

Institut de Formation

En

Ergothérapie

- TOULOUSE -

Maladie d'Alzheimer et ergothérapie : les leviers
décisionnels favorisant le pouvoir d'agir des sujets
âgés atteints par la maladie

Mémoire d'initiation à la recherche présenté dans l'obtention de l'UE 6.5 (S6) et en vue de
l'obtention du Diplôme d'État d'Ergothérapie

Directrice de mémoire : Sabrina MAUREL-TÉCHENÉ

Noémie GABEN
Promotion 2021-2024

Engagement et autorisation

Je soussignée Noémie GABEN, étudiante en troisième année, à l'Institut de Formation en ergothérapie de Toulouse, m'engage sur l'honneur à mener ce travail en respectant les règles éthiques de la recherche, professionnelles et du respect de droit d'auteur ainsi que celles relatives au plagiat.

L'auteur de ce mémoire autorise l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire. Notamment la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire requiert son autorisation.

Fait à Toulouse.

Le : 20 Mai 2024

Signature de la candidate :

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'gabem', enclosed within a large, loopy oval scribble.



AUTORISATION DE DIFFUSION POUR L'ANFE

Je soussigné Noémie GABEN

Étudiante en ergothérapie de l'Institut de Formation de Toulouse

Auteur du mémoire de fin d'étude intitulé : Maladie d'Alzheimer et ergothérapie : les leviers décisionnels favorisant le pouvoir d'agir des sujets âgés atteints pas la maladie.

Autorise l'ANFE (Association Nationale Française des Ergothérapeutes) à :

- Permettre la consultation de mon mémoire sur la plateforme de son site Internet www.anfe.fr
- Permettre le téléchargement de mon mémoire via ce site.

Cette autorisation est donnée dans le cadre de la convention signée entre l'ANFE et le SIFEF, qui prévoit que les travaux qui auront eu une note à l'écrit supérieure ou égale à 15/20 par le jury de soutenance dans le cadre du diplôme d'État seront mis en ligne sur le site de l'ANFE par la direction de l'IFE.

Cette autorisation vaut acceptation de renoncer à tout règlement de droit d'auteur concernant la publication et la diffusion numérique dudit mémoire.

Fait à Toulouse

Le 20 Mai 2024

Signature

Note au lecteur

Ce travail est réalisé conformément à l'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au Diplôme d'État d'Ergothérapeute :

NOR : SASH1017858A, dans le cadre de l'UE 6.5 : « Évaluation de la pratique professionnelle et recherche »

Et la Loi du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine dite « loi JARDE ».

Il s'agit d'un mémoire d'initiation à la recherche écrit et suivi d'une argumentation orale.

Extrait du guide méthodologique : « Le mémoire d'initiation à la recherche offre la possibilité à l'étudiant d'approfondir des aspects de la pratique professionnelle. Il permet l'acquisition de méthodes de recherches, d'enrichissements de connaissances et de pratiques en ergothérapie.

Il inscrit l'étudiant dans une dynamique professionnelle qui tend à développer le savoir agir, vouloir agir et pouvoir agir de l'étudiant (Le Boterf, 2001), ainsi que sa capacité d'analyse réflexive sur la pratique professionnelle. Il favorise l'esprit critique et l'acquisition d'une méthodologie conforme à la recherche académique, ce qui facilite l'accès à un parcours universitaire. »

Remerciements

Il me tient à cœur de remercier l'ensemble des personnes qui ont contribué à la réalisation de ce mémoire d'initiation à la recherche.

Premièrement, je souhaite remercier ma directrice de mémoire, Sabrina MAUREL-TÉCHENÉ, pour ses précieux conseils, ses remarques constructives et surtout son accompagnement.

Ensuite, je tiens à remercier l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse pour leur disponibilité et leur pédagogie. La transmission de leurs savoirs et de leur passion pour l'ergothérapie a grandement enrichi mon travail de recherche.

Mes remerciements s'adressent aux ergothérapeutes que j'ai eu la chance de rencontrer et qui ont pris de leur temps pour participer aux entretiens. Leurs témoignages m'ont permis d'accroître la compréhension du sujet et ont apporté une dimension pratique à ce projet.

Un grand merci à mes camarades de la promotion 2021-2024 avec laquelle nous avons partagé de nombreux moments de doute mais qui, comme durant ces trois années d'études, ont rendu ce travail plus agréable.

Enfin, je tiens à exprimer ma profonde gratitude à ma famille et mes proches qui n'ont cessé de m'encourager tout au long de la réalisation de ce mémoire, qui m'ont soutenu et redonné confiance en moi dans mes moments de doutes.

Sommaire

1. INTRODUCTION.....	1
2. CONTEXTE	2
2.1. LE SUJET ÂGÉ ET LA NOTION DE VIEILLISSEMENT.....	2
2.1.1. De multiples définitions	2
2.1.2. Être âgé, une vision subjective	2
2.1.3. Quelques chiffres, en France métropolitaine et outre-mer.....	3
2.1.4. Un processus inégalitaire	4
2.2. LA MALADIE D'ALZHEIMER	2
2.2.1. Définition	2
2.2.2. La Maladie d'Alzheimer en quelques chiffres	2
2.2.3. De la physiologie à la sémiologie	3
2.2.4. Étiologie	5
2.2.5. L'évolution de la maladie.....	5
2.3. LE PARCOURS DE SOINS.....	6
2.3.1. Le point de départ du parcours : le diagnostic	7
2.3.2. La prise en soin par hospitalisation	7
2.3.3. Le maintien à domicile grâce aux Équipes Spécialisées Alzheimer	8
2.3.4. Les institutions spécialisées pour soulager les aidants.....	10
2.3.5. Les plans d'aides	11
3. CADRE THÉORIQUE.....	11
3.1. LE POUVOIR D'AGIR DES SUJETS ÂGÉS ATTEINTS DE LA MALADIE D'ALZHEIMER.....	11
3.1.1. Le libre choix du patient dément.....	11
3.1.2. Faire des choix pour réapprendre à vivre de manière autonome.....	12
3.2. L'APPROCHE ERGOTHÉRAPIQUE ET LA SPÉCIFICITÉ DE L'ERGOTHÉRAPEUTE DANS LA PRISE DE DÉCISIONS DU SUJET ÂGÉ ATTEINT DE LA MA.....	13
3.2.1. Le rôle de l'ergothérapeute	13
3.2.2. Une Approche Centrée sur la Personne (ACP)	13
3.2.3. Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO).....	14
3.2.4. Le Modèle Canadien de l'Habilitation Centrée sur le Client (MCHCC).....	15

4. QUESTION DE RECHERCHE	16
4.1. LA PROBLÉMATIQUE	16
4.2. LES HYPOTHÈSES DE RECHERCHE.....	16
5. CADRE EXPLORATOIRE.....	17
5.1. LES OBJECTIFS DE L'ENQUÊTE EXPLORATOIRE	17
5.2. MÉTHODOLOGIE ET OUTILS DE RECHERCHE	17
5.2.1. La recherche qualitative	17
5.2.2. L'entretien semi-directif.....	18
5.2.3. La conception de l'outil de recherche	19
5.3. LA POPULATION CIBLÉE	20
5.3.1. La sélection des participants	20
5.3.2. Prise de contact avec les participants	21
5.4. LA MÉTHODOLOGIE DE RECUEIL DE DONNÉES	21
5.4.1. La phase de test	21
5.4.2. Déroulé des entretiens	22
5.4.3. Les limites et biais de l'étude.....	22
5.5. LA PRÉSENTATION DES RÉSULTATS ET L'ANALYSE DU CONTENU DES ENTRETIENS.....	23
5.5.1. Les outils d'analyses	23
5.5.2. La présentation des participants	23
5.5.3. L'analyse du contenu des entretiens.....	24
5.6. DISCUSSION.....	31
5.6.1. L'interprétation des résultats : de la théorie à l'exploration.....	31
5.6.2. Les réponses aux questionnements initiaux	35
6. CONCLUSION	36
7. BIBLIOGRAPHIE.....	37
8. TABLE DES ANNEXES	42

Glossaire

ACE : Association Canadienne des Ergothérapeutes

ACP : Approche Centrée sur la Personne

AVQ : Activité de la vie quotidienne

CAOT : Canadian Association of Occupational Therapists

COTID : Community Occupational Therapy In Older people with Dementia and their caregivers

DNF : Dégénérescence Neurofibrillaire

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour les Personnes Âgées Dépendantes

ESA : Équipe Spécialisée Alzheimer

ESD : Entretien Semi-Directif

HAS : Haute Autorité de Santé

IFE : Institut de Formation en Ergothérapie

MA : Maladie d'Alzheimer

MAMA : Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées

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

MCHCC : Modèle Canadien d'Habilitation Centrée sur le Client

MND : Maladie Neuro-Dégénérative

MQR : Méthode de Recherche Qualitative

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PASA : Pôle d'Activités et de Soins Adaptés

PEC : prise en charge

SFGG : Société Française de Gériatrie et de Gérontologie

SMR : Soins Médicaux et de Réadaptation

SPCD : troubles psychologiques et comportementaux des démences

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

UCC : Unité Cognitivo-Comportementale

UHR : Unité d'Hébergement Renforcée

VSL : Véhicule Sanitaire Léger

1. INTRODUCTION

De par sa prévalence, l'impact sur l'autonomie et la qualité de vie des patients, la charge imposée aux aidants et les coûts économiques qui en découlent, la Maladie d'Alzheimer (MA) est un problème de santé publique. En 2019, cette démence comptait 1,2 million de victimes, majoritairement âgées de plus de 65 ans. La fréquence de cette démence s'accroît avec l'avancée dans l'âge et ne cesse de s'accroître avec l'augmentation de l'espérance de vie¹.

La Maladie d'Alzheimer est un défi complexe avec de multiples enjeux. Tout d'abord, les enjeux sanitaires sont de taille puisqu'aucun traitement curatif n'a pu être développé, les professionnels de santé doivent davantage être sensibilisés à cette pathologie car le diagnostic reste tardif². Les enjeux sociaux concernent l'intégration des sujets âgés atteints par la Maladie d'Alzheimer et la réduction de la stigmatisation leur égard, mais ils s'adressent également aux aidants qui ont besoin de soutien pour faire face à la situation. D'autre part, les enjeux sociétaux concernent la mise en place de campagne de prévention et d'éducation ou encore la planification de la prise en soin sur le long terme de cette population³.

Lors d'un stage professionnel en ergothérapie au sein d'une Équipe Spécialisée Alzheimer (ESA), j'ai été amené à suivre l'ergothérapeute ainsi que l'assistante de soin en gérontologie tout au long des prises en soin. Suite à mes observations lors des séances et grâce à l'écoute des discours des professionnels de santé de l'ESA, des patients ou encore des aidants, j'ai pu constater que les patients n'ont que très peu de voix. Pourtant essentielle afin d'assurer l'équilibre occupationnel et la qualité de vie du patient, ce pouvoir d'agir est généralement délégué à l'entourage qui, pour beaucoup, considère que démence et prise de décisions ne sont pas compatibles.

Mes réflexions se sont alors orientées vers le droit d'agir et de choisir pour ces personnes âgées atteintes par la MA et sur l'intervention de l'ergothérapeute. Ce dernier, intervenant déjà auprès de cette population, dispose de nombreux outils d'évaluation et de moyens. Mais comment faire pour augmenter l'accès des sujets âgés victimes de la démence à la prise de décisions et à leur réalisation.

¹ (La maladie d'Alzheimer en chiffres, 2019)

² (La maladie d'Alzheimer en chiffres, 2019)

³ (HAS, 2018)

Premièrement, dans la partie contexte nous définirons les notions de personne âgée et de vieillissement, nous établirons une présentation générale du patient atteint par la Maladie d'Alzheimer et nous présenterons le parcours de soin associé à cette démence. Deuxièmement, dans la partie théorique, nous réaliserons un état des lieux du pouvoir d'agir des sujets âgés atteints par la Maladie d'Alzheimer ainsi que du processus d'intervention et du rôle de l'ergothérapeute. Troisièmement, cela nous amènera à poser la problématique de recherche et à formuler les hypothèses. Puis, dans le cadre exploratoire, nous présenterons la méthodologie de recherche et les outils utilisés pour le recueil de données. Par la suite, nous parviendrons à l'analyse et à la discussion des résultats. Enfin, nous terminerons cette étude par le biais de la conclusion.

2. CONTEXTE

2.1. LE SUJET ÂGÉ ET LA NOTION DE VIEILLISSEMENT

2.1.1. De multiples définitions

La vieillesse, le vieillissement, vieillir, devenir une personne âgée, sont tous des termes désignant le processus amenant vers la fin de la vie. Cependant, ce processus reste difficile à définir.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la vieillesse se traduit au niveau biologique par « *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.* »⁴. Autrement dit, le vieillissement est un ensemble de processus physiologiques et psychologiques qui modifient la structure et les fonctions de l'organisme à partir de l'âge mûr.

Par ailleurs, la vieillesse est étroitement liée avec l'espérance de vie à la naissance.

2.1.2. Être âgé, une vision subjective

Cet âge mûr est la période à partir de laquelle un individu est sujet aux modifications corporelles entraînant le vieillissement. Par exemple, en 1962 le rapport Laroque, s'intéressant à la politique de vieillesse, fixe cet âge à 65 ans en France (Ennuyer, 2011).

Par ailleurs, selon l'étude du groupe Prévoir « Les Français et le Bien Vieillir », l'âge moyen donné par les Français, à partir duquel une personne devient âgée est de 69 ans. Par rapport à

⁴ (OMS, Vieillissement et santé, 2022)

cette moyenne, plus l'interviewé est jeune plus cet âge est estimé en dessous, plus la personne est âgée plus cet âge est estimé au-dessus de la moyenne. Ce paramètre est subjectif, il dépend de l'âge du répondant mais également de sa classe sociale. Les individus ayant un faible revenu ont tendance à diminuer l'âge du vieillissement alors que les personnes aisées financièrement l'augmentent. (Ennuyer, 2011).

L'OMS quant à elle qualifie une personne de sujet âgé lorsque celle-ci atteint les 60 ans et plus. (Dadmar, 2018)

Ainsi, la vieillesse n'est pas une question d'âge, elle n'évolue pas de manière chronologique. Elle ne s'apparente pas à une pathologie, il s'agit plutôt d'une question d'apparence physique et de capacités mentales. Elle n'en reste pas moins inéluctable.

2.1.3. Quelques chiffres, en France métropolitaine et outre-mer

Dans la population française de 2023, les sujets âgés de plus de 60 ans, hommes et femmes confondus, constituent une part importante et non-négligeable. Ils représentent 27,4 % soit plus d'un quart de la démographie et environ 18,6 millions de personnes⁵.

L'espérance de vie à la naissance, ou « *durée de vie moyenne d'une génération fictive soumise aux conditions de mortalité par âge de l'année considérée* »⁶, ne cesse de s'accroître au fil du temps. En effet en 2006, celle-ci était de 84,2 ans chez les Femmes et de 77,1 ans chez les Hommes. Quinze ans plus tard, en 2021, celle-ci a progressé de trois ans pour la gent féminine, passant ainsi à 85,4 ans ; et de quasiment cinq ans chez les hommes, atteignant ainsi 79,3 ans⁷.

Cette espérance de vie est à différencier de l'espérance de vie en bonne santé à la naissance. Dans ce cas, il s'agit de la « *durée de vie moyenne en bonne santé – c'est-à-dire sans limitation irréversible d'activité dans la vie quotidienne ni incapacité – d'une génération fictive soumise aux conditions de mortalité et de morbidité de l'année* »⁸. En 2006, elle s'élevait à 64,4 ans pour les Femmes et 62,9 ans pour les Hommes. En comparaison avec l'année 2021, cette

⁵ (Insee, Population par sexe et groupe d'âges, 2023)

⁶ (Insee, Espérance de vie / Espérance de vie à la naissance / Espérance de vie à 60 ans, 2021)

⁷ (Insee, Indicateurs de richesse nationale, 2023)

⁸ (Insee, Espérance de vie en bonne santé / AVBS / Espérance de vie sans incapacité / EVSI / EVSI / EVBS, 2019)

espérance s'élevait à 67 ans pour les Femmes et 65,6 ans pour les Hommes. Soit une progression de 2-3 ans dans les deux cas⁹.

Ainsi, l'espérance de vie et l'espérance de vie en bonne santé à la naissance n'ont cessé de progresser. Les progrès médicaux (vaccins, antibiotiques), l'amélioration des conditions de vie (alimentation, hygiène) ou encore la prévention sont à l'origine de cette évolution. Elles tendent à progresser dans le temps. Cependant, elles n'augmentent pas aussi rapidement l'une que l'autre car elles dépendent des ressources individuelles, environnementales et sociales de chacun (Cambois, Meslé, & Pison, 2009).

2.1.4. Un processus inégalitaire

Le vieillissement est un processus aléatoire, impossible à contrôler. Ainsi, des sujets vieillissants de même âge présentent une grande diversité concernant leurs aptitudes physiques et cognitives : « *certaines personnes de 80 ans ont des capacités physiques et intellectuelles comparables à celles de nombreux jeunes de 20 ans [...] de nombreuses autres personnes subiront une altération significative de leurs capacités à un âge beaucoup plus précoce* » (OMS, 2016, p. 8).

