ses propos par des exemples. Ainsi, il peut apporter des informations que le chercheur n'aurait pas envisagées et enrichir le travail de recherche. D'autre part, la singularité des réflexions permet de comprendre la diversité et les points communs des pratiques.

Deuxièmement, un point fort concerne la sélection des participants par mail. J'ai pu atteindre des ergothérapeutes sur l'ensemble du territoire. De plus, cela a permis aux ergothérapeutes d'avoir un libre choix de s'engager ou non. De plus, ils ont pu s'octroyer un temps de réflexion avant de répondre au mail. Pour le chercheur, cette méthode permet de sélectionner les participants intéressés par le sujet. La demande par mail permettait aux ergothérapeutes de prévoir un temps propice à l'échange. Le choix entre l'appel téléphonique ou par visio-conférence permettait aux ergothérapeutes d'opter pour la méthode la plus accessible pour eux. Les ergothérapeutes ont tous fait le choix de l'échange téléphonique.

Troisièmement, dans la réflexion, l'utilisation de la MCREO m'a permis de visualiser les facteurs environnementaux et personnels chez le sujet Alzheimer, influençant leur performance occupationnelle dans les activités à domicile. D'autres modèles auraient pu être choisis. Néanmoins, La MCREO offre une approche humaniste valorisant les expériences subjectives et considérant la personne dans un environnement physique et social. La possibilité d'intégrer la notion d'engagement occupationnel, correspondant au degré de satisfaction, était un atout pour ce sujet puisqu'il favorise la performance occupationnelle (63).

Un dernier point fort se rapporte à la possibilité d'enregistrer les entretiens. Cela permet au chercheur de revenir sur les éléments énoncés. Ainsi, il peut réaliser une analyse objective et fidèle aux propos des ergothérapeutes. De plus, la méthode permet d'éliminer le biais relatif à la crainte des représailles en garantissant l'anonymat des participants.

6.3.2. Axes d'amélioration : critique et limite de la méthode

Le premier axe concerne l'effet de halo. En effet, ce biais était présent lors de certains échanges. Bien que les professionnels aient répondu à toutes les demandes, cet effet à engendré des répétitions dans certaines questions. Cela a permis aux ergothérapeutes de compléter des réponses abordées précédemment. Cet effet peut être corrélé à la liberté de réponse propre à l'entretien semi-directif et au cadre que j'ai pu établir.

L'effet de halo semble avoir été présent notamment dans la question 4 et 5. Plusieurs hypothèses peuvent expliquer cela :

- La question 5 représente une question plus ouverte, entraînant une répétition des éléments apportés à la question 4.
- Les moyens sont en corrélation avec les éléments favorisant la performance occupationnelle.

Deuxièmement, E5 m'a demandé de le tutoyer lors de notre entretien. Il s'agit d'un facteur de proximité pouvant entraîner un biais de familiarité dans les réponses.

Un troisième axe met en lumière l'effet de désirabilité sociale qui peut avoir été présent à plusieurs reprises. En effet, à la suite de leurs réponses, des ergothérapeutes m'ont interrogée sur la qualité de leurs réponses. J'ai dû préciser qu'il n'y avait pas de bonnes ou de mauvaises réponses et que je n'avais pas d'attentes précises dans leurs réponses. Malgré ce biais, les ergothérapeutes ont tout de même fait part de leur vision en abordant notamment des arguments critiques et les limites de leur pratique en ESA.

Le quatrième axe concerne le risque d'interprétation dans les résultats sur la notion de performance occupationnelle bien que la définition ait été donnée au cours de l'entretien. La notion de performance occupationnelle a pu être perçue comme la performance dans le sens de réussite. J'ai apporté la définition de la performance occupationnelle au cours de l'entretien. Cela a pu occasionner un état de stress aux participants en corrélation avec le biais de désirabilité sociale notamment pour la question 3. Il aurait pu être pertinent d'expliquer la différence entre ces deux notions.

Pour finir, le dernier axe concerne la formulation des questions. Malgré la modification des questions après le pré-test, j'ai dû répéter ou reformuler certaines questions durant les

entretiens. Les ergothérapeutes n'ont pas tous bénéficié de la même reformulation. Cela a pu engendrer un biais de compréhension. Il aurait été judicieux de raccourcir la longueur des questions car l'ergothérapeute pouvait sembler perdu dans la chronologie de sa réponse.

6.4. Apports professionnels et personnels

6.4.1. Apports personnels

Ce travail de recherche m'a permis de développer mon esprit critique et d'améliorer mes capacités de synthèse. J'ai dû faire preuve de persévérance tout au long de ce travail.

J'ai pu développer mes connaissances sur le maintien à domicile et le rôle de l'ergothérapeute auprès des sujets présentant une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée.

L'utilisation d'un modèle dans ce travail m'a permis d'adopter un angle de vue me permettant d'aborder le sujet Alzheimer. J'ai ainsi pu développer mes connaissances et mon vocabulaire sur les sciences de l'occupation. En procédant de la sorte, j'ai pu comprendre et identifier les différents facteurs du déséquilibre occupationnel des sujets Alzheimer. Je suis convaincue d'avoir trouvé une démarche professionnelle qui me permettra d'aborder les différentes problématiques occupationnelles de la population vieillissante. Ce travail de recherche m'a permis de faire preuve de rigueur et m'a fait prendre conscience de l'intérêt de faire évoluer sa pratique.

De plus, ce travail m'a donné envie de découvrir l'ESA. J'ai donc réalisé un stage optionnel qui m'a permis de compléter et d'enrichir mes connaissances sur ce service. Je peux dire que je souhaiterais exercer à domicile auprès des sujets âgés présentant des troubles neurocognitifs majeurs de type Alzheimer. De plus, je me rends compte que mes connaissances acquises durant ma licence de psychologie viennent compléter la démarche de l'ergothérapie, notamment dans l'approche du domicile. Je me sens confiante dans l'accompagnement et l'écoute que je pourrais apporter aux aidants. Ces deux formations me permettent d'apporter un autre regard sur la prise en soin à domicile des sujets Alzheimer et leurs accompagnants. Aujourd'hui, je me questionne sur une pratique en libéral auprès de la population âgée. Je suis consciente de l'évolution de notre société et pense que de nouvelles

pratiques vont voir le jour. De plus, de nouveaux dispositifs se développent sur le territoire pour favoriser le maintien à domicile.

6.4.2. Apports pour la profession

Ce travail met en lumière l'intérêt de favoriser la performance occupationnelle afin de permettre le maintien à domicile et d'améliorer la qualité de vie des patients Alzheimer ainsi que des aidants.

Cette recherche permet de mettre en évidence l'influence de l'ergothérapeute sur les facteurs personnels, occupationnels et environnementaux des sujets Alzheimer à domicile. Comme énoncé par E3 à propos de l'ESA, c'est « un service au cœur de notre métier ». L'ergothérapeute est un professionnel qui fonde sa pratique sur l'idée que l'être humain est un être de l'agir et que l'activité améliore la santé (81). Ainsi, ce mémoire de recherche peut permettre de comprendre les bénéfices de l'intervention d'un ergothérapeute auprès de patient Alzheimer et de leur aidant à domicile, malgré l'évolution de la maladie.

Ce travail montre que l'intervention de ce professionnel contribue à l'amélioration de la qualité de vie et la performance occupationnelle, favorise les habiletés, stimule la participation et l'engagement occupationnel. Il permet au patient de retrouver un état occupationnel satisfaisant en proposant de nombreux moyens adaptés à chaque personne.

De plus, ce mémoire met en lumière l'importance d'intervenir auprès de l'aidant. Il est un acteur indispensable au maintien à domicile d'un sujet présentant des troubles cognitifs évolutifs.

Cette étude met en évidence les besoins grandissants dans les années à venir de la population âgée à domicile, notamment les sujets présentant des troubles neurocognitifs majeurs. Cela permet de se diriger vers de nouvelles perspectives de recherche.

6.5. Perspectives de recherche

Comme énoncé précédemment, des dispositifs incluant les ergothérapeutes se développent sur le territoire pour répondre aux besoins de la population vieillissante. Néanmoins, les services intervenant à domicile pour les personnes présentant une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée sont peu présents. L'ESA est le seul service national intervenant auprès de cette population.

D'après les échanges avec les différents ergothérapeutes en ESA, leur durée d'intervention est très limitée : sur les 12 à 15 séances, certains ergothérapeutes interviennent uniquement au premier rendez-vous. De plus, les patients sont orientés dans des listes d'attente de plusieurs mois avant la première intervention. Les besoins sont grandissants. Il pourrait être intéressant d'intégrer les ergothérapeutes à d'autres services à domicile ou de développer l'intervention des ergothérapeutes en libéral. Nous pouvons espérer que dans la nouvelle stratégie des « maladies neurodégénératives 2024-2028 », des mesures favoriseront l'intervention de l'ergothérapeute à domicile auprès de cette population.

De nombreux articles ont montré l'effet de l'intervention des ergothérapeutes sur la performance occupationnelle dans les activités et la qualité de vie des patients atteints de troubles neurocognitifs majeurs (TNM) et des aidants. Les apports de l'ergothérapeute nécessitent plusieurs séances et plusieurs heures. Il pourrait être intéressant de se demander si un programme d'intervention à domicile auprès des sujets Alzheimer pourrait être élaboré en s'inspirant des données de la littérature des autres pays. De plus, l'ouverture de ce service à d'autres pathologies neuro-évolutives en lien avec le vieillissement pourrait être envisagée.

7. CONCLUSION

Ce mémoire avait pour objectif d'étudier la manière dont l'ergothérapeute pouvait favoriser la performance occupationnelle des sujets Alzheimer afin de permettre le maintien à domicile et d'améliorer la qualité de vie des patients et des aidants.

Après avoir apporté une discussion autour des résultats des 5 entretiens semi-directifs avec les ergothérapeutes travaillant en ESA, 2 hypothèses ont pu être validées ainsi que la question de recherche. La première hypothèse est partiellement validée.

Cette étude permet de mettre en lumière les effets de l'intervention de l'ergothérapeute sur le maintien de la performance occupationnelle à domicile. L'intérêt n'est pas d'améliorer les capacités cognitives du fait de l'évolution neurologique de la maladie, mais de les maintenir le plus longtemps possible. Pour cela l'ergothérapeute va favoriser les habiletés en apportant des moyens de compensation humains et techniques par les activités signifiantes, significatives et automatisées. De plus, il va chercher à valoriser et adapter les activités aux capacités du sujet. Il va pouvoir aménager l'environnement notamment avec des aides techniques. Enfin, il va apporter un accompagnement à l'aidant en l'orientant vers des solutions de répit et en l'informant sur la maladie. L'ergothérapeute doit collaborer avec l'aidant pour maintenir au mieux les bénéfices apportés après son passage dans la mesure où l'aidant va favoriser l'engagement et la participation occupationnelle. Le travail pluridisciplinaire de l'ESA apporte une expertise différente favorisant la performance occupationnelle. Le modèle de la MCREO peut permettre d'orienter la démarche de prise en soin. Ainsi, nous pouvons constater que l'ergothérapeute peut intervenir sur les trois dimensions : la personne, l'activité et l'environnement afin de maintenir la performance occupationnelle et de prolonger le maintien à domicile. Sur le long terme, la mission de l'ergothérapeute, sera de favoriser la participation, le sentiment de satisfaction, de bien-être et la qualité de vie.

Depuis plusieurs années, le centre communal d'action sociale (CCAS) de Nevers a mis en place une équipe citoyenne constituée de jeunes avec pour mission de veiller sur les personnes âgées, isolées durant la période estivale.

En s'inspirant de cette initiative, il pourrait être intéressant de mobiliser les jeunes étudiants en ergothérapie auprès des sujets Alzheimer à domicile (82). Ainsi, nous pourrions

envisager de créer une association en collaboration avec des services tels que France Alzheimer, les étudiants pourraient tenter de répondre aux besoins de **participation sociale** en offrant bénévolement des temps de partage avec les sujets Alzheimer et leur famille. L'intérêt serait de retrouver des **moments plaisirs** intergénérationnels autour d'activités signifiantes et significatives (jeux de société, activité de cuisine, sorties...). Ces échanges permettraient d'amorcer la venue d'une tierce personne au sein du foyer et favoriseraient **l'acceptation des aides extérieures**. Ils permettraient de **rompre l'isolement** social qui se serait installé. De plus, l'aidant pourrait s'octroyer des **moments de répit** le temps de la visite de l'étudiant.

Comme nous avons pu le voir, plus les éléments nouveaux sont intégrés tôt dans la maladie, plus ils auront des chances d'être bénéfiques. En attendant l'intervention des ESA et compte tenu des listes d'attente, ce service interviendrait en amont mais aussi dans la continuité des soins après le passage de l'ESA.

Les étudiants pourraient être formés et accompagnés par des ergothérapeutes ce qui leur permettrait d'avoir une première approche du métier auprès des sujets Alzheimer et de leurs aidants à domicile. Les patients bénéficieraient donc d'une approche occupationnelle sur une plus longue période et l'on pourrait espérer favoriser ainsi le maintien à domicile.

Si le dispositif s'avérait concluant, il pourrait être développé à plus grande échelle en partenariat avec d'autres services locaux ou régionaux et constituerait pour les étudiants une expérience formatrice en même temps qu'un engagement citoyens.

BIBLIOGRAPHIE :

- (1) Stillmunkés A, Loubatières MH, Chicoulaa B, Bismuth S, Villars H, Oustric S. Facteurs influençant le fardeau de l'aidant principal du patient atteint de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile : revue systématique de la littérature. Lavoisier [en ligne]. 2015 jan 12. 7 : 29-36. Disponible : <https://www.infona.pl/resource/bwmeta1.element.springer-b0a74f9c-6652-31c8-8a46-2c4cf7768228>
- (2) Fondation Médéric Alzheimer. Combien coûte la maladie d'Alzheimer ?. [en ligne] Rapport d'étude. 2015 sep ; 9 : 1 – 98. Disponible : <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/wp-content/uploads/2023/03/2015-septembre-rapport-fma-cout-ma.pdf>
- (3) Rocher P, Lavallart B. Le plan Alzheimer 2008-2012. [en ligne]. Gérontologie et société. 2009 ; 32(128-129). P 13 à 31. Disponible : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2009-1-page-13.htm#no1>
- (4) Fondation Médéric Alzheimer. Alzheimer en chiffres. [en ligne] 2023. Disponible : https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/alzheimer-en-chiffres?gclid=EAlaIqobChMI_tnu-dS5gQMVG0VoCR0emQHzeAAAYAiAAEgLI2PD_BwE
- (5) Carrère A, Roy D, Toulemon L. Vieillir à domicile : disparités territoriales, enjeux et perspectives. HAL SHS [en ligne]. 2023 mai 2. [consultation le 15/05/2023]. Disponible : <https://shs.hal.science/halshs-04086884/>
- (6) Fondation recherche Alzheimer. Sexe et Alzheimer : pourquoi les femmes sont-elles plus exposées ?. [en ligne] 22 avr 2022. Disponible : <https://alzheimer-recherche.org/17387/sexe-et-alzheimer-pourquoi-les-femmes-sont-elles-plus-exposees/>
- (7) Inserm. Maladie d'Alzheimer Une maladie neurodégénérative complexe mais de mieux en mieux comprise. [en ligne] 6 jui 2017. Disponible : <https://www.inserm.fr/dossier/alzheimer-maladie/>
- (8) Eric Trouvé. Ergothérapie en gériatrie : approches cliniques. Introduction. Marseille : Solal; Marseille ; 2012. 9-11. (Collection ergothérapie).

- (9) Blanchet D, Le Gallo F. Baby-boom et allongement de la durée de vie : quelles contributions au vieillissement ?. [en ligne]. France : Insee ; sep 2013. Rapport No : 12. Disponible : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1521327>
- (10) Organisation mondiale de la santé. Vieillesse et santé. [en ligne] 2022 oct 1. Disponible : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
- (11) INSEE. Economie et statistique n° 408/409 – 2007. Projections de population 2005- 2050- Vieillesse de la population en France métropolitaine [en ligne]. Paris : INSEE ; 2008. [consulté le 04/04/23]. Disponible : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1377211?sommaire=1377217#:~:text=En%202050%2C%20la%20France%20m%C3%A9ropolitaine,mortalit%C3%A9%20et%20de%20migrations%20retenues.>
- (12) Maggi P, De Almeida Mello J, Delye S, Cès S, Macq J, Gosset C, Declercq A. Fall déterminants and home modifications by occupational therapists to prevent falls. [en ligne]. Canadian Journal of Occupational Therapy. 2018 ; 85 (1) : p 79-87. Disponible : <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0008417417714284>.
- (13) Boyer M-N, Bellmare L. La prévention des chutes et l'avancée en âge. In : Trouvé E, Coordinateur. Ergothérapie en gériatrie : approches cliniques. Marseille : SOLAL Editeur ; 2009. P 203-221.
- (14) Assurance Maladie. Comment prévenir les chutes des personnes âgées ?. Améli.fr. [en ligne]. 13 avr 2023. Disponible : <https://www.ameli.fr/assure/sante/bons-gestes/seniors/prevenir-chutes-personnes-agees>
- (15) Jeandel C. Les différents parcours du vieillissement. Les tribunes de la santé [en ligne]. 2005 [consulté le 08/05/2023]. 2 (7) : 25-35. Disponible : <https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante1-2005-2-page-25.htm>
- (16) Jouaffre V, Nouvel F. Fragilité et dépendance. In : Trouvé E, Coordinateur. Ergothérapie en gériatrie : approches cliniques. Marseille : SOLAL Editeur ; 2009. P 33-37.
- (17) OMS. Démence. [en ligne] 2023 mar 15. Disponible : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

- (18) Fondation recherche Alzheimer. Définition et chiffres de la maladie d'Alzheimer. [en ligne] 2023. Disponible : <https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/quest-maladie-dalzheimer/definition-et-chiffres/>
- (19) Fondation vaincre Alzheimer. Comprendre la maladie d'Alzheimer en une définition. [en ligne] 2020. Disponible : https://www.vaincrealzheimer.org/la-maladie/definition/?msclkid=0f8d685d7a9a1094a8110d447870cf31&utm_source=bing&utm_medium=cpc&utm_campaign=Alzheimer%20d%C3%A9riv%C3%A9s&utm_term=%2Balzheimer%20%2Bd%C3%A9finition&utm_content=alzheimer%20d%C3%A9finition
- (20) Dubois B. Quelques réflexions sur le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société*. 2009 : 32(128-129). 143-162. Disponible : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2009-1-page-143.htm>
- (21) Ennuyer B. 1962-2007 : regards sur les politiques du « maintien à domicile » et sur la notion de « libre choix » de son mode de vie. 2007. *Gérontologie et société* 30(123) : P153-167. Disponible : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2007-4-page-153.htm>
- (22) France. Ministère de l'économie, des finances et de la relance. Guide ministériel du proche aidant. 2021 oct. Disponible : https://www.economie.gouv.fr/files/files/2021/guide_proche-aidant.pdf
- (23) République française. Les solutions de répit pour les aidants. 2023 mar 21. Disponible : <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/aidants-familiaux/les-solutions-de-repit-pour-les-aidants#qu-est-ce-que-le-droit-au-repit>
- (24) Fondation recherche Alzheimer. Les « aidants » en souffrance. Paris : 2023. Disponible : [https://alzheimer-recherche.org/3165/aidants-en-souffrance-aide-malade/#:~:text=La%20sant%C3%A9%20des%20C2%AB%20aidants%20C2%BB%2C%20mise%20en%20danger&text=A%20ce%20rythme%2C%20il%20n,de%20troubles%20alimentaires%20\(23%20%25\)%E2%80%A6](https://alzheimer-recherche.org/3165/aidants-en-souffrance-aide-malade/#:~:text=La%20sant%C3%A9%20des%20C2%AB%20aidants%20C2%BB%2C%20mise%20en%20danger&text=A%20ce%20rythme%2C%20il%20n,de%20troubles%20alimentaires%20(23%20%25)%E2%80%A6)
- (25) Sève Ferrieu N. Indépendance, autonomie et qualité de vie : analyse et évaluations. [en ligne] Elsevier Masson : 2016. Disponible : <https://www.em-consulte.com/article/1074569/independance-autonomie-et-qualite-de-vie-analyse-e#>

- (26) Renaud J, Nour M, Houssin R, Gardon M. Rôle de l'aidant d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou apparentée à l'ère numérique. [en ligne] 2019. Revue Gériatrique : 44(4). P1-4. Disponible : https://www.researchgate.net/profile/Remy-Houssin/publication/338112883_Role_de_l%27aidant_d%27une_personne_atteinte_de_la_maladie_d%27Alzheimer_ou_apparentee_a_l%27ere_du_numerique_Role_of_an_Alzheimer%27s_patient_caregiver_in_the_digital_era/links/5e60d0c9299bf1bdb85446ff/Role-de-laidant-dune-personne-atteinte-de-la-maladie-dAlzheimer-ou-apparentee-a-lere-du-numerique-Role-of-an-Alzheimers-patient-caregiver-in-the-digital-era.pdf
- (27) Charazac P, Gaillard-Chatelard I, Gallice I. Chapitre 2. L'aidant et son fardeau. 2017. La relation aidant-aidé dans la maladie d'Alzheimer. P15-28. Disponible : <https://www.cairn.info/la-relation-aidant-aide-dans-la-maladie--9782100760954-page-15.htm#:~:text=maladie%20d'Alzheimer,-,La%20notion%20de%20fardeau,sa%20sant%C3%A9%20physique%20et%20psychique>
- (28) HAS. Evaluation des technologies de santé à la HAS : place de la qualité de vie. Direction de l'évaluation médicale, Economique et Santé Publique. [en ligne]. 2018. Disponible : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-10/note_de_synthese_place_de_la_qualite_de_vie.pdf
- (29) Bennett S, Laver K, Voigt-Radloff S, Letts L, Clemson L, Graff M, Wiseman J, Gitlin L. Occupational therapy for people with dementia and their family carers provided at home : a systematic review and meta-analysis. BMJ OPEN [en ligne]. 2019 nov 11. [consultation le 16 mars]. Disponible : <https://bmjopen.bmj.com/content/9/11/e026308.abstract>
- (30) Fondation recherche Alzheimer. Les 7 stades de la maladies d'Alzheimer définis par l'échelle de Reisberg : un outil pertinent ?. [en ligne]. 2022 nov 28. Disponible : <https://alzheimer-recherche.org/18250/les-7-stades-de-la-maladie-dalzheimer-definis-par-lechelle-de-reisberg-un-outil-pertinent/>
- (31) Société Alzheimer. Evolution. [en ligne]. Société Alzheimer. 2022. 1-4. Disponible : <https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/%C3%89volution-Survol-Alzheimer-Society.pdf>

- (32) France Alzheimer. Premiers repères sur la maladie d'Alzheimer. [en ligne]. 2023. Disponible : <https://www.francealzheimer.org/comprendre-la-maladie/la-maladie-dalzheimer/premiers-reperes-maladie/>
- (33) France Alzheimer. Les symptômes de la maladies d'Alzheimer : comprendre les troubles pour faire face. [en ligne]. 2023. Disponibles : <https://www.francealzheimer.org/comprendre-la-maladie/la-maladie-dalzheimer/symptomes-comprendre-faire-face/>
- (34) Ergis AM, Eusop-Roussel E. Les troubles précoces de la mémoire épisodique dans la maladie d'Alzheimer. 2008 mai. Elsevier : revue neurologique ; 3(164) : p96-101. Disponible : <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0035378708732983>
- (35) Montel, S. Chapitre 6. Les praxies. 2016. 11 grandes notions de neuropsychologie clinique. P133-143. Disponible : <https://www.cairn.info/11-grandes-notions-de-neuropsychologie-clinique--9782100706433-page-133.htm#:~:text=D%C3%A9finition,automatismes%20et%20les%20mouvements%20unitaires.>
- (36) Rigaud A-S. Symptômes de la maladie d'Alzheimer : point de vue du médecin. 2001. Gérontologie et société. 24(97) : P 139-150. Disponible : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2001-2-page-139.htm>
- (37) Croisile B. Le mini-Mental State, un incontournable de la neuropsychologie. [en ligne]. Sciences sociales et santé. 2014 ; 32 : 71-77. Disponible : <https://www.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2014-4-page-71.htm>
- (38) HAS. 13. Prévenir les troubles psychocomportementaux. Parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée [en ligne]. 2018 mai. Disponible : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche_13_prevenir_troubles_comportement.pdf
- (39) Zeltzer L. Mini-Mental State Examination (MMSE). [en ligne]. 7 nov 2010. Disponible : [https://strokengine.ca/fr/assessments/mini-mental-state-examination-mmse/#:~:text=La%20mesure%20produit%20un%20score,Ruchinkas%20%26%20Curyto%2C%202003\).](https://strokengine.ca/fr/assessments/mini-mental-state-examination-mmse/#:~:text=La%20mesure%20produit%20un%20score,Ruchinkas%20%26%20Curyto%2C%202003).)

- (40) ANESM. Analyse de la littérature nationale et internationale portant sur l'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative (MND) en pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) et en unité d'hébergement renforcé (UHR). [en ligne] 2016. Disponible : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm_troubles_comportement_1.pdf
- (41) Rey S. Gestion optimale des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence chez les aînés vivant en centre de soins de longue durée. [en ligne] Guide de pratique clinique pour les infirmière : 2015. Disponible : https://medfam.umontreal.ca/wp-content/uploads/sites/16/2018/07/Guide-de-pratique-clinique-SCPD_Sciences-infirmieres_2015.pdf
- (42) Haute Autorité de Santé. Recommandations de bonne pratique. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs. [en ligne] Paris : HAS ; 2009 mai. Disponible : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-recommandations.pdf
- (43) France Alzheimer et Maladie Apparentées. Et vous, vous en êtes où ? Parlez-en avec votre médecin. [en ligne]. 2018. [consulté 24/09/2023]. Disponible : <https://www.francealzheimer.org/wp-content/uploads/2018/04/DEPLIANT-DIAGNOSTIC.pdf>
- (44) Fondation Vaincre Alzheimer. Quels sont les traitements pour la maladie d'Alzheimer. 2020. Disponible : <https://www.vaincrealzheimer.org/la-maladie/traitements/>
- (45) Assurance Maladie. Maintien à domicile. [en ligne] Assurance maladie : 15 mar 2023. Disponible : [https://www.ameli.fr/assure/sante/bons-gestes/seniors/maintien-domicile#:~:text=Le%20concept%20de%20%C2%AB%20maintien%20%C3%A0%20domicile%20%C2%BB%20\(ou%20MAD\),traitements%20prodigu%C3%A9s%20%C3%A0%20la%20personne.](https://www.ameli.fr/assure/sante/bons-gestes/seniors/maintien-domicile#:~:text=Le%20concept%20de%20%C2%AB%20maintien%20%C3%A0%20domicile%20%C2%BB%20(ou%20MAD),traitements%20prodigu%C3%A9s%20%C3%A0%20la%20personne.)
- (46) Gouvernement. L'adaptation de la société au vieillissement. Accompagner la vieillesse et le handicap. [en ligne]. 10 nov 2021. Disponible : <https://www.gouvernement.fr/action/l-adaptation-de-la-societe-au->

- grâce à la technique Delphi. [en ligne]. Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil. Sep 2015 ; 13(3) : 343-355. Disponible : <https://www.lissa.fr/fr/rep/articles/26395308>
- (56) ANFE. Ergothérapie et psychomotricité auprès des personnes âgées. [en ligne] 2022 nov. Disponible : <https://anfe.fr/wp-content/uploads/2022/11/Ergotherapie-et-psychomotricite-aupres-des-personnes-agees.pdf>
- (57) Villaumé A. Rôle de l'ergothérapeute en gériatrie. [en ligne]. Neurol psychiatr géiatr [en ligne]. Fev 2019 ; 10(109) : p 30-38. Disponible : <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1627483018301508>
- (58) HAS. Actes d'ergothérapie et de psychomotricité susceptibles d'être réalisés pour la réadaptation à domicile des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. [en ligne]. Jan 2010. Disponible : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/alzheimer_-_actes_dergotherapie_et_de_psychomotricite_-_document_dinformation_2010-03-25_12-06-15_255.pdf
- (59) Dubois B, Thiébaud Samson S, Trouvé E, Tosser M, Poriel G, Tortora L, Riguet K, Guesné J. Guide du diagnostic en ergothérapie. 2017. De Boeck Supérieur : Paris. P 74.
- (60) Morel-Bracq M-C. Introduction. In : Morel-Bracq MC, Coordinateur. Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux. Paris : De Boeck Supérieur ; 2017. P 1-11.
- (61) Caire JM, Rouault L. Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (MCREO). In : Morel-Bracq MC, coordinateur. Les modèles conceptuels en ergothérapie. Paris : Deboeck supérieur ; 2017. p 85-97.
- (62) Lecours A, Therriault P-Y. Habilitier les travailleurs à la prévention : description des pratiques des ergothérapeutes québécois visant la mise en place des antécédents du comportement préventif au travail. 2019 fév 8. RFRE (Revue Francophone de recherche en ergothérapie) : 1(5) : 59-79.
- (63) Margot-Cattin M, Margot-Cattin P. Les modèles écologiques de la performance occupationnelle. In Morel-Bracq M-C : coordinateur. Les modèles conceptuels en ergothérapie. Chapitre 2 Modèles généraux en ergothérapie. 2017 jan. DeBoeck supérieur. P 51-63.

- (64) Meyer S. Chapitre 2 La performance et l'engagement occupationnel comme vecteur de participation. In : Caire JM, Schabaille A, coordinateurs. Engagement, occupation et santé. Un approche centrée sur l'accompagnement de l'activité et de la personne dans son contexte de vie. Paris : ANFE ; 2018. 17-23.
- (65) Nouvel F, Jouaffre V. Fragilité et dépendance. In : Trouvé E, coordinateur. Ergothérapie en gériatrie : approches cliniques. Marseille : Solal ; 2009. 137-157.
- (66) Martin c. « Hypothèse », *Sociologie* [En ligne]. 1 aou 2011. Les 100 mots de la sociologie, mis en ligne le 01 août 2011. <https://journals.openedition.org/sociologie/930>
- (67) Tétrault S, Guillez P. Guide pratique de recherche en réadaptation. Belgique : De Boeck Supérieur ; 2014. P53-68.
- (68) Ribau C, Lasry J-C, Bouchard L, Moutel G, Hervé C, Marc-Vergnes J-P. La phénoménologie : une approche scientifique des expériences vécues. 2005. Recherche en soins infirmiers : 81 ; p21-27. Disponible : <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2005-2-page-21.htm>
- (69) Tétrault S. Entretien de recherche. In : Tétrault S, Guillez P. Guide pratique de recherche en réadaptation. Belgique : De Boeck Supérieur ; 2014. P215-245.
- (70) Coron C. Outil 11. Le questionnaire : les biais. [en ligne]. La boîte à outils de l'analyse de données en entreprise. (2020). P 38-41. Disponible : <https://www.cairn.info/la-boite-a-outils-de-l-analyse-de-donnees--9782100808557-page-38.htm>
- (71) Normand, H., & Martin, A. Ergothérapie en équipe spécialisée Alzheimer : vers une pratique centrée sur l'occupation à domicile. [en ligne]. 2023. France : ErgOThérapies. 91, 29-39. <https://doi.org/10.60856/tmmt-fd36>
- (72) Lavallart B, Flouzat J-P, Rocher P. Assistant de soins en gérontologie : une spécialité au service des personnes âgées dépendantes et/ou souffrant de la maladie d'Alzheimer. [en ligne]. 2012. Gérontologie et Société : 35(142). P31-39. Disponible : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2012-3-page-31.htm>
- (73) Gauthier A. Science de l'occupation de la théorie à la pratique. [en ligne]. Décembre 2018. ANFE. Disponible : https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/01/LME_Sciences-de-loccupation-de-la-theorie-a-la-pratique_Dec2018_40.pdf

- (74) Bowlby Sifton C. L'art de dévoiler l'histoire de la personne atteinte de démence : un défi inhérent à l'ergothérapie. [en ligne]. 1997. Canadian Journal of occupational therapy : 64(1). P3-6. Disponible : <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/000841749706400102>
- (75) République Française. Qu'est-ce qu'une aide techniques/aide matérielle ?. [en ligne]. Octobre 2023. Disponible : <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/aides-techniques/quest-ce-quune-aide-techniquematerielle#:~:text=Une%20aide%20technique%20est%20une,soins%20et%20favorise%20l'autonomie>.
- (76) Marousé O, Charras K. Du bloc à l'espace : approche ergothérapique de la maladie d'Alzheimer pour l'aménagement du bloc sanitaire à domicile. [en ligne]. 2011. Elsevier Masson : 12. P15-23. Disponible : <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1627483011000961>
- (77) Ylieff M, Squelard G, Missoten P. Maladie d'Alzheimer : vulnérabilité et adaptation du patient et de ses aidants. [en ligne]. 2010. NPG Neurologie Psychiatrie gériatrie : 11(64). P166-172. Disponible : <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1627483011000560>
- (78) Lacroix P-A, Pelletier A-J, Blondin M-P, Dugal A, Langlois C, Levasseur M, Larivière N. Traduction et validation du Questionnaire sur l'engagement dans les activités significantes. [en ligne]. 2018. Canadian Journal of Occupational Therapy : 85(1). P11-20. Disponible : <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0008417417702925>
- (79) Demontrond P, Gaudreau P. Le concept de « flow » ou « état psychologique optimal » : état de la question appliquée au sport. [en ligne]. 2008. STAPS : 1(79). P 9-21. Disponible : [Le concept de « flow » ou « état psychologique optimal » : état de la question appliquée au sport | Cairn.info](https://www.cairn.info/revue-staps-2008-1-p9-21.htm)
- (80) Graff MJL, Vernooij-Dassen MJM, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WHL, OldeRikkert MGM. Effects of Community Occupational Therapy on Quality of Life, Mood, and Health Status in Dementia Patients and Their Caregivers : A randomized controlled trial. [en ligne]. 2007. Journal of gerontology : 62(9). P1002-1009. Disponible : <https://academic.oup.com/biomedgerontology/article/62/9/1002/525876>

- (81) Charret L, Thiébaud Samson S. Histoire, fondements et enjeux actuels de l'ergothérapie. [en ligne]. 2017. CONTRASTE de ERES : (45). P17-36. Disponible : **DOI 10.3917/cont.045.0017**
- (82) Mairie de Nevers. Inscriptions équipe citoyenne : un contrat gagnant-gagnat !. [en ligne]. 2024. Disponible : <https://www.nevers.fr/actualites/inscriptions-equipe-citoyenne-un-contrat-gagnant-gagnant>

TABLE DES ANNEXES

ANNEXE I : Echelle de détérioration globale (EDG)	II
ANNEXE II : Plan Alzheimer et maladies apparentées.....	III
ANNEXE III : Liste d’actes en ergothérapie d’après la HAS.	VI
ANNEXE IV : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel MCRO	VII
ANNEXE V : Mail de demande d’entretien	IX
ANNEXE VI : document de consentement éclairé.....	X
ANNEXE VII : Grille d’entretien	XI
ANNEXE VIII : Analyse longitudinale.....	XIV
ANNEXE IX : Analyse transversale	LX

ANNEXE I : Echelle de détérioration globale (EDG)

Echelle de détérioration globale (EDG)

Stade	Symptômes typiques
Stade 1: Aucun déclin cognitif (fonctionnement normal)	<ul style="list-style-type: none"> Aucun problème de mémoire
Stade 2: Déclin cognitif très léger (il peut s'agir de changements normaux associés à l'âge ou de signes précoces de la maladie d'Alzheimer)	<ul style="list-style-type: none"> Trous de mémoire Oubli de noms familiers ou de l'emplacement d'objets Ces oublis ne sont généralement pas apparents à l'entourage de la personne
Stade 3: Déclin cognitif léger (ces symptômes peuvent permettre, dans certains cas mais pas dans tous, de diagnostiquer la phase initiale de la maladie d'Alzheimer)	<ul style="list-style-type: none"> Légère perte de mémoire Difficulté à apprendre des nouvelles informations Difficulté de concentration ou durée d'attention limitée Problèmes d'orientation, tendance à s'égarer Difficultés à communiquer, par exemple à trouver le mot juste Perte ou égarement d'objets de valeur Difficulté à faire face à des problèmes au travail Les problèmes sont remarqués par la famille, les amis ou les collègues de travail
Stade 4: Déclin cognitif modéré (stade léger, initial ou précoce de la maladie d'Alzheimer)	<ul style="list-style-type: none"> Pertes de mémoire liées aux souvenirs personnels Difficulté à accomplir des tâches plus complexes (s'occuper de ses finances, magasiner ou voyager) Pas de souvenirs des événements actuels et récents Capacité amoindrie de faire des opérations complexes de calcul mental (par exemple compter à rebours à partir de 75 par multiples de 7)
Stade 5: Déclin cognitif modérément grave (stade modéré ou intermédiaire de la maladie d'Alzheimer)	<ul style="list-style-type: none"> Pertes de mémoire importantes (numéros de téléphone ou nom de proches) Besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne
Stade 6: Déclin cognitif grave (stade modérément avancé ou stade intermédiaire de la maladie d'Alzheimer).	<ul style="list-style-type: none"> Pertes de mémoire soutenues (oublie parfois le nom de son conjoint ou d'un aidant principal) Perte de conscience d'expériences et d'événements récents (p. ex. ne sait plus ce qu'il ou elle a mangé pour dîner ou quand son enfant a terminé ses études) Besoin d'aide pour accomplir les activités de la vie quotidienne (s'habiller, se laver) Difficulté à compter Modifications de la personnalité et des émotions, à savoir confusion, anxiété, méfiance, colère, tristesse ou dépression, hostilité, appréhension, idées délirantes et agitation Obsession, par exemple, à répéter une activité toute simple Perturbations du cycle du sommeil Épisodes accrus d'incontinence
Stade 7: Déclin cognitif très grave (stade avancé ou grave de la maladie d'Alzheimer)	<ul style="list-style-type: none"> Graves déficiences cognitives Vocabulaire limité, les habiletés verbales finissent par disparaître Perte de la capacité de marcher sans aide et de s'asseoir sans soutien Besoin d'aide pour s'alimenter ou aller aux toilettes, incontinence

Les symptômes de ce tableau sont adaptés de Reisberg et al., 1982.