Néanmoins, la génétique et l'environnement, qu'il soit physique ou social, ont une part de responsabilité sur ces différences de profils. La qualité du vieillissement dépend du sexe, de la famille, de l'appartenance ethnique, des revenus, des habitudes et de l'hygiène de vie (régime alimentaire, tabagisme, activités physiques, relations sociales), du lieu de résidence ou encore de la culture. Ils tendent à faire persister les disparités face à l'espérance de vie et au vieillissement. Tout au long de la vie, une fonction non ou sous utilisée régresse, c'est pourquoi il est nécessaire de distinguer la vieillesse de la pathologie (OMS, 2016).

Ces facteurs varient d'un individu à l'autre créant ainsi différents types de vieillesse selon les personnes. En effet, John W. Rowe et Robert L. Kahn établissent trois formes de vieillissement : pathologique, « usuel » ou « habituel » et réussi. Ce dernier a été énoncé par les deux chercheurs en gérontologies en 1987. Ils le définissent comme un « *haut niveau de fonction, avec maintien des capacités fonctionnelles ou atteinte très modéré de celles-ci, absence de pathologie* » (Crignon-De Oliveira, 2012, p. 182). Il est possible de qualifier ces personnes de robustes. Si la prédisposition génétique joue un rôle important dans le

⁹ (Insee, Indicateurs de richesse nationale, 2023)

développement de cette dernière, la prévention occupe une place non-négligeable. Elle s'est d'ailleurs fortement déployée ces dernières années du fait de son apport bénéfique auprès de la population. La prévention concerne majoritairement les maladies apparaissant avec l'avancée dans l'âge, mais aussi l'augmentation et le maintien des fonctions physiologiques (physiques, psychologiques et sociales) (Hervy, 2001). De plus, Rowe et Kahn ont établi un modèle du vieillissement réussi (cf

ANNEXE I : Modèle du vieillissement réussi (Rowe et Kahn)) montrant que ce dernier est interdépendant avec le bien-être sous toutes ses facettes et la santé (ANFE, 2011).

Concernant, le vieillissement « usuel », il est décrit par Rowe comme étant un vieillissement « *sans maladie ni handicap, mais avec régression des capacités fonctionnelles* » (Hervy, 2001, p. 23). Il ne s'agit pas d'un vieillissement normal car la notion de norme n'existe pas dans ce processus physiologique. Le professeur Jean-Pierre Bouchon a élaboré un modèle, appelé Modèle 1 + 2 + 3 de Bouchon, expliquant le fonctionnement de ce mécanisme (cf ANNEXE II : Modèle 1 +2 + 3 de Bouchon). Ainsi le vieillissement résulte de la diminution des réserves fonctionnelles et en conséquence de la réduction de fonctionnalité de chaque organe jusqu'à atteindre un point de non-retour : le seuil d'insuffisance. Le sujet décompense, perd en autonomie puis décède. L'avancée dans l'âge amène tout individu vers cette limite (Sanchez, Chappelon, Peyron, Colomb, & Baccino, 2022).

Toutefois, le point commun de la population gériatrique est l'augmentation de l'incidence des pathologies avec l'avancée dans l'âge. Le vieillissement pathologique apparaît alors en opposition au vieillissement réussi. Il s'agit d'un vieillissement caractérisé par le handicap ou une maladie invalidante. La maladie d'Alzheimer en est un exemple de pathologie entraînant ce modèle de vieillesse (Hervy, 2001). Par ailleurs, en se basant sur le Modèle 1 + 2 + 3 de Bouchon (cf ANNEXE II : Modèle 1 +2 + 3 de Bouchon), l'apparition de pathologies chroniques accélère l'altération des fonctions de réserves et favorise l'approche du seuil d'insuffisance. Les pathologies de type aiguës sont des facteurs de décompensation. L'ensemble de ces maladies induisent un risque de fragilité (Sanchez, Chappelon, Peyron, Colomb, & Baccino, 2022). En 2011, la Société Française de Gériatrie et de Gérontologie (SFGG), décrit la fragilité comme un syndrome clinique, il « *reflète une diminution des capacités physiologiques de réserve qui altère les mécanismes d'adaptation au stress.* » (HAS, 2013, p. 1). C'est un état d'équilibre plus ou moins précaire. Si celui-ci vient à s'effondrer, le sujet âgé passe alors de la robustesse à la dépendance (Michel, 2012).

2.2. LA MALADIE D'ALZHEIMER

2.2.1. Définition

Décrite et découverte pour la première fois en 1906 par le psychiatre et neurologue Alois Alzheimer, ce dernier lui donnera son nom¹⁰. De manière générale, la Maladie d'Alzheimer appartient au groupe des maladies neurodégénératives, c'est-à-dire « *des maladies chroniques progressives qui touchent le système nerveux central* » selon Santé Publique France. Ce sont des pathologies dont la prévalence augmente avec l'avancée dans l'âge. Elles sont à l'origine de dépendance et d'invalidité chez les personnes victimes de ces maladies neurodégénératives. La prévention est une action fondamentale qui doit être menée¹¹.

Plus précisément, la MA appartient à la catégorie des démences. Il s'agit d'une dégradation des fonctions cognitives, notamment la mémoire, mais également des fonctions sociales. Le tout étant responsable de nombreuses affections dans la vie quotidienne. La perte d'autonomie progressive qui en résulte en est l'aboutissement fatal (Wong, Gilmour, & L. Ramage-Morin, 2016).

Ainsi, d'après Ameli, l'Assurance Maladie française, « *la maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative caractérisée par une atteinte progressive et irréversible du cerveau. La perte des cellules nerveuses est lente mais inexorable* »¹². D'origine multifactorielle, différentes régions cérébrales sont touchées, créant des disparités au niveau de plusieurs compétences intellectuelles telles que la mémoire en premier lieu. L'orientation spatio-temporelle, le langage, la communication, l'attention, ..., sont d'autres altérations notables. Cette affection est à l'origine d'un vieillissement pathologique car elle est la cause d'une importante régression de l'autonomie. Attention, la MA n'évolue pas de la même manière selon les patients, c'est pour cette raison que trois stades ont été singularisés : léger, modéré et sévère¹³.

2.2.2. La Maladie d'Alzheimer en quelques chiffres

La MA est la démence la plus courante sur le territoire français. Placée juste avant la démence vasculaire, elle comptait en 2019 1,2 millions de victimes. Et correspondait à 70 % des syndromes démentiels. De plus, cette pathologie ne touche pas uniquement les malades

¹⁰ (Premiers repères sur la maladie d'Alzheimer, s.d.)

¹¹ (Les maladies neurodégénératives, 2023)

¹² (Ameli, 2021)

¹³ (Premiers repères sur la maladie d'Alzheimer, s.d.)

mais également leurs proches aidants. Dans ce cas, 3 millions de personnes sont concernées en France métropolitaine ou dans les DOM-TOM¹⁴.

La fréquence de cette pathologie, ou de maladies apparentées (MAMA), s'accroît avec l'avancée dans l'âge car 3,1 % des personnes contractant la MA sont âgées de moins de 65 ans alors que 14,2 % ont 75 ans et plus. Il s'agit actuellement d'un problème de santé publique majeur en France au vu de l'augmentation de l'espérance de vie¹⁵.

Concernant le diagnostic, celui-ci est insuffisant. En effet, si 225 mille nouveaux cas sont révélés chaque année, seulement une personne sur deux atteintes de la MA est réellement diagnostiquée. Touchant deux fois plus les femmes que les hommes, respectivement 60 % contre 40 %, elle est rarement découverte au stade léger chez les victimes. Seulement une personne sur trois est diagnostiquée à ce stade car le diagnostic tarde à être réalisé¹⁶.

Zéro, c'est le nombre de traitement curatif mis au point pour guérir la MA¹⁷. D'une part, la prévention devient un élément important afin d'identifier et de réduire les facteurs de risques et leurs conséquences. D'autre part, la prise en charge (PEC) des différents symptômes induits par la démence.

Par conséquent, la PEC de ces patients présente un coût annuel de 22 099 euros par malade et par an. 40 % d'entre eux sont institutionnalisés alors que 60 % demeurent dans leur domicile¹⁸.

2.2.3. De la physiologie à la sémiologie

Les causes de la MA sont aussi d'ordres biologiques. En effet, l'origine de la physiopathologie de la MA résulte d'un dysfonctionnement synaptique au niveau du tissu cérébral. Plus particulièrement nommée protéino-pathie, elle correspond à la fois à une accumulation et un agrégat de protéines dites mal conformées, entraînant une neuro-dégénérescence considérable. Il s'agit plus particulièrement des peptides amyloïdes et de la protéine TAU. Toutes les deux, naturellement présentes dans notre organisme, sont sujettes à

¹⁴ (La maladie d'Alzheimer en chiffres, 2019)

¹⁵ (La maladie d'Alzheimer en chiffres, 2019)

¹⁶ (La maladie d'Alzheimer en chiffres, 2019)

¹⁷ (Premiers repères sur la maladie d'Alzheimer, s.d.)

¹⁸ (La maladie d'Alzheimer en chiffres, 2019)

des modifications provoquant des lésions (Quadrioa, Hay-Lombardie, Perret-Liaudet, & Bigot-Corbel, 2021).

D'une part, les dépôts de fibrilles amyloïdes inter-neuronaux entraînent la formation de plaques amyloïdes aussi appelées plaques séniles. D'autre part, les dépôts de protéine TAU intra-neuronaux provoquent l'effondrement de l'organisation neuronale interne, ce phénomène est appelé dégénérescences neurofibrillaires ou DNF. Toxiques ou causant la mort des neurones, ces deux lésions sont responsables de la perte neuronale et donc de l'atrophie du cerveau. Elles débutent dans la zone où siège la mémoire, l'hippocampe localisé au niveau des lobes temporaux, et s'étendent peu à peu à l'ensemble du cerveau¹⁹ (Quadrioa, Hay-Lombardie, Perret-Liaudet, & Bigot-Corbel, 2021).

Au niveau symptomatologique, selon les régions du cerveau qui sont touchées, la sémiologie sera différente. De manière générale, le vieillissement entraîne le déclin des systèmes mnésiques, déclin également le marqueur majeur de la MA (Ploton, 2009). Selon le modèle hiérarchique de Tulving (cf ANNEXE III : Modèle hiérarchique de Tulving (1995)), la taxonomie de ces performances mnésiques s'effectue de la plus à la moins élaborée. Ainsi on retrouve, du haut vers le bas de la pyramide : la mémoire épisodique, de travail (ou à court terme), sémantique, le système de représentations perceptives et enfin la mémoire procédurale. Les deux premières sont les plus fragiles face au processus de vieillissement, alors que la mémoire procédurale est celle qui est la mieux conservée. Dans le cas de la MA, l'atteinte des différentes mémoires s'effectue dans le même ordre mais à un degré plus élevé (Giffard, Desgranges, & Eustache, 2001).

La MA n'est pas uniquement synonyme de trouble mnésique. D'autres symptômes concernant les performances mentales sont notables. Une des fonctions également touchée est la désorientation spatio-temporelle. Les altérations s'appliquent sur les fonctions mentales de communication (manque du mot, discours incompréhensible, idées délirantes). Les personnes victimes de la MA peuvent aussi présenter des inconvénients pour réaliser un geste plus ou moins élaboré. Des troubles de l'humeur (anxiété, dévalorisation, pessimisme) et du comportement sont aussi observables. Le symptôme le plus douloureux pour les proches reste l'agnosie visuelle, lorsque le patient ne reconnaît plus les membres de sa famille. Ces

¹⁹ (Ameli, 2021)

symptômes s’installent progressivement et se renforcent au fur et à mesure que les lésions au niveau du cerveau se multiplient²⁰.

2.2.4. Étiologie

Par ailleurs, les causes biologiques de la MA sont provoquées par des facteurs de risques de nature individuelle ou environnementale. L’association de ces différentes causes favorise l’apparition de cette maladie (Quadrioa, Hay-Lombardie, Perret-Liaudet, & Bigot-Corbel, 2021).

Parmi les facteurs de risque d’ordre individuel il y a l’âge. C’est un paramètre qui augmente inévitablement le développement le nombre de victimes de la MA (cf ANNEXE IV : Prévalence de la Maladie d’Alzheimer en fonction de l’âge) (Alpérovitch, et al., 2002). Le sexe lui aussi favorise la manifestation de cette maladie car les femmes sont davantage sujettes à la MA. Les antécédents familiaux, le tabagisme, le manque d’activité physique sont eux aussi déclencheurs de la pathologie. Tout comme les facteurs de risques cardio-vasculaires (diabète, hypertension, obésité), les anesthésies et microtraumatismes crâniens répétés (Quadrioa, Hay-Lombardie, Perret-Liaudet, & Bigot-Corbel, 2021). D’autre part, des facteurs de risques émotionnels (dépression, stress), affectent le fonctionnement cérébral en entraînant les modifications biologiques, plaques séniles et DNF, précédemment évoqués (Ploton, 2009).

À l’inverse, il existe également des facteurs dit protecteurs qui, comme leur nom l’indique, préserve le fonctionnement mental. C’est par exemple une vie sociale active, une activité professionnelle stimulante ou bien un niveau d’étude (cf ANNEXE V : Prévalence de la Maladie d’Alzheimer en fonction du niveau d’étude) (Alpérovitch, et al., 2002). Autrement dit, des actes bienséants induisant une activité cérébrale (Quadrioa, Hay-Lombardie, Perret-Liaudet, & Bigot-Corbel, 2021). La prévention est d’ailleurs liée à ces facteurs protecteurs. Se résumant à maintenir une hygiène de vie saine, elle joue un rôle important face à ces facteurs de risques²¹.

2.2.5. L’évolution de la maladie

La Maladie d’Alzheimer est une maladie insidieuse. D’apparence bénigne, elle masque une réalité bien plus gravissime et représente la cause majeure de la perte d’autonomie. Elle

²⁰ (Les symptômes de la maladie d’Alzheimer : comprendre les troubles pour faire face, s.d.)

²¹ (Les principes de prévention de la maladie d’Alzheimer, s.d.)

débute par une phase asymptomatique où les marqueurs biologiques sont bien présents, ce qui signifie que les lésions physiopathologiques se multiplient. Vient ensuite la phase symptomatique pré-déméntielle, aussi appelée phase prodromale, caractérisée par la survenue de signes avant-coureurs sans perte d'autonomie dans la vie quotidienne. Enfin, la phase déméntielle prend place lorsque les symptômes entraînent une dépendance. Cette dernière phase est redécoupée en trois stades suivant le degré de perte d'autonomie : léger, modéré et sévère. Les différents stades de la MA sont associés aux capacités restantes du malade, d'où leur dégradation²².

Concernant le stade léger, les troubles peuvent passer inaperçu. Le patient ressent l'apparition de certaines complications mais en parallèle il maintient un grand nombre de ses capacités et ne ressent pas le besoin de se faire aider. Le stade modéré correspond à l'accentuation des troubles et à l'augmentation des répercussions dans la vie quotidienne ainsi que sociale. La perte d'autonomie s'aggrave, le patient a désormais besoin d'aide, mais il conserve un certain niveau de conscience. Le stade sévère ou « stade grave » correspond à une dépendance massive et à une aggravation des symptômes. Incapable de communiquer ou d'effectuer ses soins personnels, la priorité pour le malade est d'entretenir une qualité de vie convenable²³.

Cette classification est majoritairement utilisée par les professionnels de santé mais, certains d'entre eux ont fréquemment recours à une plus ancienne, construite en 1982 par le psychiatre Barry Reisber : l'échelle de Reisberg, aussi appelée échelle de détérioration globale. Constituée de sept stades, elle décrit la pathologie depuis l'inexistence des troubles jusqu'à la perte d'autonomie totale de la victime²⁴.

2.3. LE PARCOURS DE SOINS

La prise en charge de la Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées est un enjeu de santé publique. En effet, ces maladies présentent un impact majeur. D'un côté, de par leur prévalence. D'un autre, de par leur retentissement négatif sur l'autonomie des malades et donc sur leur qualité de vie ainsi que celle de leur proche aidant, mais également sur le système de santé publique concernant les coûts financiers associé à la prise en charge (Gaussens, et al., 2020). Cette dernière est complexe et différente selon les cas du fait de l'hétérogénéité de la

²² (Maladie d'Alzheimer : stades et évolution , s.d.)

²³ (Les stades de la maladie d'Alzheimer, s.d.)

²⁴ (Les 7 stades de la maladie d'Alzheimer définis par l'échelle de Reisberg : un outil pertinent ? , 2022)

population âgée. Elle dépend des symptômes, de leur gravité, de leur durée (Laurent, et al., 2023).

2.3.1. Le point de départ du parcours : le diagnostic

Il intervient à la suite de plaintes concernant des troubles mnésiques, du langage ou encore du comportement d'un sujet âgé. De manière inquiétante, la MA est largement sous-diagnostiquée en France, alors que cette étape du parcours doit être réalisée précocement pour prendre en charge le plus rapidement possible la pathologie. Cela permet de ralentir la progression de la maladie soit la perte d'autonomie et le déclin cognitif²⁵.

Tout d'abord, à la suite de la première plainte ou du premier signe pouvant sous-entendre le développement d'une démence, le sujet doit consulter un médecin généraliste dans le but de confirmer ou de rejeter l'hypothèse de la MA. Cette prise de décision s'appuie sur le résultat de tests simples.

Le plus souvent le patient est redirigé vers d'autres spécialistes tels qu'un neurologue, un gériatre ou un psychiatre, pour des examens complémentaires et ainsi poser le diagnostic de la MA. Pour rencontrer ces professionnels de santé, il est possible de se rendre à une consultation mémoire dans un hôpital ou dans le cabinet d'un médecin libéral spécialisé en neurologie, gériatrie ou psychiatrie. Lors de ces consultations, le patient passe des tests de mémoire supplémentaire.