Dans : Société Alzheimer. Evolution. [en ligne]. Société Alzheimer. 2022. 1-4. (31)

ANNEXE II : Plan Alzheimer et maladies apparentées

1. AMELIORER LA QUALITE DE VIE DES MALADES ET DES AIDANTS

Objectif 1 : apporter un soutien accru aux aidants.

Objectif 2 : renforcer la coordination entre tous les intervenants.

Objectif 3 : Permettre aux personnes atteintes et à leurs proches de choisir le soutien à domicile

Objectif 4 : Améliorer l'accès au diagnostic et optimiser le parcours de soins

Objectif 5 : Améliorer l'accueil en établissement pour une meilleure qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Objectif 6 : Valoriser les compétences et développer les formations des professionnels

2. CONNAITRE POUR AGIR

Objectif 7 : Fournir un effort sans précédent pour la recherche

Objectif 8 : Organiser un suivi épidémiologique

3. SE MOBILISER POUR UN ENJEU DE SOCIETE

Objectif 9 : Informer et sensibiliser le grand public

Objectif 10 : Promouvoir une réflexion et une démarche éthique

Objectif 11 : Faire de la maladie Alzheimer une priorité européenne.

Les 44 mesures ci-dessous :

AXE I. AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES MALADES ET DES AIDANTS	12
Objectif n°1 Apporter un soutien accru aux aidants	13
<i>mesure n°1 Développement et diversification des structures de répit.....</i>	<i>14</i>
<i>mesure n°2 Consolidation des droits et de la formation des aidants.....</i>	<i>16</i>
<i>mesure n°3 Amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels.....</i>	<i>18</i>
Objectif n°2 Renforcer la coordination entre tous les intervenants.	19
<i>mesure n°4 Labellisation sur tout le territoire de « portes d'entrée unique » les « Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer » (MAIA).....</i>	<i>21</i>
<i>mesure n°5 Mise en place de « coordonnateurs » sur l'ensemble du territoire.....</i>	<i>24</i>
Objectif n°3 Permettre aux personnes atteintes et à leurs proches de choisir le soutien à domicile	26
<i>mesure n°6 Renforcement du soutien à domicile, en favorisant l'intervention de personnels spécialisés.....</i>	<i>27</i>
<i>mesure n°7 Amélioration du soutien à domicile grâce aux nouvelles technologies.....</i>	<i>29</i>
Objectif n°4 Améliorer l'accès au diagnostic et optimiser le parcours de soins	30
<i>mesure n°8 Elaboration et mise en œuvre d'un dispositif d'annonce et d'accompagnement.....</i>	<i>31</i>
<i>mesure n°9 Expérimentations de nouveaux modes de rémunération pour les professionnels de santé.....</i>	<i>33</i>
<i>mesure n°10 Création d'une carte d'information « Maladie d'Alzheimer » pour chaque malade.....</i>	<i>34</i>
<i>mesure n°11 Création des consultations mémoire dans les zones non pourvues.....</i>	<i>36</i>
<i>mesure n°12 Création de « centres mémoire de ressources et de recherche » dans les zones non pourvues.....</i>	<i>37</i>
<i>mesure n°13 Renforcement des consultations mémoire à forte activité.....</i>	<i>38</i>
<i>mesure n°14 Surveillance des accidents iatrogènes médicamenteux.....</i>	<i>39</i>
<i>mesure n°15 Amélioration du bon usage des médicaments.....</i>	<i>41</i>
Objectif n°5 Améliorer l'accueil en établissement pour une meilleure qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	42
<i>mesure n°16 Création ou identification, au sein des EHPAD, d'unités adaptées pour les patients souffrant de troubles comportementaux.....</i>	<i>43</i>
<i>mesure n°17 Création d'unités spécialisées au sein des services de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), pour malades atteints d'Alzheimer.....</i>	<i>46</i>
<i>mesure n°18 Hébergement des malades jeunes.....</i>	<i>48</i>
<i>mesure n°19 Identification d'un « centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes».....</i>	<i>49</i>
Objectif n°6 Valoriser les compétences et développer les formations des professionnels	51
<i>mesure n°20 Un plan de développement de métiers et de compétences spécifiques pour la maladie d'Alzheimer.....</i>	<i>52</i>
AXE II. CONNAÎTRE POUR AGIR	53
Objectif n°7 Fournir un effort sans précédent pour la recherche	53
<i>mesure n°21 Création d'une fondation de coopération scientifique pour stimuler et coordonner la recherche scientifique.....</i>	<i>54</i>
<i>mesure n°22 Développement de la recherche clinique sur la maladie d'Alzheimer et amélioration de l'évaluation des thérapies non-médicamenteuses.....</i>	<i>56</i>
<i>mesure n°23 Allocations doctorales et post-doctorales.....</i>	<i>57</i>
<i>mesure n°24 Postes de chefs de clinique assistants et assistants hospitalo-universitaires.....</i>	<i>58</i>
<i>mesure n°25 Recherche en sciences humaines et sociales.....</i>	<i>59</i>
<i>mesure n°26 Soutien de groupes de recherche sur des approches innovantes.....</i>	<i>60</i>
<i>mesure n°27 Soutien de groupes de recherche en méthodologie et Sciences Humaines et Sociales.....</i>	<i>61</i>
<i>mesure n°28 création d'un ventre de recherche sur le traitement automatisé de l'image.....</i>	<i>62</i>
<i>mesure n°29 Études et suivi dans le temps d'importantes populations de malades (cohortes).....</i>	<i>63</i>
<i>mesure n°30 Génotypage à haut débit.....</i>	<i>64</i>
<i>mesure n°31 Exploitation du séquençage du génome du microcèbe.....</i>	<i>65</i>
<i>mesure n°32 Formation à l'épidémiologie clinique.....</i>	<i>66</i>
<i>mesure n°33 Développement des liens entre la recherche publique et l'industrie.....</i>	<i>67</i>

<u>Objectif n°8</u>	<u>Organiser un suivi épidémiologique</u>	68
<u>mesure n°34</u>	<u>Mise en place d'un suivi épidémiologique</u>	69
AXE III. SE MOBILISER POUR UN ENJEU DE SOCIÉTÉ		70
<u>Objectif n°9</u>	<u>Informier et sensibiliser le grand public</u>	70
<u>mesure n°35</u>	<u>Mise en place d'un numéro unique et d'un site Internet d'information et d'orientation locale</u>	71
<u>mesure n°36</u>	<u>Tenues d'assises régionales pour accompagner la mise en oeuvre du plan</u>	73
<u>mesure n°37</u>	<u>Connaissance du regard porté sur la maladie</u>	74
<u>Objectif n°10</u>	<u>Promouvoir une réflexion et une démarche éthique</u>	75
<u>mesure n°38</u>	<u>Création d'un espace de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer</u>	76
<u>mesure n°39</u>	<u>Lancement d'une réflexion sur le statut juridique de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en établissement</u>	78
<u>mesure n°40</u>	<u>Organisation régulière de rencontres autour de la thématique de l'autonomie de la personne souffrant d'une maladie d'Alzheimer</u>	79
<u>mesure n°41</u>	<u>Information des malades et leurs proches sur les protocoles thérapeutiques en cours en France</u>	80
<u>Objectif n°11</u>	<u>Faire de la maladie Alzheimer une priorité européenne.</u>	81
<u>mesure n°42</u>	<u>Inscription de la lutte contre la maladie d'Alzheimer comme priorité de l'Union Européenne lors de la présidence française</u>	82
<u>mesure n°43</u>	<u>Valorisation et promotion de la recherche au plan européen</u>	83
<u>mesure n°44</u>	<u>Tenue d'une conférence européenne à l'automne 2008</u>	84

Dans : CNSA. Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012. [en ligne]. 2008 fev 1.

Disponible : https://www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf (49)

ANNEXE III : Liste d'actes en ergothérapie d'après la HAS.

ACTES	OBJECTIFS	OUTILS D'ÉVALUATION
READAPTATION COGNITIVE DANS LES ACTIVITES DE LA VIE QUOTIDIENNE	<ul style="list-style-type: none"> - Favoriser le maintien des capacités de participation aux activités de la vie quotidienne en stimulant les capacités cognitives restantes. - Renforcer les stratégies compensatoires et les performances lors des activités de la vie quotidienne. 	<ul style="list-style-type: none"> - Bilan Modulaire d'Ergothérapie (BME). - Functional Assessment Staging (FAST). - Grille d'Ylief. - Kitchen Task Assessment. - Assessment of motor rand process skills. - Caregivers Assessment of Functional dependence and Upset (CAFU). - Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO). - Questionnaire de style vie de Mayers.
PRECONISATION ET ENTRAÎNEMENT A L'UTILISATION D'AIDES TECHNIQUES	<ul style="list-style-type: none"> - Améliorer les capacités fonctionnelles, la participation aux activités, la participation sociale. - Assurer la sécurité. - Réduire les troubles de la communication et les difficultés liées à la mémoire. - Prévenir l'apparition d'un syndrome de désadaptation posturale et motrice. - Entraîner le patient, son entourage familial et les professionnels à l'utilisation des aides techniques. 	<ul style="list-style-type: none"> - Mesure de la qualité de l'environnement. - Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO). - Questionnaire de style vie de Mayers.
READAPTATION DE LA MOBILITE ET DES TRANSFERTS	<ul style="list-style-type: none"> - Améliorer, maintenir les capacités fonctionnelles, la participation aux activités, la participation sociale. 	<ul style="list-style-type: none"> - Bilan Modulaire d'Ergothérapie (BME)

	<ul style="list-style-type: none"> - Améliorer, entretenir les schémas moteurs par des techniques de réactivation motrice, basées sur le concept d'ergomotricité. 	
PREVENTION ET TRAITEMENT DES RISQUES DE CHUTE	<ul style="list-style-type: none"> - Prévenir les risques de chute - Développer les stratégies d'adaptation posturale et sécuritaire lors des activités de la vie quotidienne. - Favoriser la participation aux activités de la vie quotidienne, à la vie sociale. - Eviter l'isolement en favorisant la mobilité - Proposer des alternatives aux contentions physiques. 	<ul style="list-style-type: none"> - Equilibre et Vie Quotidienne (EVQ). - Home Falls and Accidents Screening Tool (HOME FAST)
POSITIONNEMENT DES TROUBLES POSTURAUX ASSIS ET EN DECUBITUS	<ul style="list-style-type: none"> - Améliorer les capacités fonctionnelles, la participation aux activités de la vie quotidienne. - Améliorer les capacités de manipulation des véhicules pour handicapés physiques (fauteuil roulants et dispositifs assimilés). - Aider à la prévention des escarres et des déformations orthopédiques. - Proposer des alternatives aux contentions physiques. 	<ul style="list-style-type: none"> - Mesure du Contrôle Postural Assis de l'Adulte (MCPAA2).
DEVELOPPEMENT DES PERFORMANCES DE L'ENTOURAGE DANS LA PRISE EN CHARGE ET L'ACCOMPAGNEMENT DU PATIENT	<ul style="list-style-type: none"> - Optimiser l'accompagnement des patients souffrant de la MA ou d'une maladie apparentée dans les activités de la vie quotidienne. 	<ul style="list-style-type: none"> - Caregivers Assessment of Functional dependence and Upset (CAFU).
	<ul style="list-style-type: none"> - Développer le savoir-faire des aidants pour solliciter les capacités motrices et cognitives lors des activités de la vie quotidienne 	
AMENAGEMENT DE L'ENVIRONNEMENT	<ul style="list-style-type: none"> - Réduire les limitations de l'autonomie liées à l'environnement. - Améliorer la sécurité, l'orientation. - Proposer des alternatives aux contentions physiques. 	<ul style="list-style-type: none"> - Grille d'évaluation de la sécurité (GES). - Enabler. - Mesure de la qualité de l'environnement. - Equilibre et Vie Quotidienne (EVQ). - Home Falls and Accidents Screening Tool (HOME FAST). - Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO). - Questionnaire de style vie de Mayers.

Dans : HAS. Actes d'ergothérapie et de psychomotricité susceptibles d'être réalisés pour la réadaptation à domicile des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. [en ligne]. Jan 2010. (58)

ANNEXE IV : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel MCRO

COTATION

RENDEMENT (Comment coteriez-vous la façon dont vous accomplissez cette activité actuellement?)
 1 = Incapable d'exécuter l'activité ← → 10 = Capable d'exécuter parfaitement l'activité

SATISFACTION Dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la façon dont vous exécutez cette activité actuellement? 1 = Pas satisfait du tout ← → 10 = Extrêmement satisfait

1^{er} TEMPS (évaluation initiale) : ____/____/____ 2^e TEMPS (réévaluation) : ____/____/____

Difficultés quant au rendement occupationnel	Impt	Rendement	Satisfaction	Rendement	Satisfaction
		T ₁	T ₁	T ₂	T ₂
1.					
2.					
3.					
4.					
5.					
		Cote totale Rendement T ₁	Cote totale Satisfaction T ₁	Cote totale Rendement T ₂	Cote totale Satisfaction T ₂
COTE TOTALE					
		Cote totale rendement T ₁	Cote totale satisfaction T ₁	Cote totale rendement T ₂	Cote totale satisfaction T ₂
COTE MOYENNE (Total des cotes / nombre de difficultés)					
				Changement dans le rendement	Changement dans la satisfaction
CHANGEMENT DANS LA COTATION (T ₂ -T ₁)					

NOTES SUPPLÉMENTAIRES ET OBSERVATIONS

Évaluation initiale

Réévaluation

Publié par CAOT Publications ACE - www.caot.ca/publication

MCRO

La mesure canadienne du rendement occupationnel

La Mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO) soutient et contribue à l'excellence d'une pratique ergothérapique centrée sur le client, fondée sur l'occupation. La MCRO est une mesure individualisée élaborée pour déceler les changements perçus par le client dans son rendement occupationnel, au fil du temps. La MCRO a été conçue pour servir de mesure de résultats. Et comme telle, elle doit être administrée au début de la prestation des services afin d'établir les objectifs de l'intervention, puis à nouveau à des intervalles pertinents de façon à déterminer les progrès et les résultats.

La MCRO permet de :

- déterminer les domaines problématiques du rendement occupationnel;
- fournir une échelle de grandeur quant aux priorités du client concernant son rendement occupationnel;
- évaluer le rendement et le sentiment de satisfaction associés aux difficultés identifiées;
- servir d'assise pour déterminer des objectifs ergothérapiques; et
- mesurer les changements perçus par le client quant à son rendement occupationnel durant l'intervention ergothérapique.

RENSEIGNEMENTS CONCERNANT LE CLIENT

Nom du client : _____

Date de naissance du client : ____/____/____

Évaluation initiale : ____/____/____ Réévaluation : ____/____/____

Nom du thérapeute : _____

Le formulaire de la MCRO est protégé par des droits d'auteurs

L'administration de la MCRO est constituée de 5 étapes :

1. Définition du problème — Identifier la nature des difficultés. L'identification d'une difficulté se définit ainsi : une occupation qu'une personne **VEUT RÉALISER, DOIT RÉALISER ou DEVRAIT RÉALISER** mais **N'ARRIVE PAS À RÉALISER** ou **NE RÉALISE PAS À SA PROPRE SATISFACTION**.
2. Lorsque les difficultés spécifiques quant au rendement occupationnel ont été cernées, le client doit les coter en fonction de l'**IMPORTANTANCE** qu'elles revêtent dans sa vie. L'importance est cotée à partir d'une échelle à dix échelons. La cote 1 = pas important du tout
La cote 10 = extrêmement important.
3. Demander au client de choisir jusqu'à cinq difficultés qui lui semblent les plus urgentes à traiter ou les plus importantes selon les cotes attribuées.
4. Cotation : du **RENDEMENT** (comment coteriez-vous la façon dont vous accomplissez cette activité actuellement?) et le sentiment de **SATISFACTION** (dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la façon dont vous exécutez cette activité actuellement?)
5. Déterminer une date pour la réévaluation.

LES SOINS PERSONNELS

Ils comprennent les occupations qu'une personne réalise afin de se maintenir dans un état lui permettant de fonctionner. Dans la MCRO, nous mesurons trois aspects concernant les soins personnels : l'hygiène, la mobilité fonctionnelle et la vie communautaire.

L'hygiène personnelle

La mobilité fonctionnelle

La vie communautaire

L'IMPORTANTANCE

LA PRODUCTIVITÉ

Elle inclut les occupations visant à la préserver les revenus, à maintenir le foyer et la famille, à rendre service aux autres ou à développer ses habiletés personnelles. La MCRO mesure trois types d'activités productives : le travail rémunéré ou non, la gestion du foyer ainsi que le travail scolaire et le jeu.

Le travail rémunéré ou non

La gestion du foyer

Le travail scolaire et le jeu

L'IMPORTANTANCE

LES LOISIRS

Ils regroupent les occupations réalisées par une personne lorsqu'elle est libérée de son obligation d'être productive. La MCRO comprend les activités récréatives paisibles, les loisirs actifs et la vie sociale.

Les activités récréatives paisibles

Les loisirs actifs

La vie sociale

L'IMPORTANTANCE

ANNEXE V : Mail de demande d'entretien

Bonjour,

Je m'appelle Adèle Savel, je suis actuellement en 3^{ème} année d'ergothérapie à l'institut de formation de Nevers.

Je me permets de vous envoyer ce mail car je réalise un mémoire d'initiation à la recherche portant sur le maintien à domicile des sujets Alzheimer et l'intervention de l'ergothérapeute en Equipe Spécialisée Alzheimer.

Afin de répondre à ma problématique de recherche, je souhaite m'entretenir avec des ergothérapeutes diplômés d'état en France, travaillant en ESA depuis au moins 1 an. L'entretien sera anonymisé et d'une durée moyenne de 30 minutes. Il peut être réalisé par téléphone ou par visioconférence.

Je reste à votre disposition pour convenir d'un rendez-vous :

- Par mail : adele_43@hotmail.fr
- Par téléphone : **06.*******. N'hésitez pas à me laisser un message en cas de non réponse, je vous recontacterai rapidement.

Je vous souhaite une excellente journée et vous remercie, par avance, de l'attention que vous porterez à ma demande.

Cordialement,

Adèle SAVEL

ANNEXE VI : document de consentement éclairé



IPMR de Nevers
Institut Paramédical des Métiers de la Rééducation
10 place du Général Pittié 58000 NEVERS
☎ 09.81.79.27.57 – www.ipmr-nevers.fr – ✉ secretariat@ipmr-nevers.fr



CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Je soussigné(e), [Nom Prénom]

autorise par la présente Mme / M.

à m'enregistrer en audio / vidéo et autorise l'utilisation de ces données, sous leur forme enregistrée aussi bien que sous leur forme transcrite et anonyme.

Ces données pourront servir :

- Seulement dans le cadre d'une recherche scientifique à but non lucratif (mémoires, thèses, articles scientifiques, exposés à des congrès, séminaires)
- à des fins d'enseignement universitaire
- pour une diffusion dans la communauté des chercheurs sous la forme d'éventuels échanges et prêts de corpus.

Je prends acte que, pour toutes ces utilisations scientifiques, les données ainsi enregistrées seront rendues anonymes.

Fait à, le.....

Signature

ANNEXE VII : Grille d'entretien

THEMATIQUE	QUESTIONS	OBJECTIFS
PRESENTATION DE L'ERGOTHERAPEUTE ET LEUR PARCOURS PROFESSIONNEL	<p>QUESTION PRINCIPALE 1 :</p> <p>Pouvez-vous me présenter votre parcours professionnel ?</p> <p>QUESTIONS DE RELANCE :</p> <p><i>En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme ?</i></p> <p><i>Depuis combien de temps travaillez-vous en ESA ?</i></p>	<p>Connaitre davantage le sujet interrogé.</p> <p>Identifier si le participant répond aux critères d'inclusion de ma recherche.</p>
EQUIPE SPECIALISEE ALZHEIMER ET ERGOTHERAPIE	<p>QUESTION PRINCIPALE 2 :</p> <p>Dans quel cadre thérapeutique s'organise votre prise en soin en ESA et quels sont vos objectifs auprès des patients et des aidants ?</p> <p>QUESTIONS DE RELANCE :</p> <p><i>Intervenez-vous à tous les stades de la maladie ?</i></p> <p><i>Comment une famille/le patient peuvent-ils faire appel à l'ESA ?</i></p> <p><i>Combien de séances réalisez-vous en moyenne par famille ? A quelle durée et fréquence intervenez-vous au domicile pour un même patient ? Les familles/patient peuvent-ils contacter plusieurs fois l'ESA ?</i></p> <p><i>Est-ce que le patient famille/ patient sont revus à distance des interventions ?</i></p> <p><i>Etes-vous seul lors des visites à domicile ?</i></p>	<p>Comprendre l'intervention et les missions des ergothérapeutes au sein de l'ESA.</p>
ENONCER AUX PARTICIPANTS : « La performance occupationnelle renvoie à la capacité de choisir, d'organiser et de mettre en œuvre ses occupations en interaction avec l'environnement. »		
PERFORMANCE OCCUPATIONNELLE	<p>QUESTION PRINCIPALE 3 :</p> <p>En utilisant des évaluations que constatez-vous globalement sur les capacités des patients aux différents moments de la prise en soin ?</p>	<p>Connaître les outils utilisés par le professionnel et savoir ce que l'ergothérapeute constate sur la performance</p>

	<p>QUESTION DE RELANCE :</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Que constatez-vous sur les capacités des sujets au début et à la fin de la prise en soin</i> - <i>Que constatez-vous d'une année à l'autre ?</i> - <i>Quels outils d'évaluations utilisez-vous ?</i> - <i>Faites-vous des mises en situations écologique ?</i> 	<p>occupationnelle, il parle de maintien, diminution, amélioration ou autre.</p>
<p>PERFORMANCE OCCUPATIONNELLE</p>	<p>QUESTION PRINCIPALE 4</p> <p>Quels moyens peuvent être mis en place par l'ergothérapeute pour permettre le maintien de la performance occupationnelle ?</p> <p>QUESTION DE RELANCE :</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Comment utilisez-vous les activités signifiantes et significatives ?</i> - <i>La mise situation écologique est-elle un moyen dans vos prise en soin ?</i> 	<p>Connaître les propositions des ergothérapeutes pour maintenir la performance occupationnelle dans leur prise en soin.</p>
<p>PERFORMANCE OCCUPATIONNELLE</p>	<p>QUESTION PRINCIPALE 5 :</p> <p>D'après vous, quels sont les éléments favorisant la performance occupationnelle au domicile des sujets Alzheimer dans la prise en charge ergothérapique ?</p> <p>QUESTION DE RELANCE :</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Quels sont les éléments environnementaux et personnelles sur lesquelles l'ergothérapeute peut-il intervenir pour améliorer la performance occupationnelle ?</i> - <i>Qu'est ce qui favorise l'engagement chez le sujet Alzheimer ?</i> 	<p>Identifier les éléments favorisant la performance occupationnelle</p>
<p>MAINTIEN A DOMICILE ET PERFORMANCE OCCUPATIONNELLE</p>	<p>QUESTION PRINCIPALE 6 :</p> <p>Comment l'ergothérapeute peut-il accompagner le proche aidant afin de permettre le maintien à domicile ?</p>	<p>Savoir si la formation de l'aidant peut avoir un intérêt pour le maintien de son proche souffrant de la</p>

	<p>QUESTIONS DE RELANCE :</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Pouvez-vous accorder du temps aux aidants ?</i> - <i>Quels types de conseils pouvez-vous leur apporter ?</i> 	<p>maladie d'Alzheimer à domicile.</p>
	<p>QUESTION PRINCIPALE 7 :</p> <p>Quels changements constatez-vous sur la performance occupationnelle et la qualité de vie des patients et des aidants après votre intervention ?</p> <p>QUESTIONS DE RELANCE :</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Les changements sont-ils présents sur le long terme ?</i> 	<p>Apprécier l'impact d'une prise en soin par l'ergothérapeute sur la performance occupationnelle et la qualité de vie de l'aidant et de l'aidé.</p>
<p>L'entretien est sur le point de se terminer.</p>		
<p>Ouverture</p>	<p>QUESTION PRINCIPALE 8 :</p> <p>Avez-vous des informations complémentaires à apporter et avez-vous des questions ?</p>	<p>Permettre à l'ergothérapeute d'apporter d'autres éléments non abordés qui pourrait être pertinents pour mon travail de recherche.</p> <p>Répondre à ses interrogations.</p>

ANNEXE VIII : Analyse longitudinale

Dans l'analyse j'emploie le terme de AT pour aides techniques et AH pour aides humaines.

E1	31 minutes et 49 secondes
QUESTION 2	Dans quel cadre thérapeutique s'organise votre prise en soin en ESA et quels sont vos objectifs auprès des patients et des aidants ?
Corpus	<p>« Alors c'est très large ! » « (rire) » « C'est vrai que euh les (x2) ESA en fait euh on est finalement euuh attelé beaucoup sur les troubles cognitifs du coup des personnes euh bah qu'on accompagne à domicile. Euh c'est vraiment l'accompagnement cognitif qui est fait en premier lieu et de plus en plus, du coup on essaie de (x2) fin comment dire, de se concentrer sur euh l'environnement au sens large, y compris du coup les aidants. (inspiration) euuh donc du coup, en fait, nous on a la demande d'intervention euh peut venir euh soit le médecin traitant, d'un spécialiste euuh des fois des (x2) familles euuh, des aidants, des services d'aides à domicile, fin voilà, la demande, peut être euuh, initiale peut être faite par beaucoup de personnes en fait dans l'environnement. Après euuh, bien sûr ça reste le médecin traitant qui (x2) valide ou non euh l'intervention. »</p> <p>« D'accord. » « Euh même si y a une évaluation qui est faite du coup euuh par l'ergo euuh au préalable ou en fait, voilà quand j'ai une euh (inaudible) je conviens d'un rendez-vous avec les personnes. Euh si elles sont ok, bon bah j'évalue un peu le l'environnement euh voir si déjà au niveau de l'environnement euh ça pourrait correspondre aux critères euh de l'ESA même si euh, finalement on se limite peu hein, fin en soit on dit dans l papier que euh c'est bien qu'y ait un aidant euh qui soit quand même présent et etc, fin qui euh... Au niveau de l'environnement d la personne, l'environnement social qui ait quelqu'un de présent. Euh finalement fin, on arrive à des situations où euh la personne est vraiment très isolée euuh socialement donc euh, fin sur le papier c'est (x2) une chose, (rire) dans la réalité ça en est une autre. » « Ouais. » « Et du coup euh, ben du coup voilà la première évaluation fait sur (x2) tout ce qui est euh quotidien euuh, environnement social, environnement euh du (x2) domicile. Euh donc ça ça se fait par (x2) un entretien hein, du coup avec la personne et euh si possible du coup avec euh l'aidant principal. » « Hum hum. » « Ou les aidants principaux. Euuuh voilà et du coup après euh on fait une 2^{ème} phase qui est l'évaluation cognitive qui est fait euuh pour voir si euh fin, quel, où en est la personne. Si euh du coup euh, les troubles cognitifs sont mineurs euh du coup fin voilà les aides seront pas les mêmes, ou si les (x2) troubles cognitifs sont vraiment très très avancés alors généralement on dit que bon les ESA ils prennent pas de personnes qui ont un MMS en dessous de 15. » « D'accord. » « Euuh nous ça nous arrive, des fois on travaille avec des dispositifs comme euh bah anciennement la MAIA, gestion d'cas. » « Oui. » « Je sais pas si ça vous parle ? » « Oui (x3), ça me parle. » « Euh... Donc euuh des dispositifs voilà qui n'ont pas identifié certaines personnes des fois aux situations très complexe. » « Hum hum. » « Donc euh (inaudible) des personnes en dessous de 15. Après faut pas non plus que... Voilà fin, c'est vrai ça, si ça vraiment, si ça descend en dessous de (x2) des 9-10 euh la c'est (x2) compliqué mais euh, des fois disons qu'on va, nos objectifs de (x2) prise en charge va être plus sur les aidants que sur la personne en elle-même. » « D'accord. » « (silence) Voilà. » « Et... » « Du coup, (rire) je sais pas si j'ai répondu à votre question (rire) » « Si si... » « Euuuh. » « Très bien... » « J'ai présenté... J'ai présenté un p'tit peu le (x3) fonctionnement du service. » « Hum hum. » « Après euuh c'est vrai que du coup donc euh concrètement sur quoi on travaille euuh au quotidien, fin sur le quotidien de la personne ? Donc on travaille euh donc déjà sur les troubles cognitifs (inaudible) difficilement ça (inaudible) tarder euuh comme je vous dit sur des situations euh classiques on va dire avec un MMS supérieur à 15. Euuuh on travaille voilà, en fait sur les troubles cognitifs donc ça c'est les ASG du coup qui sont des assistantes de soins en gérontologie, c'est elles qui s'occupent de faire toutes les séances euuh à domicile en fonction des objectifs que l'ergo à établi. » « D'accord. » « Euuuh donc euh elles travaillent par (x2) le biais de jeux, des activités papiers, d'activités manuelles, euh sensorielles etc, fin de (x2) plein de supports différents. Donc voilà faut vraiment en fait euh essayer de (x2) maintenir les capacités cognitives de la personne. Euuuh des fois aussi lui donner des stratégies euuh notamment travailler sur l'attention etc qui peuvent aussi jouer dans les troubles cognitifs, si la personne euh, fin voilà, l'attention est (x2) très faible euuh ça joue sur le troubles cognitifs dans l'quotidien. Donc voilà, après c'est aussi donner des stratégies par rapport à ça. » « Ouais » « Voilà ! Après sur les troubles cognitifs on</p>

	<p>met en place des (x2) outils de compensations. Euuuh alors ça peut être, par exemple, une personne qui euh n'arrive pas à prendre ses rendez-vous correctement qui fin, elle se perd dans la prise de note de ses rendez-vous, c'est euh quel outil on peut mettre en place du coup pour que ça soit plus simple pour euh pour elle de s'y retrouver hein, par le biais de calendrier adapté, par le biais de (x2), fin d'outil de repérage (inaudible) ce genre de choses. » « Oui. » « Euuuh donc voilà ça c'est les outils de compensations, ben ça peut être vraiment sûr tout et n'importe quoi dans le quotidien en fait. C'est vraiment très large là je vous ai donné les l'exemples de des rendez-vous mais ça peut être vraiment pleins pleins de choses en fait, dès qu'y a un souci particulier euh on va mettre en place un (x2) outil du coup pour euh combler la déficience (inaudible) cognitives. » « D'accord, je comprends... » « Donc voilà (rire). Après euuuuh du coup pareil sur le (x2) quotidien de la personne, sur toutes les activités euuuuh du quotidien, on peut évaluer du coup si on a des doutes, ça c'est vrai que c'est ça c'est moi qui le (x2) met dans les objectifs du coup des ASG, euuuuh ou par l'environnement et par des, fin d'entretien de l'environnement au départ et par de, des tests cognitifs si voilà, y peut avoir un doute sûr euh comment va se passer la toilette, comment va se passer euh (x2) la préparation des repas, comment va se passer, fin, les courses fin tout ce genre de (x2) d'activité du quotidien. Et du coup l'idée est que l'ASG puisse euh évaluer. Donc y a des grilles que (x2) j'ai faite pour les aider du coup à... bah voilà à évaluer point par point. Mais voilà, évaluer comment la personne fait. » « Hum hum » « Et euh voilà si y a des petits manquement, qu'est-ce qu'on peut mettre en place ? Est-ce qu'on peut mettre en place, par exemple, pour la cuisine euuuuh la personne n'arrive pas à se servir de son four par exemple, est-ce qu'on peut pas mettre en place une petite fiche technique, pour euuh... » « D'accord. » « pour l'aider à l'utiliser. Donc voilà si c'est des p'tits manquements comme ça qu'est-ce qu'on peut mettre en place derrière, ou si vraiment euuuuh, y a vraiment d'la mise en danger, ou euh que c'est pas non plus possible pour elle, est-ce que à ce moment-là on peut pas faire intervenir quelqu'un de l'extérieur donc nous on va préconiser aussi principalement des aides à domicile. » « (inspiration) » « Qui du coup vont pouvoir venir accompagner sur euh, sur ces temps précis euh comme les repas euuh, comme les courses, fin voilà ! » « D'accord, vous travaillez euuh en lien avec les autres professionnels. » « Oui bien sûr. (rire) »</p> <p>« Ok. » « Bien sûr. C'est vrai que, bah après je pense que dans d'autres régions de France euuh les réseaux doivent être un peu plus euh étoffés. Nous c'est vrai que dans (bafouillage) surtout sur le secteur dans lequel est basé notre ESA euuh c'est principalement, enfin des relais sont principalement les aides à domicile en fait. Le SSIAD, le SSIAD pour la toilette euuuuh, les aides à domicile pour tout ce qui est euuh accompagnement du quotidien et après bien sur les infirmières pour tout ce qui est euuuuh... Voilà. Et ecetera. En gros... » « Vous avez dit, pour tout ce qui est ? » « (Silence) Pardon ? (rire) » « J'ai (x2) pas bien entendu, vous avez dit pour tout ce qui est ? » « Les infirmières ? » « Ah oui d'accord, oui. » « Les infirmières pour tout ce qui est traitement. » « Traitement, oui d'accord. (silence) c'est bon. (rire) très bien merci. (silence) Et comment... » « Voilà, donc ça (x2) c'est euh, c'est notre réseau de relais on va dire. Les personnes euh qu'on essaie de mettre en place euh avant (inaudible) accompagnement (inaudible) fin pour après accompagner, continuer d'accompagner au quotidien, au long terme. » « Hum hum, d'accord je vois. D'ailleurs justement sur le (x2) long terme vous (x2) vous revenez sur euh vous revenez à distance des interventions ? » « Alors ooooo, en fait on a une la (x2) prescription médicale du coup des médecins puisque on fonctionne sous prescription médicale. Euh on nous accorde 15 séances. » « D'accord. » « Avec (x2) euh la personne, dont une des séances euuuuh c'est l'évaluation cognitive. Donc en fait, 14 séances sont avec l'ASG. (silence) » « Ouais. » « Donc ça c'est euuh c'est l'ARS donc qui (x2) du coup décide le nombre de séances. Tous les (x2) ESA ne sont pas logés à la même enseigne on va dire, fin y a des ESA où c'est, ça peut être moins, ça peut être 12 séances euuh voilà. Nous on a un accord pour 15 séances d'intervention. Euh 1 fois par semaine, du coup, une intervention par semaine sont bien sûr l'idée n'est pas de d'embêter les gens euh et bousculer leur quotidien donc si bien sûr ils avaient rendez-vous et qu'ils ont un empêchement etcetera, on y pas à tout prix euh, c'est pas grave, on décale d'une semaine, c'est pas (x2) dramatique. Euh voilà et puis donc c'est pareil (rire), on a nos congés aussi (rire) » « Oui. » « Donc euuh, donc voilà des fois y'a des séances qui sautent mais euh, mais elles sont toujours (x2) rattrapées, elles sont décalées enfaite. Donc voilà, donc c'est en fait, y a une possibilité de renouvellement des séances un an après la première séance, donc la séance d'évaluation cognitive. » « D'accord. » « Par exemple si euuuuh la séance d'évaluation cognitive a été faite au 1^{er} janvier, donc les séances vont se faire euuh globalement, quelle influence (inaudible)... sur 4 mois on va dire. » « Oui. » « Donc euh, va terminer en avril on va dire. Euh y'a toute la fin de l'année qui euuh où voilà, on aura pas le droit de renouveler les séances et après à partir du 1^{er} janvier de l'année d'après, y a une possibilité de renouveler. » « D'accord Ok ! D'un an à l'autre quoi. D'une année à l'autre. » « Voilà ! »</p>
Codage	<p>« Les troubles cognitifs » « accompagnement cognitif qui est fait en premier lieu » « la demande d'intervention euh peut venir euh soit le médecin traitant, d'un spécialiste euuh des fois des (x2) familles euuh, des aidants, des services d'aides à domicile » « le médecin traitant qui (x2) valide ou non euh l'intervention. » « j'évalue un peu le l'environnement » « l'environnement social qui ait quelqu'un de présent » « on arrive à des situations où euh la personne est vraiment très isolée euuh socialement » « la</p>

	première évaluation fait sur (x2) tout ce qui est euh quotidien euh, environnement social, environnement euh du (x2) domicile » « se fait par (x2) un entretien » « avec la personne » « si possible du coup avec euh l'aidant principal. » « 2 ^{ème} phase qui est l'évaluation cognitive » « les ESA ils prennent pas de personnes qui ont un MMS en dessous de 15. » « en dessous de (x2) des 9-10 euh la c'est (x2) compliqué » « prise en charge va être plus sur les aidants » « on travaille euh donc déjà sur les troubles cognitifs » « assistantes de soins en gérontologie, c'est elles qui s'occupent de faire toutes les séances euuh à domicile en fonction des objectifs que l'ergo à établi. » « plein de supports différents » « essayer de (x2) maintenir les capacités cognitives » « donner des stratégies » ; « travailler sur l'attention » « outils de compensations » « tout et n'importe quoi dans le quotidien » « combler la déficience cognitives » « L'ASG puisse euh évaluer » « toilette » « préparation des repas » « activité du quotidien » « des grilles que (x2) j'ai faite » « évaluer comment la personne fait » « fiche technique » « nous on va préconiser aussi principalement des aides à domiciles » « aides à domicile pour tout ce qui est euuh accompagnement du quotidien » « repas » « les courses » « SSIAD pour la toilette » « réseau de relais » « infirmières » « accompagner [...] au long terme » « d'autres régions de France euuh les réseaux doivent être un peu plus euh étoffés. » « prescription médicale » « 15 séances. » « 14 séances sont avec l'ASG » « 1 fois par semaine » « sur 4 mois » « renouvellement des séances un an après »
Catégorisation	PES objectif centrées sur les fonctions cognitives – Prescription médicale – Orientés par différentes personnes – 15 séances – 1 fois par semaines – renouvelable 1 an après-ergo Intervient à la 1 ^{er} séance évaluation des fonctions cognitives --MMS supérieur à 15 – MMS 9-10 PES aidants - Collaboration avec les ASG – Préconise compensation Humaine et relai – AT
Question 3 :	En utilisant des évaluations que constatez-vous globalement sur les capacités des patients aux différents moments de la prise en soin ?
Corpus	<p>« Est-ce que vous pouvez répéter la question s'il vous plaît ? « Oui. » « J'ai pas tout entendu (rire) »</p> <p>Biensur (x2). En utilisant des évaluations, que constatez-vous globalement sur les capacités des patients aux différents moments de la prise en soin ? (inspiration) euuh alors (rire) question (x2) compliquée dans le terme de l'ESA euuh disons que euuh les capacités de la (x2) personne sur le sur l'accompagnement euuh... Hum par n'importe (x2) quelle évaluation euh ne tend pas à s'améliorer.</p> <p>D'accord. Enfaite, fin vous allez pas avoir une amélioration des capacités cognitives. Vous allez avoir une amélioration de peut-être euuh du coup de (x2) la mise en œuvre euuh des activités dans le quotidien, comme je vous disais si on met en place des techniques de compensation la personne va réussir à mieux faire. Euuh après c'est pas (x2) une amélioration euuh des capacités en tant que telle. Disons que c'est euh ça va être par le biais d'une aide euuh où la personne va être plus performante mais euuh voilà c'est pas ses capacités de base qui vont être améliorées, enfin j'sais pas si j'suis très clair ! (rire)</p> <p>Oui (x2) si (x2) je comprends. Euuh voilà et après c'est vrai que bien souvent nous alors, (inaudible) bien sûr, puisqu'on intervient si vous voulez les euh l'ESA est dit équipe spécialisée Alzheimer, après on ne prend pas en charge que des personnes Alzheimer</p> <p>D'accord Euuh...J'ai... Fin bien souvent le diagnostic d'ailleurs n'est (x2) pas posé. Euuh mais sinon voilà on peut prendre aussi en (x2) charge des personnes euuh type démence à corps de Levy, euh Parkinson, SEP (inaudible) etc.</p> <p>Hum hum Euh mais bon, si on s concentre du coup sur euh sur l'Alzheimer euh de façon générale c'est la performance de la personne, (inaudible) malgré ce qu'on peut mettre en place, tendent à diminuer malheureusement. Voilà, après nous on est là aussi pour euh étudier le quotidien et pour euh éviter les mises en danger et pour pouvoir, avec toutes les aides qu'on peut mettre en place autour, euuh maintenir la personne au domicile le plus longtemps possible. (Bafouillage) mais voilà, avec un malade d'Alzheimer euh diagnostiquée (inspiration) voilà généralement c'est... ça tend à diminuer.</p> <p>Oui d'accord. (silence) Très bien, et quels (x2) outils vous utilisez euuh lors des évaluations ?</p>

	<p>Euh alors si vous voulez, fin comme j'vous disais donc fin, le premier (x2) rendez-vous c'est donc un simple entretien. Euh du coup, je vais (bafouillage) m'atteler euh par le biais de ses confessions à savoir un peu comment ça s'passe au niveau des ADL et IADL. (silence)</p> <p>Oui.</p> <p>Euuuuh.... voilà c'est, fin voilà j'essaie de (x2) poser des questions au sens large, c'est aussi pour ça que c'est bien qu'il y ait un aidant sur ce premier rendez-vous, des fois la personne dit « non non, je fais très bien. » Alors qu'en fait pas du tout.</p> <p>Hum hum (rire)</p> <p>Euh donc euh y a ça, après fin, l'évaluation de l'environnement, du coup euh vraiment purement du domicile hein euh, concrètement est-ce qui y a des escaliers ? Est-ce que euh la salle de bain est adaptée ? Est-ce que euh la chambre est adaptée ? fin voilà. on va vraiment sur un travail plus (x2) ergo euh voilà.</p> <p>Ouais</p> <p>Et euh, donc ça et après (x2) voilà moi j'utilise pas plus d'outils que ça puisque après c'est euh, c'est les ASG qui font les séances.</p> <p>Très bien</p> <p>Donc euh sur voilà, sur les évaluations de des activités du quotidien comme la cuisine, les courses et etc, j'ai des grilles pour elles mais euh voilà, dans les autres ESA, je sais pas comment cela se passe. Et après voilà, moi c'est vraiment des points euuh (x2) spécifiques que je leur demande de regarder, euuh voilà quand elles évaluent (x2) ce type de d'activité.</p>
Codage	<p>« disons que euuh les capacités de la (x2) personne sur le sur l'accompagnement euuh... Hum par n'importe (x2) quelle évaluation euh ne tend pas à s'améliorer. » « fin vous allez pas avoir une amélioration des capacités cognitives. » « une amélioration de peut-être euuh du coup de (x2) la mise en œuvre euuh des activités dans le quotidien » « si on met en place des techniques de compensation la personne va réussir à mieux faire. » « c'est pas ses capacités de base qui vont être améliorées » « c'est la performance de la personne, (inaudible) malgré ce qu'on peut mettre en place, tendent à diminuer malheureusement » « [...] nous on est là aussi pour euh étudier le quotidien » « maintenir la personne au domicile le plus longtemps possible. » « avec un malade d'Alzheimer euh diagnostiquée (inspiration) voilà généralement c'est... ça tend à diminuer. » « [...] l'évaluation de l'environnement [...] » « est-ce qui y a des escaliers ? » « la salle de bain est adaptée ? » « la chambre adaptée ? » « j'utilise pas plus d'outils que ça » « sur les évaluations de des activités du quotidien comme la cuisine, les courses et etc, j'ai des grilles pour elles » « dans les autres ESA, je sais pas comment cela se passe »</p>
Catégorisation	<p>Pas d'amélioration des capacités cognitives – Amélioration des habiletés au niveau de la mise en œuvre des AVQ – Performance diminuée – Maladie neuro-évolutive – Evaluation par entretien – Mise en situation AVQ – Observation - évaluer l'environnement – Présence de l'aidant - anosognosie de l'aidé – grille d'évaluation sur AVQ par les ASG. - singularité des ESA.</p>
QUESTION 4	<p>Quels moyens peuvent être mis en place par l'ergothérapeute pour permettre le maintien de la performance occupationnelle ?</p>
Corpus	<p>« (rire) Euhh alors après (x2) c'est un (x2)travail (x2) euh collaboratif avec les ASG en fait euuh</p> <p>Ouais.</p> <p>Donc euuh si vous voulez moi fin, en fait l'ergo à part vraiment concrètement sur euh (x2) le l'aménagement ou euh, là j'vais vraiment avoir mon œil d'ergo où j'vais pouvoir préconiser des (x3) aides techniques (inaudible) quelque chose qu'il n'est pas. Après euh c'est pas moi qui agit directement en fait auprès de (x2) la personne ça reste l'ASG. Euh moi je suis là du coup euuh pour guider les ASG, pour euh les (inaudible), pour euh quand ils signalent que, un changement etc, leur dire « bah ça serait peut-être bien de (x2) garder telle ou telle chose, parce que voilà, il y a quand même encore... Est ce que la personne valide encore telle ou telle activité » euh fin voilà, j'les aide à se diriger pour euuh bah pour évaluer et pour après mettre en place des choses et après moi je suis là pour euh, comment dire, pour orienter sur (x2) les aides extérieures, orienter sur euh le fait de faire des dossiers APA, par exemple, ou euuh orienter vers les aides à domicile, vers les médecins pour les prescriptions pour (x2) les infirmières, pour euh tout ça.</p> <p>D'accord</p> <p>Du coup. »</p>

Codage	« un (x2)travail (x2) euh collaboratif avec les ASG » « l'aménagement ou euh, là j'veais vraiment avoir mon œil d'ergo où j'veais pouvoir préconiser des (x3) aides techniques » « c'est pas moi qui agit directement en fait auprès de (x2) la personne ça reste l'ASG. » « guider les ASG » « , j'les aide à se diriger pour euuh bah pour évaluer et pour après mettre en place des choses » « pour orienter sur (x2) les aides extérieures » « orienter sur euh le fait de faire des dossiers APA » « orienter vers les aides à domicile, vers les médecins pour les prescriptions pour (x2) les infirmières »
catégorisation	Travail collaboratif avec les ASG – Délégué et guide les ASG - Aménagement et préconisation AT – Orientation vers les AH extérieurs et aides administratives (avec le dossier APA)
QUESTION 5	D'après vous, quels sont les éléments favorisant la performance occupationnelle au domicile des sujets Alzheimer dans la prise en charge ergothérapique ?
Corpus	<p>Euuh, j'pense que l'environnement social il fait tout.</p> <p>L'environnement social ?</p> <p>Euuh ouais ! L'environnement social il fait (x2) beaucoup, parce que toute façon nous fin voilà, l'ESA c'est le but, le maintien à domicile et que euuh déjà on voit sur le (bafouillage) les performances cognitives euh quand la personne n'a aucun lien social, les performances cognitives ont tendance à être diminué.</p> <p>Hum hum.</p> <p>Euh alors ça n'a pas été évaluer, euh on va dire par des (x2) bilans, par des enquêtes etc, mais c'est quelque que nous on constate assez souvent sur le quotidien. Euuh alors, voilà, plus l'environnement social va être riche, plus les performances cognitives vont être euh bah préservées euh longtemps. Et (x2) euh bah ça en fait c'est quelque chose, c'est euh sur une maladie d'Alzheimer, c'est euh au bout d'un moment ça va être de toute façon le lien social et l'environnement social qui va permettre le maintien à domicile.</p> <p>Oui. D'accord.</p> <p>Euuh parce que (x2) voilà la à un moment donné nous euuh de toute façon euh il y a forcément mise en danger, euh parce que (x2) la personne ne mange plus, parce qu'elle ne se fait plus à manger, parce qu'elle s'est mise en danger en (inaudible) et en... voilà en allant un peu n'importe où euh parce que euh, elle ne sait plus se servir d'un appareil donc euh possiblement un appareil qui n'est pas utilisé de la bonne façon peut être dangereux euh mais voilà. Au bout d'un moment tout à fait l'environnement euuh c'est (x2) l'environnement social qui va faire préserver en fait euh la personne et (x2) aussi du fin voilà, du coup l'impliquer le plus possible euh et le plus longtemps possible dans euh (x2) les activités qu'il faisait avant. Sans (x2) environnement social euuh la personne va s'impliquer de moins en moins parce que la pathologie s'installe euh et elle fera de moins en moins de choses et elle aura envie de faire de moins en moins de choses. Donc voilà. Concrètement j'pense que c'est vraiment tout ce qui y a au domicile en terme d'environnement social et tout ce que nous on va rajouter par-dessus ça va pouvoir permettre le maintien des performances de la personne à domicile...</p> <p>D'accord</p> <p>Le plus longtemps possible.</p>
Codage	« l'environnement social il fait tout. » « plus l'environnement social va être riche, plus les performances cognitives vont être euh bah préservées euh longtemps. » « au bout d'un moment ça va être de toute façon le lien social et l'environnement social qui va permettre le maintien à domicile. » « il y a forcément mise en danger » « c'est (x2) l'environnement social qui va faire préserver » « l'impliquer le plus possible euh et le plus longtemps possible dans euh (x2) les activités qu'il faisait avant » « Sans (x2) environnement social euuh la personne va s'impliquer de moins en moins parce que la pathologie s'installe » « envie de faire de moins en moins de choses. » « tout ce qui y a au domicile en terme d'environnement social et tout ce que nous on va rajouter par-dessus ça va pouvoir permettre le maintien des performances de la personne à domicile... »
Catégorisation	Environnement social et lien social – action de l'ESA – Participation occupationnel – activités automatisées - signifiantes et significatives
QUESTION 6	Comment l'ergothérapeute peut-il accompagner le proche aidant afin de permettre le maintien à domicile ?
Corpus	<p>(Silence)</p> <p>Allô ?</p>

	<p>Euh comment dire euuh pas des plaquettes des p'tites euuh, fin des ptits documents hum...</p> <p>Ah !</p> <p>En expliquant du coup la maladie, en expliquant l'évolution de la maladie hum, quelles sont les réactions, bah à privilégier et celles à éviter. (toux) parce que des fois hum, il y a des personnes, fin on voit des profils assez différents hein, on voit des profils de personne Alzheimer euh qui sont diagnostiqués Alzheimer depuis 10 ans et qui, font encore euuh largement (inaudible) fin voilà (inaudible) largement encore correct. Et on a des personnes Alz... fin diagnostiqué Alzheimer 70 ans euuh diagnostiqué depuis un an et qui en l'espace d'un an (inaudible) sur leur mal être. Donc euuh donc des fois voilà les proches, fin voilà (inaudible) quand ça va très vite, les proches ne sont pas forcément préparés à ce qui arrive et comment ça va évoluer donc c'est pour ça que nous a tous ces petits (x2) documents euh de renseignement, euuh qu'on leur donne. Et après euh nous, on oriente sur du coup les partenaires qu'on peut avoir euh c'est-à-dire fin, nous on travaille avec ***** avec euh les services Alzheimer, avec les accueils de jour, avec les plateformes de répit. On a des plateformes de répit du coup euh qui s'occupe du coup des (x2) personnes malades et de leurs aidants en proposant des activités et temps de répit pour les aidants.</p> <p>D'accord.</p> <p>Bon après voilà, on oriente, on informe, on essaie de (x2) conseiller les aidants. Et après on (x2) réoriente du coup sur euh (x2) des partenaires encore une fois qui vont pouvoir les accompagner au long terme. Euuuh après comme je leur disais, c'est vrai que des fois euh dans les objectifs d'accompagnement euh voilà clairement j'veis dire à l'ASG euuh l'objectif-là est pas de, fin comment dire, de (x2) privilégiés euh le maintien des (x2) capacités cognitives de la personne puisque ses fonctions sont déjà très limités. Mais euuh du coup, ça va être bah justement voilà, on va faire plus peut-être de l'occupationnel sur (x2) la personne Alzheimer. Euuh mais voilà on va inciter de l'autre côté à, bah à l'époux ou à l'épouse de (x2) se détacher progressivement, d'aller faire une balade, d'aller euh, de sortir un p'tit peu (x2) plus loin, euh d'aller faire des courses et puis progressivement voilà de l'amener à (x2) accepter un p'tit peu le détachement de (x2) son proche, pour justement bah après conduire à des plateformes de répit où là du coup ils sont séparés pendant (x2) l'temps de l'activité hein qui peut être une après-midi, par exemple. Et tout ça en fait est fait parce que on amène progressivement le proche à (x2) considérer que c'est fin voilà, peut-être un jour y feront malheureusement séparé parce que le domicile deviendra trop compliqué.</p> <p>Oui.</p> <p>Alors on prépare, faut préparer la le proche progressivement comme ça euh voilà.</p>
Codage	<p>« Des ptits documents » « En expliquant la maladie » ; « en expliquant l'évolution » ; « les réactions, bah à privilégier et celles à éviter. » « des profils assez différents » « nous a tous ces petits (x2) documents euh de renseignement, euuh qu'on leur donne. » « on oriente sur du coup les partenaires » « les services Alzheimer » « les accueils de jour » « les plateformes de répit » « proposant des activités et temps de répit pour les aidants. » « on oriente, on informe, on essaie de (x2) conseiller les aidants » « des partenaires encore une fois qui vont pouvoir les accompagner au long terme. » « inciter de l'autre côté à, bah à l'époux ou à l'épouse de (x2) se détacher progressivement » ; « d'aller faire une balade » ; « de sortir un p'tit peu (x2) plus loin, euh d'aller faire des courses » « l'amener à (x2) accepter un p'tit peu le détachement de (x2) son proche » « on amène progressivement le proche à (x2) considérer que c'est fin voilà, peut-être un jour y feront malheureusement séparé parce que le domicile deviendra trop compliqué. » « on prépare, faut préparer la le proche progressivement »</p>
Catégorisation	<p>Informier - Singularité des cas – Oriente vers des aides extérieures et de droits aux répit – Résilience et fardeau de l'aidant.</p>
QUESTION 7	<p>Quels changements constatez-vous sur la performance occupationnelle et la qualité de vie des patients et des aidants après votre intervention ?</p>
Corpus	<p>Euuuh bah (souffle) c'est euh bien souvent euh, fin on (x2) arrive sur des situations où les personnes sont (x2) démunie par rapport à certaine (x2) activités, certaines (x2) choses ou ne savent plus comment prendre leurs proches. Euuuh donc en fait enfin la personne (x2) a, comment dire, qu'on accompagne la personne malade qu'on accompagne euh va voilà, on va lui accorder de l'attention, on va lui faire des activités malgré tout et ainsi travailler le cognitif euuh d'activité plaisante hein le but n'est pas de faire du travail scolaire ou quoi, c'est quand même de lui apporter euuh bah un travail plaisant. Donc euh on fait des choses qu'elle a pas forcément l'habitude de faire voilà, on (x2) peut apporter aussi du (x2) lien social sur la personne et sur le proche hein sur les 2. Euuuh dans un premier temps voilà, des fois on est seul à rentrer dans le</p>

	<p>domicile et (x2) voilà y a rien d'autre qui rentre dans l'domicile donc euh du coup voilà on leur apporte ce premier lien social avant de s'ouvrir plus à l'extérieur, euh sur les voilà sur les proches on leur donne des conseils, on les oriente donc en fait oui la (x2) qualité de vie des 2 est euh, du proche et de la personne accompagnée, est euh nettement améliorée, puisque voilà, on leur apporte des choses en fait qu'ils ne savaient pas qui... on les guide fin voilà, on les accompagne et on les réoriente donc euh.</p> <p>Oui et est-ce que vous trouvez que c'est un une amélioration qui reste sur le long terme ?</p> <p>Euuu alors c'est (x3) compliqué hein, oui c'est une amélioration sur le long terme parce que (x2) comme je vous disais au début on, toutes les choses, toutes les aides à domicile qu'on peut mettre en place ben le but est que ça tienne sur le long terme hein ! Donc euuh</p> <p>Hum hum</p> <p>Donc oui ça serait sur le long terme, mais en même temps sur des (x2) maladies d'Alzheimer plus on avance dans le temps, plus les aides à domicile vont devoir se renforcer et plus c'est aussi compliqué du coup pour (x2) l'aidant parce que bah il voit son proche se dégrader malgré tout ce qui est fait. Donc euuuu.</p> <p>Ouais</p> <p>L'accompagnement reste général (inaudible) ils en sont contents d'avoir de l'aide et de plus en plus d'aide parce qu'ils en ont besoin à long terme. Après (x2) la qualité de vie de (x2) l'aidant quelque part psychologiquement va forcément être euuh ben amputé un moment donné ou un autre parce que voilà, parce que le proche euh se dégrade et qu'on peut pas y faire grand-chose.</p>
Codage	<p>« on (x2) arrive sur des situations où les personnes sont (x2) démunie par rapport à certaine (x2) activités » « savent plus comment prendre leurs proches » « oui la (x2) qualité de vie des 2 est euh, du proche et de la personne accompagnée, est euh nettement améliorée, » « oui c'est une amélioration sur le long terme » « sur des (x2) maladies d'Alzheimer plus on avance dans le temps, plus les aides à domicile vont devoir se renforcer » « ils en sont contents d'avoir de l'aide » « la qualité de vie de (x2) l'aidant quelque part psychologiquement va forcément être euuh ben amputer » « le proche euh se dégrade et qu'on peut pas y faire grand-chose. »</p>
Catégorisation	<p>Différence entre début et fin de prise en soin sur QDV et performances occupationnelles – Amélioration après intervention – Maladie neuro-évolutive – Fardeau de l'aidant va augmenter.</p>
Question 8	<p>Avez-vous des informations complémentaires à apporter et avez-vous des questions ?</p>
Corpus	<p>Euh ben non (rire).</p> <p>Non ? (rire)</p> <p>Désolé euh si un truc que j'ai oublié de vous dire par rapport à nous ce qu'on met en place pour les (x2) aidants, alors c'est pas encore (x2) fait mais euuh c'est un peu pour parler avec la direction etc. Mais euuh, on aimerait bien dans le service mettre en place des (x2) cafés euh des aidants.</p> <p>D'accord oui.</p> <p>Ca se fait sur (x2) d'autres types d'associations et etc euh mais c'est vrai que, en fait, nous on s'aperçoit nous dans le dans notre secteur que justement fin euh souvent (bafouillage) ça passe pas le biais d'activité type sophrologie pour les aidants ou activité euuh (inaudible) crêpes avec euuh aidant et euh personne (x2) malade fin souvent voilà, ces associations font ce genre de choses. Mais en fait, fin, j'trouve qu'il y a un manquement sur vraiment le temps d'information des différentes euh pathologies qu'on accompagne et (x2) d'échange en faite entre les différentes familles enfaite, entre les aidants des différentes familles. Euuh donc c'est pour ça que voilà, je travaille un peu (x2) là-dessus pour essayer de développer ça et de (x2) créer ces vrais temps d'échanges euuh.</p> <p>Oui.</p> <p>Entre les personnes parce que je pense que c'est important aussi que voilà qu'ils se rendent compte aussi qu'ils sont pas forcément tout seul, et que tout seul et que voilà qu'elle puisse échanger aussi mine de rien leur p'tits conseils fin....</p> <p>Oui entre elles.</p> <p>Voilà, nous on a notre côté de professionnel et eux ils ont... ils vivent la situation quotidiennement donc des fois ils mettent en place des petites (x2) astuces et je trouve ça important qu'ils puissent les échanger entre eux.</p>

	Oui, c'est vrai complètement. (silence) Voilà (rire) Très bien ! Et ben écoutez je vais arrêter l'enregistrement. (silence).
Codage	« on aimerait bien dans le service mettre en place des (x2) cafés euh des aidants. » « qu'il y a un manquement sur vraiment le temps d'information des différentes euh pathologies » « d'échange en fait entre les différentes familles » « créer ces vrais temps d'échanges » « ça passe pas le biais d'activité type sophrologie pour les aidants ou activité crêpes avec euuh aidant et euh personne (x2) malade » « qu'ils se rendent compte aussi qu'ils sont pas forcément tout seul » « nous on a notre côté de professionnel et eux ils ont... ils vivent la situation quotidiennement donc des fois ils mettent en place des petites (x2) astuces »
Catégorisation	Temps décharges entre aidants – sortir de l'isolement -Participation occupationnel

E2	18 minutes et 56 secondes
QUESTION 2	Dans quel cadre thérapeutique s'organise votre prise en soin en ESA et quels sont vos objectifs auprès des patients et des aidants ?
Corpus	<p>(inspiration) Alors, le cadre thérapeutique, c'est à dire les conditions de (x2) l'ESA ?</p> <p>Oui c'est ça.</p> <p>Alors du coup bah ça on a pas trop le choix hein ! C'est 15 séances, c'est sur prescription médicale.</p> <p>Oui.</p> <p>Pour des patients en début de maladie.</p> <p>D'accord.</p> <p>Euuuh et c'est 1 h (bafouillage) une fois par semaine en sachant qu'on délègue notre travail aux ASG. Mais ça c'est pas, c'est le cadre législatif des ESA, on a pas trop le choix.</p> <p>Ouais. (silence) très bien donc vous réalisez 15 séances euet lorsque vous faites euh une visite à domicile vous êtes seule ?</p> <p>(inspiration) Euuh alors euh ça dépend. quand les (x2) personnes m'appellent en général c'est des aidants pour la pré-admi... pour nous dire qu'ils ont une ordonnance, je fais ce qu'on appelle une pré admission donc là je suis toute seule, je fais tout ce qui est administratif euh j'explique un peu (silence) en quoi consistent nos services. (inspiration) Je leur explique qu'y a une liste d'attente. Parce que malheureusement on a une grande liste d'attente. Et quand c'est leur tour dans laaaaa, la liste d'attente là du coup c'est vraiment le suivi qui commence donc la première séance c'est là où je réalise tous les bilans et j'essaie d'y aller avec l'ASG qui s'ra référente. Même si elle intervient pas pendant la première séance au moins elle voit un petit peu des bilans et elle a déjà une première idée des difficultés du de la personne euuh voilà. (inspiration) et ensuite bah de là on en (x2) découle les objectifs, entre ça et c'que j'avais pu observer à la pré-admission, en découle les objectifs (inspiration) donc ça auprès du (x2) patient ça peut être mis en place d'aides techniques pour utiliser la télécommande, fin ça peut être, fin mise en place d'un calendrier ça dépend vraiment des besoins du patient.</p> <p>D'accord.</p> <p>Et au niveau de l'aidant bah ça va être beaucoup euuh compréhension des troubles, euuh comment éviter le (bafouillage) l'agressivité, non pas l'aidant hein, mais comment éviter l'agressivité. (inspiration) limiter la culpa, je vais pas arriver à l'dire..</p> <p>(rire)</p>

	<p>La culpabilisation, si ben oui si vous vous faites aider ben voyez... Si vous (x2) allez vers de l'accueil de jour c'est pas grave, c'est (x2) pas que vous êtes une mauvaise ou un mauvais époux voilà, au niveau des aidants ça va être surtout ça. Puis après au niveau des patients ça va vraiment dépendre euh des situations.</p> <p>D'accord...</p> <p>Voilà, est-ce qu'ils peuvent se déplacer à l'extérieur du domicile si c'est leur envie... Fin là (x2) c'est tellement divers et varié que un objectif particulier c'est compliqué.</p> <p>Oui d'accord. (inspiration) Et combien de séances est-ce que vous réalisez en moyenne par famille ?</p> <p>Et ils ont l'droit à 15 séances, donc en général on n'arrive pas à arrêter avant parce que, même si on a atteint l'objectif avant, ils nous disent « ben on a l'droit à nos 15 séances ».</p> <p>D'accord.</p> <p>Donc euh en général on fait les 15 séances parce que voilà c'est compliqué de négocier fin après faut négocier à chaque fois avec les gens mais pourquoi je sais pas... après ça rentre dans les discussions donc en général ils ont tous leurs 15 séances.</p> <p>D'accord. (silence) Et à quelle durée et fréquence vous intervenez à domicile justement ?</p> <p>Alors comme c'est une fois (x2) par semaine pendant 1 heure, donc 15 séances ça fait à peu près 3 mois et demi, que c'est en suivant donc euh voilà. C'est 1 heure, 1 fois par semaine en suivant donc euh 15 séances, ouais ça fait 3 mois et demi à peu près.</p>
Codage	<p>« 15 séances » « sur prescription médicale. » « des patients en début de maladie. » « 1 h (bafouillage) une fois par semaine » « on délègue notre travail aux ASG » « les (x2) personnes m'appellent en général c'est des aidants » « une pré admission donc là je suis toute seule, » « je fais tout ce qui est administratif euh j'explique un peu (silence) en quoi consiste nos services » « liste d'attente. » « la première séance c'est là où je réalise tous les bilans » « et j'essaie d'y aller avec l'ASG qui s'ra référente » « elle intervient pas pendant la première séance » « ensuite bah de là on en (x2) découle les objectifs » « ça peut être mis en place d'aides techniques » « dépend vraiment des besoins du patient. » « l'aidant bah ça va être beaucoup euh compréhension des troubles, » « comment éviter l'agressivité. » « limiter la [...] la culpabilisation » « accueil de jour » « leur envie » « divers et variés » « 3 mois et demi »</p>
Catégorisation	<p>15 séances - 1heure par semaine - Prescription médicale – Patient début de maladie - Déléguer et collaboration ASG – premier contact c'est l'aidant - Liste d'attente - 1^{ère} Séance bilan avec ergothérapeute - Objectifs divers et singulier – AT - informe sur la maladie auprès des patients – troubles psycho-comportementaux – diminuer le fardeau de l'aidant</p>
QUESTION 3	<p>En utilisant des évaluations que constatez-vous globalement sur les capacités des patients aux différents moments de la prise en soin ?</p>
Corpus	<p>Alors humm les capacités elles vont pas tellement (bafouillage) augmenter pendant, fin elles vont pas ni augmenter ni descendre dans 3 mois de suivi. 3 mois c'est quand même très court.</p> <p>D'accord</p> <p>Si c'est (x2) ça le sens de votre question est-ce qu'elle modifie ou pas... (inspiration)</p> <p>Oui</p> <p>On (x2) fait pas des miracles on va (x2) travailler sur un point particulier, on espère avoir une amélioration sur ce point-là mais voilà, sur 3 mois y a pas de... Fin voilà y a pas de (x2) miracle. Si par exemple c'est une utilisation de la télécommande, bah on va travailler dessus. Donc il va pouvoir utiliser sa télécommande sauf que, combien de temps ça va durer ça on peut pas le dire parce que c'est une maladie évolutive.</p> <p>Hum hum.</p> <p>En quelle occasion ben euh 2 mois après qu'on soit parti la maladie va évoluer, ce qu'on a fait (inspiration) ça tiendra plus. Donc euh.. fin voilà. A chaque fois on espère que ça va tenir le plus longtemps ! Voilà, en tout cas sur les 3 mois, sur un point en particulier ou 2 on a (x2) pu travailler dessus, on espère avoir du bénéfice mais surtout honnêtement où voilà c'est pas 1 heure 1 fois par semaine qui vont (inspiration) tout changer.</p> <p>D'accord, donc si vous intervenez euh d'une année à l'autre vous voyez qu'il y a pas eu de maintien de c'que vous aviez pu mettre en place ?</p> <p>(inspiration) ça dépend, ça dépend des personnes ça dépend. Y a des patients qui ont pas eu beaucoup d'évolutions donc c'est bien maintenu (inspiration) d'autres qui ont évolué donc bah c'est pas mal, fin (bafouillage). Là c'est vraiment du cas par cas et ça dépend vraiment des personnes du... d'la vitesse d'évolution d'la maladie.</p>