Si nécessaire, ces tests cliniques peuvent être complétés par un bilan neuropsychologique, lui-même complété par des tests paracliniques. Ces derniers correspondent à l'IRM (imagerie par résonance magnétique) afin d'identifier une éventuelle atrophie du cerveau, une TEP ou PET-scan afin de visualiser le dysfonctionnement métabolique du cerveau et une analyse du liquide céphalo-rachidien (LCR) majoritairement utilisé chez les personnes dont le diagnostic est hésitant afin d'évaluer le dosage des protéines amyloïde et tau²⁶.

2.3.2. La prise en soin par hospitalisation

La MA est caractérisée par des troubles psychologiques et comportementaux des démences (ou SPCD). Leurs conséquences sont néfastes pour le patient car ils entraînent perte d'autonomie et déclin cognitif. De plus, ils sont à l'origine de souffrances psychiques et de

²⁵ (Comment diagnostiquer la maladie d'Alzheimer ?, s.d.)

²⁶ (Comment diagnostiquer la maladie d'Alzheimer ?, s.d.)

risques de dépression chez les aidants familiaux. Cela provoque une augmentation des hospitalisations des malades victimes de démence ou de la MA, mais également un placement inopportun des patients en institutions.

Pour prendre en charge les SPCD, le plan Alzheimer 2008-2012 a permis la création d'unités spécialisées appelées Unités Cognitivo-Comportementales (ou UCC). Leurs objectifs sont de favoriser le maintien à domicile des personnes et de diminuer le nombre d'hospitalisation. Pour éviter cela, les UCC traitent les troubles psycho-comportementaux dès leur apparition selon « *un programme individualisé de réhabilitation cognitive et comportementale* » alliant thérapies médicamenteuses et non médicamenteuses (Delphin-Combe, et al., 2013, p. 491).

Concernant la médication, quatre médicaments sont utilisés pour stabiliser la MA et sont à visée symptomatologique, ils n'ont aucune influence sur l'évolution de la pathologie²⁷.

2.3.3. Le maintien à domicile grâce aux Équipes Spécialisées Alzheimer

Le maintien à domicile de cette population présente de nombreux avantages : conserver leur repère, préserver leur bien-être et leur qualité de vie.

Une Équipe Spécialisée Alzheimer (ESA) peut permettre cela. Elle intervient auprès de patients récemment diagnostiqués ou de patients dont les troubles affectent l'autonomie selon un stade léger à modéré. Son objectif est de favoriser l'autonomie du patient, apporter de la stimulation cognitive, et de réguler les troubles du comportement dans le but de prolonger le maintien à domicile et par la même occasion de soulager les proches aidants.

L'ergothérapeute réalise la première séance du parcours au domicile du patient pour effectuer les évaluations nécessaires. Ensuite, des objectifs sont fixés, un plan d'intervention est créé et se sont les assistants.es de soins en gériatrie (ASG) qui se chargent des séances suivantes (entre 11 et 14) toujours à domicile. Enfin, l'ergothérapeute vient faire un point en fin de PEC²⁸.

Certains ergothérapeutes de ces structures ont recours au programme COTID (Community Occupational Therapy In Older people with Dementia and their caregivers) élaboré par Maud Graffe et ses collaborateurs, aussi connu en français sous le nom

²⁷ (SMR (service médical rendu), 2016)

²⁸ (Les équipes spécialisées Alzheimer (ESA), 2022)

d'« Ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées atteintes de démences et auprès de leurs aidants ». Il considère que « *l'efficacité de l'intervention réside dans l'harmonisation des besoins de la personne âgée atteinte de démence et de ceux de l'aidant* » (Graff, Thijssen, Van Melick, & Verstraten, 2013, p. 155). En d'autres termes, il recherche l'amélioration des habiletés, le renforcement de l'autonomie chez les personnes démentes et il accentue le sentiment de compétence chez les aidants (Graff, Thijssen, Van Melick, & Verstraten, 2013).

Le programme COTID se déroule en trois temps. La première est l'étape de définition et d'analyse des problèmes où l'ergothérapeute va recueillir le récit de la personne démente, de son aidant et de leur performance respective. Cette phase s'apparente à une phase d'évaluation au cours de laquelle il est recommandé d'observer des activités de la personne victime de démence et de son aidant afin d'identifier les habiletés, les dysfonctionnements et les stratégies mises en place. Mais également de réaliser une évaluation de l'environnement physique et humain du couple. Suite à quoi, l'ergothérapeute peut déterminer les problèmes occupationnels et concevoir des solutions thérapeutiques pour la personne démente et son aidant (Graff, Thijssen, Van Melick, & Verstraten, 2013).

La deuxième étape concerne la formulation des objectifs et l'élaboration du plan de traitement. Lors d'un entretien constitué des trois principaux acteurs, l'ergothérapeute présente son analyse et les intentions de changements des individus. Ces derniers sont alors amenés à formuler des objectifs, individuels ou de groupe, en fonctions de leurs attentes et besoins avant de les prioriser et de manifester des axes d'intervention (Graff, Thijssen, Van Melick, & Verstraten, 2013).

La troisième étape correspond à l'exécution du plan d'intervention qui « *vise un processus de changement d'intervention de la personne âgée atteinte de démence comme de l'aidant* » (Graff, Thijssen, Van Melick, & Verstraten, 2013, p. 157). Pour la personne démente, l'intervention consiste à pratiquer des occupations significatives par le biais de la consolidation des capacités cognitives, l'apprentissage de stratégies, l'adaptation de l'activité et de l'environnement. Pour l'aidant, « *l'ergothérapeute joue surtout un rôle consultatif avec pour objectif l'"empowerment"* » (Graff, Thijssen, Van Melick, & Verstraten, 2013, p. 172).

L'ergothérapeute intervient via de l'accompagnement, de l'information, de l'instruction, de l'éducation afin d'améliorer les capacités de l'aidant à résoudre des problèmes par lui-même et renforcer les capacités de coping (Graff, Thijssen, Van Melick, & Verstraten, 2013).

2.3.4. Les institutions spécialisées pour soulager les aidants

Selon l'HAS, les aidants dit naturels sont « *les personnes de l'entourage d'un patient qui ne font pas partie des professionnels de santé prenant en charge le patient mais qui assument une majeure partie des soins et de l'accompagnement du malade* » (Gaussens, et al., 2020, p. 29). Autrement dit, il s'agit d'une aide informelle qui permet au système de santé français de faire de réelles économies.

L'aide humaine est nécessaire voire indispensable car deux fois plus de patients vivent à domicile qu'en institutions. Le rôle est le plus souvent endossé par le ou la conjoint.e ou bien les enfants de la victime. Ce sont donc également des sujets âgés avec une charge de travail considérable. C'est pour cette raison qu'un grand nombre d'aidants familiaux abandonnent leur temps libre et doivent parfois renoncer à un travail à temps plein. Les conséquences sont bien présentes et multiples, à la fois au niveau physique, mental et émotionnel : isolement social, précarité économique, épuisement, asthénie et dégradation de l'état de santé. La qualité de vie des deux partenaires s'influence l'une l'autre et peut être un véritable facteur participant au décès de la personne malade (Gaussens, et al., 2020).

Pour venir en aide aux aidants, il existe des établissements et des institutions tels que les accueils de jour. Comme son nom l'indique, ces structures de proximité accueillent pour la journée les patients victimes de MAMA. Les patients peuvent s'y rendre plusieurs fois par semaine afin d'accorder du répit à leur aidant mais également pour renforcer leur autonomie et leur indépendance en stimulant les capacités restantes. L'ensemble de ces axes d'intervention permettent de retarder l'entrée en EHPAD (Établissement d'Hébergement pour les Personnes Âgées Dépendantes) (Hugonot-Diener & Martin, 2012).

En ce qui concerne les EHPAD, ces derniers disposent d'espaces permettant d'accueillir des patients victimes de MAMA seulement pour la journée. Ce sont les pôles d'activités et de soins adaptés (PASA). Lieux rassurants et de rencontre, ils proposent des séances individuelles et/ou collectives notamment en ergothérapie. L'objectif étant aussi de rendre du temps libre au proche aidant²⁹.

Avec l'avancée de la maladie, il est de plus en plus difficile pour les tierces personnes de subvenir aux besoins du proche malade. De ce fait, il est possible d'avoir recours à l'institutionnalisation de ces sujets âgés au sein d'EHPAD. Quelques-unes de ces maisons de

²⁹ (Les PASA : des espaces aménagés au sein des EHPAD, 2021)

retraite médicalisées proposent des Unités d'Hébergement Renforcée (UHR) pour ces personnes atteintes par la MAMA³⁰.

2.3.5. Les plans d'aides

Chaque cas de MA est différent alors chaque parcours de soin l'est aussi selon l'apparition des symptômes, leur durée, l'accompagnement dont bénéficie le malade. Par ailleurs, la PEC de cette pathologie est complexe de par la difficulté à être diagnostiquée ou du fait qu'elle soit fréquemment confondue avec d'autres maladies apparentées. Pour pallier cela, le gouvernement a mis en place deux plans d'aide partageant des recommandations sur les attitudes à adopter en tant que professionnel ou en tant que témoin de troubles chez un sujet ou pour notre propre personne. Il s'agit du plan Alzheimer de 2008-2012 (Pascale Rocher, 2009) ou du plan Maladie Neuro-Dégénératives ou plan MND (Defebvre, 2019)

3. CADRE THÉORIQUE

Dans notre époque actuelle, l'époque contemporaine, la place du « vieux » est relié au quatrième âge : l'âge de « *l'apparition d'un handicap et/ou d'une dépendance extérieure* » (Rosay-Notz, 2004, p. 27). De ce fait, la MAMA engendrant une dépendance et s'apparentant ainsi à des handicaps, l'espace décisionnel accordé aux sujets âgés qui en sont victimes s'en retrouve réduit.

3.1. LE POUVOIR D'AGIR DES SUJETS ÂGÉS ATTEINTS DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

3.1.1. Le libre choix du patient dément

Les démences, types MA, sont à l'origine de troubles cognitifs entraînant des déficits mnésiques, de la compréhension ou encore de jugement. Autant de difficultés intellectuelles responsables d'une réduction progressive du pouvoir décisionnel du patient, selon l'avancée de la démence. Toutefois, il est obligatoire de conserver ce pouvoir. Son importance est soulevée par le Code de Déontologie Médicale, la loi du 2 mars 2002 ou encore les recommandations de bonnes pratiques de l'HAS puisqu'elles insistent sur le principe d'obtention du consentement préalable du patient avant toute prise de décision (Thorez, Noël, De Montgolfier, & Le Dastumer, 2009).

³⁰ (Alzheimer en EHPAD : quel accompagnement ?, 2022)

La difficulté réside dans l'harmonisation entre les troubles de la compréhension et la capacité d'effectuer des choix. Pour cela, il est nécessaire de mesurer l'aptitude du patient à prendre des décisions, de l'informer sur le sujet en question, d'utiliser des mots adaptés à leur capacité et de garantir son pouvoir décisionnel. L'exigence éthique souhaite que les patients s'impliquent dans les décisions à prendre tant qu'ils en ont les capacités. Il est important de leur laisser ce pouvoir ou de les accompagner lorsque leurs ressources commencent à décliner. Cela contribue au maintien de leur autonomie. Cependant, lorsque les troubles occupent une place trop importante et engendrant des troubles cognitifs majeurs, c'est au « *caregivers* », autrement un proche aidant, qui se charge de donner les directives (Thorez, Noël, De Montgolfier, & Le Dastumer, 2009).

Il ne faut en aucun cas exclure le malade des prises de décisions qui le concerne. Sa parole est un élément fondamental notamment dans la structuration de son projet d'intervention. De leur côté, les professionnels de santé se doivent de respecter le libre choix de leurs patients (Thorez, Noël, De Montgolfier, & Le Dastumer, 2009).

3.1.2. Faire des choix pour réapprendre à vivre de manière autonome

Avoir des occupations présente de multiples bénéfices. Tout d'abord, il s'agit d'un besoin humain primordial puisqu'elle permet de donner de la signification à l'existence d'une personne (CAOT, 2008).

D'autre part, l'occupation implique à la personne concernée de faire des choix afin de renforcer son engagement dans l'activité en question et d'organiser son quotidien. Cela présente un effet thérapeutique puisque la santé dépend de cet engagement occupationnel. Être occupé, s'engager dans des activités significatives favorise un état de bonne santé ainsi que de bien-être, d'autant plus si elles sont reconnues par notre société et inversement. Ne pas avoir d'occupations ou réaliser des activités qui ne suscitent pas de plaisir provoque un mal-être (CAOT, 2008).

Par ailleurs, faire des choix et devenir un être occupé renforce l'autonomie. La personne concernée accroît sa productivité, la satisfaction vis-à-vis de sa vie. Néanmoins, durant l'existence d'une personne, les occupations d'une personne changent en fonction de l'âge, d'évènements. ... La maladie est un obstacle dans la réalisation et la participation à des activités. Le malade doit apprendre à vivre différemment, changer ses habitudes et ses

occupations. L'ergothérapeute est présent pour soutenir le patient dans de telles épreuves (CAOT, 2008).

3.2. L'APPROCHE ERGOTHÉRAPIQUE ET LA SPÉCIFICITÉ DE L'ERGOTHÉRAPEUTE DANS LA PRISE DE DÉCISIONS DU SUJET ÂGÉ ATTEINT DE LA MA

3.2.1. Le rôle de l'ergothérapeute

D'après l'Union Nationale des Associations des Étudiants en Ergothérapie (UNAEE), la mission de l'ergothérapeute est de « *maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement. L'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société.* »³¹.

Par ailleurs, l'ergothérapeute est un expert des occupations. Il se base sur les occupations choisies de ses patients pour effectuer la PEC de celui-ci. La MA entraîne une perte d'autonomie et de la dépendance selon divers degrés. Or, prendre des décisions apporte un sentiment de contrôle sur sa vie. Cela augmente l'engagement et le rendement occupationnel de la personne et rehausse sa satisfaction personnelle, lui offrant l'opportunité de retrouver une autonomie dans la vie quotidienne (CAOT, 2008).

3.2.2. Une Approche Centrée sur la Personne (ACP)

L'Approche Centrée sur la Personne est une méthode d'intervention, élaborée par le psychologue américain Carl Rogers. Elle se focalise non pas sur une pathologie ou une incapacité mais plutôt sur l'individu. Dans cette approche, le client dispose des compétences intrinsèques nécessaires pour évoluer et s'épanouir. Ce développement se manifeste naturellement lorsque le client se trouve dans un contexte opportun. De ce fait, le thérapeute doit adopter une posture professionnelle favorisant l'alliance thérapeutique avec son client. Ce dernier se sent à l'aise pour participer à la PEC et devenir un acteur principal. Le thérapeute ne peut effectuer de choix à la place du client, il doit plutôt l'accompagner car lui seul peut décider de ce qui lui correspond au cours de ce développement. C'est pourquoi le terme de « client » et non de « patient » est ici majoritairement utilisé (Rogers, 1989).

Carl Rogers, impose au thérapeute d'adopter trois attitudes fondamentales lors d'une séance avec son client. Il s'agit tout d'abord de la congruence, c'est-à-dire l'authenticité du

³¹ (UNAEE, s.d.)

thérapeute entre sa conscience et son expression. Le second est la considération positive inconditionnelle, le thérapeute accepte le patient tel qu'il est et ne réalise aucun jugement. Le troisième concerne la compréhension empathique, le thérapeute essaie de se mettre à la place du client pour ressentir ses expériences, s'immerger dans son monde (Rogers, 1989).

Les ergothérapeutes du Canada ont été les premiers à se familiariser avec cette approche d'intervention. Ils considèrent le patient comme l'expert de sa propre vie, ainsi il collabore à sa PEC au même titre que le professionnel de santé. Selon Law, « *l'approche centrée sur la personne permet de favoriser la participation, l'échange d'informations, le respect du client et la prise de décision par celui-ci* » (Law, 1998).

3.2.3. Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO)

Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel, traduit en anglais par « *Canadian Model of Occupational Performance* » est un modèle conceptuel. D'après Marie-Chantal Morel Bracq, 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* ». Ces outils offrent aux ergothérapeutes une attitude professionnelle, en fournissant la possibilité de structurer et de justifier leurs interventions, en proposant des outils d'évaluation vérifiés car issu d'études contrôlées (Morel-Bracq, 2020, p. 2).

Les différents travaux de recherches ont débuté dans les années 80 et ont donné lieu au MCRO, autrement dit au Modèle Canadien du Rendement Occupationnel. Par la suite, l'Association Canadienne des Ergothérapeutes (ACE) a approfondi les recherches et poursuivi les investigations de Marry Reilly avec la parution en 1997 d'un document intitulé « *Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie* ». Cette révision de Townsend et Polatajko est une amélioration du MCRO puisqu'elle conceptualise l'engagement occupationnel en addition au rendement occupationnel (Morel-Bracq, 2020). Le rendement occupationnel se rapporte à « *l'exécution même ou la poursuite d'une occupation* ». Alors que l'engagement occupationnel correspond à « *tout ce que nous faisons pour nous impliquer, nous investir ou devenir occupés* » et se réfère à la participation du client (Townsend, Polatajko, & Cantin, 2013). La notion d'habilitation est aussi présente, elle facilite l'engagement dans les occupations.

L'objectif de ce modèle est d'éclairer la pratique ergothérapeutique afin qu'elle soit davantage reconnue auprès des autres professionnels de santé. S'agissant d'un modèle général, il s'applique à de nombreuses situations. De plus, il se fonde sur l'ACP et la collaboration thérapeute-client (cf ANNEXE VI : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel). Il cherche à évaluer de manière subjective la perception du client concernant l'évolution de sa performance et de sa satisfaction dans ses occupations (Morel-Bracq, 2020). Ces occupations, significatives ou signifiantes, se découpent en trois domaines : les soins personnels, la productivité et les loisirs. Par ailleurs, l'approche est holistique car elle s'intéresse à la dimension cognitive, physique et affective ainsi que la dimension centrale, la dimension spirituelle. Autrement dit, le modèle prend en compte les pensées, les actions et les émotions du client. L'environnement, qu'il soit physique, institutionnel, culturel ou social, est également examiné du fait de son influence sur les occupations pratiquées par le client (CAOT, 2002).

En résumé, ce modèle expose les rapports et la dynamique entre le client, son environnement et ses occupations, permettant par la suite d'ériger des objectifs thérapeutiques. L'occupation humaine est ainsi considérée comme la préoccupation majeure des ergothérapeutes.

3.2.4. Le Modèle Canadien de l'Habilitation Centrée sur le Client (MCHCC)

En 2013, une nouvelle version du MCREO intègre la notion d'habilitation dans le but d'inciter les patients à devenir des êtres occupés (Morel-Bracq, 2020).

Le MCHCC est un modèle utilisé par l'ergothérapeute pour encourager ses patients à développer un engagement occupationnel. La notion principale de cet outil est l'habilitation. Il s'agit de la « *compétence primordiale et fondamentale en ergothérapie ; ce que font les ergothérapeutes ; cette compétence s'articule autour d'une gamme d'habiletés clés d'habilitation pertinentes et entrelacées* » (Townsend, Polatajko, & Cantin, 2013). En utilisant d'autres termes, les ergothérapeutes doivent considérer l'habilitation comme leur compétence de base. Habilitier, c'est faciliter l'engagement aux occupations de ses clients.

Pour ce faire, le MCHCC propose dix habiletés mises en place par l'ergothérapeute pour permettre l'habilitation de l'engagement occupationnel (cf ANNEXE VII : Modèle Canadien de l'Habilitation Centrée sur le Client) : adapter, favoriser, encadrer, collaborer, consulter, coordonner, concevoir et réaliser, former, participer, expertiser (Townsend, Polatajko, & Cantin, 2013).

Systématiques, les habiletés d'habilitation s'entremêlent, elles ne peuvent pas être employées de façon individuelle par l'ergothérapeute. Celles-ci évoluent en fonction des besoins et attentes du client. Cette évolution est notamment traduite sur le schéma du MCHCC par les deux courbes asymétriques représentant respectivement l'intervention du thérapeute et du client. Le tout crée un équilibre permettant une habilitation efficace et donc un engagement occupationnel profitable (Townsend, Polatajko, & Cantin, 2013).

L'ensemble de ces dix habiletés dépendent de six fondements tels que : le choix, le risque et l'imputabilité ; l'engagement du client ; le changement ; la justice ; la projection des possibilités ; et le partage de pouvoir (Townsend, Polatajko, & Cantin, 2013).

4. QUESTION DE RECHERCHE

4.1. LA PROBLÉMATIQUE

De cette contextualisation et théorisation, la littérature montre une réelle mise à l'écart des sujets âgés atteints par la MA lors des choix concernant les soins qui leurs sont prodigués ou encore leur orientation médicale. Du fait de leur trouble, ces patients se voient attribuer une étiquette d'incapacité à décider et leur consultation s'en trouve fortement diminuée. Pourtant, les interventions se doivent d'être centrées sur l'usager, c'est notamment une des règles de base la PEC en ergothérapie avec la collaboration soignant-soigné et la prise en compte des éléments environnementaux intervenant sur le quotidien du patient. L'ensemble de ces recherches nous amène alors à nous poser la question suivante : **Comment l'intervention en ergothérapie permet-elle le développement de leviers décisionnels afin de favoriser le pouvoir d'agir de la personne âgée atteinte de la Maladie d'Alzheimer tout au long de son parcours de soin ?**

4.2. LES HYPOTHÈSES DE RECHERCHE

Suite à la problématique, des hypothèses ont été élaborées. Elles seront vérifiées dans la partie expérimentale.

Hypothèse 1 : Augmenter l'accès du patient à son pouvoir d'agir augmente son engagement occupationnel et améliore sa qualité de vie en conséquence.

Hypothèse 2 : Le maintien à domicile, augmente l'accès à la prise de décision du sujet âgé atteint de la Maladie d'Alzheimer dans son parcours de soin et donc leur volonté d'agir.

Hypothèse 3 : Le développement des leviers décisionnels par l'ergothérapeute est influencé par son éthique et sa déontologie.

5. CADRE EXPLORATOIRE

5.1. LES OBJECTIFS DE L'ENQUÊTE EXPLORATOIRE

La volonté de cette étude se veut de confirmer ou réfuter les hypothèses précédemment émises et de répondre à la problématique posée. En effet, les victimes de la MA sont impactées de cette marginalisation médicale. Or, l'ergothérapeute bénéficie de compétences lui conférant la faculté d'opérer sur l'accessibilité au pouvoir d'agir de ces patients. Par ailleurs, ce professionnel de santé dispose et utilise des modèles conceptuels lui permettant de structurer sa pensée et donc son intervention. Cet ensemble lui donne accès aux différentes sphères occupationnelles du patient, son environnement (humain, physique, organisationnel) ses demandes, besoins, difficultés, obstacles mais aussi ses facilitateurs et ressources. Il peut alors concevoir des solutions et des stratégies d'adaptation bénéfiques pour ses patients. De par ce projet d'initiation à la recherche, nous souhaitons répondre aux objectifs suivants :

- Déterminer le processus d'intervention des ergothérapeutes auprès de sujets âgés atteint par la MA,
- Identifier la connaissance des ergothérapeutes concernant le pouvoir d'agir du patient,
- Préciser l'importance conférée à ce pouvoir d'agir par les ergothérapeutes intervenant auprès de cette population,
- Échanger sur l'impact de l'environnement et des habiletés du patient quant à l'accès au pouvoir décisionnel,
- Évaluer l'intérêt octroyé par les ergothérapeutes au développement de l'accessibilité des patients victimes de la MA vers ce pouvoir.

5.2. MÉTHODOLOGIE ET OUTILS DE RECHERCHE

5.2.1. La recherche qualitative

Pour cela, nous avons choisi d'utiliser une technique de recherche dite « qualitative ».

Dans le domaine de la santé et du soin, la recherche de preuves scientifiques se base majoritairement sur des méthodes quantitatives. Cependant, il est courant que l'obtention de ces données probantes n'apporte aucune réponse appropriée à la problématique initialement posée. C'est ainsi que le recours aux méthodes de recherches qualitatives (MRQ) est effectué bien qu'elles soient perçues comme infructueuses (Nelson, 2008). Leur description en prouve tout le contraire puisque « *l'objectif de la recherche qualitative est le développement de concepts qui nous aident à comprendre les phénomènes sociaux dans des contextes naturels* ».

(plutôt qu'expérimentaux), en accordant une importance particulière aux significations, aux expériences et aux points de vue de tous les participants » [traduction libre] (Pope & Mays, 1995, p. 43). Autrement dit, les MRQ sont les portes d'entrées aux opinions et pensées de la personne par le biais de la parole et du discours (Kohn & Christiaens, 2014).

Les MRQ se présentent sous de nombreuses formes permettant des recueils d'informations verbales tels que les entretiens, les focus groupes et les observations. Pour la réalisation d'une recherche qualitative, plusieurs formes (différentes ou identiques) sont utilisées car les MRQ obéissent au mécanisme de triangulation. Ce dernier est utilisé afin de discuter les résultats des différents instigateurs (Kohn & Christiaens, 2014). L'analyse se doit d'être « capable de documenter sa revendication pour refléter la vérité d'un phénomène en se référant à des données systématiquement recueillies » [traduction libre] (Fielding, 1993). Cependant, il n'existe pas de démarche particulière pour réaliser cette analyse. Le risque donc est de concevoir « une mauvaise analyse qualitative [...] anecdotique, non réfléchie, descriptive sans être axée sur une ligne cohérente d'investigation » [traduction libre] (Fielding, 1993).

5.2.2. L'entretien semi-directif

De par cette expérimentation, nous souhaitons obtenir des témoignages de la part des ergothérapeutes intervenant auprès des sujets âgés atteints par la MA, afin de comprendre comment l'accès de cette population au pouvoir d'agir peut-il être augmenté ?

Selon Tétreault, l'entretien est « une méthode qui donne un accès direct à la personne, à ses idées, à ses perceptions ou représentations. Celle-ci peut décrire ses expériences et son contexte de vie » (Tétreault, 2014, p. 215). En individuel ou en groupe, en présentiel, en distanciel ou par téléphones, les possibilités pour réaliser un entretien sont multiples. Ce qui ne se meut pas c'est « l'intention du chercheur d'explorer des expériences humaines, de découvrir ce que les personnes pensent, font ou on l'intention de faire » (Tétreault, 2014, pp. 215-216). De plus, cette méthodologie d'exploration qualitative est caractérisée par de multiples fonctionnalités : « interroger sur un sujet précis, transférer des informations [...] soutenir ou évaluer les connaissances d'une personne » (Tétreault, 2014, p. 216). En outre, l'entretien donne la possibilité de se représenter le vécu et les mots du répondant. Cependant, il est important de se rappeler que cette méthode ne donne pas des résultats représentatifs pour une grande échelle de professionnels de l'occupation (Tétreault, 2014). C'est pour ces raisons que

nous avons choisi d'organiser des entretiens. En effet, cette méthodologie d'exploration qualitative semble parfaite pour récolter les discours, les avis et expériences professionnelles des ergothérapeutes relatifs à l'importance du pouvoir d'agir conférée à cette population. Ensuite, nous pourrions élaborer une réponse à notre problématique de recherche.

Les entretiens se distinguent de 3 sortes : structuré, semi-structuré et libre. Pour notre enquête, nous nous sommes orientés vers le modèle semi-structuré, aussi appelé entretien semi-directif (ESD). C'est un intermédiaire entre les deux autres formes. Il s'accompagne d'un guide d'entretien constitué de questions ouvertes et fermées afin d'amener le répondant à se prononcer sur des thèmes précis, tout à lui laissant la liberté de s'exprimer comme il le souhaite. En somme, l'avantage est double pour le chercheur puisqu'il recueille « *des informations sur ce qu'il cherche a priori* » mais également « *des données auxquelles il n'aurait pas pensé* » (Romelaer, 2005, p. 104). Mener des ESD est un travail répétitif et rigoureux car pour l'ensemble des répondants les entretiens doivent être réalisés dans les mêmes conditions et suivre le même guide (Romelaer, 2005).

5.2.3. La conception de l'outil de recherche

Dans l'objectif de concevoir les ESD, le guide d'entretien est fondamental. C'est sur cet outil que le chercheur se repose d'une part pour assurer le bon déroulement des entrevues et garantir le recueil d'informations nécessaires pour répondre aux objectifs du cadre exploratoire. D'autre part pour aborder les thèmes souhaités car « *il contient les questions prédéterminées dans un ordre logique, ce qui assure une continuité dans la collecte des informations* » (Tétreault, 2014, p. 224). Au préalable, pour chacun des thèmes en adéquation avec la question de recherche, des matrices ont été constituées (cf ANNEXE VIII : Matrice d'analyse sur et

ANNEXE IX : Matrice d'analyse sur). Ces matrices font références à des auteurs. rices phares abordés dans le cadre théorique, des concepts clé et des critères s'appuyant sur des indicateurs en lien avec le thème en question. Les questions du guide d'entretien sont ainsi formulées en fonction des critères et des indicateurs.

Concernant le guide d'entretien, il se découpe en quatre parties (cf ANNEXE X : Guide d'entretien). Tout d'abord, « *le point de départ de la conversation* » (Tétreault, 2014, p. 224), c'est l'introduction. Cela correspond à une présentation générale à la fois de l'étudiant, du contexte, du sujet de recherche et du déroulement. Il ne faut pas oublier d'exprimer la

considération envers le répondant, de gratifier sa participation et de s'assurer de sa compréhension (Tétreault, 2014).

Ensuite, la deuxième partie s'appuie sur les considérations éthiques. Il s'agit d'informer l'interrogé sur les modalités d'enregistrement. En effet, pour faciliter le travail d'analyse qui va suivre, l'enregistrement audio est essentiel. Un formulaire de consentement doit être partagé en amont de l'entretien puis retourné complété et signé. Il est important d'informer la personne qu'elle n'est pas dans l'obligation de répondre à une ou plusieurs questions si elle ne le désire pas.

La troisième partie est celle des questions en lien avec la thématique. Pour cette étape, il est recommandé par Moscovici et Buschini « *de partir du concret et du particulier pour aller vers le général et l'abstrait* » (Moscovici & Buschini, 2003, pp. 156-157). De cette manière, nous avons amorcé le guide d'entretien par des questions centrées sur le répondant afin de l'emmener à se présenter. Par la suite, les questions s'orientent vers l'intervention faite par l'ergothérapeute quant à la population de notre étude. Le dernier groupe de questions pousse l'interlocuteur à s'exprimer, faire part de ses expériences professionnelles et ses réflexions relatives à l'objet de recherche. En d'autres termes, il s'agit dans notre cas du pouvoir d'agir.

Enfin, la dernière partie est consacrée à la conclusion de l'entretien. Comme son nom l'indique, nous allons amorcer l'entretien par le biais d'une ultime interrogation qui « *doit inviter la personne à fournir toute information qu'elle juge pertinente et qui n'a pas été abordée au cours de l'entretien* » (Tétreault, 2014, p. 231). Cette partie est également dédiée à une formule de politesse et une ouverture vers la suite du projet, terminant ainsi l'entrevue.

5.3. LA POPULATION CIBLÉE

5.3.1. La sélection des participants

Pour répondre aux objectifs précédemment posés, il faut « *identifier des personnes qui ont une expérience ou une opinion à partager en lien avec le sujet de recherche* » (Tétreault, 2014, p. 233). En conséquence, la sélection des ergothérapeutes interrogés ne doit pas être négligée et c'est pour cette raison que nous avons établi des critères de sélection des participants :

- Avoir obtenu le diplôme d'ergothérapeute en Europe,
- Exercer en France,
- Travailler ou avoir travaillé auprès de sujets âgés atteints par la Maladie d'Alzheimer, quelle que soit l'étape du parcours de soin,
- Bénéficier de la formation à la méthode COTID (facultatif).

5.3.2. Prise de contact avec les participants

La méthode d'exploration choisie, l'outil de recherche construit et les critères de sélection des participants énoncés, il est désormais possible de contacter les ergothérapeutes susceptibles d'accepter de participer à cette expérimentation.

Pour commencer, les recherches des ergothérapeutes répondant aux critères d'inclusions ont été faites. D'après Tétreault « *différents milieux [...] peuvent être contacté afin de collaborer au recrutement* » (Tétreault, 2014, p. 233). Ils étaient au nombre de quatre. Parmi eux se trouvait une ancienne tutrice de stage, des confrères de ma directrice de mémoire ainsi que de mes formateurs. Le 14 mars 2024, les éventuels participants ont été contactés par mail (cf ANNEXE XI : Mail envoyé aux participants) afin de leur présenter le projet, les conditions et leur laisser la liberté de planifier la rencontre (date et heure) s'ils souhaitaient participer.

Lorsque les deux premiers entretiens ont été effectués, un phénomène de « *boule de neige* » (Tétreault, 2014, p. 233) s'est mis en place. C'est-à-dire que les participants ont fourni des noms voire même des contacts d'autres ergothérapeutes potentiellement prêts à être interrogés. De la même manière, des professionnels supplémentaires ont été sollicités, par mail, les 24 mars et 3 avril 2024. Au total, quatre ergothérapeutes ont participé aux entretiens.

Par ailleurs, après leur réponse favorable, les échanges se sont poursuivis afin de confirmer l'horaire du rendez-vous, les informer que l'entretien serait enregistré et donc leur partager le formulaire de « consentement audio et d'exploitation des données enregistrées » (cf ANNEXE XII : Formulaire de consentement audio et d'exploitation des données enregistrées). Il a par la suite été renvoyé complété et signé par les participants à l'étude.

5.4. LA MÉTHODOLOGIE DE RECUEIL DE DONNÉES

5.4.1. La phase de test

Avant de réaliser le premier entretien, le guide d'entretien a pu être testé auprès de mes camarades dans l'objectif de vérifier sa pertinence ainsi que son fonctionnement. Suite à quoi des modifications ont été apportées pour rendre cet outil le plus performant dans le recueil de données. Cet entraînement m'a également offert la possibilité de me préparer à reformuler des questions, donner des précisions et surtout diminuer mon appréhension.

5.4.2. Déroulé des entretiens

Selon Tétreault, l'entretien est une méthode qui « *peut se réaliser face à face, [...], au téléphone ou par l'entremise d'une technologie* » (Tétreault, 2014, p. 215). Aussi, il a été proposé aux participants d'effectuer l'entretien en présentiel ou par le biais d'une visioconférence. Pour des raisons géographiques, le premier entretien a été réalisé en visioconférence. Ainsi, pour respecter la règle de conformité, les entrevues qui ont suivi ont également été effectuées via la même technologie.