	<p>D'accord. Ou des fois d'autres euuuh d'autres maladies qui s'rajoutent en plus liées à l'âge.</p> <p>Oui bien sûr. Donc là c'est vraiment du cas... il y a des situations une année sur l'autre ça reste. On voit ce qu'on a mis en place qui restait et d'autres ben malheureusement (inspiration) ça a pas tenu, ou ça a pas suivi, ou bah la maladie a évolué ou fin voilà.</p> <p>(Silence) Très bien merci. Et (x2) quels outils vouuus, quels outils d'évaluation vous utilisez ? Alors euh toute façon il y a le MMS mais qui est obligatoire.</p> <p>D'accord. Parce que ça c'est, nos admissions se basent sur le score du MMS. Ensuite moi à l'admission, j'avais rencontré des médecins traitants pour voir un peu qu'est-ce qu'ils connaissaient comme bilan parce que nous en ESA y'a pas de médecin. Donc on envoie les comptes rendus aux médecins et donc j'ai pris des bilans que les médecins connaissaient pour que ça (bafouillage) leur soit parlant. Donc moi j'fais les 5 mots du bois, l'horloge et les fluences verbales. C'est des (bafouillage) c'est des bilans que les médecins traitants connaissent et du coup quand j'leur envoie le score, c'est beaucoup plus parlant que si je leur envoie un score de BME qu'ils connaissent pas par exemple.</p> <p>D'accord oui. Oui vous essayez que ça soit... Et au niveau de... Voilà, et au niveau de l'autonomie bah je (x2) mets un score d'ADL, IADL parce que c'est le bilan que nous a dit, que nous ont dit les médecins le plus, mais après c'est beaucoup plus fin voilà, je préfère expliquer monsieur que des bilans spécifiques Alzheimer y'en a pas. On a beaucoup de patients, par exemple, y font leur toilette tout seul, mais faut les stimuler à faire la toilette.</p> <p>Oui. Donc c'est pas une aide physique c'est vraiment une... donc c'est beaucoup plus fin, dans les échanges et dans c'que j'ai écrit dans mon compte rendu où je dis « fait sa toilette sur simulation ». Ça veut dire qu'il peut faire mais faut qu'aidant dise d'aller faire.</p> <p>Oui. Mais ça y a pas de bilan vraiment euuuh vraiment spécifique à par vraiment les bilans ergo, mais du coup si j'envoie un score au médecin, il va pas l'comprendre donc euh ça fait perdre du temps pour juste pour moi c'est un peu ridicule.</p> <p>Oui d'accord. Mais du coup voilà, j'suis plutôt dans les échanges avec la personne, parce que des bilans que les médecins connaissent où c'est pas (x2) juste le haut ou le bas, bah y a pas.</p> <p>Oui Euh le côté simulation voilà.</p> <p>(silence) très bien et vous utilisez donc les situations écologiques, les mises en situation écologique ? Oui voilà ! Voilà à part pour la toilette où en général ils sont pas trop d'accord donc là c'est plus dans les échanges et tout ça. Mais sinon oui, bon ça va être ben... Alors, on a pas l'temps de faire préparer un repas ou des choses, mais ça va être bah euh boire un café ou un thé ooou.. ça va vraiment dépendre des situations et, fin voilà, de c'qui est à évolué tout ça.</p> <p>(silence) Très bien oui. Évalué pardon pas évolué, évalué.</p>
Codage	<p>« elles vont pas ni augmenter ni descendre dans 3 mois de suivi. » « 3 mois c'est quand même très court » « on va (x2) travailler sur un point particulier, on espère avoir une amélioration sur ce point-là » « sur 3 mois y a pas de... Fin voilà y a pas de miracle » « combien de temps ça va durer ça on peut pas le dire » « maladie évolutive » « 2 mois après qu'on soit parti la maladie va évoluer, ce qu'on a fait (inspiration) ça tiendra plus. » « espères que ça va tenir le plus longtemps ! » « c'est pas 1heure 1 fois par semaine qui vont (inspiration) tout changer. » « Y a des patients qui ont pas eu beaucoup d'évolutions donc c'est bien maintenu (inspiration) d'autres qui ont évolué » « ça dépend des personnes » « vitesse d'évolution d'la maladie » « d'autre maladies qui s'rajoutent en plus liées à l'âge » « il y a des situations une année sur l'autre ça reste. » « nos admissions se basent sur</p>

	le score du MMS » « obligatoire » « bilans que les médecins connaissaient pour que ça (bafouillage) leur soit parlant » « 5 mots de Dubois » « horloge » « fluences verbales » « autonomie » « score d'ADL, IADL » « bilans spécifiques Alzheimer y'en a pas. » « pas une aide physique » « compte rendu » « peut faire » « l'aidant dise d'aller faire » « dans les échanges avec la personne » « stimulation » « préparer un repas » « boire un café ou un thé »
Catégorisation	Courte Durée de PES limite ESA – Pas d'effet globale, effet sur un point spécifique - Espoir du thérapeute – Maladie évolutive – comorbidité liées à la sénescence - Singularité de chacun – Evaluation cognitive Autonomie ADL IADL - Pas de bilan spécifique Alzheimer -Entretiens - Mises en situations écologiques
QUESTION 4	Quels moyens peuvent être mis en place par l'ergothérapeute pour permettre le maintien de la performance occupationnelle ?
Corpus	<p>Alors euh bah les moyens nous qu'on va mettre surtout, ça va être soit des aides techniques, quand j'dis aide technique hein, je sais pas ça peut être un p'tit procédurier ça peut être voilà. Euh ça peut être des exemples d'activités qu'ils peuvent faire parce que je sais pas, des fois avant ils faisaient, j'vais dire une bêtise, ils jouaiiiient (souponne) il n'y a pas d'exemple qui me vienne... aux échec ils y arrivent plus ben on peut leur dire « ben vous pouvez jouer à autre chose avec votre épouse peut être jouer aux dames ou ça ». Alors on ne dit pas parce que c'est un p'tit peu plus facile, parce que du coup c'est un peu... Au niveau de leur (inaudible) c'est un peu compliqué mais on peut dire vous pouvez jouer à d'autres choses où là où vous aurez encore les capacités d'jouer. Ou vous pouvez peut-être continuer, par exemple, en jouant au scrabble en changeant un p'tit peu les règles pour plus compter les points. Pour que ça soit plus facile. Donc là ça va être dans tout ce qui est dans l'occupation (inspiration) après dans (x2) tout ce qui est de l'occupation, fin voilà la (bafouillage) le côté activité après dans le (inaudible) ça va être évaluer en situation s'ils veulent aller se promener et bah on va évaluer qui peuvent ou pas. Pis après ben c'est soit ils peuvent tout seul, soit avec une aide technique, donc là bah on va mettre en place. Et si vraiment c'est impossible, là on va dire aux familles « ben écoutez là les troubles sont trop avancées c'est plus possible tout seul, il faut l'intervention d'une tierce personne. » Donc là on va orienter vers une tierce personne. Après nous on n'impose pas hein, mais voilà il faut peut-être mettre une auxiliaire de vie en place, il faut peut-être mettre une infirmière pour la prise des traitements, fin voilà.</p> <p>D'accord, oui. (silence). Très bien, oui vous (bafouillage), j'reviens à l'idée des échecs vous, en fait vous vous basez beaucoup sur les activités signifiantes et significatives pour la personne ?</p> <p>Oui c'est ça ! C'est sûr que si la personne me dit euh, je sais pas, on va prendre le cas d'un homme qui est la maladie d'Alzheimer, « j'ai jamais fait de repas de ma vie » et je vais pas travaillé avec lui pour qu'il fasse des repas. Euh si j'vois qu'il est tout seul ben ça va être tout de suite mise en place du portage de repas fin voilà.</p> <p>Hum hum</p> <p>S'il a jamais fait et qu'il a pas envie, on va pas lui faire travailler des repas même s'il est dépendant et qu'il pourrait le faire mais il l'a jamais fait.</p> <p>Ouais. (silence) très bien.</p> <p>Donc il faut vraiment que c'est du sens pour (x2) lui. (Silence) Toute façon si ça a pas d'sens il le f'ra pas.</p>
Codage	« aides techniques » « procédurier » « des exemples d'activités qu'ils peuvent faire ». « ben vous pouvez jouer à autre chose avec votre épouse peut être jouer aux dames ou ça » « en changeant un p'tit peu les règles » « plus facile » « évalué en situation » « s'ils veulent aller se promener » « on va évaluer qui peuvent ou pas. » « on va dire aux familles » « on va orienter vers une tierce personne » « on n'impose pas hein » « une auxiliaire de vie en place » « une infirmière pour la prise des traitements » « j'ai jamais fait de repas de ma vie » « jamais fait » « pas envie » « du sens » « même s'il est dépendant et qu'il pourrait le faire »
Catégorisation	Aides techniques- Activités signifiantes et significatives/ habitudes de vies– engagement - Préconisation/conseils -valorisation- Mise en situation – adaptation aux habiletés de la personne – Communication/collaboration avec les familles – coordination/orientation vers des aides extérieures –
QUESTION 5	D'après vous, quels sont les éléments favorisant la performance occupationnelle au domicile des sujets Alzheimer dans la prise en charge ergothérapique ?
Corpus	<p>D'avoir un entourage.</p> <p>L'entourage ?</p> <p>(bafouillage) l'entourage voilà. j'y, d'abord ce qui sont seules ça va être compliqué et ceux qui ont un entourage, alors après c'est pas forcément qu'entourage est (x3) mauvais mais c'est, s'il a pas les capacités de comprendre la maladie... si s'il arrive pas à prendre du recul avec la maladie, si lui il a pas de répit de temps en temps (inspiration) ça va être un (x2) entourage qui va être un peu néfaste et du coup ça va pas... ça va être un patient soit qui va devenir agressif, soit qui va rester dans son coin sans rien faire. De toute façon</p>

	<p>s'il dit quelque chose on lui fait des reproches... Donc voilà, c'est l'entourage hein c'est (x2) vrai que... donc l'environnement dans la globalité hein, que ça soit l'environnement architectural, humain euh qu'ça soit la famille ou même les tiers personnes qui interviennent au domicile.</p> <p>(silence) D'accord très bien. Et qu'est-ce qui favorise selon vous un (x2) engagement chez les sujets Alzheimer ?</p> <p>(silence) alors y a l'environnement et y a aussi le la notion de euh... (bafouillage) oui vous êtes en 3^{ème} année donc vous l'avez appris, tout ce qui est anosognosie déni, s'ils sont complètement dans le déni de leurs troubles : « non j'ai pas de trouble ». Bah on pourra mettre tout ce qu'on veut en place ça va pas fonctionner.</p> <p>Hum hum d'accord.</p> <p>Donc ils vont plutôt que de euh se confronter euh, c'est compliqué, à (x2) aux situations d'échecs ils vont plus faire. Mais là c'est vraiment les situations voilà très particulières où y a du déni, anosognosie. Sinon dans la même chose, c'est toujours pareil ça va être l'environnement qui va beaucoup jouer et du coup dans le cas de bah de non-participation ou d'échecs de ce qu'on met en place, ça peut être aussi ben voilà le déni, l'anosognosie « t'façon j'ai pas de troubles dans ce que vous me dites, ça sert à rien parce que vous me proposez ça sert à rien puisque j'ai pas d'trouble »</p>
Codage	<p>« D'avoir un entourage » « les capacités de comprendre la maladie » « prendre du recul » « si lui il a pas de répit de temps en temps (inspiration) ça va être un (x2) entourage qui va être un peu néfaste » « un patient soit qui va devenir agressif, soit qui va rester dans son coin sans rien faire. » « fait des reproches » « l'environnement dans la globalité » ; « environnement architectural, humain euh qu'ça soit la famille ou même les tiers personnes qui interviennent au domicile. » « déni de leurs troubles » « anosognosie » « situations d'échecs ils vont plus faire.»</p>
Catégorisation	<p>Environnement humain – environnement architectural – connaissance de la maladie par l'entourage - niveau du fardeau – niveau de répit de l'entourage – la place de l'aidé dans les AVQ - Pas d'anosognosie -valorisation (éviter situation d'échec)</p>
QUESTION 6	<p>Comment l'ergothérapeute peut-il accompagner le proche aidant afin de permettre le maintien à domicile ?</p>
Corpus	<p>Alors bah là ça va aussi dépendre des situations, ça va être soit bah en l'écouter, en lui expliquant. Euh Alors voilà, on peut aussi (bafouillage) éviter de lui faire culpabiliser parce que des fois il peut, pendant que nous on est là, pas avoir d'agressivité ou bien participer donc j'veux dire fin voilà « c'est normal on est là qu'une heure vous êtes là toute la journée... » Donc vraiment en lui expliquant la pathologie. En (x2) le faisant déçu, déculpabiliser si jamais y'a un sentiment de culpabilité, lui disant de se faire aider, qu'il a besoin de souffler et aussi en l'orientant. Parce que voilà, nous on n'est pas spécialisé dans l'aidant donc euh, y'a tout ce qui est la plateforme de répit, y a tout ce qui est formation des aidants, y a tout c'qui est association qui peut... France Alzheimer, association des aidants, qui font des choses pour les aidants.</p> <p>D'accord oui.</p> <p>Pour leur permettre d'avoir du temps pour eux, pour échanger voilà.</p> <p>(inspiration)</p> <p>Et ça va être aussi lui donner des conseils, fin voilà « si là vous en pouvez plus ben il faut que vous... » enfin voilà (silence), ça va être en le conseillant, en lui expliquant les troubles de la maladie et en fonction des situations en l'orientant vers les (x2) systèmes euh adaptés aux aidants.</p> <p>Et quand vous parlez de conseil, vous vous pouvez leur apporter quoi comme conseil ?</p> <p>bah ça va être euh bah dans la manière de faire, euh je sais pas euuuuh... quand il vous répète toute la journée la même chose, plutôt que de dire « bah tu m'as dit 20 fois », « bah écoute euuuuh oui » ou changer de conversation quand y'a de l'agressivité, par exemple euh, quand ils commencent à dire « non non mais y a eu ça ça existait » que bah non et que l'aidant dit « bah non c'est pas vrai » en disant « bah en changeant de sujet bah au moins vous changez puis vous » fin voilà. En lui donnant des conseils pour éviter les situations où il y a de la tension entre lui et fin.. entre l'aidant et la personne malade.</p> <p>D'accord très bien.</p> <p>Par exemple.</p> <p>Et vous dans votre prise en (x2) soin au domicile vous (x2) avez du temps consacré pour l'aidant ou c'est uniquement pour la personne ?</p> <p>Alors logiquement les séances sont pour la personne.</p>

	<p>D'accord. Fin voilà, en ESA logiquement c'est pour la personne alors après quand vraiment on voit un aidant en souffrance on va prendre ce temps-là en plus. Mais normalement les séances d'ESA sont (x2) réservées aux patients.</p>
Codage	<p>« dépendre des situations » « en l'écouter, en lui expliquant » « éviter de lui faire culpabiliser » « en lui expliquant la pathologie » « déculpabiliser si jamais y'a un sentiment de culpabilité » « lui disant de se faire aider, qu'il a besoin de souffler » « en l'orientant » « on n'est pas spécialisé dans l'aidant » « plateforme de répit, » ; « formation des aidants » « association » « France Alzheimer » « association des aidants » « lui donner des conseils » « en fonction des situations en l'orientant vers les (x2) systèmes euh adaptés » « dans la manière de faire » « dans la manière de faire, euh je sais pas euuuuh... quand il vous répète toute la journée la même chose, plutôt que de dire « bah tu m'as dit 20 fois », « bah écoute euuuuh oui » ou changer de conversation » « des conseils pour éviter les situations où il y a de la tension » « normalement les séances d'ESA sont (x2) réservées aux patients » « quand vraiment on voit un aidant en souffrance on va prendre ce temps-là en plus »</p>
Catégorisation	<p>Situation singulière –conseiller et préconiser–fardeau de l'aidant (culpabilité) – orientation/coordination Aides extérieurs - Limite : Diminuer le fardeau</p>
QUESTION 7	<p>Quels changements constatez-vous sur la performance occupationnelle et la qualité de vie des patients et des aidants après votre intervention ?</p>
Corpus	<p>(inspiration) Alors quand on est parti nous on sait pas c'qui se passe, une fois qu'on a fait les 15 séances. On a plus de euh, on a plus de nouvelles à moins qu'il y ait une réadmission un an après.</p> <p>D'accord. Une fois qu'les 15 séances sont... bah ça dépend des situations y en a qui vont être très contents ou va y avoir euuuuh... ouf fin voilà, les familles et les patients, les familles qui ont adhéré, y aura des répercussions et ça sera mis en place, les conseils seront mis en place ou, où ils vont pouvoir appeler pour dire « ben écoutez là ça a un peu changé qu'est-ce qu'on peut faire ? » même si nous on ne peut pas intervenir avant un an. Et y a des familles ou des patients qui n'ont pas du tout adhéré ou qui ont fait ça bon bah « c'était 15 séances on a eu le droit on les fait sans vraiment être partie prenante » dans ces cas-là jeuuuh, c'est pas que je minimise mon impact mais à mon avis fin voilà y a peu d'impact sur le quotidien après.</p> <p>D'accord oui... C'est comme dans tout, dans toute rééducation euuuuh même en fin de rééducation ou... si le patient, mais là pour le coup y a aussi l'entourage hein, n'a pas adhéré, je vais (bafouillage) donner un exemple si on met un calendrier pour aider à se repérer dans le temps. Le patient dit lui il est pas capable de barrer tous les jours, si l'aidant il pense pas à barrer tous les jours le calendrier qu'on a mis en place ne sert à rien. Donc, il faut vraiment qu'ils soient partie prenante pour, (inspiration) c'est pas grand-chose mais pour barrer tous les jours le jour qu'on est, parce qu'on a certains patients qui ne sont plus en capacité de l'faire.</p> <p>Oui, oui oui d'accord. Mais une fois que c'est mis à jour ils savent regarder, ils savent quel jour on est.</p> <p>Ouais, d'où l'importance de l'environnement en fait, on revient toujours à cette idée euh... Voilà c'est ça. Voilà, alors l'environnement ça peut être environnement euh familial : les épouses, les enfants, ça peut être aussi les auxiliaires de vie qui viennent, fin voilà !</p>
Codage	<p>« une fois qu'on a fait les 15 séances. On a plus de euh, on a plus de nouvelles à moins qu'il y ait une réadmission un an après. » ; « dépend des situations » ; « les familles qui ont adhéré, y aura des répercussions et ça sera mis en place, les conseils seront mis en place » « on ne peut pas intervenir avant un an. » « des familles ou des patients qui n'ont pas du tout adhéré [...] mais à mon avis fin voilà y a peu d'impact sur le quotidien après. » « adhéré » « mais là pour le coup y a aussi l'entourage » « il faut vraiment qu'ils soient partie prenante » « si l'aidant il pense pas à barrer tous les jours le calendrier qu'on a mis en place ne sert à rien. »</p>
Catégorisation	<p>Situations singulière - Limite ESA pas de suivi post-intervention – Réintervention au bout d'un un an – pour un changement il faut l'adhésion patient – Investissement et adhésion de l'entourage</p>
QUESTION 8	<p>Avez-vous des informations complémentaires à apporter et avez-vous des questions ?</p>

Corpus	<p>Non pas particulièrement. Ouais ? Et ben écoutez très bien. Et bien je peux couper l'enregistrement si c'est bon pour vous Voilà. (inaudible) (silence) Oui ? En (x2) ESA c'est ça, c'est nous on vient (inaudible) au domicile mais c'est surtout les ASG qui sont quand même des aides-soignantes qui font les séances donc on leur demande, on leur délègue une partie de notre travail après on a pas le choix hein c'est... Les ESA ont été créés comme ça eeeet voilà. Oui, oui oui là c'est (x2) un peu, vous êtes contraint par (x2) l'institution ? Fin voilà, voilà par euuh les directives nationales c'est comme ça un ESA (inspiration) et du coup bah du coup il y a des choses qui sont peut-être moins mises en place au niveau des aides techniques parce qu'ils sont pas ergothérapeutes à la base hein donc voilà. Oui tout à fait. J'comprends C'est la difficulté de (x3) nos services ESA, voilà. D'accord ! Très bien ! (silence) Non c'est intéressant !</p>
Codage	« c'est surtout les ASG qui sont quand même des aides-soignantes qui font les séances » ; « on leur délègue une partie de notre travail » ; « pas le choix » « Les ESA ont été créés comme ça » ; « les directives nationales c'est comme ça » ; « des choses qui sont peut-être moins mises en place au niveau des aides techniques parce qu'ils sont pas ergothérapeutes »
Catégorisation	Déléguer au ASG- Travail pluridisciplinaire et expertise différente

E3	29 minutes et 56 secondes
QUESTION 2	Dans quel cadre thérapeutique s'organise votre prise en soin en ESA et quels sont vos objectifs auprès des patients et des aidants ?
Corpus	<p>(silence) oula ça fait beaucoup beaucoup (rire) (rire) Attendez redites moi (x2) la première partie (rire) (rire) oui pas de souci alors je vous demandais dans (x2) quel cas de thérapeutique s'organise votre prise en soin en ESA et quelles sont vos Hum hum vos objectifs auprès des patients et des aidants ? hum hum, alors le cadre thérapeutique du coup... vous me dites hein si j'ai bien compris la question euh donc nous on fait, on est (x2) salarié en fait partie d'un SSIAD qui est un service de soin euh d'aide à domicile, on est dépendant du SSIAD et euuh du coup on est (x2) public, c'est ça votre question ? Ouais très bien (x2) ! OK d'accord ! (rire) Pas de soucis ! (inspiration) Très bien, vous intervenez donc euuh donc à domicile et (bafouillage) comment les familles et les patients ils peuvent faire appel à (x2) l'ESA ? Oui tout à fait ! Alors y a plusieurs biais, donc la majorité des patients que l'on voit euh c'eeest, ils ont été bilantés par des hôpitaux de jour gériatrique donc euuh l'ESA est sectorisés en tout cas nous en **** on a notre secteur. Euuh on a, on est 4 (x2) ESA et on a chacun notre secteur. Et donc euuh c'est surtout les hôpitaux de jour, mais ça peut être aussi les neurologues libéraux, euuh l'unité mobile de gériatrie ça peut être les services de l'hôpital hein, donc euh on a parfois des personnes du court séjour gériatrique ou hummm ouais de l'UMG, puis après il y a (x2) parfois des médecins traitants aussi euh... donc c'est essentiellement le corps médical. Euh souvent les personnes ils connaissent</p>

pas notre service et ils sont souvent, la majorité du temps, orientés par un professionnel médical et euh quand on les voit pour la première fois, la majorité du temps ils ont déjà été bilantés au niveau cognitif par leur psychologue ou neurologue ou un gériatre.

D'accord. Oui vous vous réalisez pas de de test à ce niveau-là ?

Euh à l'admission quand on voit la première fois les personnes ?

Euh non c'était juste voilà par exemple, au niveau du MSSE euh c'est pas quelque chose que vous allez faire comme c'est déjà fait auparavant ?

Voilà, alors tout dépend euh de quand est ce qu'on reçoit la demande parce qu'on a beaucoup d'mois d'attente donc parfois il y a aussi une dégradation euh de l'état général de la personne où là on peut être amené à passer si c'est pertinent des (x2) bilans cognitifs type le MMSE ouais.

D'accord très bien et combien de séances euh vous réalisez en moyenne par famille ?

Alors ! hummm donc pareil nous (rire) on a pas mal de changements en ce moment parce qu'on a une longue longue liste d'attente hein ! On est environ à plus de 6 mois, 8 mois d'attente 6 mois d'attente donc on (x2) a baissé à 12 séances euh... en moyenne.

D'accord !

Donc on va rarement au-delà des 12 séances. Après on peut arrêter avant si euh les objectifs sont atteints queuuh.. pour plusieurs raisons si les personnes refusent ou... c'est possible qu'on arrête avant les 12 séances, mais en général c'est 12 séance.

Et quels sont vos objectifs justement auprès des patients et des aidants ?

Alors c'est tellement vaste ! (rire)

(rire)

Alors euh nous nos objectifs, alors alors(x2) euh la première fois, donc quand on reçoit une prescription médicale hein comme on travaille avec le que sur prescription médicale, on (x2) appelle toujours la personne référente de (x2) du patient, (inspiration) et on demande à ce qu'elle soit présente si c'est possible évidemment lors du premier rendez-vous ou alors enfin un appel téléphonique pour avoir aussi le (x2) discours et (x2) le ressenti de (x2) l'aidant. Si aidants il y a hein parce que parfois il n'y a pas... (inspiration) et euh du coup c'est souvent euh lors des premières séances qu'on (x2) met les objectifs en place (inspiration) hum qui peuvent être très variés donc ça peut être des objectifs euh d'accompagnement dans le maintien à domicile type euh mise euh.. Déjà il y a la première partie, les 2 premières séances ont fait des mises en situations. Par exemple, je sais pas, si la dame elle nous dit « il y a pas de souci pour cuisiner ou pour faire les courses ou faire la liste de courses ou le téléphone... » donc on met en situation on leur demande « bah comment vous utilisez votre téléphone » fin voilà. Donc y a toutes ces évaluations et en fonction des besoins soit on part sur des activités de la vie quotidienne, donc je ne sais pas, il y a la télécommande de la télévision que Madame arrive pas à utiliser et ben on va travailler la dessus. (inspiration) Ou sur la cuisine, ou sur la toilette fin voilà, toutes les activités de la vie quotidienne et si on voit qu'au niveau des AVQ euh et des activités instrumentales, qu'il y est pas désorientations dans l'temps et que ça c'est OK qui sont orientés au niveau spatial euh ou temporel et bien là on peut, on part aussi sur les activités cognitives donc là on passe vraiment sur le bilan neuro qu'on a reçu et on travaille des mémoires très précises, la mémoire sémantique, si y'a un manque du mot ou le.. ou les stratégies, les fonctions exécutives, si y a un manque de concentration fin voilà c'est très très vaste hein ! Je peux pas vous citer...

(rire)

Des objectifs hum très précis. Après ceux qui reviennent le plus souvent, on va clairement dire que c'est euh, faciliter l'orientation dans l'temps, parce qu'on a beaucoup de nos personnes qui savent pas, qui connaissent, fin qui sont désorientées dans le temps. Et ça va vraiment être euh ben stimulation dans l'quotidien euh créer un lien social, et après donc ça c'est au niveau du patient. Après au niveau de l'aidant, euh bah c'est accompagner la personne. Alors ça dépend si l'aidant est (x2) personne habitant avec le patient bah alors là il y a des séances qu'on va faire en commun évidemment parce que, nous on est pas expert de la situation. Si euh c'est l'aidant et la personne et la patiente qui expert voilà. Nous on peut que proposer et donc finalement c'est eux qui connaissent au mieux le (x2) quotidien.

Oui.

Donc vraiment c'est hyper important de travailler avec les aidants. Euh donc voilà, ça peut créer, être recréer un lien social, euh ça peut être euh ben voilà, y a parfois des aidants qui sont démunis face à des comportements d'agressivité ou autre. Et donc on peut aussi être amené à travailler sur ce versant-là, plus au niveau du comportement ou

	<p>tout simplement euh au niveau des relais, parce que souvent ils ont plein de questions « comment on fait pour mettre une auxiliaire de vie » et tout ça, où là on leur donne les (x2) coordonnées au niveau des assistantes sociales, des accueils de jours, de l'hôpital de jour, fin voilà on fait aussi le relais au niveau euh... alors on n'est pas assistante social donc on les aide pas dans les démarches mais à titre informatif on peut les accompagner aussi dans (x2) ouais dans (x2) ce qui est possible de mettre en place au niveau humain et technique, aides technique aussi.</p> <p>D'accord oui vous faites un peu de la coordination ? (inspiration) Euh ben c'est (x2) tellement en fait, c'est tellement différent selon les personnes que c'est un petit peu dur de vous répondre très précisément (rire)...</p> <p>Pas de soucis (rire) Mais voilà... Mais après ce qui va sortir plus de mes collègues ça va être aussi le lien social hein, donc qui (x2) est bien apprécié chez enfin, pour les personnes c'est souvent ce qui ressort quand on leur demande à la fin des (x2) séances... Euh voilà qu'est-ce (x2) qu'ils retiennent, qu'est-ce que ça leur a apporté, c'est souvent ça qui ressort de leur point de vue.</p> <p>Très bien et (x2) vous intervenez à quelle durée et quelle fréquence ? (inspiration) Alors on intervient 1 h par semaine, sur normalement 12 à 15 semaines hein donc ça c'est validé par l'ARS hein. On a c'est (x2) voilà c'est dans notre cahier des charges en fait hein de l'ESA donc on n'est pas on est censé respecter (rire), ces actes.</p>
Codage	<p>« on est dépendant du SSIAD » « bilantés par des hôpitaux de jour gériatrique » « les hôpitaux de jour » « les neurologues libéraux » « l'unité mobile gériatrique » « les services de l'hôpital » « court séjour gériatrique » « médecins traitants » « orientés par un professionnel médical » « connaissent pas notre service » « quand on les voit pour la première fois, la majorité du temps ils ont déjà été bilantés au niveau cognitif par leur psychologue ou neurologue ou un gériatre. » « liste d'attente » « plus de 6 mois, 8mois d'attente » « baissé à 12 séances » « rarement au-delà des 12 séances » « possible qu'on arrête avant » « vaste » « prescription médicale » « on (x2) appelle toujours la personne référente » « on demande à ce qu'elle soit présente si c'est possible évidemment lors du premier rendez-vous » ou « appel téléphonique pour avoir aussi le (x2) discours et (x2) le ressenti de (x2) l'aidant » « si aidants il y a » « lors des premières séances qu'on (x2) met les objectifs en place » « variés » « d'accompagnement dans le maintien à domicile » « les 2 premières séances ont fait des mises en situations. » « soit on part sur des activités de la vie quotidienne, » « télécommande de la télévision » « cuisine » « toilette » « les activités de la vie quotidienne » « AVQ » « activités instrumentales » « désorientations dans l'temps » « orientés au niveau spatial euh ou temporel » « on part aussi sur les activités cognitives » « travaille des mémoires très précises » « mémoire sémantique » « manque du mot » « stratégies » « fonctions exécutives » « concentration » « très très vaste » « faciliter l'orientation dans l'temps » « désorientées dans le temps » « stimulation dans l'quotidien » « créer un lien social » « l'aidant, euh bah c'est accompagner la personne. » « séances qu'on va faire en commun » « expert » « Nous on peut que proposer » « hyper important de travailler avec les aidants » « créer, être recréer un lien social, » « à travailler sur ce versant-là, plus au niveau du comportement » « relais » « assistantes sociales » « des accueils de jours » « l'hôpital de jour » « à titre informatif on peut les accompagner » « mettre en place au niveau humain et technique » « aides techniques ». « le lien social » « souvent ce qui ressort » « 1 h par semaine » « normalement 12 à 15 semaines » « ARS » « notre cahier des charges »</p>
Catégorisation	<p>Orientés par différents services et professionnels –Liste d'attente – 1 h par semaine – 12 séances – prescription médicale – Objectifs vastes et variés – Accompagner – PES centré sur les fonctions cognitives (mémoire & FE) – Lien social – Préconiser moyens de compensations (AT et AH)- psycho-comportementaux – collaboration aidant/thérapeute –</p>
QUESTION 3	<p>En utilisant des évaluations que constatez-vous globalement sur les capacités des patients aux différents moments de la prise en soin ?</p>
Corpus	<p>Euh par rapport à votre définition du coup ?</p> <p>Oui ça (x2) peut aider (rire) (rire) ça peut aider ! Euh bah alors nous euh ce que ce qui est vraiment passionnant dans de travailler dans un service comme ça c'est qu'on est vraiment euuh au premier lieu de l'environnement de la personne quoi ! Donc on (x2) peut tout à fait euh voir exactement comment il fait au quotidien, fin exactement, y a toujours le (x2) versant tierce</p>

personne et qui peut être (x2) un biais mais (x2) c'est beaucoup plus facile de faire une évaluation écologique au sein de l'ESA que au sein d'un service à l'hôpital. Donc bah c'est (x2) quotidiennement présent le l'évaluation au domicile.

D'accord oui et (x2) est-ce que...

Je sais pas si ça répond à votre question, hésitez pas à...

Si c'est pas de soucis, sentez-vous libre de répondre comme (x2) vous l'entendez, y a pas de souci.

(rire) ok ! parfait, ça va.

Vous constatez (x2) une différence de capacité entre le début et la fin de votre prise en (x2) soin ?

Alors... très intéressant comme question. Hum... c'est dur, alors euh oui dans le sens ou parfois y a des objectifs très précis euh qu'on travaille pendant beaucoup d'séances et on arrive à une personne qui arrive à utiliser certains outils qui n'arrivaient pas à donc au niveau des performances euh... Je dirais pour certaines personnes oui (rire).

(rire)

Pour d'autres non, dans le sens où l'objectif va plus être le maintien des capacités et euh et du coup on n'aura pas forcément cette notion de performance dans le sens euh acquis en plus ou voilà, après tout dépend ce qu'on appelle performance, valorisation de la personne, et qu'est ce qui est quantifiable et pas quantifiable au niveau de la performance c'est toujours euh..

Oui.

(silence) Voilà (rire).

Très bien, et quels outils vous utilisez euh comme outil d'évaluation pardon ?

En outils d'évaluation ? Alors la principale et ben c'est l'évaluation écologique hein c'est humm...

Oui hum hum.

Alors le premier c'est l'entretien en fait. C'est la discussion, c'est l'entretien euh... j'ai (x2) oublié le nom comment on appelé ça en cours euh ben le premier entretien quoi donc c'est vraiment le... l'histoire de vie de la personne comment... fin là au niveau (bafouillage), pendant 1 heure, elle nous raconte euh... fin on pose les questions pour qu'ils nous racontent comment se passe le quotidien, les habitudes de vie, les actes de la vie quotidienne, les activités instrumentales, comment se passe la toilette, comment se passe... fin voilà ! Toute (x2) une journée type hein. Donc ça ça nous donne déjà énormément d'informations. Après, en fonction de si la personne aussi est ouverte à ce qu'on aille plus loin on peut vraiment aller très loin dans les mises en situation. Donc les mises en situation je pense que c'est la 2^{ème} grande évaluation, après... humm malheureusement je n'sais pas si on dirait malheureusement, c'est un peu difficile d'utiliser hum, des tests normés euh dans notre service fin... .

D'accord.

Au domicile utiliser des tests normés, c'est pas toujours évident j'dirais, et puis ça peut être vraiment un frein dans la relation, dans le sens où déjà ooon, ça peut être intrusif hein, qu'on vienne chez des personnes. Donc si les gens (bafouillage) et après si on vient dès le début avec nos bilans euh (rire), je pense que les personnes elles voudront plus trop qu'on revienne non plus donc c'est vraiment une relation de confiance et c'est petit à petit. Et euh mais voilà, j'dirais en premier l'entretien directif et puis en second les mises en situation écologique et après si vraiment on a des choses ou des médecins nous demandent des compléments on est tout à fait amené à faire également des (x2) tests euh neuro euh plus poussées ou des tests moteurs hein ! On peut faire aussi des Tinetti si y'a des risques de chute ou euh ou la BRIEF ou voilà, on (x2) sait les passer, on les passe mais (x2) rarement j'dirais.

D'accord, oui ça dépend de la demande en fait du médecin ?

Ça demande de (inspiration), alors ! (rire) ça voilà ça peut rentrer en compte mais ça va être surtout nous qui euh choisirons un petit peu et orienterons nos bilans hein, selon les demandes du patient les demandes de l'aidant. Euh ce que nous on a besoin de savoir en plus pour mieux orienter nos objectifs et nos activités, parce qu'en fait voilà c'est comment amener l'activité en fonction des capacités, et euh... et de si ça vient de, d'où émane la demande et quelle info on a à la base quoi ! Parce qu'il y a des bilans qui sont très (x2) complets et d'autres qui le sont moins. Après euh voilà (rire) c'est peut-être déjà pas mal de dire tout ça.

(rire) mais très bien merci (rire). Et...