Constitués de quatorze questions principales, les entretiens ont chacun duré une trentaine de minutes : 27 minutes pour E1, 25 minutes pour E2, 26 minutes pour E3 et 35 minutes pour E4. Certains ergothérapeutes se trouvant être des connaissances, c'est pour cela que le tutoiement a été utilisé avec trois d'entre eux. Durant les rencontres, d'une part une attention particulière a été dirigée vers le langage non-verbal du répondant, c'est-à-dire sa posture, son attitude, son ton de voix. D'autre part, le chercheur se devait d'adopter un ton neutre, respecter les temps de pauses, extérioriser son intérêt au discours de l'interrogé avec des hochements de tête, s'immiscer au travers d'interactions brèves telles que « hum hum », « super », « oui ». Le tout en suivant les questions figurant sur le guide d'entretien et en intervenant aux moments considérés comme étant les plus propices pour opérer dans l'échange (Tétreault, 2014).

5.4.3. Les limites et biais de l'étude

D'abord, la méthode utilisée ne permet pas d'obtenir des réponses représentatives et ne peut être généralisée à l'ensemble des ergothérapeutes du territoire français. En parallèle, les quatre entretiens ont permis de récolter de nombreuses informations mais la richesse des données aurait pu être augmentée avec deux entretiens supplémentaires.

Malgré la diversité des profils interrogés, il aurait été intéressant de s'entretenir avec un.e ergothérapeute exerçant en libéral.

Par ailleurs, souhaitant respecter le déroulement imposé par le guide d'entretien, les répondants devaient être recentrés sur les interrogations initialement posées alors que les sujets abordés étaient aussi éducatifs et formateurs. Parfois, l'ergothérapeute ne donnait pas une réponse précise à la question.

De plus, l'utilisation de la visioconférence a rendu l'analyse du langage paraverbal plus complexe car nous n'avons pas accès à une image globale et précise des répondants.

En raison de l'interprétation subjective des résultats par le chercheur, la fiabilité des résultats recueillis peut être difficilement établie.

5.5. LA PRÉSENTATION DES RÉSULTATS ET L'ANALYSE DU CONTENU DES ENTRETIENS

5.5.1. Les outils d'analyses

Avant de débiter l'analyse des résultats bruts, ils doivent être catégorisés dans un tableau, disponible en annexe (cf ANNEXE XVII : Tableau d'analyse des entretiens). Cela facilite leur analyse par la suite certes, mais cela permet également de répertorier les idées mentionnées lors des entretiens par les ergothérapeutes et de repérer les idées particulièrement évocatrices. Ce tableau a été construit à partir de la matrice sur l'accompagnement de l'ergothérapeute (cf ANNEXE VIII : Matrice d'analyse sur l'accompagnement des ergothérapeutes auprès des sujets âgés atteints par la MAMA), de la matrice sur le pouvoir d'agir (cf

ANNEXE IX : Matrice d'analyse sur le pouvoir d'agir des sujets âgés atteints par la MAMA) ainsi que du guide d'entretien (cf ANNEXE X : Guide d'entretien). Tous ces supports ont été réalisés en amont.

Néanmoins pour parvenir à cette présentation des résultats nous avons recours aux enregistrements des différents entretiens car d'après Tétreault « *l'entretien doit être retranscrit intégralement* » (Tétreault, 2014, p. 233). Suite à quoi, l'ensemble des discours sont traités dans leur intégralité via la lecture flottante de Bardin : une méthode d'analyse textuelle. À partir d'une première lecture, le chercheur comprend les notions générales évoquées lors de l'entretien. La deuxième, permet de relever les éléments importants. La troisième sert à catégoriser les contenus tout en maintenant un lien privilégié avec le thème de cette expérimentation (Bardin, 2013). De cette manière le processus de codage s'est mis en place, c'est-à-dire « *associer un sens aux mots de la personne interrogée* » (Tétreault, 2014, p. 233).

5.5.2. La présentation des participants

Les profils des quatre ergothérapeutes ayant accepté de participer aux entretiens sont présentés en prenant en compte plusieurs critères : la fonction actuelle, le lieu et l'année d'obtention du diplôme d'ergothérapeute, les formations complémentaires, les parcours professionnels ou bien encore l'âge (cf ANNEXE XVIII : Tableau de présentation des participants aux entretiens). Respectivement nommés E1, E2, E3 et E4 en fonction de leur ordre de passage lors des entretiens. Ce tableau matérialise la diversité des professionnels interrogés, tant par leur lieu d'exercice actuel et antérieur, leur localisation, le lieu et la période de leur formation professionnelle, l'âge mais aussi le sexe.

5.5.3. L'analyse du contenu des entretiens

En somme, les réponses des ergothérapeutes interrogés se répètent, se complètent et coïncident.

5.5.3.1. L'intérêt apporté à la fonction occupée et à la population

Sur ce thème, l'avis initial est partagé. En effet, pour deux d'entre eux venir en aide à cette population ainsi qu'à leurs aidants a toujours été une priorité professionnelle : *« ça a été un petit peu ma motivation et mon fil rouge durant toute l'école et c'est aussi pour ça que j'ai choisi de rentrer en école d'ergothérapie, c'était pour travailler auprès des sujets âgés »* (E2, L. 36-38) ou encore *« leur donner des armes plutôt que de faire face »* (E1, L. 52-53). Pour d'autres, intervenir auprès de ces sujets devait d'être un passage temporaire mais ils y ont finalement pris goût. C'est le cas de E3 qui disait *« Je croyais que c'était une population qui ne m'intéressait pas trop au début, ça aurait fait bouchon au début le temps de trouver un meilleur poste on va dire mais au final je me suis beaucoup plu »* (L. 39-42) ou encore de E4 qui disait que *« sortie du diplôme c'était pas ce que je voulais faire pour être honnête »* (L. 41). Les raisons sont multiples : *« il n'y a pas beaucoup d'ergothérapeute en Ariège, je suis pour développer l'ergothérapie »* (E3, L. 38-39), *« j'avais des aprioris et j'avais des peurs par rapport au trouble du comportement »* (E4, L. 43-44). Ces propos soulignent une nouvelle fois la marginalisation de nos aînés, trop peu considérés et pour lesquels les professionnels prennent finalement goût à PEC.

○ Le profil des patients pris en soin

Ces quatre entretiens ont illustré la complexité de la PEC et ont permis de faire la comparaison entre le réel et le protocolaire. Cela débute par les ESA où *« dans le cadre très théorique de l'ESA, normalement je les rencontre du coup à un stade modéré, faible à modéré »* (E2, L. 52-53) mais *« la réalité des choses fait que je les rencontre plutôt dans un stade, j'ai envie de dire, modéré à avancer »* (E2, L. 54-55). Avant cela, il semblerait que les patients *« ne sont pas forcément trop prêts à faire intervenir des professionnels »* (E2, L. 55-56). Ces paroles sont validées par E3 qui a lui aussi exercé en ESA et fait face à la même situation. Les structures comme les PASA, prennent le relais lorsque le maintien à domicile ne peut être assuré ainsi *« on prend des stades de légers à modérés »* (E3, L. 71). Puis viennent les UHR pour *« les derniers stades de la maladie »* (E4, L. 68) mais la réalité dans ces unités est que les patients *« ne sont pas tous étiquetés Alzheimer »* (E4, L. 59). Quant à l'ergothérapeute exerçant en équipe mobile, elle rencontre les sujets à *« Toutes les étapes »* (E1, L. 65). Ainsi, l'orientation

de ces patients est difficile à déterminer de par l'existence de nombreuses structures et le manque d'informations claires à leur propos.

Il en est de même lorsque la démence évolue car la complexité réside dans les troubles. Par exemple, E1 évoquait « *des troubles cognitifs ou des troubles du comportement* » (L. 67-68), et « *des plaintes mnésiques* » (L. 69). Ils sont plus ou moins similaires à chacun des stades de la MA mais leur degré varie.

○ Le processus d'intervention en ergothérapie auprès des patients atteints par la Maladie d'Alzheimer

Le maître-mot en ergothérapie étant l'adaptation, et la base de la pratique l'occupation, c'est ce qui est repris lors des PEC : « *j'ai une approche occupation-centrée* » (E1, L. 79), « *faire des activités significatives avec eux* » (E3, L. 71-72), « *je vais travailler sur leurs problématiques* » (E1, L. 82-83).

Par ailleurs, les ergothérapeutes interrogés sont d'accord pour dire que l'autonomie au quotidien et sa sécurité est l'objectif principal, et ce, quel que soit la structure ou le stade de la pathologie. Par exemple, E3 disait « *pour qu'ils soient le plus autonomes le plus longtemps possible* » (E3, L. 72-73) ou bien encore E2 qui affirmait « *réduire un petit peu les répercussions de leurs troubles cognitifs dans leurs activités de la vie quotidienne* » (L. 59-60).

Pour cela, ils ont recours à des outils d'évaluation, des récits de vie, ... L'ensemble assure la réalisation de prévention, la préconisation et/ou la mise en place de support d'aide pour « *l'utilisation du téléphone portable, que les personnes sachent alerter, appeler, puisse continuer à rester seules à la maison, puisse continuer à sortir un peu seules à l'extérieur, en ayant un système d'alerte adapté* » (E1, L. 89-91) ou « *mettre une liste de courses adaptée* » (E2, L. 80-81) par exemple. Globalement, l'intervention permet de « *limiter leur dégradation de l'état général, de maintenir au maximum leurs capacités cognitives et motrices, et surtout d'aménager leur environnement pour que ce soit au plus simple pour eux, que ce soit à n'importe quel stade de la maladie* » (E3, L. 89-92).

Pour une PEC optimale, l'intégration de la famille est essentielle avec pour idée « *d'améliorer les compétences de l'aidant de manière à ce que la personne elle garde un sentiment d'autonomie et de manière à prévenir l'apparition des troubles du comportement* » (L. 86-88).

En se référant à la définition de la profession rédigée par l'UNAEE (cf Le rôle de l'ergothérapeute), le rôle que doit garantir l'ergothérapeute est ici retrouvé. Ils effectuent des PEC holistiques auprès des sujets âgés atteints par la MAMA.

○ Les représentations du pouvoir d'agir

Donner une définition au pouvoir d'agir est un travail laborieux faisant appel à la dimension subjective. Chacun des professionnels interrogés à sa propre définition, celle qu'il s'est forgée au cours de sa pratique et de par ses expériences. Deux sphères se rencontrent, celle du patient et celle du thérapeute. En effet, pour certains, l'ergothérapeute doit « *redonner ces opportunités de participation occupationnelles* » (E1, L. 108-109), offrir la possibilité aux patients « *de pouvoir avoir le choix, de les laisser acteurs de leur quotidien* » (E2, L. 104-105). Pour d'autres, les patients doivent « *savoir exprimer leurs choix et leurs envies en fonction de leur expérience à eux et de l'environnement immédiat qu'ils ont autour d'eux.* » (E4, L. 127-128). Assurer aux usagers ce libre-arbitre c'est un travail collaboratif. Le patient formule ses demandes et le thérapeute doit faire preuve d'adaptation pour proposer des choix qui coïncident. En parallèle, il faut assurer leur sécurité.

- Quant à la liberté de décision pour les patients

Les avis sont hésitants concernant la gestion du pouvoir d'agir accordée aux sujets âgés atteints par la MAMA. Si les professionnels de l'occupation sont conscients qu'« *il ne faut surtout pas forcer avec ces personnes-là* » (E3, L. 132-133), l'accès des patients à ce pouvoir n'est pas un accord franchement formulé. Par exemple E4 disait « *Laisser c'est un grand mot. J'essaye de laisser.* » (L. 133). Ils semblent perplexes quant à leur action : « *J'espère, j'espère, après c'est peut-être des fois compliquées. Compliquées parce qu'ils n'ont pas forcément conscience de tout ce qui se passe, de l'importance de leurs troubles cognitifs.* » (E2, L. 111-113), « *Oui, on essaye* » (E3, L. 129). Les ergothérapeutes connaissent l'importance de ce pouvoir pour les patients, l'influence qu'il a sur la qualité de vie. Mais les ergothérapeutes sont restreints par l'idée d'assurer la sécurité de leurs usagers et donc de les prévenir face à ces choix présomptueux.

- Quant à la récurrence du pouvoir

En conséquence, il n'est pas possible d'affirmer que ce pouvoir est systématiquement accordé. En effet, E2 témoigne que « *ce n'est pas forcément évident* » (L. 116-117) et que la nécessité est de « *prendre le temps avec eux, de discuter, de leur ouvrir cette réflexion-là* » (L. 115). D'autant plus qu'une nouvelle composante intervient : la communication. Lorsque le patient n'a plus accès à cette compétence, cela complexifie l'accès à ce pouvoir. Cela a été formulé par E1 lorsqu'elle verbalisait que « *Quand la maladie évolue, il est parfois difficile pour l'aidé d'exprimer ce qu'il souhaite, de le savoir* » (L. 128-129). En somme, offrir ce pouvoir est un ensemble d'essais, essayer de communiquer, essayer de parvenir à une

discussion, essayer d'accéder à la réflexion du patient, essayer de connaître ses volontés. Toutefois, lorsque les discours deviennent incohérents ce pouvoir est largement diminué voir supprimé ou transféré sur une autre personne tel qu'un soignant ou un proche aidant.

- Quant à l'expression du pouvoir par les patients

Concernant la clarté de cette demande, elle s'avère étroitement liée à l'évolution des symptômes et donc au stade de la MA. En effet, pour E2 et E3 qui interviennent auprès de malades présentant de lourdes affections, un patient « *ne va pas le dire clairement* » (E3, L. 138), « *Il ne nous l'exprime pas vraiment* » (E2, L. 133). L'ergothérapeute E4 doit faire face dans son service à des usagers qui « *se laissent un peu porter* » (L. 156), qui « *se laissent un peu guider* » (L. 156) et dont les envies « *sont plus du tout cohérentes avec leurs stades de maladies et leurs environnements* » (L. 159-160). À l'inverse, l'ergothérapeute E1 travaillant en équipe mobile confirme que ses patients sont en capacité de s'exprimer : « *Oui complètement* » (L. 132). D'où l'importance de s'adapter au consentement du patient, à ses symptômes et de les écouter.

- Quant à la confirmation par les ergothérapeutes

Enfin, une fois le pouvoir d'agir accordé et exprimé, il faut le confirmer. Pour cela, les thérapeutes ont recours à plusieurs moyens dont le dialogue : « *faire connaissance* » (E1, L. 135-136), « *du temps, de l'échange, des entretiens* » (E1, L.140), « *Lui poser la question très clairement* » (E2, L. 137). Par ailleurs, il est intéressant d'établir le contact avec l'utilisateur et « *avoir une approche qui va le sensibiliser* » (E3, L. 145-146). De plus, le soignant quel qu'il soit doit stimuler les patients, il a le rôle de « *les stimuler le plus possible pour que justement ils essayent de faire des choix* » (E4, L. 157-158). De par tous ces éléments, s'attarder sur l'écoute du patient et l'adaptation reviennent constamment.

○ Les facteurs extrinsèques et intrinsèques à la mise en place du pouvoir d'agir

- Quant à l'environnement

Trois types d'environnements ont été pris en compte lors des entretiens, trois environnements essentiels rencontrés au quotidien, autrement dit l'environnement physique, humain net organisationnel.

De cette manière et comme E1 l'a expliqué durant son entretien, à domicile l'environnement physique correspond à la fois à « *l'intérieur du logement* » (L. 149) mais également « *il faut aussi que l'environnement puisse offrir des opportunités* » (L. 150-151). Pour faire le lien avec

les patients en unité, E4 propose que « *le service devrait plutôt ressembler à une grande maison plutôt qu'à service hospitalier* » (L. 164-165) car « *un environnement qui voilà qui ressemble beaucoup plus à des habitudes ça leur permettraient de garder une routine* » (L. 192-193). Aussi, il doit être constitué des éléments essentiels afin de rendre la personne autonome dans son quotidien, au niveau matériel pour les AVQ et des loisirs mais aussi au niveau des déplacements.

En ce qui concerne l'environnement organisationnel, c'est une frontière fine avec l'environnement physique car il a été question des déplacements : « *l'accès aux loisirs, l'accès aux soins en sortie du domicile ça va compter* » (L. 148-149). Il s'agit d'infrastructure physique certes mais qui sont dirigées par des réseaux comme pour les transports en commun, les Véhicules Sanitaires Légers (VSL) ou encore des aides à domicile pouvant accompagner les sujets lors des déplacements.

Les autres ergothérapeutes se sont davantage exprimés sur l'environnement humain et plus particulièrement la position du soignant vis-à-vis du patient. Celui-ci doit être « souriant » (E3, L. 152), « *empathique mais pas trop* » (E3, L. 153) et doit adopter une position de guide. En effet, selon E2 « *une personne admettons est sur-assister [...], elle aura peut-être tendance à se désengager de toute responsabilité et elle perdra la motivation plus facilement euh qu'une personne qui est euh justement assistée.* » (L. 143-146).

Ainsi, un environnement est un équilibre, il ne doit pas être ni trop, ni pas assez, mais doit permettre de répondre aux besoins, aux envies du malade et lui permettre de rester engagé dans son quotidien, de participer à des occupations.

- Quant aux habiletés disponibles chez les patients

Pour prétendre au pouvoir d'agir, plusieurs habiletés ont été évoquées par les ergothérapeutes interrogés. D'une part les habiletés adjectivées de cognitives pour « *répondre à des questions simples, choix multiples* » (E4, L. 205-206). En effet pour aider les patients à prendre des décisions et éviter qu'elles soient prises à leur place, il est possible de leur proposer différents choix.

D'autre part, une importance particulière a été formulée pour des habiletés de communication et d'interaction, verbales et/ou paraverbales puisqu'il a été soumis qu'« *Il y a des manières de voir si la personne est d'accord ou pas, même à un stade très avancé, si la personne a envie de communiquer ou pas.* » (E1, L. 159-160). Aussi, c'est sur celles-ci que les soignants peuvent s'appuyer le plus longtemps, même lorsque les patients sont à un stade sévère de la maladie et que les troubles cognitifs sont majeurs.