	Ok ! (rire)
Codage	« au premier lieu de l'environnement de la personne » « facile de faire une évaluation écologique au sein de l'ESA » « travaille pendant beaucoup d'séances et on arrive à une personne qui arrive à utiliser certains outils qui n'arrivaient pas » « d'autres non, dans le sens où l'objectif va plus être le maintien des capacités » « on n'aura pas forcément cette notion de performance » « Dépend [...] qu'est ce qui est quantifiable et pas quantifiable au niveau de la performance » « discussion » « entretien » « le premier entretien » « l'histoire de vie de la personne » « elle nous raconte » « pose des questions » « racontent comment se passe le quotidien » « les habitudes de vie, les actes de la vie quotidienne, les activités instrumentales » « la toilette » « une journée type » « les mises en situation je pense que c'est la 2 ^{ème} grande évaluation » « évaluation écologique » « Au domicile utiliser des tests normés, c'est pas toujours évident j'dirais, et puis ça peut être vraiment un frein dans la relation, » « ça peut être intrusif » « une relation de confiance » « j'dirais en premier l'entretien directif et puis en second les mises en situation écologique » « on est tout à fait amené à faire également des (x2) tests euuh neuro euh plus poussées ou des tests moteurs » « Tinetti si y'a des risques de chute » « la BRIEF » « on les passe mais (x2) rarement »
Catégorisation	Environnement – apprentissage par répétition – objectif maintien capacités – pas de performance – entretien et anamnèse (AVQ)- MES écologique – lien/confiance thérapeutique – Tests neurologique et moteurs
QUESTION 4	Quels moyens peuvent être mis en place par l'ergothérapeute pour permettre le maintien de la performance occupationnelle ?
Corpus	<p>Quels moyens ?</p> <p>Ouais. Hum hum. (inspiration) Et beeenn... Quels moyens, alors attendez je réfléchis.</p> <p>Oui oui. Quel moyen permet d'amener à la performance... euuhh</p> <p>Qui peuvent être mis en place pour, justement voilà, maintenir cette (x2) performance occupationnelle ? Et ben c'est aussi très très vaste (rire)</p> <p>(rire) oui. Quels moyens... Euhhh comment dire ça. C'est euuh de (x3) la répétition, les (x2) outils qu'on met en place.</p> <p>Oui. Euuh les fiches mémoire euh hum... les mises en situation (bafouillage) voilà tout ce qu'on peut faire pendant une séance, tout est, tout peut être considéré comme moyen, alors à savoir que c'que j'ai pas précisé (rire). C'est qu'au sein de l'ESA se sont les assistantes de soin en gériatrie qui font les séances donc ça je sais pas si vous savez ?</p> <p>Oui oui si d'accord, très bien. Mais nous on vient, en fait les ergothérapeutes, c'est vrai que j'aurai peut-être dû préciser dès le début, mais, les ergothérapeutes interviennent euuh la première fois pour l'entretien premier et pour éventuellement une 2e séance où on fait des mises en situation un peu plus poussées et après ce sont nos collègues aides-soignantes qui ont une formation spécifique en (x2) géronto et en troubles de la mémoire, donc les assistantes de soins en gériatrie qui font les séances à domicile et nous on les accompagne à mi-parcours une fois et en fin de parcours si on peut... euuh et au mieux on (x2) est censé le faire, on fait comme on, du mieux qu'on peut euuh donc voilà. Donc en fait nous euuh à l'ESA les ergothérapeutes ne font pas la majorité des séances auprès des patients. Mais on est censé mettre les objectifs et dans les objectifs ben les moyens c'est euh tester ses activités, voir comment elle réagit, améliorer les fiches techniques euh mettre, et ça essayer une horloge murale pour le temps, faire un éphéméride, est-ce que c'est concluant, pas concluant réévaluer si ça marche pas qu'est-ce qu'on fait autrement... fin voilà c'est en perpétuel (silence) évaluation, nouveaux moyens, voilà à chaque séance hein, c'est..(x2) réévaluer et aussi réadapter au niveau de l'activité qu'on propose.</p> <p>Très bien, et justement comme vous êtes au domicile vous utilisez les activités significantes et significatives ? Bien sûr !</p> <p>D'accord.</p>

	Bien sûr, alors nous on part toujours du principe en plus que si c'est des choses qui les intéressent pas voilà ça n'a pas (x2) grand sens hein ! Euh c'est (x2) très important, et ça on l'a dans l'ouvrage et dès la première, dès le premier entretien et (x2) on leur demande quels sont aussi un peu leurs attentes. Euh et aussi voilà et on fixe tous ensemble les objectifs, dès la première séance on a des (x2) idées, on a des grandes lignes, après on met en situation pour avoir euh des choses plus concrètes au niveau des moyens. Mais oui (x2) bien sûr c'est la base de (x2)... partir sur les activités significatives et signifiantes.
Codage	« vaste » « la répétition » « les (x2) outils qu'on met en place. » « fiches mémoire » « mises en situation » « ce sont les assistantes de soin en gérontologie qui font les séances » « ergothérapeutes interviennent euuh la première fois pour l'entretien premier et pour éventuellement une 2e séance » « tester ses activités » « voir comment elle réagit » « fiches techniques » « horloge murale » « éphéméride » « perpétuel (silence) évaluation, nouveaux moyens, voilà à chaque séance » « des choses qui les intéressent pas voilà ça n'a pas (x2) grand sens » « leurs attentes » « on fixe tous ensemble les objectifs, dès la première séance » « c'est la base de (x2)... partir sur les activités significatives et signifiantes. »
Catégorisation	Vaste- ASG - Mises en situation – Aides techniques– - Activités signifiantes et significatives – limite intervention ergothérapeute – Adaptation des moyens - Répétition
QUESTION 5	D'après vous, quels sont les éléments favorisant la performance occupationnelle au domicile des sujets Alzheimer dans la prise en charge ergothérapique ?
Corpus	Les éléments ? Oui. Qui vont favoriser la performance... Oui, qui vont faire que la personne va choisir faire et mettre en œuvre son activité dans un environnement donné. Hé ben l'engagement, la confiance (rire). Oui ? Euh, ça serait, je pense que c'est primordial euuh... L'écoute et le soutien qu'elle a aussi euuh au quotidien. Euh ça c'est, j'dirai (bafouillage) la plus importante après, euh y a aussi est-ce que c'est hum comment on cible hein. Parce que parfois ben on est aussi obligé de réajuster et ça peut mettre en... voilà mettre en... valoriser aussi ! Hum hum. Faire des choses valorisantes parce que la mise en échec est finalement très rapide, peut être rapide donc voilà être attentif à ça. Donc ça peut être un élément qui peut aussi jouer et puis surtout le, la présence des aidants qui... voilà qui soutienne et qui accompagne là-dedans parce que nous on les voit 1 heure par semaine euuh (rire) c'est rien 1heure par semaine quoi. Donc euuh (inspiration), finalement si nous on fait des choses et que derrière hum il y a personne qui continue ou qui accompagne euuh je dirais qu'une fois sur 2 euuh c'est (x2) limité, nos champs d'action sont très limités, hum voilà. (rire)
Codage	« l'engagement » « la confiance » « L'écoute et le soutien qu'elle a aussi euuh au quotidien » « comment on cible » « valoriser aussi ! » « Faire des choses valorisantes » « la présence des aidants qui... voilà qui soutienne et qui accompagne là-dedans » « on les voit 1 heure par semaine euuh (rire) c'est rien 1heure par semaine quoi. » « finalement si nous on fait des choses et que derrière hum il y a personne qui continue ou qui accompagne euuh je dirais qu'une fois sur 2 euuh c'est (x2) limité, »
Catégorisation	Engagement – relation thérapeutique de confiance– Les aidants – valorisation – Continuité des soins après passage de l'ESA - objectifs de l'ESA
QUESTION 6	Comment l'ergothérapeute peut-il accompagner le proche aidant afin de permettre le maintien à domicile ?
Corpus	Alors comment (bafouillage) ouiii... huuuumm Eh ben de plusieurs manières, alors c'est toujours euh voilà la question c'est est-ce que le proche aidant et ben c'est l'époux qui est toujours, ou l'épouse, qui est toujours au quotidien euh auprès du proche ? Ou est-ce que c'est un enfant qui habite à 100 kilomètres et qui est le (x2) proche aidant. Ou la voisine euuh... la voisine du dessus voilà. Qui est déjà en fonction de la position du proche aidant, c'est pas du tout pareil, c'est pas du tout le même accompagnement. On va dire que quand y a une personne qui vit avec et qui est présente euuh ben elle s'ra beaucoup plus incluse dans ce qu'on peut proposer et c'est elle qui va d'ailleurs plus machinalement nous montrer euuh... Fin nous (x2) apprendre hein sur (x2) la personne et sur le quotidien que nous en mettant en situation. Hummm, alors soit par l'accompagnement pour répondre plus synthétiquement (rire), soit par l'accompagnement au sein des séances, (inspiration) euuh soit vraiment on a un gros travail au niveau

	<p>euh d'accompagnement euh téléphonique. C'est-à-dire que on prend l'temps d'appeler les aidants, les enfants (inspiration) euuh pour leur faire part de la situation, pour avoir leur avis, euh pour recueillir leurs données, les données et pour qu'on avance tous ensemble... voilà (bafouillage) Moi j'ai un peu le réflexe de leur dire voilà si tout est (inaudible), nous on va voir si on peut vous apporter quelque chose ou pas. (Bafouillage) on (x3) leur fait des points au niveau de euuh au niveau téléphonique hein, on les appelle à mi-parcours et à fin parcours. Toujours la personne référente on essaie d'avoir au moins 3 contacts sur « on a mis ça en place donc voilà cette tendance ces 2 dernières semaines on a testé ça, c'était concluant, c'était pas concluant peut être qu'on va essayer ça » donc on les a inclut aussi. Humm souvent ils nous... voilà on a un retour très (x2) positif hein aussi du suivi des aidants, souvent ils nous remercient de prendre ce temps, auprès d'eux et euh c'est vraiment quelque chose de euuh primordial, pour moi en tout cas.</p> <p>Oui, parce que donc vous...</p> <p>Après voilà, (bafouillage) mes collègues ergo on a chacune une façon de travailler différente hein donc on priorise peut être pas les mêmes choses mais voilà, pour moi c'est quand même un point essentiel euh de notre travail.</p> <p>Parce que vous, vous pouvez accorder concrètement du temps aux aidants dans votre prise en soin ?</p> <p>Oui.</p> <p>D'accord.</p> <p>Oui et euuh humm. Mais encore une fois ça dépend d'où (x2) on met les euh, qu'est-ce qu'on priorise hein, parce qu'évidemment j'ai tout un point dans notre travail d'administratif et euuh voilà alors est-ce qu'on (x2)... tout dépend de la situation est-ce que voilà est-ce que là j'accompagne l'ASG parce qu'il y a une situation compliquée à domicile, qu'il faut qu'on soit 2. Euh ou est-ce que là je prends l'temps d'appeler un... Fin voilà pour moi j'essaie toujours de prendre le temps euh pour faire le lien avec l'aidant et concrètement, on est un service ou on a (x2) à la chance d'avoir ce temps donc utilisons le on a 1 heure, donc c'est pas beaucoup et en même temps c'est énorme pour une séance d'ergo. Hummm on les suit sur 3 mois ce qui est aussi énorme donc vraiment on a des perspectives quand même de... (silence) de faire un travail de fond euh avec (x2) l'entourage de (x2) la personne qui est avec évidemment.</p>
Codage	<p>« de plusieurs manières » « c'est l'époux qui est toujours, ou l'épouse » « un enfant » « la voisine » « en fonction de la position du proche aidant » « une personne qui vit avec et qui est présente euuh ben elle s'ra beaucoup plus incluse dans ce qu'on peut proposer et c'est elle qui va d'ailleurs plus machinalement nous montrer » « Nous (x2) apprendre » « soit par l'accompagnement au sein des séances » « s'accompagnement euh téléphonique » « on prend l'temps d'appeler les aidants » « faire part de la situation, pour avoir leur avis, euh pour recueillir leurs données, les données et pour qu'on avance tous ensemble... » « à mi-parcours et à fin parcours » « au moins 3 contacts » « on les inclut » « on a un retour très (x2) positif hein aussi du suivi des aidants » « mes collègues ergo on a chacune une façon de travailler différente hein donc on priorise peut être pas les mêmes choses » « ça dépend d'où (x2) on met les euh, qu'est-ce qu'on priorise » « prendre le temps euh pour faire le lien avec l'aidant » « on a (x2) à la chance d'avoir ce temps » « on les suit sur 3 mois » « on a des perspectives quand même de... (silence) de faire un travail de fond euh avec (x2) l'entourage de (x2) la personne »</p>
Catégorisation	<p>Degré de proximité de l'aidant (époux, enfant, voisine, vit avec) – Inclusion dans la PES - Travail de collaboration aidant-Thérapeute - Accompagnement : Téléphone et/ou séance (au moins 3 contact) – Singularité de l'ESA – singularité des PES -</p>
QUESTION 7	<p>Quels changements constatez-vous sur la performance occupationnelle et la qualité de vie des patients et des aidants après votre intervention ?</p>
Corpus	<p>(inspiration) Alors là ! (rire) C'est une très bonne question.</p> <p>(rire)</p> <p>Parce qu'en ce moment on a un questionnaire de qualité de vie à faire passer à l'ARS euuh voilà, après c'est un questionnaire qui n'est pas adapté à notre population, on trouve mais voilà. Euuh c'est un p'tit peu dur à (x2) évaluer parce que la qualité de vie y'a quelque chose d'un petit peu subjectif, je trouve... Mais euuh... humm (rire) j'pourrais vous dire dans 2 semaines quand on aura eu tous les retours ?</p> <p>(rire)</p> <p>Non, nous on fait un questionnaire de satisfaction huuh qui est souvent en retour positif. (inspiration) Après euuh au niveau d'la performance euuh voilà c'est... comme j'dis, y'a déjà pas de base à (x2) (silence) à un objectif de performance donc euuh c'est un p'tit peu compliqué de répondre. Hum, c'est pas quantifié par euuh, vous voyez ?</p>

Oui.

C'est pas quantifié par quelque chose de normé. Donc euh oui c'est sûr que nous on va avoir des objectifs qui vont être atteints avec une personne qui sera plus autonome, plus indépendante dans cette activité ou cette activité donc ça oui, j'ai des (x2) performances qui sont acquises. Après est-ce que c'est des performances techniques, est-ce que c'est dans la qualité de vie, est-ce qu'on prend le lien social ? Alors oui parce qu'il y a des personnes qui auront pas forcément de performance au niveau de l'autonomie et de l'indépendance mais qui seront peut-être mieux au niveau de la thymie.

D'accord !

Voilà, donc au niveau de du moral... voilà donc dans quoi ça rentre ? Est-ce que ça rentre dans la performance ou pas... Humm (rire) il faudrait que vous me redonniez la définition. Puis après sinon...

Oui vous la revoulez ?...

Non, fin oui je veux bien comme ça j'me la remet en tête. (rire)

Oui ! Alors la performance occupationnelle, alors on voit la capacité de choisir, d'organiser et de mettre en œuvre ses occupations en interaction avec l'environnement.

Ok. Ouais donc y a vraiment aussi cette possibilité de choix.

Oui

Et ben alors si on rentre dans la possibilité de choix, oui je pense que l'ESA est un service où nous proposons, en tout cas l'ergothérapeute, vraiment euh le choix est primordial hein. Avant chaque séance on laisse toujours le choix de l'activité. Humm on n'oriente évidemment hein, mais vraiment, y a vraiment cette question de choix euh oui j'ai pensé qui est très (x2) positive pour le, pour la personne que en soin fin le patient si on l'appelle comme ça (bafouillage). Cette notion de choix c'est vrai que j'en ai peu parlé mais elle est (x2) primordiale hein ! Elle est présente, elle est valorisée, après comme j'dis y'a pas que des prises en soin qui se passent bien hein. Il y a aussi des fois où bah, on a pas réussi euh la personne était dans le refus.

Hum hum

On a pas voilà, y a pas eu cette relation de confiance. Parce que c'était peut-être pas l'bon moment, euh où la personne se sentait euh encore très autonome et indépendante et ne souhaitait pas notre passage euh ou c'était trop compliqué ou... fin voilà y a aussi des (x2) prises en soin... ou peut-être notre service n'est pas aussi forcément adapté pour ce profil de personne en ce moment T... (inspiration) Donc euh je dirais oui et puis je dirais non quoi, ça dépend des situations. (rire)

Hum ! Très bien et quand vous parliez de choix euh c'était en (x2) général ça concernait pas forcément quelque chose que vous voyez de différent euh sur la performance ou la qualité de vie ?

(inspiration) Pas forcément non.

Oui ?

Pas forcément.

D'accord. Très bien.

Après au niveau de la qualité de vie bah là j'ai lu aujourd'hui le questionnaire sur la qualité de vie. (inspiration) euh faudrait les items plus précis pour que j'vous réponde peut-être de manière plus intéressante mais hummm. (inspiration) Ouais (x2)... c'est un peu (bafouillage) cette notion de qualité de vie est un peu euh (silence) compliqué à évaluer. (rire)

D'accord et (x2) justement...

On espère, en tout cas on espère qu'on a un impact sur la qualité de vie des (x2) personnes que l'on suit. (rire)

Et justement ce (x2) questionnaire, si je peux me permettre, c'est (x2) quoi le nom ?

c'est euh, c'est une très (x2) bonne question !

D'accord (rire).

	<p>Euh non non mais j'l'ai lu comme ça en diagonale, j'ai juste lu les questions, parce qu'il y a énormément finalement de questionnaires sur la qualité de vie. Euh j'pourrais vous l'envoyer par mail.</p> <p>Pas d'souci, avec plaisir.</p> <p>Quand je vous renverrai le papier euh parce que là de tête je... J'l'connais pas du coup, je l'ai pas (x2) en mémoire.</p> <p>Et c'est quelque chose que vous devez intégrer dans votre pratique ou c'est juste euh une enquête passagère ?</p> <p>C'est une enquête passagère hein.</p> <p>D'accord.</p> <p>Mais euh voilà, on est aussi en perpétuel, hein, parce que euh l'ESA est un service qui existe depuis pas très longtemps hein, depuis une dizaine d'années. Donc ici on est en perpétuel évolution de s'améliorer. Et c'est vrai que le questionnaire de satisfaction parle pas forcément de la fin, de la qualité de vie en tant que telle mais essaye de voilà, de mettre en (x2) mot ce qui a été apporté, comment ils se sentent. Euhh donc voilà on a (x2) des retours posi... On a un questionnaire de satisfaction ! Donc à chaque fin de des 12 séances on le donne à la personne et à l'aidant, pour avoir un retour sur notre travail hein, d'ailleurs c'est obligatoire hein, dans le cadre de notre intervention on est... Obligé d'le faire !</p> <p>Oui.</p> <p>Après on n'a pas toujours les retours puisque c'est libre aux personnes de (x2) nous l'envoyer ou pas.</p> <p>Oui d'accord</p> <p>Mais euh mais voilà, on a (x2) aussi ce retour. D'ailleurs il est en train d'être analysé donc j'pense que ça aussi euh on va s'améliorer, dans euh l'autocritique qu'on pourra avoir et faire évoluer aussi les (x2) ESA de France par rapport à (x2) ça, à l'évaluation à la fin et qu'est-ce qu'on fait alors. Le système d'ESA, j'ai une collègue qui travaille un (x2) autre ESA qui fait elle des évaluations en fin de parcours, euhh des évaluations normées pour voir s'il (x2) y a une évolution ou pas, euhh très concrète voilà.</p> <p>D'accord...</p> <p>Nous c'est quelque chose qu'on ne fait pas, que le service on a (x2) un médecin euhh, on a une responsable médicale hein, une IDEC aussi dans le service, humm c'était un choix d'équipe, huum et voilà, ça peut aussi être intéressant, bah voilà vous aurez plusieurs ergothérapeutes voilà vous aurez plusieurs sons de cloche aussi.</p> <p>(rire)</p> <p>Mais euhh... Mais bon ! A ce niveau-là je pense que nous on a (x2) à s'améliorer sur euh (inspiration) sur les retours et sur (inspiration) l'évaluation concrète et ce qu'on peut en tirer hein.</p> <p>D'accord. Très bien. (inspiration) Alors l'entretien il est sur le point de se terminer.</p> <p>Ok.</p>
Codage	<p>« en ce moment on a un questionnaire de qualité de vie à faire passer à l'ARS » « un p'tit peu dur à (x2) évaluer » « subjectif » « on fait un questionnaire de satisfaction hum qui est souvent en retour positif » « au niveau d'la performance [...] compliqué de répondre » « c'est pas quantifié par quelque chose de normé » « on va avoir des objectifs qui vont être atteints avec une personne qui sera plus autonome, plus indépendante dans cette activité ou cette activité donc ça oui, j'pense que tout à fait, y a des (x2) performances qui sont acquises. » « est-ce que c'est des performances techniques » « est ce qu'on prend le lien social » « Thymie » « l'ESA est un service où nous proposons, en tout cas l'ergothérapeute, vraiment euh le choix est primordial » « vraiment cette question de choix euhh oui j'pense qui est très (x2) positive pour le, pour la personne » « Il y a aussi des fois où bah, on a pas réussi euh la personne était dans le refus. » « relation de confiance » « pas l'bon moment » « où la personne se sentait euh encore très autonome et indépendante » « notre service n'est pas aussi forcément adapté pour ce profil de personne en ce moment T... »</p> <p>« ça dépend des situations. (rire) » « on espère qu'on a un impact sur la qualité de vie » « on n'a pas toujours les retours »</p>
Catégorisation	<p>Difficulté à évaluer performance – Questionnaire de satisfaction – augmentation performance – dépend des situations/singularité de chacun – alliance thérapeutique – anosognosie – espoir d'un impact sur QDV – pas de réponses.</p>

QUESTION 8	Avez-vous des informations complémentaires à apporter et avez-vous des questions ?
Corpus	<p>Et bien euuh, des informations complémentaires et bah en tout cas je trouve ça fantastique que ce genre de (x2) humm services existe. J'trouve que c'est vraiment un service au cœur de notre métier (inspiration) hummm qui j'espère pourra s'ouvrir à d'autres (x2) euh pathologies et d'autres profils de personnes. Euuh à savoir que c'est un travail d'équipe où l'IDEC est très importante. Euuh voilà, qui moi on en a pas beaucoup parlé mais euuh on est pas tout seul, y a le médecin coordinateur qui est aussi très très important parce que dès qu'on a des (x3) problématiques un petit peu particulières on fait appel, on fait appel à elle donc... Donc voilà c'est (x2) passionnant puis ça mérite d'être connu parce que c'est très peu connu par (x2) les personnes donc euh.. donc voilà ! (bafouillage) moi je suis ravie en tout cas que (x2) les (x2) nouveaux ergothérapeutes, les futurs ergothérapeutes s'intéressent à ces systèmes de structure. (rire)</p> <p>(Rire) (inaudible)</p> <p>Mais voilà, puis non j'ai pas spécifiquement de questions, voilà. (rire)</p> <p>Bah super écoutez ! Merci en tout cas pour (x2) avoir répondu à mes questions.</p> <p>Ben je vous en prie ! (rire) J'espère que ça vous aidera et que j'ai (x2) pu un peu vous répondre.</p>
Codage	« un service au cœur de notre métier » « pourra s'ouvrir à d'autres (x2) euh pathologies et d'autres profils de personnes » « c'est un travail d'équipe où l'IDEC est très importante » « on est pas tout seul » « médecin coordinateur » « mérite d'être connu »
Catégorisation	Travail de collaboration Pluridisciplinaire - Ouverture à d'autres pathologies.

E4	25 minutes et 11 secondes
QUESTION 2	Dans quel cadre thérapeutique s'organise votre prise en soin en ESA et quels sont vos objectifs auprès des patients et des aidants ?
Corpus	<p>Dans quel cadre thérapeutique, c'est à dire ? (rire)</p> <p>Oui, c'est-à-dire dans (X2)...</p> <p>Le contexte d'intervention ?</p> <p>Oui voilà c'est ça !</p> <p>Ok ! Euuh donc du coup on intervient sur prescription médicale. Hummm souvent c'est dees euuh ordonnances qui nous viennent de la des consultations mémoires ou alors ça peut être euh les médecins traitants parfois les personnes sont euh orientées par les infirmières ASALEE (silence) euuh ou alors ça peut être euuh avec les services euuh, les évaluatrices de euh l'APA.</p> <p>D'accord...</p> <p>Par exemple. (inspiration) Euh donc du coup c'est des interventions sur trois mois. Des séances d'une heure par semaine euuh à domicile euuh. Et donc ils sont pris en charge à 100% par l'assurance maladie. Euh voilà, vous voulez que je détaille euuh comment ça se passe concrètement une euuh une intervention ? fin...</p> <p>Oui je veux bien si c'est possible pour vous ?</p> <p>Euh donc enfaite moi je reçois leees les appels pour lees nouvelles demandes. Euuh donc du coup je j'ai déjà contact avec euh les aidants en général c'est les aidants qui appellent (inspiration) où je prends des informations sur euh comment ça se passe le domicile, s'il y a déjà des aides. (silence) hum les difficultés queeuuh que qu'ils ont observées pour la personne aidée. Euh, je rappelle aussi lees nos missions, parce qu'ils savent pas toujours euuh en quoi euh ça consiste euuh, euh notre intervention eet soit ils ont pas forcément retenu ce que les médecins leur ont dit, soit ils ont pas eu d'explication. Et ensuite, euh donc je prends toutes les informations et ensuite je leur euh explique que j'les rappelle euuh deux mois plus tard fin, un mois ou deux plus tard. On a un délai d'intervention qui est de 2 mois, pour euh fixer l' rendez-vous et pour le premier rendez-vous on</p>

va à 2, avec l'assistante de soin gérontologie. Euh et pendant c' rendez-vous on prend l' temps de d'jà de discuter tous ensemble. Et ensuite on se sépare en 2. Y a, moi je prends leee, un temps avec euuh le patient pour euuh refaire quelques tests cognitifs et ma collègue prend un temps avec l'aidant pour euuuh la partie administrative et puis faire aussi des tests euuh, fin faire des tests, faire des évaluations euh, évaluer l'autonomie, donc elle a une grille, enfaite c'est un questionnaire pour euh (silence) euuh on évalue l'autonomie du patient mais du coup du point d'vue d'l'aidant.

D'accord.

humm et puis classer aussi leuuh, les troubles du comportement et euuh le fardeau d'l'aidant.

D'accord très bien et j'peux vous demander le nom éventuellement de des outils d'évaluation ?

Oui, euh alors pour le la grille d'autonomie c'est le DAD qui est euuuh (silence). Ah j'me rappelle plus, y a desability dedans. Euuuuuuh j'me rappelle plus... DAD l'abréviation.

D'accord.

(inaudible) desability assessment (silence), je sais pas après. (inspiration)

Pas d'soucis...

Euuh après pour les troubles du comportement c'est leuh NPI

Oui d'accord.

(silence) et euuuh pour l'fardeau d'l'aidant c'est le mini Zarit.

Le ? Pardon excusez-moi.

Mini Zarit.

D'accord.

(épelle) Z.A.R.I.T.

Ok très bien !

(Silence) euuuuh et donc après on fait un point euuh ensemble avec ma collègue euuh pour euuh mettre en commun les informations qu'on a reçues et voir si on propose une intervention. Et euh donc après y'a 2 types d'intervention. Soit on fait les séances de réhabilitation cognitive donc sur 12 à 15 séances, auprès du patient.

D'accord.

Où on va faire beaucoup de mises en situations euuuh et on va mettre en place des (x2) outils euuh de compensation, fin proposer des outils et euuh ou des techniques voilà de compensation. Euuh et autrement quand les personnes sont euuh assez peu euuh autonome. Fin on.. (silence) très peu d'autonomie et euh où toutes les activités du quotidien sont compensées par des aides humaines, là on va pas pouvoir euuh proposer d'intervention sur la réhabilitation cognitive, et du coup on propose aux aidants, s'ils en ont besoin, des séances de soutien euuh aux aidants donc là c'est ma collègue qui fait l'intervention et là c'est 5 séances en tout. Et c'est euuh des temps d'écoute euuh d'l'information aussi sur (x2) sur la maladie.

Hum hum

Et euuh des (silence) (bafouillage) de l'aide pour la mise en place de solutions de répit donc euh, par exemple de l'accueil de jour euuh. euh faire les dossiers euh APA pour mettre des aides en place. Euuh orientées vers du, vers le euh, les fin vers chez nous c'est le réseau des aidants du coup euuh les euuh (x2) les services qui accompagnent les aidants quoi.

D'accord oui

Euh voilà des choses comme ça.

(inspiration) Et vous intervenaient à tous les stade de la maladie ?

Euh alors euh normalement le cahier des charges il dit qu'il faut qu'le MMS soit euuh idéalement au-dessus de 18. Euh pas trop en d'ssous d'15.

Ouais

	<p>Mais euh après ça dépend des situations, parce que parfois on a des personnes qui ont par exemple un MMS à 15 mais euuh qui sont euuh qui ont toujours participé par exemple dans les tâches domestiques et qui sont euh (x2) ritualisés et euh (silence) fin voilà qu'on gardait des euuh (silence). Euh comment j'vais dire ça ? (silence)</p> <p>Des automati...</p> <p>E4 : Des automatismes ! ouais c'est ça. et bah du coup là on va pouvoir euuh proposer des interventions. Et au contraire des personnes qui ont, je sais pas, un MMS à 25, mais qui euh n'ont jamais participé dans leeuuh quotidien et pour qui l'activité principale est par exemple euh (x2) regarder la télé et qui ne prépare que leur déjeuner et qui n'ont pas envie de reprendre de l'autonomie, bah du coup on pourra rien proposer.</p> <p>D'accord oui.</p> <p>Souvent on est limité quand même par le (x2) euuh la vo, fin le fait qu'le patient soit volontaire dans le dans le euuh dans l'accompagnement. Ils ont pas envie et ben des fois on a essayé de faire un peu deuh forcing mais ça marche pas du tout parce qu'ils vont pas intégrer les outils qu'on met en place ou ils voudront pas travailler avec nous.</p> <p>D'accord oui ça dépend deuh chaque personne enfaite.</p> <p>Euuh oui.</p>
Codage	<p>« on intervient sur prescription médicale » « ordonnances qui nous viennent de la consultations mémoires ou alors ça peut être euh les médecins traitants » « orientées par les infirmières ASALEE » « les évaluateurs de euh l'APA » « des interventions sur trois mois. » « Des séances d'une heure par semaine » « pris en charge à 100% par l'assurance maladie. » « les aidants qui appellent » « je prends des informations sur euh comment ça se passe le domicile » « s'il y a déjà des aides. (silence) hum les difficultés » « je rappelle aussi les nos missions » « On a un délai d'intervention qui est de 2 mois » « le premier rendez-vous on va à 2, avec l'assistante de son gérontologie » « discuter tous ensemble » « moi je prends leee, un temps avec euuh le patient pour euuh refaire quelques tests cognitifs » « ma collègue prend un temps avec l'aidant pour euuh la partie administrative et puis faire aussi des tests euuh, [...] évaluer l'autonomie, donc elle a une grille, enfaite c'est un questionnaire pour euh (silence) euuh on évalue l'autonomie du patient mais du coup du point de vue d' l'aidant. » « classer aussi leuuh, les troubles du comportement » « le fardeau d' l'aidant. » « grille d'autonomie c'est le DAD » « troubles du comportement c'est leuh NPI » « l'fardeau d' l'aidant c'est le mini Zarit » « avec ma collègue euuh pour euuh mettre en commun les informations » « 2 types d'intervention » « les séances de réhabilitation cognitive » « 12 à 15 séances » « des séances de soutien euuh aux aidants » « c'est ma collègue qui fait l'intervention et là c'est 5 séances en tout. » « temps d'écoute » « d' l'information aussi sur (x2) sur la maladie. » « l'aide pour la mise en place de solutions de répit » « de l'accueil de jour » « les dossiers euh APA » orientées » « réseau des aidants » « cahier des charges » « MMS soit euuh idéalement au-dessus de 18 » « pas trop en d' ssous d' 15. » « dépend des situations » « automatismes » « n'ont jamais participé dans leeuuh quotidien » « n'ont pas envie de reprendre de l'autonomie, bah du coup on pourra rien proposer. » « on est limité quand même par [...] qu'le patient soit volontaire » « ils ont pas envie » « qu'ils vont pas intégrer les outils qu'on met en place ou ils voudront pas travailler avec nous. »</p>
Catégorisation	<p>Prescription médicale – 1h par semaine – 12 à 15 séances aidé – 5 séances aidant - Orienté par des professionnels extérieurs – Aidants recueil de donné– liste d'attente– Collaboration pluridisciplinaire – Evaluations des aidants par ASG (fardeau de l'aidant, troubles psycho-comportementaux- autonomie AVQ) – Evaluation ergothérapeute pour l'aidé (cognitif)– écouter et informer sur le droit au répit — PES centrée sur réhabilitation cognitive- Moyens de compensation (AT et AH) –MMSE au-dessus de 15</p>
QUESTION 3	<p>En utilisant des évaluations que constatez-vous globalement sur les capacités des patients aux différents moments de la prise en soin ?</p>
Corpus	<p>(Silence) (bruit de fond) euuuuh est-ce que vous pouvez répéter ? (rire)</p> <p>Oui bien sûr (x3) ça fait beaucoup d'infos. (rire) (inspiration) oui c'est en fait, quand voilà vous utilisez euuh vos évaluations qu'est-ce que globalement vous allez constater sur les capacités du patient aux différents moments de votre prise en soin ? Par exemple entre le début et la fin de la prise en soin ou d'une année à l'autre.</p> <p>Ouais. Alors euuh déjà les évaluations huuum, euh avec des bilans euuh normés</p> <p>Hum hum ?</p> <p>Euh on les fait que au début deuuuh la prise en charge.</p> <p>D'accord.</p>

	<p>(inaudible) les bilans d'entrée. Après ça va être plutôt de l'observation euh tout l'long, et euh pour le bilan d'fin du coup c'est euuh faire un résumé... fin on reprend tout ce qu'on a fait ensemble mais on refait pas les évaluations euuh vraiment normées euuh à la fin.</p> <p>D'accord T...</p> <p>Euh et du coup (silence) du c... bah après sur le fonctionnement des évaluations euuh fin moi j'fais des évaluations cognitives fin ma partie c'est des évaluations cognitive donc avec le MMS euuh les 5 mots d'Dubois la (bafouillage) le test de l'horloge euuh un point sur les praxies, le Trail making test aussi.</p> <p>Hum hum.</p> <p>Les fluences verbales. Mais tout ça euh c'est (silence) hummm fin pour moi c'est vraiment à mettre en parallèle à chaque fois de euuh de l'autonomie fin euuh (silence) de l'évaluation sur l'autonomie et après des mises en situations. (inspiration) Tout l'long euuh (inaudible) c'est vrai qu'en fait tout le long de la, de l'accompagnement les mises en situations elles permettent de comprendre euh, bah concrètement les difficultés rencontrées. Les tests ils expliquent... Fin ils nous donnent un p'tit aperçu au départ mais j'pense pas qu'ça explique vraiment euuh, fin pas ce qui fait la pris en charge euh derrière.</p> <p>Ouais d'accord !</p> <p>Je sais pas si c'est claire.</p> <p>Oui oui en fait si je reformule euuh pour vous euuh vous basez pas exclusivement sur ces évaluations là pour voir siii y a euh éventuellement euuh quelque chose qui va s'passer sur les capacités ?</p> <p>Ouais c'est ça. (inspiration) C'est c'qui est important aussi c'est ça va être d'avoir le la l'avis des aidants sur les difficultés que eux ont observé et euuh le la préoccupation aussi sur comment il s'sent dans son quotidien et si eux ils émettent des difficultés et des choses sur lesquelles ils voudraient euuh travailler eux.</p> <p>D'accord oui. (inspiration) et vous constatez, en faisant des (x2) situations des mises en situation écologique des différences euh au niveau de leur capacité dans (x2) les différents moments de la prise en soin ? Ou c'est toujours à peu près euh (silence) stable ?</p> <p>(inspiration) Bah ça peut (x2) s'améliorer euh dans l'sens où enfin si on fait une mise situation par exemple au début du suivi, euh on observe une (x2) difficulté on va proposer après euuh... bah soit de s'entraîner à refaire cette euuh fin cette tache-là. (inspiration) ou alors on va mettre en place humm des (x2) compensations alors euh je sais pas par exemple euh sur la machine à laver soit on va s'entraîner à réutiliser la machine euh peut-être qu'on fera une fiche d'utilisation euh à côté et puis du coup on s'entraîne à utiliser la machine en se référant à l'affiche aussi.</p> <p>Oui.</p> <p>Donc euuh (silence) oui, fin... (silence) j'sais pas si je peux faire des généralités mais euuh globalement du coup (bafouillage) fin..(hésitation), on vise quand même à ce qu'ils reprennent de l'autonomie et qu'ils soient plus ouais performant dans leur activité. Mais se s'ra humm en ayant rajouté du coup des outils, pour euh compenser.</p> <p>Oui ?</p> <p>Y'en a pas beaucoup vraiment sans aucun outil avec juste de l'entraînement euuh qui reprennent l'activité, y'en a pas beaucoup.</p> <p>D'accord oui.</p> <p>(inaudible)</p>
Codage	<p>« les évaluations [...] on les fait que au début » « plutôt de l'observation euh tout l'long » « bilan d'fin du coup c'est euuh faire un résumé... » « on refait pas les évaluations euuh vraiment normées euuh à la fin. » « ma partie c'est des évaluations cognitive donc avec le MMS euuh les 5 mots d'Dubois la (bafouillage) le test de l'horloge euuh un point sur les praxies, le Trail making test aussi. » « Les fluences verbales » « les mises en situations elles permettent de comprendre euh, bah concrètement les difficultés rencontrées » « l'avis des aidants » « ça peut (x2) s'améliorer » « si on fait une mise situation par exemple au début du suivi » « on observe une (x2) difficulté on va proposer » « s'entraîner à refaire » « mettre en place humm des (x2) compensations » « on vise quand même à ce qu'ils reprennent de l'autonomie et qu'ils soient plus ouais performant dans leur activité. » « en ayant rajouté du coup des outils, pour euh compenser. » « Y'en a pas beaucoup vraiment sans aucun outil avec juste de l'entraînement »</p>
Catégorisation	Evaluations cognitives au début —Mises en situations – observation – Avis des aidants – amélioration des habiletés (si) : – répétition – outils de compensations