Par ailleurs, les habiletés dites « physiques » sont aussi prise en compte. Par exemple, E4 disait : « *moi j'ai fait la prise de décision sous forme de jeu : aller dans des cerceaux, aller tirer des cartes* » (L. 207-208). Si ces habiletés sont une alternative au langage verbal pour exposer un choix, de leur côté les habiletés opératoires « *vont nous permettent de voir à quel stade on est et comment on peut solliciter ces ressources, sa créativité* » (E1, L. 163-165)

Le terme d'habileté semble être couramment associé au terme de « capacité ». Or, dans la question posée cela faisait référence aux habiletés de la MCHCC (cf ANNEXE VII : Modèle Canadien de l'Habilitation Centrée sur le Client).

- Quant à l'intervention d'un proche aidant

L'intervention des aidants varie en fonction du stade de la maladie et du parcours de soins, des besoins et des demandes des sujets âgés atteints par la MAMA. En ESA, « *le proche aidant à une place on va dire presque principale par rapport à la décision* » (E3, L. 179-180). En EHPAD, dans le cas où la personne dispose d'une personne de confiance, « *on se réfère auprès d'eux mais ils n'interviennent pas trop dans leur prise en charge* » (E3, L. 188-189). Dans le cas où le patient est sous tutelle, c'est cette dernière qui prime sur la personne de référence : « *on fonctionne avec la tutelle et la tutelle nous fait confiance* » (E3, L. 190-191).

Toutefois, l'aidant a besoin d'être formé et de bénéficier d'un accompagnement lors de ce processus. Par exemple, E1 disait « *pour faire évoluer un aidant là-dessus, il faut lui donner beaucoup d'informations sur la maladie pour qu'il comprenne bien* » (L. 172-174). D'autre part, l'intervention en elle-même doit être adaptée, l'aidant doit prendre en compte les besoins et envies de son proche. Soit « *il y a des personnes qui ressentent vraiment le besoin d'avoir leurs proches, que c'est leur repère, sans eux ils sont un peu perdus* » (E2, L. 171-172), soit « *si l'aidant a tendance à étouffer la personne malade, là peut-être qu'on peut essayer de prendre des distances* » (E2, L. 174-175). C'est un processus complexe car si l'aidant « *souhaite être là il sera là, derrière* » (E1, L. 177-178) et il « *va prendre la place qu'il a envie de prendre dans l'activité* » (E1, L. 176).

Certes, il s'agit des personnes les plus proches du patient mais leur consultation ne permet pas de formuler des objectifs de PEC et un plan d'accompagnement personnalisé. Il permet seulement d'identifier des moyens. C'est le discours de E4 qui le prouve : « *les objectifs étaient plutôt des objectifs pour l'aidant* » (L. 218-230)

○ Une limite de l'accompagnement en ergothérapie : la promotion du pouvoir

À ce sujet, les ergothérapeutes sont unanimes. La réponse est favorable. Il est question « *de sensibilisation et de prévention* » (E2, L. 183-184). À plusieurs reprises les répondants font référence à « *un projet de service où tous les soignants soient au courant du pouvoir d'agir, tous les soignants soient un petit peu formé à ces prises de décisions* » (E4, L. 245-248). L'ergothérapeute ne devrait pas être leur seul soignant à respecter ce pouvoir. Les autres devraient prendre le temps de discuter avec les patients et les écouter pour augmenter l'accès à ce pouvoir. C'est un véritable projet collaboratif et pluriprofessionnel.

Cependant, E1 met en garde et rappelle que ce pouvoir « n'est pas pour tous » (L. 191), certains l'ont et d'autres pas. En outre, il « *dépend de la tolérance des aidants autour d'eux* » (L. 192-193).

○ Une force de l'accompagnement en ergothérapie : le recours à l'occupation

Pour l'ensemble des quatre répondants, l'occupation est bénéfique pour le patient. Cette pratique permet non pas d'accéder au pouvoir d'agir, mais bel et bien de parvenir à effectuer des choix : « *C'est en faisant les choses qu'il va pouvoir prendre des petites décisions constantes* » (E1, L. 200-201), « *ça va le valoriser* » (E2, L. 193), « *ça favoriserait leur autonomie* » (E3, L. 209), « *permettrait de les garder ancrés dans la réalité et dans le présent* » (E4, L. 255), « *ça permet de limiter les troubles du comportement aussi* » (E4, L. 260). L'activité est un outil dont l'ergothérapeute ne doit pas se passer. Il doit le proposer en permanence car au-delà de ces effets positifs sur le patient c'est également son « *outil de travail* » (E1, L. 207).

○ Focus sur le recueil de données : innovations de la pratique en ergothérapie et informations complémentaires

En lien avec le développement du pouvoir d'agir des sujets âgés atteints par la MA, les ergothérapeutes interrogés ont pu s'exprimer sur des innovations qu'ils souhaiteraient et ils ont pu partager des informations qui n'avaient pu être abordées au cours des entretiens.

Tout d'abord, E1 souligne l'importance de la relation soignant-soigné et insiste sur le fait de « *prendre le temps de bien connaître la personne qu'on a en face, ses valeurs, sa motivation et son parcours* » (L. 238-239). Le but est de créer un lien de confiance avec le patient afin que celui-ci se sente capable de dire en toute honnêteté ce qu'il pense et ressent.

Cette relation ne doit pas se construire uniquement avec les ergothérapeutes mais avec l'ensemble des professionnels de l'équipe soignante ainsi que les proches. C'est un travail

« collaboratif » (E2, L. 198) où « *tout le monde s'axe dans la même dynamique, que ça soit les professionnels, les aidants professionnels ou les aidants familiaux* » (E2, L. 198-200).

Toutefois, tout ce personnel n'est pas sensibilisé à ce pouvoir d'agir et à la création d'un lien thérapeutique. Aussi, E1 a évoqué les « *formations aux aides à domicile dans les écoles, aussi les ASG* » (L. 229). Il a également été question qu'un ergothérapeute « *accompagne les aidants professionnels aussi à domicile pour donner des billes* » (E1, L. 231-232). Toutes ces missions ont un même but, celui de proposer aux patients une PEC holistique, globale, respectant leurs besoins, leurs envies et donc leur pouvoir d'agir.

En outre, pour pallier au maximum les troubles cognitifs, certains ergothérapeutes aimeraient les contrer avant qu'ils ne s'installent définitivement. C'est pourquoi, en amont de son intervention E4 s'est imaginé « *pouvoir commencer à définir les choix de la personne* » (L. 272-273). Dans la même dynamique, elle propose la mise en exergue du programme COTID (cf Le maintien à domicile grâce aux Équipes Spécialisées Alzheimer) « *très tôt dans le diagnostic pour qu'on ait des éléments clairs et précis qu'on pourra suivre tout au long de l'évolution de la pathologie* » (E4, L. 274-276). Cette idée de programme a aussi été verbalisée par E2 afin de faciliter la PEC pluridisciplinaire et la transmission des informations concernant les patients atteints de la MA.

5.6. DISCUSSION

5.6.1. L'interprétation des résultats : de la théorie à l'exploration

5.6.1.1. Le processus d'intervention dans le développement du pouvoir d'agir

En se basant sur le modèle conceptuel décrit par Marie-Chantal Morel Bracq (cf ANNEXE VI : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel), l'ergothérapeute intervient sur trois domaines : la personne, ses occupations et son environnement. Ces derniers sont divisés en sous-sphères afin d'assurer une PEC holistique du patient. Par le biais de bilan et d'autres outils d'évaluation, des données concernant le patient sont recueillies, une anamnèse de sa vie et de sa pathologie est réalisée. C'est aussi le moment où le professionnel de l'occupation identifie les problèmes auxquels fait face le patient et les ressources sur lesquelles il peut s'appuyer. Cet ensemble permet la mise en place des objectifs. Tout cela se fait en étroite collaboration avec le patient, c'est l'élément central. Acteur de sa PEC, le sujet atteint par la MA doit donc prendre les décisions qui lui semble le plus en adéquation avec ses envies, besoins et demandes. Les ergothérapeutes, et autres professionnels de santé, sont présent pour l'accompagner, lui conférer l'aide nécessaire, tout en respectant ses choix (Morel-Bracq, 2020).

En pratique, les ergothérapeutes sont d'accord pour dire que l'objectif du pouvoir d'agir est de donner la possibilité aux sujets âgés atteints par la MA de faire des choix et que ce pouvoir doit leur être conféré comme avec tout type de patients. En se référant à l'ACP élaborée par Carl Rogers, les ergothérapeutes respectent les demandes de leurs clients, il ne se centre pas sur la pathologie mais plutôt sur l'ensemble des sphères constituant la personne : spirituelle, affective, cognitive et physique (Rogers, 1989). Néanmoins, cette pathologie touchant majoritairement les fonctions mnésiques, cela peut provoquer des modifications de personnalité chez les personnes qui en sont victimes. De plus, l'errance médicale concernant le diagnostic de cette maladie entraîne une PEC tardive de ces patients. Désinhibés, il est alors difficile d'identifier leurs volontés et d'assurer l'accès permanent au pouvoir décisionnel. Les ergothérapeutes sont face à un problème éthique de taille puisqu'il leur ait demandé de ne pas faire de choix à la place du patient mais d'être présent sur l'accompagnement. Dans certains cas, cela ne peut être respecté face à la non cohérence des demandes du sujet et de ses capacités. L'alliance thérapeutique est alors importante pour que le patient prenne plus ou moins conscience de ce qui est possible pour lui. Le pouvoir d'agir est ainsi compromis une première fois.

Concernant les occupations, les bénéfices énoncés par l'association canadienne des ergothérapeutes, ont également été évoqués par les différents répondants. En effet, quel que soit le type d'occupation, c'est-à-dire les soins personnels, les loisirs ou la productivité, réaliser une ou plusieurs de ces activités répond à un besoin humain fondamental (CAOT, 2008). Les ergothérapeutes interrogés confirment que cela valorise et donne une signification à l'existence de la personne, qui est alors encouragée à prendre des décisions peu importe leur importance. Les professionnels se sont aperçus que de cette manière les sujets âgés atteints par la MA renforcent leur engagement occupationnel et leur autonomie. Avec la reconnaissance de leur investissement ils s'ancrent davantage dans la réalité et prennent du plaisir. Leur santé en n'est pas moins augmentée. De cette manière, le pouvoir d'agir est assuré.

De son côté, l'environnement joue un rôle prépondérant dans le pouvoir d'agir. Qu'il soit physique, institutionnel, culturel ou social, l'environnement n'est pas à négliger dans l'accès à ce pouvoir conféré aux sujets âgés contractant la MA. En effet, les ergothérapeutes interrogés, affirment tous que l'environnement doit être adapté enfin de faciliter mais surtout permettre la réalisation des diverses occupations (CAOT, 2002). D'une part, l'environnement physique doit présenter les adaptations et modifications nécessaires pour que le patient puisse avoir accès à la réalisation de ces AVQ, ces activités, ..., sans contraintes d'infrastructures

urbaines ou d'aménagement du domicile. Le but est de permettre au client réaliser les choix en lien avec ces occupations et donc d'augmenter, renforcer son autonomie. De même, l'environnement institutionnel doit offrir des services et des institutions adaptés à la MAMA comme par exemple au niveau des transports. Ces sujets sont en incapacité de conduire, sans proche aidant ils ne peuvent se déplacer, d'où l'importance des transports en commun jusqu'à un certain stade puis d'avoir recours à des entreprises de VSL. Accordé cet accès aux activités renforce l'engagement occupationnel donc la prise de décisions. D'autre part, l'environnement social intervient notamment dans le cadre des PEC. Le soignant ne doit pas faire à la place mais bien accompagner son patient. C'est une méthode respectée par les ergothérapeutes, qui favorise la guidance. Les autres professionnels de santé et d'aide à domicile devraient être formés à cette technique afin d'augmenter l'autonomie de ces sujets et leur permettre de faire leurs propres choix. Ainsi, les environnements, s'ils ne sont pas adaptés, peuvent compromettre le pouvoir d'agir des sujets âgés atteints par la MA.

5.6.1.2. L'évaluation des capacités du sujet

Devenir un être occupé, adapter les environnements ne peuvent permettre l'accès au pouvoir d'agir seulement si le patient concerné dispose des capacités nécessaires pour effectuer des choix et prendre des décisions. De son côté, face à l'absence de ces capacités, l'ergothérapeute se base le MCHCC et sur la notion d'habilitation : « *compétence primordiale et fondamentale en ergothérapie* » (Townsend, Polatajko, & Cantin, 2013). Ce modèle présente dix habiletés sur lesquelles l'ergothérapeute peut s'appuyer lors de la PEC enfin d'augmenter l'engagement occupationnel du sujet âgé atteint par la MA et donc en conséquence de l'accompagner à prendre des décisions (cf ANNEXE VII : Modèle Canadien de l'Habilitation Centrée sur le Client).

Lors des entretiens, à eux quatre les ergothérapeutes ont identifié quatre capacités essentielles à la fois pour la prise de décisions et la réalisation des activités par les patients. Il s'agit de capacités impactées par les troubles cognitifs et comportementaux. Tout d'abord celle de la communication, très importante pour que le patient puisse exprimer ses besoins, ses envies mais aussi ses problèmes, les obstacles auxquels il fait face et sur lesquels il aimerait être accompagné. La seconde évoquée concerne la participation qui, selon Kielhofner, est l'engagement dans une occupation souhaitée par le patient ou indispensable pour sa santé et impliquant sa réalisation quel que soit le contexte (Kielhofner, 2008). Puis, il y a la capacité relative au fonctionnement cognitif, essentiellement pour que le client puisse faire des choix

plus ou moins complexe et répondre à des questions faisant appel à leur pouvoir de décision. La quatrième est la capacité physique ou opératoire en lien avec l'indépendance du sujet. En effet, prendre des décisions est une chose mais il est fondamental que le patient puisse réaliser l'activité en question. Par exemple, à un stade avancé de la démence il ne peut leur être autorisé de conduire, ou il se peut que le patient oublie la façon de faire pour se brosser.

En conséquence, les ergothérapeutes ont pu expliquer leur intervention face à ces incapacités. Leurs missions et rôles se basent sur les habiletés du MCHCC tel qu'adapter l'environnement, favoriser l'engagement occupationnel, encadrer la réalisation d'AVQ, collaborer avec les proches aidants et les former pour permettre le maintien à domicile, coordonner les soins avec les autres professionnels de santé, concevoir des aides techniques telles que des supports visuels, ... Cet ensemble, lorsqu'il est bien réalisé permet au sujet âgé atteint par la MA de se sentir en confiance par le biais de la relation thérapeutique, donc de s'exprimer pour prendre des décisions et réaliser les activités qu'il en est capable sur le plan physique et cognitif.

5.6.1.3. Des projets novateurs

Lors des entretiens, il a été demandé aux ergothérapeutes quelles innovations ils souhaiteraient mettre en place et/ou quels outils déjà existants ils aimeraient utiliser pour améliorer la PEC de ces sujets âgés atteints par la MAMA. Deux répondants ont mentionné le programme COTID à réaliser en amont du diagnostic, lorsque les symptômes entraînent des plaintes occupationnelles dans le quotidien mais que les troubles ne sont pas définitivement installés. Selon Maud Graff, ce programme a pour but d'identifier les problématiques, définir les objectifs et élaborer le plan d'intervention avec le patient (Graff, Thijssen, Van Melick, & Verstraten, 2013). Les répondants consentent à dire que grâce à COTID ils recueillent des éléments clairs et précis à suivre au cours de la PEC et face à l'évolution de la démence. De cette manière, le pouvoir d'agir du sujet âgé atteint par la MAMA est conservé. Il lui est assuré de pouvoir effectuer des choix, prendre des décisions et réaliser des occupations tant que l'avancée de la maladie le lui permette. Par la suite, ces choix précédemment déterminés continueront d'être respectés pour maintenir l'engagement et l'autonomie du patient malgré l'augmentation des troubles. En parallèle, par le biais de l'information, l'éducation et l'accompagnement, le professionnel de l'occupation accentue le sentiment de compétence des aidants dans la PEC de leur proche et le respect des décisions établies.

5.6.2. Les réponses aux questionnements initiaux

En réponse à la problématique de recherche, les ergothérapeutes se basent sur le patient, son environnement et ses occupations pour favoriser le pouvoir d’agir de la personne âgée atteinte de la Maladie d’Alzheimer. Les leviers décisionnels développés tout au long de la PEC reposent sur les habiletés utilisées par les professionnels de l’occupation. Ces derniers renforcent et/ou maintiennent l’engagement occupationnel pour que le patient se sente valorisé par des occupations significatives variables. De par cette relation thérapeutique, le patient se sent confiant pour réaliser des choix. Ce processus fonctionne également en sens inverse puisque l’effectuer des choix encourage le patient à participer dans ses occupations. L’ergothérapeute de son côté doit se contenter d’accompagner la personne et d’assurer sa sécurité sans faire à sa place. Quelle que soit l’étape du parcours de soin, la volonté de protéger ce pouvoir est présente mais il n’est pas toujours possible de la respecter. Ainsi, la première hypothèse est validée. La deuxième hypothèse concernait l’importance du maintien à domicile pour accéder à la prise de décisions. Elle est également validée puisque le maintien à domicile signifie conservation des repères, un processus non négligeable face à l’augmentation des troubles cognitifs. Enfin, la troisième hypothèse, aussi confirmée, s’intéressait à l’éthique et à la déontologie du professionnel de santé. Du fait, leurs expériences professionnelles, leurs croyances, chacun d’entre eux ne vont pas agir de la même façon face à une même situation.