QUESTION 4	Quels moyens peuvent être mis en place par l'ergothérapeute pour permettre le maintien de la performance occupationnelle ?
Corpus	<p>(silence) Huumm (silence) bah du coup j'pense que ça va passer quand même par leees ouais les outils qu'on mettra en place les, fin du coup c'est euh des indications sur l'environnement.</p> <p>Ouais ? Donc agir sur l'environnement principalement.</p> <p>D'accord. E4 : huummm.Huummm. et après des fois des (x2) fiches d'utilisation donc des espèces de pense bêtes euuuh qui pourront utiliser euh pour euh aider euuuh fin ouais sur l'utilisation d'un appareil ou... (silence)</p> <p>Et quand vous parliez d'outils vous parliez de quoi par exemple ? Eh ben ça peut être euuuh par exemple des fiches d'utilisation euh des repères sur euuuh je sais pas sur les plaques électriques, euuuh un agenda enfin (bafouillage) sur les rendez-vous par exemple adapter les supports, si c'est un agenda, un calendrier qui convient l'mieux. Mettre en place des horloges euh (inaudible) pour l'aider pour l'orientation temporelle. Huumm j'sais pas des (x2) systèmes de télalarme par exemple si c'est des (silences) des problématiques de chute, fin des.. En fait (bafouillage), j'ai l'impression qu'c'est beaucoup euuuh ça va être des aides techniques (silence) globalement...</p> <p>Ouais... Si on dire qu'un agenda c'est une aide technique du coup ça va être des aides techniques et euuuh l'adaptation de l'environnement.</p> <p>D'accord très bien. Et est-ce que...fin (hésitation) comment est-ce que vous utilisez des activités significatives et significatives ? Comme c'est le domicile je me dis qu'il y en a plus euh à ce niveau-là, est ce que vous les utilisez dans votre prise en soin ? (Inspiration) euuuh ben oui parce que, fin du coup ça va être la base quand même de euuuh. Comme on va sur les mises en situation écologiques du coup ça va être aussi la base. Euuuh (silence) mais on va pas faire euuuh, je sais pas comment dire ça. Si la j'vois, par exemple d'une patience que j'accompagne euh qui va au club euh du 3^{ème} âge et qui était en difficulté par qu'en fait les jeux qui se jouent au club euuuh elle arrive pas à suivre. Par exemple le scrabble et leuuh et la belote elle peut, elle arrive pas à jouer, trop compliqué pour elle, elle a des problèmes de au niveau des fluences verbales aussi donc euuuh du coup c'est trop compliqué. Et ben euh avec elleeuh j'vais proposer des jeux que je pensais qui était plus adaptés et pour lesquels elle était plus en capacité d'jouer donc euh concrètement c'est le Uno et le Triomino.</p> <p>D'accord Et on a fait euh sur quelques séances, euh un entraînement où euh déjà ben c'était de jouer au jeu pour s'assurer qu'elle euh qu'elle est int... fin qu'elle intègrait les consignes et après j'lui ai fait une euh une règle du jeu simplifiée pour qu'elle puisse euh retrouver plus facilement, ben par exemple pour le Uno euh la signification des cartes spéciales. Et euuuh on peut entraîner aussi à ce qu'elle puisse elle expliquer la règle du jeu pour le jour où elle va retourner au club qu'elle puisse expliquer aux autres personnes comment est-ce qu'on joue. Et euh qu'elle puisse introduire ce jeu-là auprès des autres personnes.</p>
Codage	« les outils » « des indications sur l'environnement. » « agir sur l'environnement principalement » « fiches d'utilisations » « pense bêtes » « aider euuuh fin ouais sur l'utilisation d'un appareil » « des repères sur euuuh je sais pas sur les plaques électriques » « un agenda » « adapter les supports, » « un calendrier qui convient l'mieux » « des horloges euh (inaudible) pour l'aider pour l'orientation temporelle.» « systèmes de télalarme par exemple si c'est des (silences) des problématiques de chute » « aides techniques » « l'adaptation de l'environnement. » « mises en situation écologiques » « j'vais proposer des jeux que je pensais qui était plus adaptés »
Catégorisation	Aides techniques– aménagement de l'environnement – Préconiser – Adaptation d'activité – Adapter à chacun – Système d'alerte – Mises en situation écologique. - répétition
QUESTION 5	D'après vous, quels sont les éléments favorisant la performance occupationnelle au domicile des sujets Alzheimer dans la prise en charge ergothérapique ?
Corpus	<p>(Silence) Hummm hé ben alors des éléments intrinsèques, déjà...</p> <p>Hum hum C'est qu'ils ont... euuuh qui sont volontaires s'ils ont envie de (x2) d'améliorer cette performance.</p>

	<p>Ouais. Euh parce qu'y en a qui ont pas envie en fait et quiiii... fin voilà c'qui a aussi dans le les maladies comme la maladie d'Alzheimer, euh régulièrement y a aussi du déni ou de l'anosognosie et qui freine beaucoup la l'accompagnement et le travail.</p> <p>D'accord Euh donc déjà il faut que si... fin ça ça va être des freins du coup l'anosognosie.</p> <p>Oui Hum et mes filles ont l'envie, y en a plein aussi qui ont envie deuuuh, euh d'améliorer leur participation. Et du coup ça, ça va être euuh quelque chose de (x2) moteur. Y'a aussi si y'a des aidants ou pas qui vivent avec eux. (silence) euh ou s'ils vivent seuls. Et ben si y'a un aidant ça peut être aussi euh, on peut s'appuyer sur euuh sur lui pour euuh bah pour reprendre tout ce qu'on propose pendant les séances et de le reprendre en dehors des séances. Humm</p> <p>Oui ; Et pareil si y a les enfants aussi qui reprennent les propositions euuh même, s'ils habitent pas avec eux par exemple, mais qui reprennent ce qu'on va proposer ou qui vont être dans, qui vont aller dans le même sens que nous. Euhh donc y'a ça (silence) hummm et après euuh (silence), j'me suis perdu désolé.</p> <p>(rire) non non pas de souci. Je réfléchis en même temps et hum... euuh c'était qu'est ce qui va aider la performance ?</p> <p>Oui c'est ça qu'est ce qui va favoriser cette performance occupationnelle ? Pour vous dans votre prise en soin. Bon en fait, j'crois que c'est surtout ça. C'est surtout comment les personnes elles sont investies hum et si y a des aidants ou pas.</p> <p>D'accord Parce que finalement quelqu'un qui a des troubles, bah après ça dépend aussi de euh l'avancée des troubles. Est-ce qu'ils sont en capacité ou pas d'apprendre des nouvelles choses et d'intégrer des nouveaux euuh, des nouvelles habitudes.</p> <p>Oui Parce qu'y en a des fois chez qui les troubles sont trop avancés et ils sont pas en capacité d'intégrer de nouvelles habitudes et de nouvelles informations et du coup-là on va être limité ouais.</p> <p>D'accord, pas de souci, fin je je vois tout à fait. (inspiration) Et qu'est ce qui va (bafouillage) qu'est ce qui peut favoriser l'engagement du (x2) sujet Alzheimer ? (Silence) ça sera un peu tous ces éléments que vous avez cités juste avant ?</p> <p>Ouais j'pense</p> <p>Ouais Ouais j'pense</p>
Codage	« qui sont volontaires » « s'ils ont envie » « déni ou de l'anosognosie et qui freine beaucoup la l'accompagnement et le travail. » « d'améliorer leur participation » « si y'a un aidant ça peut être aussi euh, on peut s'appuyer sur euuh sur lui pour euuh bah pour reprendre tout ce qu'on propose pendant les séances et de le reprendre en dehors des séances. » « si y a les enfants aussi qui reprennent les propositions » « comment les personnes elles sont investies hum et si y a des aidants ou pas. » « ça dépend aussi de euh l'avancée des troubles » « en capacité ou pas d'apprendre des nouvelles choses »
Catégorisation	Engagement occupationnel– pas d'anosognosie/ conscience de ses troubles – Participation – investissement de l'aidant – Capacités cognitives.
QUESTION 6	Comment l'ergothérapeute peut-il accompagner le proche aidant afin de permettre le maintien à domicile ?
Corpus	Et ben huuuuu y a plusieurs choses en fait, déjà ça va être de prendre en compte euh le (x2), l'épuisement de l'aidant, ça c'est un point qui est vraiment important euh pour nous ou humm sur lequel on est vraiment vigilant. Euuh et puis après bah de proposer de des temps d'écoute de réorienter aussi euuh vers des structures qui sont euuh qui sont adaptées qui pourront accompagner euh plus longtemps parce que du coup comme nous on intervient que sur 3 mois.

	<p>Oui. Euh à l'ESA et bah du coup faut aussi qu'on pense aux relais qu'on met euuh à la suite de notre intervention. Donc c'est pour ça qu'les, par exemple le réseau des aidants c'est.. pour nous c'est important parce que euh (x2) on oriente souvent vers eux. Et après ça va être de donner des informations sur euh la maladie euh pour que les gens puissent comprendre euuh bah qu'y a des choses qui dépendent, fin que la personne euh malade ne fait pas exprès par exemple, je sais pas, d'oublier ce qu'on lui a dit ou euuh. Fin voilà que c'est que ce qui est de l'ordre de la maladie et humm et comment est-ce qu'on peut euuh communiquer, ce comporter pour euuh pour les, pour aider la personne (inaudible) confiant.</p> <p>Et (x2) à ce moment-là quel type de conseils vous pouvez leur apporter ? En tant qu'ergo. (inspiration) huumm bah ça sera, par exemple sur euuh (x2) sur l'environnement par exemple comment... fin comment faut faire pour qu'ce soit un environnement qui se lise plus facilement, euh peut-être quand une personne par exemple qui a des difficultés pour se repérer dans les rangements, euh dans la cuisine euh ben donc on va proposer euuh des pictogrammes sur les tiroirs admettons et faudra aussi qu'on informe et qu'on éduque l'aidant, en lui expliquant à quoi ça sert et l'importance de tout ça.</p> <p>D'accord oui. Euh et puis après de... par exemple d'éduquer aussi sur comment est-ce qu'on transmet des informations (bafouillage) si vous voulez dire euuh à la personne euh qui a un rendez-vous tel jour ce serait mieux de le noter sur euh un tableau euuh dans un endroit qui est mis dans un endroit qui soit parfaitement retrouvé plutôt qu'le mettre sur des p'tits bouts de papiers qui vont voler et euuh ou sur un endroit (silence) voilà qu'on pourra pas retrouver. C'est je pense qu'c'est un peu éduqué comme ça sur euh les indices qu'on peut mettre dans l'environnement, et sur la façon de communiquer avec euh la personne.</p> <p>D'accord. (inspiration) Et et concrètement vous pouvez leur accorder du temps aux aidants ? pour votre prise en soin. Ouais des fois hummm. Alors moi je... sur le fonctionnement de notre équipe c'est euuh, moi je (x2) fais quelques suivis j'ai je suis 5 patients par exemple dans la semaine et ma collègue qui est ASG elle elle suit euuh 14 euh 14-15 patients.</p> <p>D'accord Hum du coup je les patients que elle elle accompagne moi je les vois juste au bilan d'entrée.</p> <p>Hum hum Après si y'a besoin que j'intervienne entre-temps pour des questions, euh je sais pas, de humm d'aides techniques, aménagement de l'environnement, hum accès à la salle de bain ou euuh aller sur des sur des problématiques de, j'sais pas, prévention des chutes des choses comme ça, je peux prendre le relais et faire quelques séances. Autrement c'est elle qui va faire euuh tout l'suivi. Et sur noos accompagnements qu'on fait on prévoit on peut prévoir et proposer aux aidants de euh garder, je sais pas, de prendre quelques séances juste pour eux. Soit des séances complètes juste pour eux ou alors de faire, je sais pas, une demi-heure ou, (silence) où on les voit qu'eux. Après ça dépend vraiment de euuh (silence) de la confi, fin de la configuration et de comment... Si c'est un couple par exemple comment est-ce qu'ils s'organisent est-ce que (x2) le conjoint est souvent présent ou alors est-ce que, je sais pas, il travaille toujours ou qu'il a une activité souvent à l'extérieur, du coup on va moins l'voir.</p> <p>Oui Euh, ça dépend, ce qu'on croise plus souvent bah on peut partager des petites informations à la fin de la séance, par exemple.</p>
Codage	<p>« prendre en compte euh le (x2), l'épuisement de l'aidant » « de proposer de des temps d'écoute » « de réorienter aussi euuh vers des structures qui sont euuh qui sont adaptées qui pourront accompagner euh plus longtemps » « nous on intervient que sur 3 mois. » « relais » « réseau des aidants » « donner des informations sur euh la maladie » « que la personne euh malade ne fait pas exprès » « et comment est-ce qu'on peut euuh communiquer, se comporter » « sur l'environnement » « on va proposer euuh des pictogrammes sur les tiroirs admettons et faudra aussi qu'on informe et qu'on éduque l'aidant, en lui expliquant à quoi ça sert et l'importance de tout ça. » « d'éduquer aussi sur comment est-ce qu'on transmet des informations » « je pense qu'c'est un peu éduqué comme ça sur euh les indices qu'on peut mettre dans l'environnement, et sur la façon de communiquer avec euh la personne. » « je les vois juste au bilan d'entrée. » « j'intervienne entre-temps pour des questions » « d'aides</p>

	techniques » « aménagement de l'environnement, » « prévention des chutes » « Autrement c'est elle qui va faire euh tout l'suivi » « on peut prévoir et proposer aux aidants [...] de prendre quelques séances juste pour eux » « ça dépend » « si c'est un couple par exemple » « on peut partager des petites informations à la fin de la séance »
Catégorisation	Fardeau de l'aidant – Orienter – informer – Ecouter — Relais/Répit – Déléguer à l'ASG – singularité pour chaque aidant
QUESTION 7	Quels changements constatez-vous sur la performance occupationnelle et la qualité de vie des patients et des aidants après votre intervention ?
Corpus	<p>(silence) Huuum, bah c'est assez variable euh quand même.</p> <p>Ouais ?</p> <p>Ça dépend des situations euh ça dépend ouais si la personne était euh volontaire si elle était... A quel stade elle en était dans la maladie.</p> <p>D'accord.</p> <p>Hum, globalement j'trouve quand même qu'y a une (x2) amélioration d'la performance et une amélioration de la participation ouais dans les activités... Une revalorisation aussi des personnes. Hum (x2) après fin ouais, je trouve quand même globalement qu'c'est plutôt positif et qu'y a une meilleure participation à la fin du suivi. (bruit) Par contre je saurais pas trop dire combien de temps ça dure, ça dépend vraiment euh...</p> <p>D'accord ouais sur le long (bafouillage) terme c'est plus compliqué de dire ?</p> <p>Ouais parce que là y a vraiment beaucoup de critères, puis y'aura (x2) l'avancée des troubles.</p> <p>Hum hum</p> <p>Qui (x2) est quand même fluctuant, enfin d'une personne à l'autre c'eeest difficile de (x2) dire à quelle vitesse ça va avancer et si y avait des aidants, si la personne était volontaire, (inspiration) si y a eu un relais derrière est ce qu'y a eu, par exemple, de l'orthophonie, d'l'accueil de jours euh...</p> <p>D'accord, oui.</p> <p>Hummm une stimulation et tout qui permet de (x3) maintenir un peu les capacités cognitives.</p> <p>Oui (x3) et qui vont venir influencer un peu le, leur performance on va dire et donc oui c'est plus compliqué de dire si c'est vraiment euh l'impact uniquement de l'ESA ou d'autres acteurs ?</p> <p>Bah j'pense que c'est un tout quand même. De toute façon quand on (x2) intervient aussi comme on pense aaa... toujours euh au fait que ça dure que 3 mois et qu'il faut euh réfléchir à cet après, souvent on met des choses en place, fin des fois, par exemple, l'accueil de jour va s'mettre en place suite à notre intervention. Et si on était pas intervenu, y aurait pas eu d'accueil du jour donc ça c'est aussi un des bénéfices de notre intervention.</p>
Codage	« variable » « dépend des situations » « si la personne était euh volontaire » « stade [...] dans la maladie » « globalement j'trouve quand même qu'y a une (x2) amélioration d'la performance et une amélioration de la participation ouais dans les activités... » « une revalorisation aussi des personnes. » « plutôt positif » « meilleure participation à la fin du suivi. » « je saurais pas trop dire combien de temps ça dure, » « beaucoup de critère » « l'avancée des troubles » « fluctuant, enfin d'une personne à l'autre » « vitesse » « aidants » « la personne était volontaire » « relais derrière »
Catégorisation	Singularité des cas – dépend de l'engagement – Maladie d'Alzheimer et évolution – Amélioration performance, participation, revalorisation – présence d'Aidants – S'il y a une suite à l'accompagnement. (facteurs environnementaux et personnel)
QUESTION 8	Avez-vous des informations complémentaires à apporter et avez-vous des questions ?
Corpus	<p>Ouais d'accord. (Silence) Très bien et bien l'entretien est sur le point de se terminer, est-ce que vous avez des informations complémentaires à apporter ou est-ce que vous avez des questions ?</p> <p>Euh (inaudible) j'espère avoir euh était assez claire mais (rire)</p> <p>Oui oui oui non mais y a pas de souci ! Vous voyez j'ai (x2) pas d'attente euh spécifique voilà je pose mes questions et je verrai après par la suite ce qu'il en sort. (rire)</p> <p>(inaudible) Huuum ben non après je dois pas avoir d'autres euh informations</p>

	<p>oui ? (inaudible) donc voilà ! hé bien très bien je vous remercie ! Je vais arrêter l'enregistrement alors ? Ouais !</p>
Codage	Pas d'information
Catégorisation	Pas d'information

E5	51 minutes
QUESTION 2	Dans quel cadre thérapeutique s'organise votre prise en soin en ESA et quels sont vos objectifs auprès des patients et des aidants ?
Corpus	<p>Hum... est-ce que tu peux me préciser ce que tu entends par cadre thérapeutique ?</p> <p>c'est-à-dire...</p> <p>Pour que j'y réponde pas à côté.</p> <p>Oui ! c'est à dire dans quel cadre tu intervies en fait, tout simplement euuh comment est-ce qu'on s'adresse à toi euh pour l'ESA.</p> <p>Hum hum d'accord.</p> <p>Et quels sont les critères de cette intervention-là ?</p> <p>OK ! Donc euuh la manière, d'après c'que j'ai pu voir, parce qu'on a l'occasion parfois de s réunir entre ESA euh pour discuter et échanger un p'tit peu sur la manière dont on fonctionne. D'après c'que j'ai pu voir y a déjà une variété un petit peu de (x2) fonctionnement au sein de tous les ESA. On fonctionne pas tous de la même manière. Pour c'qui est de ***** humm, la manière dont on fonctionne c'est que on, déjà l'équipe est composé de d'un ergothérapeute et d'une psychomotricienne et ma collègue psychotmote est là à 70% moi à 30%. Et hum et en fait euh la manière dont ça fonctionne c'est qu'on reçoit des demandes qui nous sont orientées la plupart du temps par des consultations mémoires, par les neurologues, parfois un p'tit peu plus rarement euh par un médecin traitant, qui repère parfois des (x2) troubles cognitifs, sans que la personne soit dans un parcours de soins avec des consultations mémoires et un suivi cognitif. Hum parfois un peu plus rarement, ça peut être aussi un SSIAD euh, des aidants directement qui, par du bouche à oreille, ont entendu parler de notre service et qui (inspiration) hum nous sollicitent directement. Quand on reçoit des demandes euh, à l'heure actuelle, la manière dont on est organisé on peut pas répondre immédiatement aux demandes. Sauf cas d'urgence où ça nous est arrivé de (x2) les faire passer en (x2) priorité mais, dans les faits on passe par un temps d'attente qui est environ de 3 à 4-5 mois en fonction des périodes. Euh là j'dirais qu'on est plutôt autour de (x2) 3-4 mois. Et à l'issue de cette période d'attente, c'est là que commence la prise euuh l'accompagnement. Euuh on commence avec une évaluation, une évaluation qui est faite soit par le l'ergothérapeute soit par la psychomotricienne euuh durant laquelle on s'rend à domicile on essaye de (x2) d'inclure, euh quand c'est possible, l'aidant pour qu'il y ait la personne plus l'aidant qui soient là, qu'on puisse avoir aussi 2 (x2) regards sur la situation, pas que celui de la personne euh atteinte de (x2) troubles cognitifs. Et euh à l'issue d'cette évaluation, euh en fonction des questions qu'on a posées sur leurs habitudes de vie, sur euh qu'on a fait l'tour sur les outils qu'il y avaient déjà en place éventuellement, les outils de (x2) compensation, on fait (x2) un état des lieux, on fait une synthèse on leur dit « bon ben voilà ce que moi je vois comme piste de (x2) travail comme (x2) voilà, comme idée pour vous accompagner, euh est-ce que vous sur le papier ça vous semble bien ? » si les personnes sont d'accord, ça peut nécessiter parfois un petit temps de réflexion, mais si les personnes sont d'accord on peut mettre en place l'accompagnement. L'accompagnement dure un maximum de 15 séances. Le rythme que nous on a choisi, et je pense que c'est un rythme que la plupart des ESA ont choisi, c'est une séance d'une heure euh pendant, fin chaque semaine, c'qui nous fait euuh ça s'étale sur 15 semaines entre 3 et 4 mois d'accompagnement. Durant lesquels, c'est plu moi ou ma collègue psychomote qui intervenons, mais ce sont nos collègues ASG qui prennent le relais, ce sont elles qui conduisent des séances. Je sais que dans certains ESA le l'ergothérapeute en fait tout ou partie des séances. Nous le parti-pris qu'on à ***** c'est de laisser nos (x2) collègues ASG euh conduire les séances. Et euh chaque semaine (toux) on fait un point avec elles, on discute de chaque dossier, elles nous disent c'qu'elles en ont fait, c'qu'elles ont réussi, ce qu'elles constatent, les réajustements qu'elles</p>

verraient, bon elles prennent conseils et pour tout ce qui est partie activité on leur, maintenant on arrive à, ça fait longtemps qu'on travaille euh sur la (x2) même équipe, euh elles savent ce qu'on attend d'elles quand on leur parle d'un point en particulier et moi je leur fais confiance pour (x2) mettre en place différents types de d'activités, euh par différents moyens euh voilà. Pour ça je leur fais confiance. (inspiration) Et moi mon rôle pendant (x2) tout l'accompagnement d'une part c'est d'faire le lien avec elles, donc, et aussi de coordonner les (x2) relais à notre intervention, parce que mine de rien comme c'est limité dans l'temps ce qu'on veut surtout éviter c'est d'abord une action qui est bénéfique pendant les 15 séances et que à la 15ème ce soit « merci au revoir c'était sympa » et euh (x2) après on peut pas réintervenir malheureusement. On est hors cadre, donc on peut plus intervenir et on (x2) essaie de jamais faire ça, de jamais laisser des personnes euh voilà tomber et de (x2) complètement casser la dynamique qu'on aurait mis en place. Donc, moi mon rôle ça va être aussi assez rapidement dans l'accompagnement, une fois qu'j'ai vu comment la personne (bafouillage) réagissait au bout de quelques séances, c'est de réfléchir à des relais. C'est-à-dire hum se dire est ce que ces personnes-là on voit plus ? les orienter vers les associations ? est-ce qu'elles sont plus, elles ont plus un profil pour d'accueil de jour ? Est-ce qu'il faudrait, au contraire, renforcer les aides à domicile ? Si oui, mais pour quelle raison ? Hum les aidants est-ce qu'on a repéré qu'y a un épuisement chez elles ? Est-ce qu'il faut leur offrir du répit particulièrement à elles ? Est ce qu'elles ont besoin plutôt de conseils et (x2) d'éducation thérapeutique ? Euh parce qu'on a la chance d'en avoir sur l'secteur donc ça peut être aussi un relais. Voilà, y a toutes ces choses-là qui se mettent en (x2) perspective et nous le but c'est que, à la fin de notre accompagnement, on puisse dire que certes on a une action bénéfique pour la personne, pour son environnement et que aussi on lui a permis de (x2) mieux prévoir le (x3) futur quoi, de (x3) favoriser son maintien à domicile quelque part.

D'accord.

Voilà et pour finir, après je te laisserai la... rebondir là-dessus, la dernière chose qu'on fait c'est une synthèse avec l'ASG le et l'ergothérapeute. On s'rend au domicile de la personne une nouvelle fois avec le les aidants et on fait le point, on répond aux questions, on se laisse éventuellement, on donne des pistes de réflexion parce que ça arrive souvent que l'idée qu'on se fait d'un relais ne puisse pas vraiment se mettre en place, donc des fois on laisse juste des pistes de réflexion en disant « bah voilà nous ça ne semble importants que vous vous rapprochiez de tel organisme de, que vous contactiez telle personne ». Et parfois comme on peut pas obliger les gens à (x3) suivre nos préconisations donc euh juste se positionner en tant que conseiller et voilà, faire de la prévention.

D'accord oui. Et euh justement vous (x2) intervenez euh à (x2) distance des, fin vous revenez à distance des interventions ? non c'est ?

Alors ça dépend. Ça dépend ce que t'entends par là. Si tu entends hum... ça nous arrive exceptionnellement par exemple, si on fait un relais avec un (x2) service d'aide à domicile, on, tu vois qu'on (x2) envoie euh j'dis l'ADMR ou euh un organisme euh équivalent hum à domicile, on fait un lien en général entre notre ASG et les auxiliaires de vie de l'ADMR. Mais il arrive, parfois, que un mois, deux mois après on a un coup de fil en disant « bon bah y a ça qui s'est passé, euh est-ce que vous pourriez nous conseiller sur, par exemple, des activités hum d'autres activités à mettre en place comment adapter les activités » et parfois c'est juste des infos où on nous dit « bah voilà ce qui s'est passé pour info... » hum mais normalement une fois que notre euh, une fois qu'on (x2) a fini la... notre accompagnement, qu'on a fait la synthèse, normalement on est plus supposé hum réintervenir.

Hum hum.

On peut toujours prendre un coup de file, on peut toujours répondre à des questions mais on va pas réorganiser une visite. Par contre, c'qu'il est possible de faire, c'est que dans notre cadre d'intervention en ESA c'est que 1 an après la l'accompagnement, on peut en envisager un 2^{ème}. (inspiration) Alors euh dans les faits, je j'crois qu'on peut en envisager, oui on peut envisager un 2^{ème}. On pourrait en faire plus aussi, on pourrait en faire un 3^{ème}, c'est arrivé qu'on fasse un 3^{ème} voire même une fois un 4^{ème}. Hum mais c'est là, ces sujets en fait nous on demande une (x2) euh dérogation à l'ARS. On leur demande spécifiquement, on sait qu'on est hors cadre mais on voit un bénéfice à le faire une 3^{ème} fois, une 4^{ème} fois et euhh et voilà ! Et parfois on peut recommencer euh un accompagnement mais faut juste qu'il soit espacé d'un an.

D'accord. Donc en fait vous pouvez intervenir en espace donc d'un an mais fin euh..

Hum.

Une année sur l'autre mais que 2 fois ? (silence) Sans demander à l'ARS ?

Ouais ! Ouais ! C'est ça.

D'accord !

Si j'dis pas de bêtises par rapport à notre cahier des charges, c'est prévu comme ça, il peut y avoir une réintervention. Et après faut qu'elle soit motivée et on hésite de, on évite de (x2) la proposer systématiquement euh parce que même si c'est une possibilité pour les (x2) bénéficiaires hum (bafouillage) la limite à laquelle on se confronte de temps en temps, c'est que étant donné que c'est pris en charge par la sécurité sociale, parfois les gens ont humm... ne comprennent pas réellement l'enjeu de (x2) notre intervention. Et du fait que quelque part aussi ça prend des ressources, nous ça nous mobilise pendant 3 ou 4 mois sur un accompagnement et parfois la demande de la famille c'est juste « ouais faites lui un peu (x2) de d'occupation. Ça lui fera du bien ». Oui j'suis d'accord ça lui fera du bien. Mais quelque part, nous on n'a pas suffisamment de moyens pour proposer juste de l'occupation on (x2) essaye en fait quand même de, quelque part, de lancer une dynamique après, on aimerait qu'y ait quelque chose d'autre qui se mette après. Et quand on voit que, ben les personnes sont euh soit plutôt (x2) bien autonomes, soit qu'il y a beaucoup d'éléments, de beaucoup de (x2) choses qui compensent leurs difficultés autour et que la seule demande c'est « occupez la », ben voilà en général là on... soit on réfléchit vraiment avant d'intervenir, et des fois on voit quand même un bénéfice à intervenir on se dit « bon Ben on va essayer de changer leur vision des choses parce que je pense y a quelque chose à travailler » mais une chose est sûre c'est qu'après au niveau du renouvellement on va dire euh « on propose pas le renouvellement automatique, on vous encourage à suivre, à continuer le suivi cognitif que vous avez auprès du médecin spécialiste. Si lui, il estime que c'est toujours le, pertinent on s'fera un plaisir de (x2) reprendre contact avec vous de (x3) réévaluer la situation » mais on se dit pas, en fait on leur dit plus humm« rendez-vous dans un an », soit déjà il y a la moitié des personnes qui rappellent pas.

Ouais d'accord.

Ce qui, peut-être, traduit le fait que (inspiration) ben soit la situation va mieux soit que finalement ben c'était juste on leur aura proposé un service gratuit pendant 3 mois et c'était cool d'en profiter le temps que ça a duré... humm ouais, donc voilà (x2) maintenant on essaie de (x2), que ça vienne d'eux la démarche.

D'accord

Se soit eux qui nous rappellent. Voilà.

Oui qu'ils soient acteur euh, un peu de leur prise en soin à quelque part.

Ouais ! ouais ouais, c'est ça.

Très bien.

Donc voilà je sais pas si ça répond à l'entièreté de ta question sur le cadre thérapeutique (bafouillage) parce que là, j'ai (x2) fait tout le topo sur la manière dont se déroule un accompagnement.

Et bien c'est très bien (rire) très très bien pour ça.

Ouais ? Ok.

Hummm... hum très bien et au niveau des objectifs si y a des p'tites choses à rajouter parce que du coup dans le cadre, dans l'explication du cadre, ça en découlait certains objectifs.

Oui.

Je sais pas si tu (x2) en ajouterais ou pas au niveau des (x2) patients et des aidants ?

Hummm... (silence) ouais (bafouillage) quand, j'me dis que quand je (silence), quand j'accompagne quelqu'un dans (x2) l'cadre de l'ESA, moi mon but ça va être euh d'avoir un regard pendant l'évaluation sur (x2) ses habitudes de vie, ses capacités restantes, hum faire le point aussi ça (x2) c'est... on pourra peut-être y revenir plus tard, mais le (x2) sujet des activités significatives, c'est un point qui me tient à cœur parce que je me rends compte qu'avec le avec l'âge avec la dépendance et surtout avec les troubles cognitifs, la première chose qui saute, c'est (x2) les (x2) activités de loisirs quoi.

Hum hum

Hum... très très très souvent j'arrive dans des (x3) situations où les personnes n'ont plu d'activité, et la seule activité c'est des activités par défaut quoi ! C'est genre allumer la télévision, mais les choses qui leur plaisaient avant, ont été complètement délaissées. Parfois moi, ce que j'aime bien faire, un des objectifs qui me tient à cœur, c'est de d'explorer de nouvelles activités et si la personne me disait « moi j'aimais bien faire de la couture », c'est pas forcément de dire « bah bougez pas je vais chercher mon kit, une aiguille, du fil, on va (x2) s'y mettre ça va être génial », parce que souvent il y a des raisons qui expliquent ça, y a une capacité cognitive qui diminue, la personne est moins en capacité de

euh au niveau d'ses fonctions exécutives de gérer l'activité, parfois c'est au niveau moteur ou hum d'autres (x3) choses. Et euh ce que j'aime bien faire et avec les ASG avec qui je travaille ça fonctionne bien, c'est que, par exemple, la couture euh j'ai une collègue qui a une sorte de (x2) grand quadrillage euh qui reproduit des mailles d'un tissu mais à une échelle beaucoup plus grande. Les mailles sont plus grandes, on fait ça avec une aiguille qui est une grande aiguille euh en plastique, avec du fil qui ressemble plutôt à d'la laine et finalement on vient euh avec des mouvements de couture faire un hum... Je sais pas comment on appelle ça, parce qu'en activité manuelle j'suis pas fort, mais tu as une sorte de quadrillage où on vient l'habiller de laine, mais avec des mouvements de (x3) couture.

OK d'accord je crois qu'je vois...

Donc ça, par exemple... (silence) ça par exemple, ça a du sens pour moi parce que on vient réactiver quelque chose au niveau euh d'la gestuelle, au niveau du rendu aussi ça va plus vite que de faire une grande pièce, de faire un grand vêtement euh plus besoin d'utiliser de machines (x2) à coudre compliquées et (x2) potentiellement dangereuses. Et y'a ce plaisir en fait de l'activité. Parfois les personnes arrivent à le reprendre à leur compte, elles-mêmes, humm (bafouillage) et avaient juste besoin qu'on adapte l'activité, parfois elles ont besoin qu'on l'initie à leur place et que voilà il y a une (x2) un relais qui soit mis en place avec une personne qui vient pour proposer de temps en temps cette activité. Et parfois on s'rend compte que la personne, bah est peut être juste passer à autre chose quoi. La couture pour elle, dans sa représentation c'était sa machine à coudre, donc en gros bah ça c'est pas de la couture ce qu'on lui propose. Donc elle va pas accrocher à la proposition et dans ce cas-là, ce qui est important c'est pour moi c'est quand même de réussir à leur proposer, des activités qui seront sur un autre thème et qui vont venir générer la même, le même plaisir et la même valorisation à la fin. Et... je trouve que c'est important que hum les personnes arrivent à trouver dans leur quotidien un p'tit quelque chose qui les (x2) valorise, qui les euh... une activité où elles savent qu'elles sont euh dans un environnement adapté, qu'elles peuvent se mettre en (x2) activité, qu'elles peuvent être valorisées par ce qu'elles font, ça pour moi ça a du sens.

D'accord

Donc c'est souvent quelque chose dans mes accompagnements que j'propose. C'est rare que j'ai la personne euh avec des troubles cognitifs qui (x2) a encore une vie très active, qui va à toutes les assos hum qui jouent super bien à la belote qui a pas besoin d'aide, c'est très rare ce profil-là. Donc bien souvent, ce sont des personnes qui, au fil des années sont un petit peu isolées de leur activité et (x2) les proches ne savent pas vraiment comment avoir ces moments de plaisir, donc y en a plus...

D'accord.

De ces moments de jeu, ces moments d'activité. Donc (x2) voilà. Et après on a, j'ai un regard aussi sur (x2) les aidants. J'en ai pas encore parlé mais c'est vrai que les aidants on repère maintenant assez vite si humm si la situation elle est, fin s'il y a assez de (x2) d'aides humaines qui sont (x2) au niveau de la situation, euh s'il y a besoin d'en rajouter, s'il y a besoin de parfois de les harmoniser un petit peu... parce que y a des fois beaucoup d'accent qui est mis sur un temps de ménage, mais finalement on s'dit bah tout (x2) ce temps-là, est ce qu'on pourrait pas en prendre une petite partie pour faire de l'accompagnement à la vie sociale ? Est ce qu'on pourrait pas envisager une sortie, envisager une activité ? Ou parfois ça nous arrive d'avoir ce regard là et euh au niveau de l'épuisement de l'aidant aussi c'est (x2) quelque chose auquel on est (x2) vigilant. On a aussi la chance d'avoir une (x2) psychologue dans l'équipe et parfois sur des situations un peu complexes où l'aidant est en difficulté pour euh trouver des solutions dans la communication, trouver des solutions dans l'accompagnement, on peut faire appel à notre collègue psychologue euh pour pour essayer de d'aborder certaines notions et de (x2) dénouer certaines (x2) euh culpabilités d'la part de l'aidant voilà. Et (x2) essayer d'lui proposer parfois des (x2) groupes de parole, des (x2) cafés des aidants des, on a, je parlais tout à l'heure de d'un (x2) programme d'ETP. On a, euh qui est rattaché à la consultation mémoire de *****.

D'accord

Et qui, en fait prend la personne aidée et la personne aidante. Ils les prennent sur des groupes séparés mais sur le même rendez-vous, donc ça permet de véhiculer le les (bafouillage)... fin voilà au niveau du transport y a souvent pas de problème et huumm d'aborder des choses différentes. Y a un versant activité plutôt pour les personnes aidées et versant plutôt éducation thérapeutique pour (x2) les aidants et c'est intéressant et on essaie d'orienter des personnes quand c'est, quand y a des... voilà ce genre d'ETP qui se met en place.

D'accord oui c'est intéressant je savais pas qu'y avait ça euh que ça pouvait exister...

Ouais !

Ce (x2) dispositif.

	<p>Ouais ! D'accord. ouais ouais. Très bien, et bien parfait. J'ai beaucoup parlé. (rire) Mais c'est parfait, c'est complet c'est très bien. (rire) Ouais ?</p>
Codage	<p>« variété un petit peu de (x2) fonctionnement au sein de tous les ESA. » « d'un ergothérapeute et d'une psychomotricienne » « psychotmote est là à 70% moi à 30% » « consultations mémoire » « neurologues » « médecin traitant » « SSIAD » « aidants » « on peut pas répondre immédiatement aux demandes » « un temps d'attente qui est environ de 3 à 4-5 mois » « on commence avec une évaluation [...] qui est faite soit par le l'ergothérapeute soit par la psychomotricienne » « inclure [...] l'aidant » « leurs habitudes de vie » « les outils qu'il y avait déjà » « outils de compensation » « état des lieux » « on fait une synthèse » « un maximum de 15 séances. » « une séance d'une heure euh pendant, fin chaque semaine » « entre 3 et 4 mois » « c'est plu moi ou ma collègue psychomote qui intervenons, mais ce sont nos collègues ASG » « chaque semaine (toux) on fait un point avec elles » « je leur fais confiance » « Et moi mon rôle pendant (x2) tout l'accompagnement d'une part c'est d'faire le lien avec elles, » « coordonner les (x2) relais à notre intervention, parce que mine de rien comme c'est limité dans l'temps ce qu'on veut surtout éviter c'est d'abord une action qui est bénéfique pendant les 15 séances et que à la 15ème ce soit » « et euh (x2) après on peut pas réintervenir malheureusement. » « l'accompagnement » « réfléchir à des relais » « orienter vers les associations » « accueil de jour ? » « aides à domicile ? » « « aidant [...] puisement » ? « répit » « conseils et éducation thérapeutique ? » « nous le but c'est que, à la fin de notre accompagnement, on puisse dire que certes on a une action bénéfique pour la personne, pour son environnement et que aussi on lui a permis de (x2) mieux prévoir le (x3) futur quoi, de (x3) favoriser son maintien à domicile quelque part. » « dernière chose qu'on fait c'est une synthèse[...] On s'rend au domicile [...] on fait le point » « faire de la prévention » « préconisations » « conseiller » « une fois qu'on (x2) a fini la... notre accompagnement, qu'on a fait la synthèse, normalement on est plus supposé hum réintervenir. » « dans notre cadre d'intervention en ESA c'est que 1 an après la l'accompagnement, on peut en envisager un 2^{ème}. » « espacé d'un an. » « un 3^{ème} voire même une fois un 4^{ème}. » « dérogation à l'ARS » « on voit un bénéfice à le faire » « pris en charge par la sécurité sociale » « On (x2) essaye en fait quand même de, quelque part, de lancer une dynamique après. » « un bénéfice à intervenir » « on essaie de (x2), que ça vienne d'eux la démarche. » « mon but ça va être euh d'avoir un regard pendant l'évaluation » « habitudes de vie » « ses capacités restantes » « des activités signifiantes » , « la première chose qui saute, c'est (x2) les (x2) activités de loisirs » « les personnes n'ont plu d'activité » « de d'explorer de nouvelles activités » « une capacité cognitive qui diminue » « niveau d'ses fonctions exécutives » « au niveau moteur » « c'est pas forcément de dire « bah bougez pas je vais chercher mon kit, une aiguille, du fil, on va (x2) s'y mettre ça va être génial », parce que souvent il y a des raisons qui expliquent ça » « plaisir en fait de l'activité » « avaient juste besoin qu'on adapte l'activité » « parfois elles ont besoin qu'on l'initie à leur place » « un relais » « réussir à leur proposer, des activités qui seront sur un autre thème et qui vont venir générer la même, le même plaisir et la même valorisation à la fin. » « dans un environnement adapté, qu'elles peuvent se mettre en (x2) activité, qu'elles peuvent être valorisées par ce qu'elles font, » « C'est rare que j'ai la personne euh avec des troubles cognitifs qui (x2) a encore une vie très active, » « sont un petit peu isolées de leur activité » « les proches ne savent pas vraiment comment avoir ces moments de plaisir, » « un regard aussi sur (x2) les aidants » « assez de (x2) d'aides humaines » « en rajouter » « les harmoniser ». « d'accent qui est mis sur un temps de ménage » « faire de l'accompagnement à la vie sociale ? » « niveau de l'épuisement de l'aidant » « faire appel à notre collègue psychologue euh pour pour essayer de d'aborder certaines notions et de (x2) dénouer certaines (x2) euh culpabilités d'la part de l'aidant voilà. » « proposer » « groupes de parole » « cafés des aidantes » « programme d'ETP. » « orienter des personnes »</p>
Catégorisation	<p>Equipe pluridisciplinaire (psychomotricien) – ASG – Orienté par les professionnels de santé et aidants – liste d'attente – Evaluation profil occupationnel 1^{er} RDV – 15 séances – 1 heure / semaine – adapter – préconiser et informer – orienter Relais/Répit – Fardeau de l'aidant - Activités signifiantes (de loisirs)– Revalorisation –</p>
QUESTION 3	<p>En utilisant des évaluations que constatez-vous globalement sur les capacités des patients aux différents moments de la prise en soin ?</p>

Corpus	<p>(silence) hummmm... Alors, moi j'ai... quand j'ai commencé à l'ESA, j'utilisais euh pas mal de pas mal d'évaluation parce que ça avait ce côté rassurant et ce côté un petit peu cadrant de se dire euh « j'ai mes scores, j'peux comparer en gros les capacités de la personne, en fonction. » hum maintenant j'me rends compte que je les utilise moins voire plus, en tout cas j'les utilise de manière transparente hum dans l'sens où avant j'faisais une MIF par exemple, j'faisais euh des activités euh de la vie quotidienne (inspiration) hum ça m'arrivait, j'évitais de faire tout ce qui était test cognitif pour moi ça avait pas de sens puisque c'était en doublon souvent avec le suivi cognitif qui avait, qui est fait en consultation mémoire. Donc je faisais pas ces tests-là. Et hum je faisais souvent, voilà MIF, hum les activités de la vie quotidienne et j'en avais une aussi d'échelle hum qui était pour le... je me souviens plus de son nom pour le... pour l'aidant, pour l'épuisement de l'aidant. (bruit d'objet) Euh merde faudrait que j'la retrouve, bref...</p> <p>Hum.</p> <p>Ca fait longtemps que j'l'ai pas utilisé, ça (x2) voilà ça (x3) décrit bien le fait que ça fait un moment que j'utilise plus parce que la MIF et les activités de la vie quotidienne, j'ai arrêté de vouloir forcément mettre une cotation. Ca vient dans mon (x3) évaluation à l'oral ou bien que je vais poser ces questions, je vais noter les réponses, mais j'ai arrêté de (x2) mettre un score. Euh voilà, en disant « il a eu 93 à la MIF ». Hum parce que déjà d'une part on m'avait fait plusieurs retours où les gens qui lisaient ces comptes-rendus, moi je les envoie au médecin... et les médecins ils connaissent la (x2) grille éventuellement, mais après ils vont pas y rattacher quelque chose quoi...</p> <p>Hum hum</p> <p>Ils vont pas se dire « Oh là 93 c'est, Oh il va falloir que... », non ils s'en fichent un peu on va dire. Et pareil pour (x2) le pour le la l'IADL hum avec les activités quotidiennes, ben finalement ce score-là, en plus je sais qu'il existe des sous-catégories, il existe une version sur 4 points euh moi c'était la version sur (x2) 16 hum... non j'dis une bêtise la version sur 31, donc c'était la version la plus complète qui prenait les courses, le linge, euh la gestion des médicaments, le téléphone, le transport. Tu vois tous ces items maintenant j'les ai en tête, parce que j'les pose à l'oral ces questions, je note les réponses mais j'y attribue plus de score.</p> <p>D'accord.</p> <p>Donc finalement, en fait, dans (x3) ma pratique, j'ai plus de (x2) score dans mes comptes rendus, j'ai plus de score... j'ai même plus de (x2) feuilles avec euh des cotations, des scores pour (x2) faire passer ça aux personnes. Par contre ce qui est intéressant et euh c'est la raison pour laquelle j'fais pas de (x3) tests cognitifs, c'est que avant d'aller sur une situation, j'ai absolument besoin d'avoir les comptes rendus de la consultation mémoire, les scores qui y sont rattachés. Et euh maintenant j'arrive un petit peu à lire les (x2) cotations des scores mais si jamais j'ai un doute j'ai aussi ma collègue psychologue hum qui (x2) est neuropsychologue et qui travaille aussi à temps partiel dans une autre consultation mémoire et qui en gros, si j'ai besoin qu'elle me décrypte un hum.... qu'elle me déchiffre en compte-rendu, elle me le fera. Et hum c'est pour ça qu'après j'ai pas besoin de refaire passer un MMS, de faire passer une MOCA, de faire passer le test de l'horloge, ce genre de choses. Ca c'est (x2) déjà dans le compte rendu, ça a été fait y a 6 mois y a 1 an, peut-être que ça a un peu évolué mais c'est pas grave.</p> <p>Hum.</p> <p>Le... voilà je (bafouillage) je l'fais pas passer. Déjà parce que c'est toujours compliqué quand t'arrives chez une personne qui est pas toujours au clair avec ses (x2) difficultés euh venir avec euh 36 feuilles et 3 paragraphes et (x2) commencer à faire « alors je vous écoute »</p> <p>(Rire)</p> <p>« Donc, j'ai mis le chronomètre-là, ne vous inquiétez pas, ça c'est l'horloge elle sonnera quand y'aura plus de temps...</p> <p>(rire)</p> <p>Donc je vous écoute qu'est-ce que... » (rire) et en fait c'est (x2) quelque chose d'assez stressant. Souvent quand j'arrive en (x3) entretien, le, mon cahier, mon stylo quand je vois que la personne elle est un petit peu euh hésitante, j'le pose très très loin de la table. Et euh (x2) on commence vraiment la discussion comme ça, ça permet de décoincer un petit peu et de, d'apaiser de (x2) rassurer la personne. Donc voilà, le, j'ai plus de cotation, pour répondre à ta question. Et après t'avais une autre partie dans ta question, tu me demandais comment ça évoluait au fil de l'accompagnement ?</p> <p>Oui c'est ça. Qu'est-ce que vous pouvez enfin, qu'est-ce que tu peux constater entre euh, bah par exemple d'une année à l'autre si vous revenez ou du début et la</p> <p>Ouais</p> <p>A la fin de la prise en soin.</p>
--------	--

Hum... Toujours sur la notion de performance occupationnelle ?

Y a toujours oui un peu cette notion après c'est aussi au niveau des capacités enfin c'est (x2) voilà c'est assez global...

Oui. (inspiration) Ce que j'peux dire là-dessus c'est que c'est (x2) assez variable, on a différents profils. Euh le (x2) profil, fin le (x2) fantasme qu'on pourrait en avoir un petit peu c'est que le, notre intervention marche super bien que on vient réactiver euh toutes les choses qui fonctionnent bien et la personne se retrouve avec une palette d'activités adaptées qu'elle peut reprendre toute seule chez elle et ses aidants arrivent et lui proposent d'autres aides. Ca ça n'arrive quasiment jamais. Euh..

(rire) d'accord.

Donc c'est quelque chose d'un peu plus nuancé. On n'est pas non plus dans (x2) l'autre à l'autre opposé du spectre où on a une intervention qui ne sert à rien. On va dire que, il faut savoir sur quel hum, sur quoi on peut s'appuyer, qu'est-ce qui va nous aider à après, à pérenniser des (x2) choses qu'on va mettre en place. Que ce soit des activités ou que ce soit parfois des outils, pour l'instant j'en ai pas trop parlé mais le (toux), un des objectifs hum de (x2) l'accompagnement c'est parfois juste de (x2) penser à d'autres outils de compensations. Les personnes peuvent avoir euh l'habitude d'utiliser leur calendrier ils sont embêtés parce qu'elles savent pas vraiment quel jour elles sont. Et parfois, euh quelque chose qui marche plutôt bien, c'est de rajouter un éphéméride (x2) juste à côté du calendrier. (bafouillage) de préférence électronique parce que les feuillets, on oublie parfois aussi défeuilleter les pages. Et une fois qu'on a l'info qui est à jour, à côté de son calendrier, bah finalement c'est (x2)... fin les personnes arrivent beaucoup mieux à se débrouiller quoi, c'est compliqué de faire une erreur là-dessus quoi ! Faudrait que y'est un problème de lecture de (x2) l'heure qui se rajoute par-dessus, une autre difficulté qu'on aurait pas ciblée donc voilà. Hum, tout ça pour dire que, il faut savoir sur quelle personne on s'appuie pour (x2) pérenniser ce qu'on va mettre en place. Et si on imagine une personne qu'on revoit une année après, hum il faut nous ce qu'on regardera c'est (x2) nos (x2), la dynamique qu'on a lancée, si les relais qu'on a proposés ont pu durer dans le temps.

D'accord.

Et souvent c'est ça qui va faire que la (x3) personne sera en capacité, fin je sais pas si ça (x2) compte dans la définition que tu me dis parce que j'ai l'impression que c'est assez de personnes dépendant la performance occupationnelle et une chose est sûre c'est que nous c'est pas avec notre intervention qu'on va permettre à la (bafouillage) personne de retrouver des capacités cognitives. Euh, on va essayer de pousser fort pour mettre en place une routine, mais c'est rare, je te dirais quand même que c'est rare, que la pers... cette routine elle soit intégrée par la personne elle-même hum et qu'elles réussissent d'elle-même de ce dire « ah ouais c'est vrai qu'ils venaient tous les mardis, bah maintenant tous les mardis je vais faire mon activité »

Hum

Ca arrive (x2) qu'on arrive à relancer des choses comme ça, et souvent en fait ça fonctionne parce que il y a d'autres personnes, d'autres aides humaines qui sont impliquées et qui sont moteurs. Et c'est pour ça que j'te dis « il faut savoir sur quoi on s'appuie », parce que si on (bafouillage) se repose uniquement sur la personne, bien souvent, venir changer ses habitudes de vie et le fait qu'elle ait des capacités cognitives qui sont diminuées... ben ça va pas toujours pouvoir durer, on peut pas mettre toutes nos billes sur la personne en disant « donc vous vous rappelez, on vous a dit le scrabble ça marchait bien pour vous, on vous a laissé les règles adaptées du scrabble là. Vous pensez bien que une fois par semaine. ». Ca ça fonctionnera pas.

Ouais.

Donc il faut qu'on s'appuie bien souvent, soit sur des (x2) aidants, soit sur, des, d'autres professionnels de santé, des associations, qui seront le moteur et qui vont venir initier. Mais après si ça ça fonctionne au niveau des aidants euh on s'rend compte bien souvent qu'y a des choses qui ont pu (x2) durer. Souvent ça passe par l'aidant...

D'accord.

Le fait que les (x2) relais fonctionnent. Ouais.

D'où leur importance dans (x2) la dans la prise en soin de du malade.

Oui.

Très bien.

Oui oui.

Codage	« je les utilise moins voire plus, en tout cas j'les utilise de manière transparente » « j'évitais de faire tout ce qui était test cognitif » « la MIF et les activités de la vie quotidienne, j'ai arrêté de vouloir forcément mettre une cotation » « IADL huum dans les activités quotidiennes, » « j'ai arrêté de (x2) mettre un score. » « les médecins ils connaissent la (x2) grille éventuellement, mais après ils vont pas y rattacher quelque chose quoi » « j'les pose à l'oral ces questions, je note les réponses mais j'y attribue plus de score. » « j'ai absolument besoin d'avoir les comptes rendus de la consultation mémoire » « ma collègue psychologue [...] qu'elle me déchiffres en compte-rendu » « pas besoin de refaire passer un MMS, de faire passer une MOCA, de faire passer le test de l'horloge, ce genre de choses. » « est pas toujours au clair avec ses (x2) difficultés » « quelque chose d'assez stressant » « d'apaiser de (x2) rassurer la personne » « assez variable, on a différents profils » « On n'est pas non plus dans (x2) l'autre à l'autre opposé du spectre où on a une intervention qui ne sert à rien. » « savoir sur quel hum, sur quoi on peut s'appuyer » « sur quelle personne on s'appuie » « pérenniser ce qu'on va mettre en place » « c'est pas avec notre intervention qu'on va permettre à la (bafouillage) personne de retrouver des capacités cognitives. » « mettre en place une routine » « ça fonctionne parce que il y a d'autres personnes, d'autres aides humaines qui sont impliquées et qui sont moteurs. » « on peut pas mettre toutes nos billes sur la personne » « sur des (x2) aidants » « d'autres professionnels de santé, » « des associations »
Catégorisation	Evaluation autonomie et AVQ non normés – Pas évaluation cognitive - Limite ESA - Evaluation écologique - pas retrouver ses capacités cognitives- Entretien- Routine/répétition– Confiance thérapeutique – Singularité des patients – Maladie Neuroévolutive –
QUESTION 4	Quels moyens peuvent être mis en place par l'ergothérapeute pour permettre le maintien de la performance occupationnelle ?
Corpus	<p>Super. Question encore un peu large (rire) quels moyens... Ouais. <i>...Peuvent être mis en place par (x2) vous pour permettre le maintien de la performance occupationnelle ?</i> (Toux) (silence) Hum hum... (silence) euh, j'ai l'impression que ça reprends un petit peu la (x2) question d'avant. Hum après t'as parlé de moyens donc tu veux peut être des exemples un p'tit peu plus précis. Euh oui si éventuellement tu as ! Après ce serait aussi de savoir, tu m'as parlé tout à l'heure de (x2) mise en situation écologique ? Hum hum Et se serait savoir comment est-ce que tu les utilises euh voilà (bafouillage) comment ça intervient dans la prise en soin ? S'il y a d'autres moyens que ceux-là. D'accord. (Toux) pardon je tousse pas mal. Euh j'peux prendre un verre d'eau ? Oui oui bien sûr (rire) J'peux faire une p'tite pause et prendre un verre d'eau ? merci. Bien sûr ! (rire) (silence) Alors hum... donc par rapport aux mises aux situations (Toux), y a un truc qui me vient en tête, après je sais pas si ça répond à ta question, mais pendant l'évaluation, hum dans ma manière de fonctionner je (x2) demande à la personne en fait de (x2) me faire faire le tour de sa maison. Et souvent le fait de passer de pièces en pièces, c'est l'occasion de tomber sur des objets, tomber sur des outils de compensation où je leur demande en fait comment ça fonctionne et je (x2) les (x2) mets en situation dessus. Hum l'exemple qui (x3) fonctionne à chaque fois c'est le coût du téléphone et lui dire « Ah Ben c'est votre téléphone comment vous feriez pour... » soit si elle a un proche « comment vous feriez pour appeler votre fille, votre fils ? » ou si il y a pas de famille proche « comment vous feriez pour prévenir les (x2) secours ? ». Et souvent j'leur demande de se mettre en situation et c'est un bon moyen euh pour moi de (x2) voir si elles en sont vraiment capables ou pas parce que, hum, on l'apprend assez vite, les personnes ont souvent ce qu'on appelle un (x2) vernis social euh, c'est à dire une couche qu'elles ont par-dessus elles où elles présentent très bien. Elles ont de la conversation parfois et euh et quand elles sont pas toujours au clair sur leurs (x2) capacités restantes, ou (x2) voire un petit peu dans le déni, euh vraiment tu pourrais passer une conversation à table avec elle et tu repartirai en disant « waw c'est fou cette dame, y avait vraiment rien à faire chez elle, j'avais pas de raison de l'accompagner » et en fait quand tu les mets en situation, c'est là que t'arrives en fait à déceler des (x2) difficultés. Euh tu vois le téléphone elle va le prendre et elle va m'dire « Ah là là il est encore cassé ce truc » alors qu'en fait, si tu creuses un peu plus, tu vois qu'elle a du mal à naviguer, elle a du mal à appuyer bien sur les boutons et cetera, elle a du mal à identifier parfois parce qu'elle peut avoir des troubles de (x2) la vision et</p>

que tu vois qu'elles ont dû ils ont du mal à interagir avec le téléphone par exemple et humm et donc voilà. Le fait de les mettre en situation ça te permet de déceler ça un peu plus facilement, ça marche aussi bien avec les calendriers, ça marche aussi bien avec les (x2) agendas pour tout ce qui est prise des rendez-vous.

Ouais.

Les piluliers aussi c'est important d'avoir un regard là-dessus, parce que parfois c'est euh (bafouillage), fin « vous avez du traitement ? Ah ouais j'ai une prescription longue comme ça ! d'accord et vous avez un pilulier ? Ah non non mais je gère hein ! » et là (x2), alors c'est toujours un petit peu délicat faut pas y aller avec les 2 pieds dans l'plat mais c'est quand même bien de leur dire « Ah ben montrez-moi les boîtes parce que alors moi les (x2) traitements euh j'ai du mal à les fin j' imagine que ça doit être difficile à gérer donc montrez-moi comment vous faites » et ben y a des fois tu « pff alors c'est celui-là ? non. Alors c'est celui-là ? » donc des fois là ça te permet de (x2) t'alerter en te disant « ah tiens, euh faudrait peut-être que j'demande à l'aidant » et s'il y a rien en place faudrait peut-être mettre en place au moins un passage d'infirmière, une fois par jour ou un pilulier quelque chose comme ça voilà.

D'accord.

ça peut être intéressant. (silence) oui et après étant donné que pendant l'accompagnement c'est pas moi qui intervient pendant les séances, j'aurai du mal à te (x2) dire si y a des choses que (x2) mes collègues font et qui échangent leurs euh... enfin des (x3) moyens qu'elles utilisent pour (x2) changer cette notion de (x3) performance occupationnelle. Hum (bruit de bouche) après j' imagine que ça vient avec euh, il y a une forme après de (x2) routine et d'entraînement qui vient,

D'accord.

Euh au fur et à mesure, dans le sens où si on a... c'est déjà arrivé qu'on ait une personne qui avait l'habitude de (x2) pas mal écrire avant qui (x2) avait une sorte de (x4) journal personnel où elle écrivait beaucoup et c'était une activité qu'elle avait complètement délaissée. J'avais senti pendant l'entretien que elle m'avait dit euh « ça faut pas y toucher c'est un (x2) truc, c'est perso euh moi je veux pas », alors au départ je m'étais dit bon je pense que (bafouillage) voilà elle veut pas que j'y touche mais peut-être que ça cache aussi le fait qu'elle arrive plus trop à écrire. Et (x2) on s'était, en fait, avec le avec ma collègue on s'était dit « ça serait bien que dans les activités qu'on lui propose on en vienne à faire un p'tit peu de (x3) crayon papier » et que mine de rien on (x2) transition un petit peu vers un peu plus de l'écriture. Et finalement on avait réussi à relancer un peu ce plaisir d'écrire et on arrivait en fait à (x2) lui proposer des (x2) exercices qui étaient plus euh sûr euh... qui faisaient plus appel à ses capacités de d'imagination et où elle imaginait des petits euh quelques paragraphes, c'était un paragraphe en général, mais à partir d'une phrase d'accroche elle arrivait, on lui demandait en fait de (x2) partir sur une petite euh narration euh ou qui faisait écrire et mine de rien elle enchainait 3, 4 lignes. Les histoires étaient pas toujours très cohérentes hein, je veux dire ça ça se tournait des fois un peu en eau de boudin mais...

(rire)

Au moins on lui avait donné un peu ce plaisir d'écrire. Donc tu vois, peut-être que ça répond un peu à ta question en disant que finalement les (x2) moyens qu'on utilise, c'est en général partir de d'activités qui sont assez générales et de réussir à transition vers quelque chose qui plaît un peu plus à la personne.

D'accord ouais on retrouve bien cette notion...

Ca revient à ce que je disais tout à l'heure.

Ouais d'activité signifiante...

Vas-y j'te laisse parler.

(rire) Pardon, c'est... ça revient à cette notion d'activité signifiante et significative en fait.

Ouais

Ok.

Qui (x2) est importante pour moi parce que voilà, j'pense que c'est bien de mettre en place des (x2) humains, de mettre en place des (x2) outils et tout. Mais (bafouillage) la manière dont je le conçois, c'est que euh en fait, pour moi, on a besoin d'avoir un équilibre occupationnel et on peut pas avoir que des activités euh, on peut pas faire que de l'entretien de la maison, on peut euh pas faire que (x2) répond à ses besoins (x2), euh il faut qu'on puisse (x2) avoir des activités de loisirs en fait. Et comme c'est souvent la chose qui (x2) saute en premier, qui est délaissé, ben je me dis que c'est important de de leur offrir, de leur reposer ce cadre-là en leur disant « ça vous avez des difficultés. Vous

	<p>avez délaissé certaines activités un peu plus conventionnelles hum mais ces activités là on peut soit vous les adapter, soit vous en proposer d'autres et vous allez voir vous avez encore des capacités. Vous pouvez encore interagir avec toutes sortes de choses et (x2) en tirer une valorisation. » donc ça c'est important pour moi ouais (x3). Et j' pense que dans la manière de travailler, ben comme j'te dis on parle d'une activité générale et on vient affiner et préciser un petit peu hein, comme un entonnoir, on vient préciser un petit peu ce qui correspond le mieux à la personne.</p> <p>D'accord oui, très bien.</p> <p>Voilà.</p>
Codage	<p>« mises aux situations » « faire faire le tour de sa maison » « tomber sur des outils de compensation où je leur demande en fait comment ça fonctionne » « mets en situation dessus. » « de se mettre en situation et c'est un bon moyen euh pour moi de (x2) voir si elles en sont vraiment capables ou pas » « vernis social » « pas toujours au clair sur leurs (x2) capacités restantes » « dans le déni » « mets en situation, c'est là que t'arrives en fait à déceler des (x2) difficultés. » elle va m'dire « Ah là là il est encore cassé ce truc » « les piluliers » « montrez-moi » « mettre en place au moins un passage d'infirmière, » « pendant l'accompagnement c'est pas moi qui intervient » « routine et d'entraînement » « donné un peu ce plaisir » « c'est en général partir de d'activités qui sont assez générales et de réussir à transition vers quelque chose qui plaît un peu plus à la personne. » « on a besoin d'avoir un équilibre occupationnel et on peut pas avoir que des activités euh, on peut pas faire que de l'entretien de la maison, on peut euh pas faire que (x2) répond à ses besoins (x2), euh il faut qu'on puisse (x2) avoir des activités de loisirs en fait. » « de leur offrir, de leur reproposez » « les adapter » « proposer d'autres » « vous avez encore des capacités. » « pouvez encore interagir » « on vient préciser un petit peu ce qui correspond le mieux à la personne. »</p>
Catégorisation	<p>Mises en situation- activités signifiantes et significatives – aides techniques — Aides humaines – ASG (limite ergo) – Répétition/entraînement – Engagement – Valorisation– Adapter – proposer</p>
QUESTION 5	<p><u>D'après vous, quels sont les éléments favorisant la performance occupationnelle au domicile des sujets Alzheimer dans la prise en charge ergothérapique ?</u></p>
Corpus	<p>(silence) Hum... je pense que bah, comme j'disais, le (x2) fait d'adapter l'activité.</p> <p>Hum hum.</p> <p>Euh, y a (x2) des choses qui fonctionnent bien, j' parlais du scrabble, la belote aussi. Euh bon les (x3) professionnels de la belote te diront que c'est pas vraiment de la belote mais, y a ce qui s'appelle « la réussite » et en gros c'est une version d'la belote qui se joue tout seul.</p> <p>Ok.</p> <p>Si j'ai bien compris on a aussi une version à 2. Hum Enfaite ça fait appel à des notions de la belote, euh ça permet de présenter l'activité comme de la belote mais ça en n'est pas vraiment. Fin ça en est même pas du tout. Donc euh, plus besoin de retenir les cartes, de retenir la couleur annoncée, ce genre de choses, qui peuvent être compliquées. Après, y a certaines personnes qui ont, par exemple, juste besoin d'avoir euh un repère visuel quand il joue à la belote pour se rappeler de ce qui a été annoncé comme (x2) couleur. C'est souvent en fait qui est bloquant quoi, c'est que toutes les 2 secondes à chaque (x2) pli en fait, ils demandent « c'est quoi déjà la couleur annoncée ? c'est quoi déjà ? » et parfois le simple fait de poser sur la table la couleur, ça leur suffit à (x2) pouvoir un p'tit peu continuer cette (x2) activité. Et hum pour répondre à ta question de savoir s'il y a des choses qui améliorent leur performance, ben globalement adapter l'activité. L'adapter ça (x2) peut être dans le format parce que là je parle des règles, ça peut être aussi dans le dans la (x2), ça va un peu de pair, mais la complexité, hum parfois hum... j' prends l'exemple des puzzles mais des puzzles tu peux avoir aussi le (x2) plaisir d'associer des choses et de reconstituer quelque chose sans que ce soit vraiment un puzzle hum dans la manière la plus puriste d'le (x2) concevoir, ça peut parfois être (bafouillage) des exercices d'associations.</p> <p>Hum hum.</p> <p>Hum, plutôt tu vois de d'éléments ensemble euh que ce soient des images du texte d'associés et quelque part ça a pu marcher chez des personnes qui avaient l'habitude de faire des puzzles mais pour qui on savait très bien que hum, proposer des puzzles comme eux ils l'avaient fait qui s'étaient affichés dans leur (x2) salon des trucs de 1000 pièces, qui sont gigantesques hum... tu vois par exemple pour les puzzles, c'est compliqué de d'avoir des (x2) choses qui sont adaptées sans être très infantilisant. Tu vois si tu veux passer sur du 24 pièces ou un truc comme ça, ben tu regardes ce qui est mis sur le marché c'est que (bafouillage) des choses pour enfant. Donc euh, tu vois il faut trouver d'autres</p>

	<p>moyens en fait de manipuler les pièces, euh chercher, associer et ça après voilà ça ça peut (x2) fonctionner quand tu l'adaptes comme ça un petit peu en en complexité. Et après aussi tu peux l'adapter sur le (x2) temps parce que finalement le (x2) temps de concentration il est (x2) limité.</p> <p>D'accord.</p> <p>Et là où la personne te disait « moi je pourrais faire des puzzles toute l'après-midi » bah là, si t'arrive à faire une demi-heure c'est déjà bien quoi, donc euh donc voilà.</p> <p>D'accord c'est...</p> <p>C'est euh à peu près ça.</p> <p>Donc oui ça serait, si je reprends un peu ça serait,</p> <p>Hum</p> <p>ça serait adapté l'activité et aussi l'environnement alors ? Y'a une notion d'environnement ?</p> <p>Ouais (x3), j'suis d'accord là-dessus. Hum ça peut passer aussi par le fait, comme j'disais tout à l'heure, de (x2) faire appel à une (x2) tierce personne. Euh parfois y a besoin d'une aide humaine, fin de l'aidant, euh y a besoin d'un (x2) professionnel de santé pour initier l'activité, pour euh recentrer la personne si jamais son attention commence un petit peu à (x2) s'éparpiller, donc euh parfois ça passe aussi oui par l'environnement. Hum.</p>
Codage	« d'adapter l'activité » « L'adapter ça (x2) peut être dans le format » « l'adapter sur le (x2) temps parce que finalement le (x2) temps de concentration il est (x2) limité. » « de (x2) faire appel à une (x2) tierce personne. » « aide humaine » « aidant » « besoin d'un (x2) professionnel de santé pour initier l'activité » « recentrer la personne si jamais son attention commence un peu à (x2) s'éparpiller » « ça passe aussi oui par l'environnement »
Catégorisation	Adapter l'activité – environnement sociale (tierce personne, aidants)- Stimulation dans les différentes étapes de la performance occupationnelle
QUESTION 6	Comment l'ergothérapeute peut-il accompagner le proche aidant afin de permettre le maintien à domicile ?
Corpus	<p>(silence), Hum, c'est une bonne question parce que (silence) (bafouillage) c'est ce qui (x2) est soumis dans la question, c'est que quelque part le maintien à domicile ça passe par l'aidant. Et humm et, si tu délaisses l'aidant, si on fait des accompagnements sans prêter attention à l'aidant, euh alors que bien souvent ils sont dans des situations où, même si parfois ils m'étonnent avec des euh par leurs ressources et leurs capacités à, de résilience mais quoi qu'il arrive y a forcément un moment où les personnes euh s'épuisent. Et si tu fais pas attention à ça, et que d'un coup t'as ton aidant principal qui hop « je suis plus, ouais je m'occupe plus de rien, débrouillez-vous moi j'ai besoin de prendre du temps » mais en fait là tu te trouves dans une situation d'urgence où tu dis « mais c'est fou mais la personne elle peut pas rester à domicile en fait » et « Ah Ben non faut vite l'orienter en EHPAD ou la faire hospitaliser » et euh, ça c'est (x2) malheureusement ce qui (x3) arriverait j' pense, dans la plupart des cas si on si on prêtait pas attention à l'aidant. Donc pour (x2) répondre à ta question hum... c'est important que l'aidant soit au clair sur (x2) un p'tit peu la (x3) feuille de route la frise chronologique qui risque de se (x2) produire en fait, les différentes éventualités et (x3) de lui dire « bon ben voilà ou on se trouve aujourd'hui, voilà vous votre rôle », à (x2) l'heure actuelle souvent on dit « Ben attention parce que euh vous votre, vous avez certes un rôle d'aidante mais vous êtes la fille, vous êtes le fils, quelque part vous, vous êtes aussi là pour avoir des moments de plaisir avec votre parent. Vous êtes là pour passer des bons moments, faire une sortie. Là, vous faites le ménage, vous vous occupez des rendez-vous, hum vous faites aussi son repassage, vous gérez d'autres choses, vous avez votre vie ». Souvent les (x3) personnes qu'on accompagne, leurs enfants sont tout juste à la retraite ou encore parfois en activité, ça arrive qu'on ait des personnes donc on accompagne des personnes plutôt jeunes entre 60 et 70 ans.</p> <p>D'accord.</p>

Donc là les enfants sont encore en activité, ou ont parfois encore des enfants à charge donc tu (x2) leur rajoutes ce rôle d'aidants par-dessus, il faut bien qu'il soit conscient que euh ils risquent de s'épuiser. Donc, le, pour moi, en fait (bafouillage) la manière d'accompagner l'aidant, c'est de lui, euh de l'informer un maximum sur la (x2) situation actuelle, sa place, son rôle euh au (x2) sein de la situation, les limites de son rôle, le fait de lui dire « c'est bien que vous aidiez un p'tit peu, attention quand même à garder une partie de moment d'plaisir », c'est qu'il y a certaines personnes qui (x2) euh n'ont plus vraiment plaisir à aller voir leurs parents parce que (bafouillage) ils pourraient porter une blouse ce serait pareil.