6. CONCLUSION

D'un point de vue personnel, ce travail m'a permis de développer mes compétences dans le domaine de la recherche, d'approfondir mes connaissances sur l'intervention en ergothérapie et d'élaborer mon propre avis sur la problématique initiale. Le manque de littérature concernant le pouvoir d'agir a été enrichi par les discours et la diversité des profils des ergothérapeutes interrogés.

Pour conclure cette étude, les personnes âgées atteintes par la Maladie d'Alzheimer, quel que soit le stade de la démence, font face à une marginalisation du fait de leurs troubles cognitifs. Considérée comme étant inaptes à la prise de décisions et à leur réalisation, ce sont les aidants familiaux ou professionnels qui effectuent les tâches à leur place. Or effectuer des activités pousse le patient à faire des choix. Se sentant productif au travers de ses activités significatives et significatives, leur qualité de vie et leur autonomie en seraient augmentées.

Parmi les ergothérapeutes interrogés, tous souhaiteraient pouvoir accroître ce pouvoir, mais ils sont limités par les troubles cognitifs. En effet, si la maladie pouvait être diagnostiquée et prise en charge plus précocement, si suffisamment de temps pouvait être accordé pour accompagner ces patients, la majorité d'entre eux pourraient être davantage engagés dans leurs occupations quotidiennes, de loisir, ... Avec l'avancée dans la maladie, l'ergothérapeute peut développer des leviers décisionnels au travers de l'environnement avec l'emménagement de l'espace, l'organisation des déplacements, la mise en place de divers services, En parallèle, il peut également s'appuyer sur les habiletés du patient pour réguler l'intervention des proches aidants et former les autres professionnels de santé lors de leur intervention auprès de ces sujets.

Deux professionnels de l'occupation interrogés ont abordé les avantages que pourrait apporter le programme COTID. Ce dernier considère que « *l'efficacité de l'intervention réside dans l'harmonisation des besoins de la personne âgée atteinte de démence et de ceux de l'aidant* » (Graff, Thijssen, Van Melick, & Verstraten, 2013, p. 155). Nous pouvons nous demander si, en parallèle d'un diagnostic précoce, l'utilisation de ce programme permettrait de favoriser le pouvoir d'agir de cette population. Par ailleurs, il serait intéressant de mener une enquête afin d'identifier la pertinence des campagnes de prévention et sensibilisation.

7. BIBLIOGRAPHIE

- Alpérovitch, A., Amouyel, P., Dartigues, J.-F., Ducimetière, P., Mazoyer, B., Ritchie, K., & Tzourio, C. (2002, Avril 22). Epidemiological studies on ageing in France: from PAQUID to the Three-City study. *Comptes Rendus Biologies*, pp. 665–672.
- Alzheimer en EHPAD : quel accompagnement ?* (2022, Octobre 17). Consulté le Novembre 30, 2023, sur Pour les personnes âgées: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-dans-un-ehpad/prevention-accompagnement-et-soins/alzheimer-en-ehpad-quel-accompagnement>
- Ameli. (2021, Décembre 30). *Comprendre la maladie d'Alzheimer*. Consulté le Novembre 19, 2023, sur Assurance Maladie: <https://www.ameli.fr/aveyron/assure/sante/themes/maladie-alzheimer/comprendre-maladie-alzheimer>
- ANFE. (2011, Mars). Contribution de l'ergothérapie dans la lutte de la dépendance. pp. 1-22.
- Bardin, L. (2013). *L'analyse de contenu*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Cambois, E., Meslé, F., & Pison, G. (2009, Janvier). L'allongement de la vie et ses conséquences en France. *Regards croisés sur l'économie*, pp. 30-41.
- CAOT. (2002). *Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie*. Ottawa: Revised Edition.
- CAOT. (2008). Prise de position de l'ACE : Les occupations et la santé. *Actualités ergothérapiques*, pp. 24-26.
- Comment diagnostiquer la maladie d'Alzheimer ?* (s.d.). Consulté le Novembre 29, 2023, sur Fondation Vaincre Alzheimer: <https://www.vaincrealzheimer.org/la-maladie/diagnostic/>
- Comment fonctionne la grille AGGIR ?* (2022, Juillet 07). Consulté le Novembre 17, 2023, sur Pour les personnes âgées: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/perde-d-autonomie-evaluation-et-droits/comment-fonctionne-la-grille-aggir>
- Crignon-De Oliveira, C. (2012, Janvier). Qu'est-ce que « bien vieillir » ? Médecine de soi et prévention du vieillissement. *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, pp. 177-191.
- Croisile, B. (2009, Mars). Approche neurocognitive de la mémoire. *Gérontologie et société*, pp. 11-29.
- Dadmar, S. B. (2018). *Promouvoir la participation sociale des personnes âgées*. La santé en action.
- Defebvre, M.-M. (2019, Avril). Place des centres hospitaliers généraux dans le plan Maladies Neurodégénératives (l'exemple de la région des Hauts de France). *Revue Neurologique*, pp. 163-166.
- Delphin-Combe, F., Roubaud, C., Martin-Gaujard, G., Fortin, M., Rouch, I., & Krolak-Salmon, P. (2013, Mars 21). Effectiveness of a cognitive-behavioral unit on behavioral and psychological symptoms of dementia. *Revue neurologique*, pp. 490-494.
- Ennuyer, B. (2011, Mars). À quel âge est-on vieux ? La catégorisation des âges : ségrégation sociale et réification des individus. *Gérontologie et société*, pp. 127-142.
- Fielding, N. (1993). *Ethnography*. London: Sage.
- Gaussens, L., Baziard, M., De Mauléon, A., Delrieu, J., Nourhashémi, F., Vellas, B., & Soto, M. (2020, Décembre 01). Implementation of the ICOPE program in the care trajectory

- of patients with Alzheimer's disease or related disorders. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, pp. 25-32.
- Giffard, B., Desgranges, B., & Eustache, F. (2001, Février). Le vieillissement de la mémoire : vieillissement normal et pathologique. *Gérontologie et société*, pp. 33-47.
- Graff, M., Thijssen, M., Van Melick, M., & Verstraten, P. (2013). *L'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants Le programme COTID*.
- HAS. (2013, Juin). Comment repérer la fragilité en soins ambulatoires ? *Points clés & solutions organisation des parcours*, pp. 1-7.
- HAS. (2016, Octobre 21). *Médicaments de la maladie d'Alzheimer : un intérêt médical insuffisant pour justifier leur prise en charge par la solidarité nationale*. Consulté le Novembre 29, 2023, sur Haute Autorité de Santé : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2679466/fr/medicaments-de-la-maladie-d-alzheimer-un-interet-medical-insuffisant-pour-justifier-leur-prise-en-charge-par-la-solidarite-nationale
- HAS. (2018, Mai). Guide parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée.
- Hervy, M.-P. (2001, Avril). Le vieillissement : de qui est-ce l'affaire ? *Champ psychosomatique*, pp. 23-36.
- Hugonot-Diener, L., & Martin, M.-L. (2012, Décembre 01). What is a therapeutic Alzheimer day care center? *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, pp. 253-256.
- Insee. (2019, Mars 19). *Espérance de vie en bonne santé / AVBS / Espérance de vie sans incapacité / EVSI / EVSI / EVBS*. Consulté le Novembre 16, 2023, sur Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques : <https://www.insee.fr/fr/metadonnees/definition/c2017#:~:text=L'esp%C3%A9rance%20de%20vie%20en,de%20morbidity%C3%A9%20de%20l'ann%C3%A9e>.
- Insee. (2021, Janvier 27). *Espérance de vie / Espérance de vie à la naissance / Espérance de vie à 60 ans*. Consulté le Novembre 16, 2023, sur Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques: <https://www.insee.fr/fr/metadonnees/definition/c1374>
- Insee. (2023, Juin 16). *Indicateurs de richesse nationale*. Consulté le Novembre 16, 2023, sur Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3281641?sommaire=3281778#tableau-figure1>
- Insee. (2023, Janvier 17). *Population par sexe et groupe d'âges*. Consulté le Novembre 16, 2023, sur Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2381474>
- Kielhofner, G. (2008). *Model of human occupation*. Lippincott Williams & Wilkins.
- Kohn, L., & Christiaens, W. (2014, Avril). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*, pp. 67-82.
- L'Allocation personnalisée d'autonomie (APA)*. (2022, Septembre 06). Consulté le Novembre 16, 2023, sur Pour les personnes âgées: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/perde-d-autonomie-evaluation-et-droits/lallocation-personnalisee-dautonomie-apa>
- La maladie d'Alzheimer en chiffres*. (2019, Juillet 11). Consulté le Novembre 20, 2023, sur France Alzheimer et maladies apparentées:

- <https://www.francealzheimer.org/puydedome/2019/07/11/la-maladie-dalzheimer-en-chiffres/>
- Laurent, M., Prodel, M., Civet, A., Vainchtock, A., Moutet, C., Dauphinot, V., & Krolak-Salmon, P. (2023, Mars 01). Modélisation des parcours de soins dans la maladie d'Alzheimer : utilisation d'une méthode de « process mining ». *Revue d'Epidemiologie et de Santé Publique*, p. 9.
- Law, M. (1998). *Client-centred occupational therapy*. Thorofare: SLACK Incorporate.
- Les 7 stades de la maladie d'Alzheimer définis par l'échelle de Reisberg : un outil pertinent ?* . (2022, Novembre 28). Consulté le Novembre 24, 2023, sur Fondation Recherche Alzheimer: <https://alzheimer-recherche.org/18250/les-7-stades-de-la-maladie-dalzheimer-definis-par-lechelle-de-reisberg-un-outil-pertinent/>
- Les équipes spécialisées Alzheimer (ESA)*. (2022, Octobre 13). Consulté le Novembre 30, 2023, sur Pour les personnes âgées : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/a-qui-s-adresser/les-equipes-specialisees-alzheimer-esa>
- Les maladies neurodégénératives*. (2023, Avril 12). Consulté le Novembre 19, 2023, sur Santé Publique France: <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-neurodegeneratives>
- Les PASA : des espaces aménagés au sein des EHPAD*. (2021, Octobre 06). Consulté le Novembre 30, 2023, sur Pour les personnes âgées: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-dans-un-ehpad/prevention-accompagnement-et-soins/les-pasa-des-espaces-amenages-au-sein-des-ehpad>
- Les principes de prévention de la maladie d'Alzheimer*. (s.d.). Consulté le Novembre 22, 2023, sur France Alzheimer: <https://www.francealzheimer.org/comprendre-la-maladie/la-maladie-dalzheimer/principes-de-prevention/#:~:text=Ne%20pas%20fumer%2C%20C3%A9viter%20la,hypertension%20art%20C3%A9rielle%20ou%20un%20diab%20C3%A8te>.
- Les stades de la maladie d'Alzheimer*. (s.d.). Consulté le Novembre 22, 2023, sur Société Alzheimer du Canada: <https://alzheimer.ca/fr/au-sujet-des-troubles-neurocognitifs/quest-ce-que-la-maladie-dalzheimer/les-stades-de-la-maladie>
- Les symptômes de la maladie d'Alzheimer : comprendre les troubles pour faire face*. (s.d.). Consulté le Novembre 2023, 2023, sur France Alzheimer: <https://www.francealzheimer.org/comprendre-la-maladie/la-maladie-dalzheimer/symptomes-comprendre-faire-face/>
- Maladie d'Alzheimer : stades et évolution* . (s.d.). Consulté le Novembre 22, 2023, sur Fondation Recherche Alzheimer: <https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/quest-maladie-dalzheimer/evolution-de-maladie/>
- Michel, H. (2012, 01). La notion de fragilité des personnes âgées : apports, limites et enjeux d'une démarche préventive. *Retraite et société*, pp. 174-181.
- Morel-Bracq, M.-C. (2020). *Les modèles conceptuels en ergothérapie*. Clamecy: Deboeck Supérieur.
- Moscovici, S., & Buschini, F. (2003). *Les méthodes des sciences humaines*. Paris: Presses Universitaires de France.

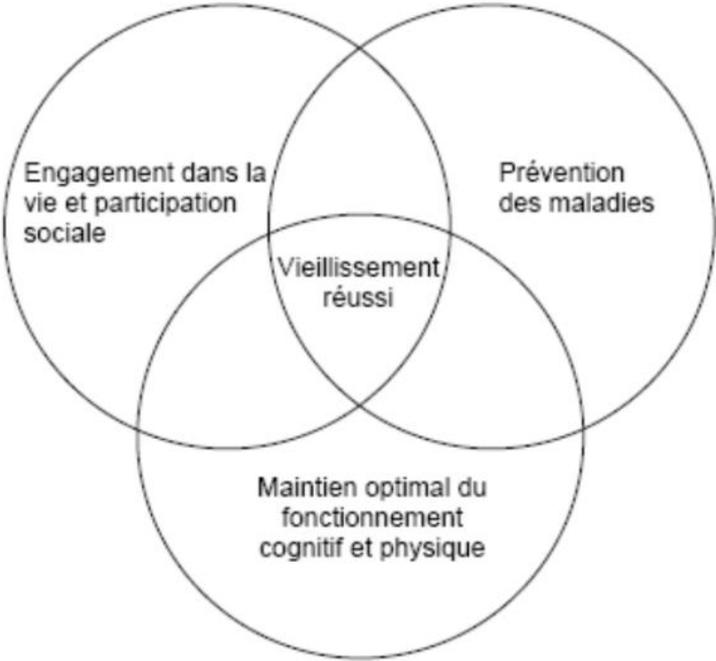
- Nelson, A. M. (2008). Addressing the threat of evidence-based medicine practice to qualitative inquiry through increasing attention to quality: a discussion paper. *International Journal of Nursing Studies*, 45.
- OMS. (2016). *Rapport mondial sur le vieillissement et la santé*.
- OMS. (2022, Octobre 1). *Vieillesse et santé*. Consulté le Septembre 24, 2023, sur Organisation Mondiale de la Santé: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
- Pascale Rocher, B. L. (2009, Janvier). Le plan Alzheimer 2008-2012. *Gérontologie et société*, pp. 13-31.
- Personnes âgées : les chiffres clés*. (2021, Décembre 21). Consulté le Novembre 2023, 2023, sur Ministère de la Santé et de la Prévention : <https://sante.gouv.fr/archives/loi-relative-a-l-adaptation-de-la-societe-au-vieillesse/article/personnes-agees-les-chiffres-cles#:~:text=Les%20personnes%20%C3%A2g%C3%A9es%20de%2060,%C3%A0%205%20millions%20en%202060>.
- Ploton, L. (2009, 01). À propos de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société*.
- Pope, C., & Mays, N. (1995). Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. *BMJ*, 42-45.
- Premiers repères sur la maladie d'Alzheimer*. (s.d.). Consulté le Novembre 19, 2023, sur France Alzheimer et maladies apparentées: <https://www.francealzheimer.org/comprendre-la-maladie/la-maladie-dalzheimer/premiers-reperes-maladie/>
- Quadrioa, I., Hay-Lombardie, A., Perret-Liaudet, A., & Bigot-Corbel, E. (2021). Alzheimer's disease and biological markers. *Revue Francophone des Laboratoires*, pp. 18-27.
- Rogers, C. (1989). L'approche centrée sur la personne. Genève : Ambre.
- Romelaer, P. (2005). Chapitre 4. L'entretien de recherche. Dans P. Roussel, & F. Wacheux, *Management des ressources humaines : Méthodes de recherche en sciences humaines et sociales* (p. 440). Louvain-la-neuve: De Boeck Supérieur.
- Rosay-Notz, H. (2004, Février). Prise en charge des personnes âgées dans les sociétés traditionnelles. *Études sur la mort*, pp. 27-36.
- Sanchez, P., Chappelon, I., Peyron, P., Colomb, S., & Baccino, E. (2022, Septembre 30). Acceleration of the aging process: A specificity of personal injury assessment in the elderly. *La Revue de Médecine Légale*.
- SMR (service médical rendu)*. (2016, Juin 13). Consulté le Novembre 29, 2023, sur Ministère de la Santé et de la Prévention: [https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/medicaments/glossaire/article/smr-service-medical-rendu#:~:text=Le%20service%20m%C3%A9dical%20rendu%20\(SMR,l'int%C3%A9r%C3%AAt%20clinique%20des%20m%C3%A9dicaments](https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/medicaments/glossaire/article/smr-service-medical-rendu#:~:text=Le%20service%20m%C3%A9dical%20rendu%20(SMR,l'int%C3%A9r%C3%AAt%20clinique%20des%20m%C3%A9dicaments).
- Tétreault, S. (2014). Entretien de recherche. Dans S. Tétreault, & P. Guillez, *Guide pratique de recherche en réadaptation* (p. 564). De Boeck Supérieur.
- Thorez, D., Noël, J.-L., De Montgolfier, S., & Le Dastumer, B. (2009, Avril). Le libre choix du patient dément en institution. *Gérontologie et société*, pp. 131-146.
- Townsend, E., Polatajko, H. J., & Cantin, N. (2013). *Habiliter à l'occupation : faire avancer la perspective ergothérapeutique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation*. Ottawa: CAOT Publications ACE.
- UNAEE. (s.d.). *Ergothérapie*. Consulté le Décembre 01, 2023, sur Union Nationale des Associations des Etudiants en Ergothérapie: <https://unae.org/ergotherapie/>

Wong, S. L., Gilmour, H., & L. Ramage-Morin, P. (2016, Mai 18). La maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence au Canada. *Statistique Canada*, pp. 12-17.