Hum.

Ils viennent et il faut qu'ils fassent le tri dans le frigo parce y a des choses qui sont périmées, il faut qu'ils lavent par terre parce que finalement c'est dégueulasse et c'est jamais fait. « punaise dans les toilettes elle a pas tiré la chasse depuis peut-être un jour ou 2 donc faut que j'aille nettoyer les (x2) WC », et en fait ben ils relèvent la tête, ils sont en mode « bah il faut déjà que j'y aille quoi » et à côté de la, à côté de ça il y a la personne aidée qui ne comprend pas toujours c'qui se passe et qui dit « Tin mais j'ai mes gosses, ils viennent chez moi sans me demander, ils commencent à faire tout le ménage. Non mais vous êtes où là vous faites quoi ? ». Et donc (bafouillage) y a voilà, vraiment 2 incompréhensions euh et en plus c'est difficile à vivre pour la, pour l'aidant parce que il se dit « Tin je fais des sacrifices, je fais des efforts pour toi et en plus quand je viens je suis mal reçu. ». Des fois on arrive dans des situations où la personne aidée euh n'est plus en capacité de comprendre vraiment les enjeux euh et puis voit ses enfants débarquer faire de l'ingérence dans (x2) (bafouillage) dans leur logement, dans leur chez eux. Et on a les enfants qui disent « ben en fait ça devient (bafouillage), la charge est trop lourde et en plus de ça on me met des bâtons dans les roues et on me remercie pas du tout pour le travail que j'accomplis »

Hum hum.

Donc y a rien de valorisant là-dedans. Et donc dans ces cas-là, c'est important de (x2) pouvoir euh bien expliquer à la, à l'aidant où est-ce qu'il se situe, euh les aides auxquelles ils pourraient faire appel. tournez-vous vers (x2) fin, vers le CLIC pour a... pour poser des questions. Euh le clic c'est le centre local de d'information et de coordination, y a des assistantes sociales et leur but c'est d'accompagner dans des démarches pour les personnes âgées. Et les aidants en fait, on les encourage à aller vers (x2) ce (x2) centre là, parce que euh ils peuvent y poser toutes leurs questions, ils peuvent être orientés vers les bonnes personnes et on leur dit aussi « par contre si vous avez besoin de parler vraiment plus de la maladie, de l'accompagnement de votre personne pas (x2) par rapport au côté administratif, mais vraiment l'accompagnement le plus côté humain, tournez-vous vers des (x2) cafés des aidants. Tournez-vous vers des programmes d'ETP et si vraiment ce que vous faites à domicile c'est trop bah tournez-vous vers des services d'aide à domicile. Déléguez un petit peu de ce que vous faites ». Parfois, c'est la personnalité aussi qui veut pas trop en disant « mais moi j'suis encore capable de faire mon ménage. » « Oui je sais vous êtes encore capable mais à quel prix ? parce que vous (x2) me l'dites quand vous avez fini de faire vos carreaux et alors vous avez 90 ans de faire vos carreaux à 3 mètres de haut et de laver tout par terre, parce que là chez vous je peux manger par terre limite. Ben ouais mais quand vous avez fini ça c'est quoi le prix que vous payez quoi ? C'est que vous êtes crevé. Donc est-ce que ça vaut encore le coup ? Gardez en un petit peu, le but c'est pas que vous soyez dans votre canapé toute la journée. » Parce que y a souvent, en fait, cette crainte derrière c'est de dire « si je, si j'arrête d'être en mouvement, si j'arrête d'être en activité, c'est la c'est ma mort quoi, c'est la fin ».

Hum, oui.

« Si je délègue ça en fait, c'est que je (x2) commence à m'orienter doucement vers le chemin d'un (x2) EHPAD, vers le chemin d'la dépendance et j'veux pas en fait. Plus je l'fais, plus longtemps je l'fais plus longtemps je suis en vie donc euhh faut pas me retirer ça. » Et souvent en fait, voilà il faut expliquer en disant « bah gardez une petite partie, vous ferez encore le ballet vous ferez encore le la cuisine. Voilà, vous dites à la personne de pas toucher cet endroit-là, par contre laissez lui les travaux les plus compliqués » donc euh voilà. Voilà en fait, j'ai un peu divagué, mais voilà pour l'aidant en tout cas ce qui est important c'est de, pour moi c'est de qui soit bien conscient de (x2) la place où il est actuellement, de ce qui se présente vers lui, les éventualités, et qu'il soit préparé et au clair là-dessus. Ca évite en fait de (x2) se retrouver soit dans des situations où euh l'aidant le vit très mal le fait de d'avoir ce rôle-là et (x2) en souffrent. Euh et ça évite aussi des situations un petit peu d'urgence et de rupture euh parce qu'il y a peu de choses qui sont mises en place, on se dit « non mais ça va aller » et puis quand il se passe quelque chose que l'aidant est plus dispo, ben là d'un coup faut faire des choses en urgence. Et c'est d'autant plus compliqué, j'trouve, euh pour finir là-dessus, euh que quand l'aidant c'est le (x3) la personne qui vit avec c'est, que c'est l'épouse ou l'époux. Y'a une forme tu vois, de d'entraide mutuelle qui est un p'tit peu, tu vois, c'est mélangé on sait pas trop qui fait quoi.

Hum.

	<p>Et dès que t'enlèves une personne bah tu te dis « Ah oui en fait, là la personne elle peut plus du tout faire ça ça ça et ça ». C'est (x2) important quand y a ces relations de couple, d'y réussir à identifier qui fait quoi. Souvent ils, t'sais dans le discours ils te disent « non mais ça ça se passe bien, on s'aide un p'tit peu l'un et l'autre ». Mais il faut vraiment aller en profondeur et démêler en disant « d'accord mais si vous l'aidiez pas, est-ce qu'elle serait capable de faire ça et ça ? » Parce que si c'est pas le cas faut qu'on mette en place quelqu'un et même quand y a les couples qui se soutiennent et qui sont fonctionnels à 2, en s'aidant sur différentes choses, ben je sais très bien que si t'en enlève un du tableau, tu vas te retrouver avec une situation euh précaire d'un coup, une rupture et que là bah souvent c'est les enfants euh se rendent compte que le la personne est... se lèvent la nuit, que la personne finalement ben la nuit elle avait besoin d'être changé, que elle avait besoin qu'on lui prépare des ses repas... .</p> <p>Oui.</p> <p>Euh et qu'il s'alimente plus et en fait c'est, voilà. C'est important de pouvoir démêler ça avant et que les aidants soient conscients parfois en disant « je pense que ça serait bien de (x2) mettre une aide humaine euh parce que, certes, c'est fonctionnel pour l'instant mais si jamais ça vient à casser ben au moins y a déjà quelqu'un qui est là pour assurer telle et telle choses » fin voilà. C'est important de (x2) faire de l'information, j'pense, pour les aidants.</p> <p>Ouais. Très bien. Merci.</p> <p>Voilà, j'ai encore une fois beaucoup parlé. (rire)</p>
Codage	<p>« le maintien à domicile ça passe par l'aidant » « leurs ressources et leurs capacités à, de résilience » « important que l'aidant soit au clair sur (x2) un p'tit peu la (x3) feuille de route la frise chronologique qui risque de se (x2) produire en fait, les différentes éventualités » « votre rôle » « rôle d'aidante mais vous êtes la fille, vous êtes le fils » « avoir des moments de plaisir avec votre parent. » « passer des bons moments, faire une sortie » « qu'il soit conscient que euh ils risquent de s'épuiser » « de l'informer un maximum sur la (x2) situation actuelle, sa place, son rôle euh au (x2) sein de la situation, les limites de son rôle, » « garder une partie de moment d'plaisir » « expliquer à la, à l'aidant où est-ce qu'il se situe, » « les aides auxquelles ils pourraient faire appel » « CLIC » « encourage à aller vers (x2) ce (x2) centre là » « cafés des aidants » « programmes d'ETP » « services d'aide à domicile » « qui soit bien conscient de (x2) la place où il est actuellement, de ce qui se présente vers lui, les éventualités, et qu'il soit préparé et au clair là-dessus » « ça évite aussi des situations un petit peu d'urgence et de rupture » « C'est (x2) important quand y a ces relations de couple, d'y réussir à identifier qui fait quoi » « C'est important de (x2) faire de l'information »</p>
Catégorisation	<p>Singularité/ personnalité des aidants – Informer l'aidant sur la maladie – informer sur le rôle d'aidant (dans AVQ aussi)– Prévenir l'épuisement/ le fardeau de l'aidant- Diriger vers les services d'aides adaptées - Activité plaisir aidant/aidé –</p>
QUESTION 7	<p>Quels changements constatez-vous sur la performance occupationnelle et la qualité de vie des patients et des aidants après votre intervention ?</p>
Corpus	<p>(silence) Euh ben le... j'ai envie de dire que l'objectif c'est que y ait, hum y ait du mieux après notre passage. Que d'un côté les personnes aient retrouvé des activités euh significatives que euh on ait réussi à mettre en place les outils de compensation qui étaient pertinents, de préférence des outils de compensation que la personne peut utiliser toute seule, à l'aide d'une routine qu'on a bien réussi à intégrer, que les aidants aient retrouver leur place de (x3) proches et puissent avoir certes, des moments où ils font des (x2) choses un peu plus (silence) administrative, un petit peu plus du rôle de l'aidant mais qui conservent quand même leur rôle de (x3) proches et qu'ils passent des moments de (x2) plaisir avec la (x2) personne. Et que éventuellement y ait des (x2) relais qui était mis en place au niveau d'un accueil de jour, au niveau de des (x2) personnes à domicile. Voilà, que la situation est tout pour (x2) se maintenir euh dans l'temps, qu'elle soit pérenne. Voilà ce qu'on, ce que j'essaie de (x2) faire et tout ça pour dire que, dans les faits ça se passe pas toujours comme ça, y a une multitude de raisons qui font que parfois un relais peut pas, n'a pas pu se mettre en place. Hum, parfois la personne a refusé un petit peu qu'on aille en profondeur dans certaines, certains aspects de son quotidien et la relation est toujours restée un petit peu superficielle, ou proposait des (x2) temps d'occupation elle prenait ce qu'il y avait à prendre mais elle se, tu vois elle se désengageait un petit peu de l'accompagnement, en fait à la fin (bafouillage) de la séance d'une heure c'était « bon merci au revoir, on se revoit la semaine prochaine » mais un peu l'image de d'un kiné qu'elle pourrait voir depuis des années et dans lequel elle investit pas plus que ça.</p> <p>D'accord.</p>

	<p>Hum... tu peux avoir les aidant des fois qui sont pas en capacité d'entendre le message que tu essayes de leur apporter. Euuh et qui disent euuh soit par crainte du (bafouillage) ce qui pourrait arriver disent « bon ben non mais on verra on verra ouais ouais j'ai entendu pour le service d'aide à domicile mais oh alors pour l'instant maman elle va bien. Donc on (x2) verra, on y réfléchira mais on pas pour l'instant ». Donc y a, comme toi tu peux pas obliger les gens à faire, tu te forces de tendre vers un idéal, au niveau de la personne, de l'aidant, de l'environnement. T'essaie de voilà de (x4) remplir ces 3 (x3) choses. Et mais des fois tu arrives à remplir qu'une seule sur les 3, des fois j'y arrivais, on arrivait à rien faire du tout, que ça tourne un p'tit peu en eau de boudin pour différentes raisons et euuh et voilà. Je j'ai envie te dire que si, on n'a pas de stat en tout cas officiel</p> <p>Hum. C'est difficile à (x4) appréhender de se dire quelles (x2) actions on a eu euuh sur la durée, parce que on sait qu'elle action on a eu quand on fait la synthèse à la fin, on sait ce qu'on a, le chemin qu'on a parcouru et on sait où on en est. Mais on sait aussi des fois pour avoir des échos d'autres partenaires qui interviennent à la suite de notre accompagnement de dire « bah finalement ce que vous avez mis en place a été abandonné. Ca a pas tenu. »</p> <p>D'accord. « La routine que vous avez mis en place, ben j'pense que l'aidant a pas suivie. » donc voilà et hum (bruit de bouche) ça aussi c'est des choses qui nous font reconsidérer parfois un 2^{ème} accompagnement. Quand nous on a (x2) on estime qu'on a mis en place certaines choses et qu'on a donné des outils aux personnes pour euuh pour améliorer leur quotidien et favoriser le (x2) maintien domicile et qu'on voit que ça a pas été fait et des fois on est un p'tit peu euuh... on essaie de leur faire comprendre que ben un 2^{ème} (x2) accompagnement, oui, mais pour quoi faire ? Parce que finalement euuh « ce qu'on vous avait proposé il y a un an, c'est toujours d'actualité là on va faire un 2^{ème} accompagnement qui aura des un bénéfice pendant 15 semaines, un bénéfice occupationnel, certes. Mais euuh à la fin, on fera les mêmes préconisations, probablement. Donc en fait là pour nous ça, ça justifie pas d'un 2^{ème} (x3) accompagnement...</p> <p>D'accord. On vous renvoie vers le fait que ces relais sont importants pour vous et on reste disponible. » Là en général on s'entend bien avec le un des plus gros prescripteurs qu'on a c'est le (x2) la consultation mémoire d'***** donc quand c'est (x2) le cas on (x2) renvoie souvent vers le gériatre en disant « euuh continuez le suivi, lui il vous dira quand y aura de, si y'a de nouveaux besoins qui sont apparus, s'il y a vraiment besoin d'un 2^{ème} accompagnement. » Et on sait que voilà, après les comptes rendus comme on les (bafouillage) lui les envoie, il sait aussi en fonction des situations quand est-ce qu'on a pu un petit peu temporiser avec une personne en disant « bah concrètement, on est à peu près au même stade qu'il y a un an et là elle nous demande mais enfin voilà on se pose la question de savoir qu'est-ce qu'elle va en tirer comme bénéfice au-delà du temps d'occupation gratuit une fois par semaine ».</p> <p>Hum oui (rire) Donc euuh voilà il y a toujours ça un petit peu à prendre en compte, ouais.</p>
Codage	<p>« l'objectif c'est que [...] y ait du mieux après notre passage. » « retrouvé des activités euuh significantes » « réussi à mettre en place les outils de compensation » « personne peut utiliser toute seule » « d'une routine qu'on a bien réussi à intégrer » « aidants aient retrouver leur place de (x3) proches » « y ait des (x2) relais qui était mis en place » « parfois la personne a refusé [...] qu'on aille en profondeur » « elle se désengageait » « tu te forces de tendre vers un idéal, au niveau de la personne, de l'aidant, de l'environnement » « difficile à (x4) appréhender de se dire quelles (x2) actions on a eu euuh sur la durée » « bah finalement ce que vous avez mis en place a été abandonné. Ca a pas tenu. » « reconsidérer parfois un 2^{ème} accompagnement » « qu'est-ce qu'elle va en tirer comme bénéfice »</p>
Catégorisation	Différents selon les individus – Poser la question d'un bénéfice d'une 2 ^{ème} intervention.
QUESTION 8	Avez-vous des informations complémentaires à apporter et avez-vous des questions ?
Corpus	<p>(silence) (inspiration) (silence) Non j'pense pas avoir d'info complémentaires.</p> <p>Hum hum ! Hum qui me vient en tête. Et après non au niveau des... non pas non plus au niveau des pas de questions supplémentaires. J'pense que j'ai fait à peu près le tour de ce que je voulais dire je sais pas si toi tu avais besoin d'autres choses s'il y avait des...</p>

	<p>Hum... Des éléments sur lesquels tu voulais approfondir ou si ça te suffisait comme ça ? Juste euh pour euh l'évaluation des aidants tout à l'heure tu en parlais. Ouais Est-ce que c'est l'échelle... Ouais De Zarith par hasard ? (silence) Non. Non ? C'était pas celle-là. Ok. C'était pas celle-là. C'était en fait un (x2) Tin je m'en rappelle plus. Hum... J'crois, y avait une échelle que j'utilisais hum où en fait je demandais à l'aidant euh de me (x2) dire selon lui quel était le niveau de (x2) capacité de la personne aidée. J'crois que c'était ça euuhh...</p> <p>D'accord. Je sais pas si ça te dit quelque chose. Ca me dit quelque chose après le nom, je sau... je saurais pas. Ouais. Mais ça me dit quelque chose en effet. Et en fait ce qui était intéressant c'est que ça prenait en compte le (x2) fait... c'était pas aussi binaire que tu vois la MIF en disant euuh même s'il y a des (x2) niveaux, des paliers c'est nuancés mais de dire dépendants ou indépendants sur la MIF, là en fait sur cette échelle là ça demandait d'après vous est-ce que la personne est capable de faire si vous initiez à sa place ? Est-ce qu'il y a besoin par exemple pendant le... (sonnerie) pendant l'activité de (x2) venir relancer hum de revenir (bafouillage) de de venir la reconcentrer, il y avait un peu cette notion-là quoi. (silence) (inaudible) Proche si vous lui dites « C'est l'heure d'aller à la douche » est-ce qu'elle y va toute seule et elle fait tout ?</p> <p>D'accord. Est-ce qu'il faut lui dire c'est l'heure d'aller à la douche et d'être présent dans la pièce juste pour une guidance verbale ? Est-ce qu'y a besoin de (x3) relancer et de lui donner des objets, de lui tendre. Bah y'avait un peu plus de nuances, je trouvais, que dans la, que dans la MIF.</p> <p>D'accord Voilà, mais je n'ai plus le nom en tête donc ça va pas servir à grand-chose (rire). Pas de soucis (rire), y a pas de souci, peut-être que j'avais la retrouver je vais me dire bah ça correspond (rire) pas de souci. Ouais. Merci et ben si c'est bon pour toi je (bafouillage) j'avais arrêter l'enregistrement. Hum Allez. Ça me va.</p>
Codage	« l'évaluation des aidants » « Est-ce que c'est l'échelle... Ouais De Zarith par hasard ?(silence) Non. » « je demandais à l'aidant » « quel était le niveau de (x2) capacité de la personne aidée » « est-ce que la personne est capable de faire si vous initiez à sa place ? » « besoin de (x3) relancer » « une guidance verbale » « donner des objets » « je n'ai plus le nom en tête »

Catégorisation	Evaluation des aidés par l'aidant – chercher le niveau d'aide dans les AVQ– guidance verbale ou motrice -
----------------	---

ANNEXE IX : Analyse transversale

Pour l'analyse j'ai associé tous les ergothérapeutes aux thèmes qu'ils avaient pu aborder. Les couleurs m'ont aidé dans l'organisation.

CATEGORISATION				
QUESTION 2 : Dans quel cadre thérapeutique s'organise votre prise en soin en ESA et quels sont vos objectifs auprès des patients et des aidants ?				
E1	E2	E3	E4	E5
PES objectif centrées sur les fonctions cognitives — Prescription médicale – Orientés par différentes personnes – 15 séances – 1 fois par semaines – renouvelable 1 an après- ergo Intervient à la 1 ^{er} séance évaluation des fonctions cognitives – MMSE supérieur à 15 – MMSE 9-10 PES aidants - Collaboration avec les ASG – Préconise compensation Humaine et relai – AT	15 séances - 1heure par semaine - - Prescription médicale – Patient début de maladie - Déléguer et collaboration ASG – premier contact c'est l'aidant - Liste d'attente - 1 ^{ère} Séance bilan avec ergothérapeute - Objectifs divers et singulier – AT - informe sur la maladie auprès des patients – troubles psycho-comportementaux – diminuer le fardeau de l'aidant —	Orientés par différents services et professionnels –Liste d'attente – 1 h par semaine – 12 séances – prescription médicale – Objectifs vastes et variés– Accompagner – PES centré sur les fonctions cognitives (mémoire & FE) – Lien social – Préconiser moyens de compensations (AT et AH)- psycho-comportementaux – collaboration aidant- thérapeute –	Prescription médicale – 1h par semaine – 12 à 15 séances aidé – 5 séances aidant - Orienté par des professionnels extérieurs – Aidants recueil de donné– liste d'attente– Collaboration pluridisciplinaire – Evaluations des aidants par ASG (fardeau de l'aidant, troubles psycho-comportementaux- autonomie AVQ) – Evaluation ergothérapeute pour l'aidé (cognitif)— écouter et informer sur le droit au répit — PES centrée sur réhabilitation cognitive- Moyens de compensation (AT et AH) –MMSE au-dessus de 15 –	Equipe pluridisciplinaire (psychomotricien) – ASG – Orienté par les professionnels de santé et aidants – liste d'attente – Evaluation profil occupationnel 1 ^{er} RDV – 15 séances – 1 heure / semaine –adapter – préconiser et informer – orienter Relais/Répit – Fardeau de l'aidant - Activités significantes (de loisirs)– Revalorisation –

Modalité d'intervention : TOUS

Prescription médicale : E1 E2 E3 E4

Personne ou services qui oriente vers ESA : E1 E3 E4 E5

Liste d'attente : E2 E3 E4 E5

Patient stade : E1 E2 E4

1^{er} séance : E1 E2 E4 E5

Collaboration aidant : E2 E3 E4

PES dépend : E4

Equipe/ travail pluri : E1 E2 E4 E5

OBJECTIF DANS LA PES : E1 E2 E3 E4 E5

- PATIENT : Centrée sur les Fonctions/ capacités cognitives : E1, E3, E4 **PAR AT : E1, E2, E4**
- AIDANT : informer sur la maladie et troubles co et psycho-co : E2, E3, E4
- Orienter vers aides extérieurs : E3, E4, E5, E1
- Diminuer fardeau aidant : E2 et E5

- Activité plaisir : E5+ Selon envies et besoins des patient : E2

QUESTION 3 : En utilisant des évaluations que constatez-vous globalement sur les capacités des patients aux différents moments de la prise en soin ?				
E1	E2	E3	E4	E5
Pas d'amélioration des capacités cognitives – Amélioration des habiletés au niveau de la mise en œuvre des AVQ – Performance diminuée – Maladie neuro-évolutive – Evaluation par entretien – Mise en situation AVQ – Observation - évaluer l'environnement – Présence de l'aidant - anosognosie de l'aidé – grille d'évaluation sur AVQ par les ASG. -singularité des ESA.	Courte Durée de PES limite ESA – Pas d'effet globale, effet sur un point spécifique - Espoir du thérapeute – Maladie évolutive – comorbidité liées à la sénescence - Singularité de chacun — Evaluation cognitive Autonomie ADL IADL - Pas de bilan spécifique Alzheimer - Entretiens - Mises en situations écologiques	Environnement – apprentissage par répétition – objectif maintien capacités –pas de performance– entretien et anamnèse (AVQ)- Mises en situation (MES) écologique – lien/confiance thérapeutique – Tests neurologique et moteurs	Evaluations cognitives au début —Mises en situations (MES)– observation – Avis des aidants – amélioration des habiletés (si) : – répétition – outils de compensations	Evaluation autonomie et AVQ non normés –Pas évaluation cognitive - Limite ESA - Evaluation écologique - pas retrouver ses capacités cognitives- Entretien- Routine/répétition– Confiance thérapeutique – Singularité des patients – Maladie Neuroévolutive –

- MES écologique et observation: E1 E2 E3 E4 E5
- Maladie neuro-évolutive : E1 E2 E5
- Entretien : E1 E2 E3 Aidant (avis et présence pour éval) : E1 E4
-
- Répétition : E3 E4E5
- Pluridisciplinaire : E2 E5
- Singularité de chacun : E2 E5 et SINGULARITE DE L'ESA :E1
- Lien/Confiance thérapeutique : E3 E5 (éval paraît stressant et intrusif)
- En premier lieu de l'environnement E1 et E3
- Pas d'amélioration ou retrouver les capacités co : E1 E5
- Limite ESA : E2 E5
- comorbidité liées à la sénescence : E2
- E1 et E4 amélioration performance condition différente !
- Performance en terme de réussite : E1 BIAIS
- Aides pour pérenniser : E3

CATEGORISATION				
QUESTION 4 : Quels moyens peuvent être mis en place par l'ergothérapeute pour permettre le maintien de la performance occupationnelle ?				
E1	E2	E3	E4	E5
Travail collaboratif avec les ASG – Délègue et guide les ASG - Aménagement et préconisation AT – Orientation vers les AH extérieurs et aides administratives (avec le dossier APA)	Aides techniques- Activités signifiantes et significatives/ habitudes de vies– engagement - Préconisation/conseils -valorisation- Mise en situation – adaptation aux habiletés de la personne – Communication/collaboration avec les familles – coordination/orientation vers des aides extérieures –	Vaste- ASG - Mises en situation – Aides techniques– - Activités signifiantes et significatives – limite intervention ergothérapeute – Adaptation des moyens - Répétition	Aides techniques– aménagement de l'environnement – Préconiser – Adaptation d'activité – Adapter à chacun – Système d'alerte – Mises en situation écologique. - répétition	Mises en situation- activités signifiantes et significatives – aides techniques – Aides humaines – ASG (limite ergo) – Répétition/entraînement – Engagement – Valorisation– Adapter – proposer

- AT : TOUS
- MES écologique : E2 – E3 – E4 – E5
- Adaptation des moyens à chaque personne et chaque évolution : E2-E3-E4-E5
- Activité signifiantes et significatives / habitude de vie (E2) : E2 – E3 – E5
- Travail collab et délègue aux ASG E1 – E3 – E5
- Préconiser/conseil/proposer/indication : E2 – E4 – E5
- AH extérieurs : E1, E2, E5
- Engagement : E2 – E5
- VALORISATION: E2 – E5
- REPETITION/entraînement :– E5 E3
- E5 moyens dépendent de l'anosognosie.
- Collaboration avec familles : E2
- Aménagement de l'environnement : E4
- E3 : vaste et

CATEGORISATION

QUESTION 5 : D'après vous, quels sont les éléments favorisant la performance occupationnelle au domicile des sujets Alzheimer dans la prise en charge ergothérapique ?

E1	E2	E3	E4	E5
<p>Environnement social et lien social – action de l'ESA – Participation occupationnel – activités automatisées - signifiantes et significatives</p>	<p>Environnement humain – environnement architectural – connaissance de la maladie par l'entourage - niveau du fardeau – niveau de répit de l'entourage – la place de l'aidé dans les AVQ - Pas d'anosognosie - valorisation (éviter situation d'échec)</p>	<p>Engagement – relation thérapeutique de confiance – Les aidants – valorisation – Continuité des soins après passage de l'ESA - objectifs de l'ESA</p>	<p>Engagement occupationnel – pas d'anosognosie/ conscience de ses troubles – Participation – investissement de l'aidant – Capacités cognitives.</p>	<p>Adapter l'activité – environnement sociale (tierce personne, aidants) - Stimulation dans les différentes étapes de la performance occupationnelle</p>

- Environnement

- Humain : (social, familial, tierce personne) : E1 E2 E3 E4 E5
- Caractéristique de l'aidant : E2
- Action/ apport de l'ESA : E1 E2
- **Continuité des soins après ESA : investissement de l'aidant : E3 et E4**
- Participation occupationnelle : E1 E2 E4
- Environnement architectural : E2
- Adaptation de l'activité : E5

- Personne

- Activités automatisées : E1
- Signifiantes et significatives E1
- Engagement : E3 E4
- Pas d'anosognosie : E2 E4
- Valorisation : E2 E3
- Relation thérapeutique de confiance : E3
- Capacité cognitives : E4

E5 : stimuler les différentes étapes

CATEGORISATION				
QUESTION 6 : Comment l'ergothérapeute peut-il accompagner le proche aidant afin de permettre le maintien à domicile ?				
E1	E2	E3	E4	E5
<p>Informer - Singularité des cas – Orienter vers des aides extérieures de droits aux répit</p> <p>- Résilience et fardeau de l'aidant.</p>	<p>Situation singulière – conseiller et préconiser – fardeau de l'aidant (culpabilité) – orientation/coordination Aides extérieures</p> <p>Limite : Diminuer le fardeau</p>	<p>Degré de proximité de l'aidant (époux, enfant, voisine, vit avec) – Inclusion dans la PES - Travail de collaboration aidant-Thérapeute - Accompagnement : Téléphone et/ou séance (au moins 3 contact) – Singularité de l'ESA – singularité des PES -</p>	<p>Fardeau de l'aidant – Orienter – informer – Ecouter – Relais/Répit – Déléguer à l'ASG – singularité pour chaque aidant -</p>	<p>Singularité/ personnalité des aidants – Informer l'aidant sur la maladie – informer sur le rôle d'aidant (dans AVQ aussi) – Prévenir l'épuisement/ le fardeau de l'aidant- Diriger vers les services d'aides adaptées - Activité plaisir aidant/aidé –</p>
<p>Singularité des cas : TOUS Fardeau de l'aidant : E1 E2 E4 E5 Orienter aides extérieurs : E1 E2 E4 E5 INFORMER : E1 E2 E4 E5 Limite ESA : E2 et E4 Identité de l'aidant : E3 Collaboration ergo/aidant : E3 Déléguer ASG VS prendre le temps : E3 E4 Ecoute : E3 E4 Activité plaisir à 2 : E5</p>				
CATEGORISATION				
QUESTION 7 : Quels changements constatez-vous sur la performance occupationnelle et la qualité de vie des patients et des aidants après votre intervention ?				
E1	E2	E3	E4	E5
<p>Différence entre début et fin de prise en soin sur QDV et performances occupationnelles – Amélioration après intervention – Maladie neuro-évolutive – Fardeau de l'aidant va augmenter.</p>	<p>Situations singulière - Limite ESA pas de suivi post-intervention – Réintervention au bout d'un an – pour un changement il faut l'adhésion patient – Investissement et adhésion de l'entourage</p>	<p>Difficulté à évaluer performance – Questionnaire de satisfaction – augmentation performance – dépend des situations/singularité de chacun – alliance thérapeutique – anosognosie – espoir d'un impact sur QDV – pas de réponses.</p>	<p>Singularité des cas – dépend de l'engagement – Maladie d'Alzheimer et évolution – Amélioration performance, participation, revalorisation – présence d'Aidants – S'il y a une suite à l'accompagnement. (facteurs environnementaux et personnel)</p>	<p>Différents selon les individus – Poser la question d'un bénéfice d'une 2^{ème} intervention.</p>
<p>- Singularité des cas : E2 E4 E3 E5</p>				

- Amélioration : E1 (différence entre début et fin PES sur QDV et performance) E4 (performance, participation et revalorisation) E3 (performance) mais difficile à évaluer pour QDV ya questionnaire satisfaction.
- Maladie neuro-évolutive : E1 E4
- Fardeau de l'aidant va augmenter : E1
- Pas de réponses pas d'info : E3
- Limite ESA : E2
- Réintervention possible ou suite à l'accompagnement : E2 E5 E4
- Dans l'idéale sur patient + aidant: E5 E3
- Dépend de l'engagement et adhésion du patient : E2 E4
- Dépend aidant : E2 et E4
- Lien thérapeutique de confiance : E3
- anosognosie : E3

CATEGORISATION				
QUESTION 8 : Avez-vous des informations complémentaires à apporter et avez-vous des questions ?				
E1	E2	E3	E4	E5
Temps décharges entre aidants – sortir de l'isolement - Participation occupationnel	Déléguer au ASG- Travail pluridisciplinaire et expertise différente	Travail de collaboration Pluridisciplinaire - Ouverture à d'autres pathologies.	Pas d'autres informations	Evaluation des aidés par l'aidant – chercher le niveau d'aide dans les AVQ– guidance verbale ou motrice -

RESUME

INTRODUCTION : En France, La population Alzheimer va doubler passant de 1.2 million à 2.2 millions d'ici 2050. Aujourd'hui, les français souhaitent rester à domicile le plus longtemps possible. Depuis 2008, des plans nationaux favorisent le maintien à domicile notamment avec l'équipe spécialisée Alzheimer (ESA) dans laquelle l'ergothérapeute intervient. Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO) permet d'identifier les facteurs personnels et environnementaux impactant la performance occupationnelle (PO) chez le sujet Alzheimer. La PO se définit comme la capacité à choisir, organiser et réaliser ses activités dans un environnement donné.

L'objectif de cette étude est de comprendre comment l'ergothérapeute peut favoriser la PO des sujets Alzheimer afin de permettre le maintien à domicile et d'améliorer la qualité de vie (QDV) des patients et des aidants.

METHODE : Ce travail de recherche qualitatif permet une analyse de pratique. Des entretiens de 8 questions semi-directifs ont été réalisés auprès d'ergothérapeutes travaillant en ESA depuis au moins deux ans. Les entretiens ont été réalisés par téléphone.

RESULTATS : Cinq ergothérapeutes ont été interrogés. Les ergothérapeutes présentent les mêmes modalités d'intervention en ESA. Les objectifs pour les patients sont centrés sur les fonctions cognitives. Pour les aidants, ils visent à les informer et les orienter vers les aides extérieures. Ils mentionnent une amélioration des habiletés mais pas des capacités cognitives. Pour cela, ils mentionnent les différents moyens mis en place au niveau de la personne et de l'environnement à domicile.

DISCUSSION : L'étude met en évidence que l'intervention de l'ergothérapeute favorise la performance occupationnelle et la QDV des patients et des aidants à domicile. Malgré l'évolution inévitable de la maladie, l'intérêt est de maintenir les habiletés du patient, par différents moyens agissant sur l'environnement et la personne. Néanmoins, les effets dépendent de l'adhésion à la prise en soin des aidants et des aidés.

Bien que l'ergothérapie ait un impact sur le maintien à domicile, dans le cadre de l'ESA, son intervention est limitée. Or ce sont les seuls services à domicile spécialisés dans la maladie d'Alzheimer. Cela peut nous interroger sur l'intérêt de promouvoir l'ergothérapie à domicile

dans les années à venir notamment dans le cadre du libéral auprès de cette population et pour d'autres maladies neuro-évolutives en lien avec le vieillissement.

Mot clés : Maladie d'Alzheimer, aidants, maintien à domicile, Performance occupationnelle, ergothérapeute, qualité de vie

ABSTRACT

INTRODUCTION : In France, the Alzheimer population will double from 1.2 million to 2.2 million by 2050. To day, French people want to stay at home for as long as possible. Since 2008, national plans have been promoting home care notably through the Alzheimer's specialized team (ESA) in which occupational therapists are involved. The Canadian Model of Occupational Performance and engagement (MCREO) identifies the personal and environmental factors as impacting occupational performance (OP) in Alzheimer's disease. The OP is defined as the capacity to choose, organize and carry out these activities in a given environment.

The aim of this study is to understand how occupational therapist can promote the OP of Alzheimer's patients in order to allow them to stay home and to improve the quality of life (QOL) of patients and caregivers.

METHODOLOGY : This work of qualitative research allows an analysis of practices. Semi-structured of eight questions interview were conducted with occupational therapists who had been working in ESA for at least two years. These interviews were conducted by phone.

RESULTS : Five occupational therapists have been interviewed. Occupational therapists intervene in the same way in ESA. For patients, the aims are to focus on cognitives functions. For caregivers, they inform and direct them to external help. They speak about an improvement of skills of occupational performance, but not cognitive capacity. Thereby, they refer to different means set up at individual level and at environment.

DISCUSSION : Study highlights that intervention of occupational therapist promotes the occupational performance and QOF of patients and caregiver at home. Despite an inevitable progression of the disease, the aim is to keep patient's skills by different means that act on environment and on the individual. Nonetheless, the effects depend on the degree to which both carers and patient to adhere to the treatment.

To conclude, although occupational therapist has a key rôle in helping patients to stay home, their intervention in ESA is limited. Yet these are the only home care services specialized in Alzheimer's disease. This raises questions about the value of promoting occupational therapy at home in the years to come, particularly in the private sector for this disease and other neurodegenerative diseases in link with aging.

Keywords : Alzheimer's diseases, caregivers, to stay at home, occupational therapist, occupational performance, quality of life