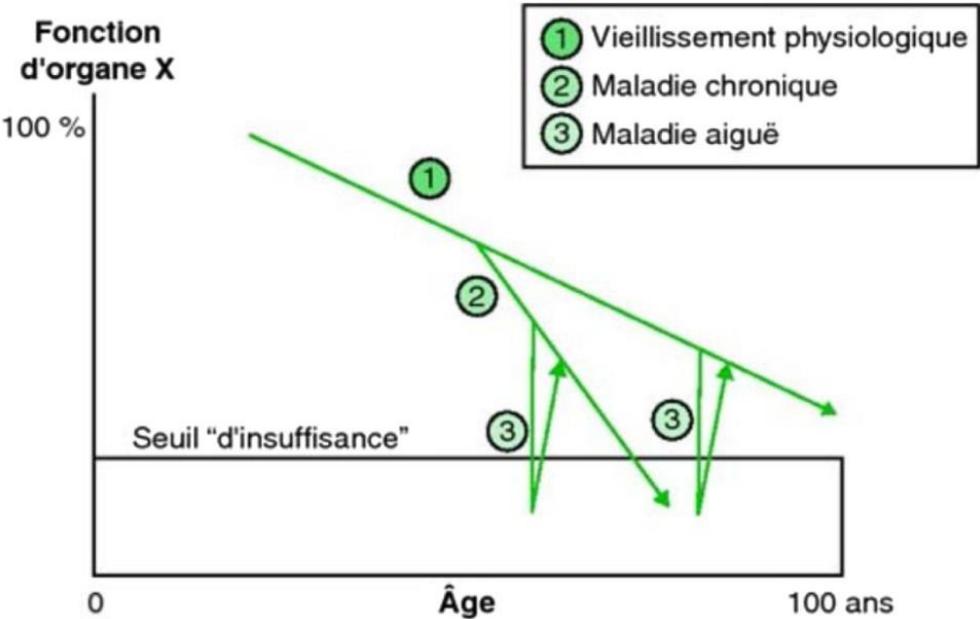
8. TABLE DES ANNEXES

ANNEXE I : Modèle du vieillissement réussi (Rowe et Kahn).....	I
ANNEXE II : Modèle 1 +2 + 3 de Bouchon.....	II
ANNEXE III : Modèle hiérarchique de Tulving (1995).....	III
ANNEXE IV : Prévalence de la Maladie d'Alzheimer en fonction de l'âge.....	IV
ANNEXE V : Prévalence de la Maladie d'Alzheimer en fonction du niveau d'étude	V
ANNEXE VI : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel.....	VI
ANNEXE VII : Modèle Canadien de l'Habilitation Centrée sur le Client.....	VII
ANNEXE VIII : Matrice d'analyse sur l'accompagnement des ergothérapeutes auprès des sujets âgés atteints par la MAMA	VIII
ANNEXE IX : Matrice d'analyse sur le pouvoir d'agir des sujets âgés atteints par la MAMA	X
ANNEXE X : Guide d'entretien	XII
ANNEXE XI : Mail envoyé aux participants.....	XIV
ANNEXE XII : Formulaire de consentement audio et d'exploitation des données enregistrées	XV
ANNEXE XIII : Retranscription de l'entretien E1	XV
ANNEXE XIV : Retranscription de l'entretien E2	XXIV
ANNEXE XV : Retranscription de l'entretien E3	XXXII
ANNEXE XVI : Retranscription de l'entretien E4.....	XLI
ANNEXE XVII : Tableau d'analyse des entretiens.....	LII
ANNEXE XVIII : Tableau de présentation des participants aux entretiens	LXVI

ANNEXE I : Modèle du vieillissement réussi (Rowe et Kahn)



ANNEXE II : Modèle 1 +2 + 3 de Bouchon

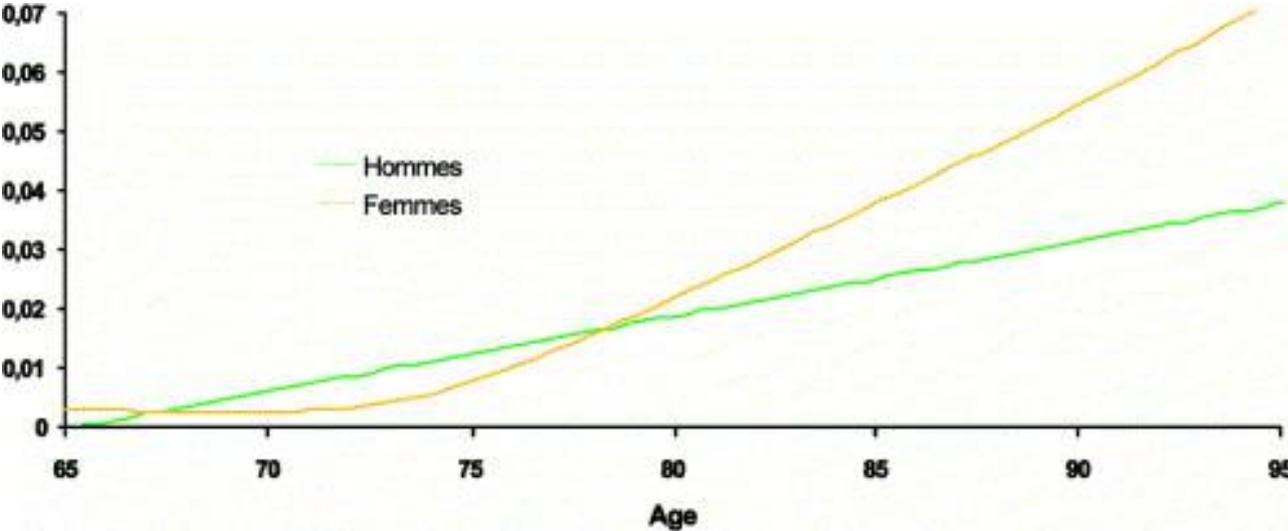


ANNEXE III : Modèle hiérarchique de Tulving (1995)

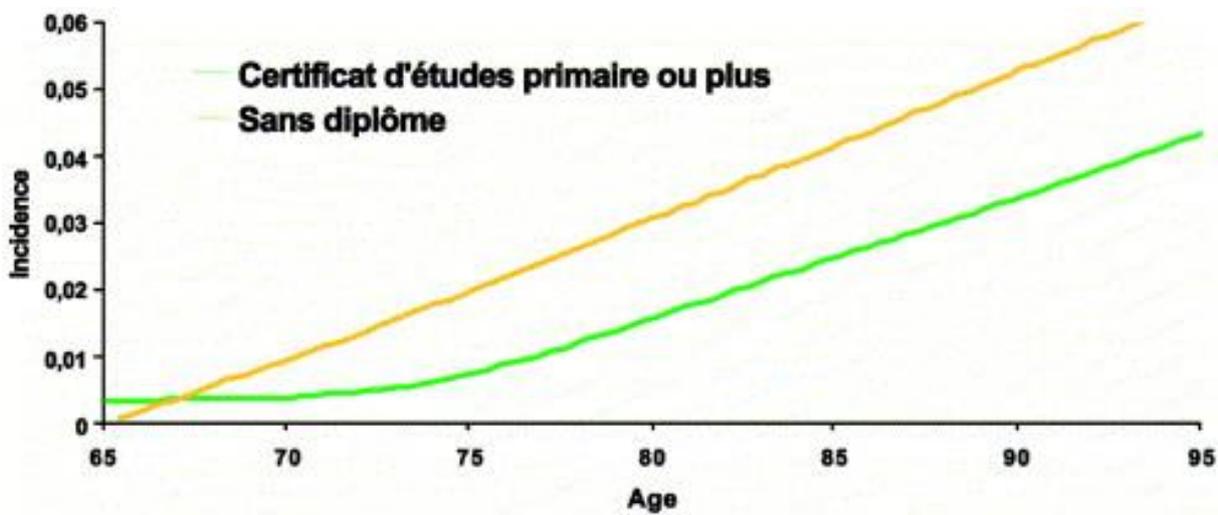
SPI model



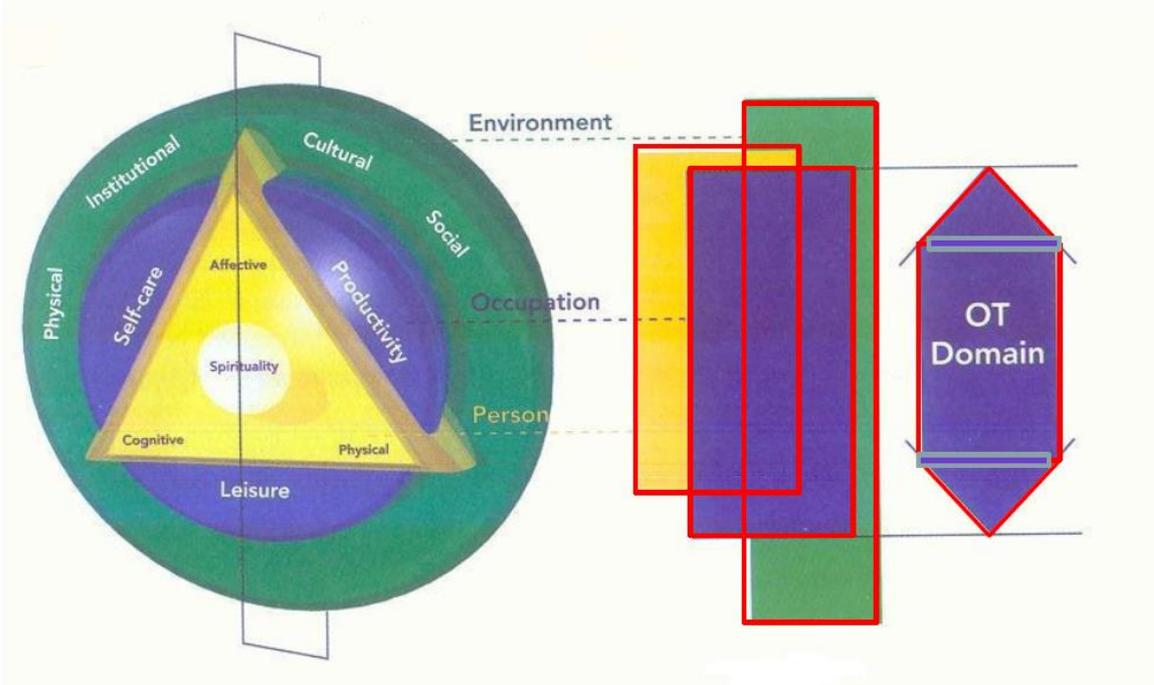
ANNEXE IV : Prévalence de la Maladie d'Alzheimer en fonction de l'âge



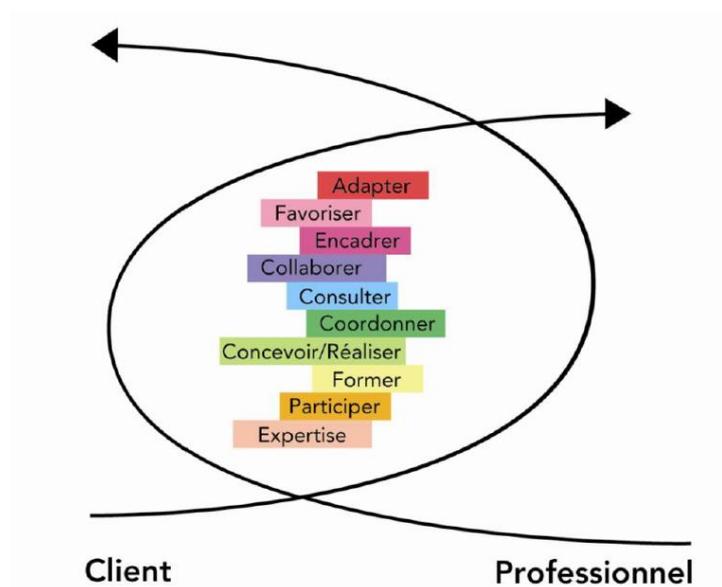
ANNEXE V : Prévalence de la Maladie d'Alzheimer en fonction du niveau d'étude



**ANNEXE VI : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement
Occupationnel**



ANNEXE VII : Modèle Canadien de l'Habilitation Centrée sur le Client



Adapter, l'ergothérapeute s'ajuste aux besoins et aux attentes du client en intervenant sur son environnement et ses occupations.

Favoriser, l'ergothérapeute favorise l'engagement occupationnel de son client en fonction des envies de ce dernier.

Encadrer, l'ergothérapeute coach son client afin que ce dernier puisse obtenir satisfaction de son engagement occupationnel et ainsi produire une meilleure qualité de vie.

Collaborer, l'ergothérapeute et son client travaille ensemble.

Consulter, le client à la possibilité et même le devoir de faire valoir son opinion auprès de l'ergothérapeute.

Coordonner, l'ergothérapeute et son client s'efforce de s'accommoder afin de parvenir au résultat escompté.

Concevoir et réaliser, l'ergothérapeute construit un plan d'intervention, étudie et propose différentes solutions afin de favoriser l'engagement occupationnel de son client.

Former, l'ergothérapeute éduque son client concernant les changements mis en place.

Participer, l'ergothérapeute conduit son client à s'occuper.

Expertiser, l'ergothérapeute utilise les processus à sa disposition pour adapter les situations auxquelles son client doit faire face et ainsi habilitier l'engagement de ce dernier à s'occuper.

ANNEXE VIII : Matrice d'analyse sur l'accompagnement des ergothérapeutes auprès des sujets âgés atteints par la MAMA

<p><u>Théorie / concept</u> : (Fondation Recherche Alzheimer, s.d.), (Société Alzheimer du Canada, s.d.), (Fondation Recherche Alzheimer, 2022), (Delphin-Combe, et al., 2013), (Pour les personnes âgées, 2022), (UNAEE, s.d.), (Rogers, 1989), (Law, 1998), (Morel-Bracq, 2020), (CAOT, 2002), (Townsend, Polatajko, & Cantin, 2013).</p>		
<p><u>Accompagnement de l'ergothérapeute</u></p>		
Critères	Indicateurs	Questions
Intérêt pour la population	<ul style="list-style-type: none"> - L'ergothérapeute a suivi une motivation personnelle - L'ergothérapeute à involontairement été amené à travailler auprès de cette population 	2a, 2b
Stade de la MA	<ul style="list-style-type: none"> - L'ergothérapeute PEC le patient à un stade léger de la MA - L'ergothérapeute PEC le patient à un stade modéré de la MA - L'ergothérapeute PEC le patient à un stade sévère de la MA 	4
Évolution	<ul style="list-style-type: none"> - Le patient se plaint de certaines complications dans ses AVQ mais ses capacités cognitives sont en parties préservées - Les répercussions dans le quotidien du patient s'accroissent, la perte d'autonomie s'aggrave mais garde un niveau de conscience - Le patient est dépendant dans ses AVQ, il est incapable de communiquer 	4
Rôle et missions	<ul style="list-style-type: none"> - Favoriser l'autonomie du patient - Stimuler les fonctions cognitives du patient - Réguler les troubles du comportement - Améliorer la qualité de vie du patient au quotidien - Favoriser le maintien au domicile et diminuer les hospitalisations - Soulager les aidants - Recours à la méthode COTID 	5, 13, 14

ANNEXE IX : Matrice d'analyse sur le pouvoir d'agir des sujets âgés atteints par la MAMA

<u>Théorie / concept</u> : (Thorez, Noël, De Montgolfier, & Le Dastumer, 2009), (CAOT, 2008), (Rogers, 1989), (Morel-Bracq, 2020), (Townsend, Polatajko, & Cantin, 2013), (CAOT, 2002).		
<u>Pouvoir d'agir</u>		
Critères	Indicateurs	Questions
Subjectivité	<ul style="list-style-type: none"> - La notion de pouvoir d'agir est individuelle - La notion de pouvoir d'agir est interprétée différemment - La perception est propre à chacun et en relation avec la culture, les valeurs, les attentes environnementales 	6
Accord	<ul style="list-style-type: none"> - L'ergothérapeute accorde à cette population l'accès au pouvoir d'agir - L'ergothérapeute refuse à cette population l'accès au pouvoir d'agir 	7
Temporalité	<ul style="list-style-type: none"> - L'ergothérapeute accorde ce pouvoir systématiquement - L'ergothérapeute accorde ce pouvoir de manière limité - L'ergothérapeute accorde ce pouvoir en début de maladie 	8a
Expression	<ul style="list-style-type: none"> - Le patient exprime verbalement sa volonté de bénéficier du pouvoir d'agir - Le patient sous-entend de façon non verbale sa volonté de bénéficier du pouvoir d'agir - Le patient n'exprime pas clairement sa volonté de bénéficier du pouvoir d'agir 	8b
Affirmation	<ul style="list-style-type: none"> - L'ergothérapeute interroge le patient - L'ergothérapeute apprend à connaître le patient 	8c
Environnement	<ul style="list-style-type: none"> - Le pouvoir est influencé par l'environnement humain du patient - Le pouvoir est influencé par l'environnement physique du patient - Le pouvoir est influencé par l'environnement organisationnel du patient 	9
Habilité	<ul style="list-style-type: none"> - Le patient est capable d'accomplir ses activités - Le patient a des expériences dans la réalisation de ses activités - Le patient a des objectifs 	10a
Intervention du proche l'aidant	<ul style="list-style-type: none"> - Assurer ce pouvoir est une responsabilité de l'aidant - Le patient refuse de s'engager dans sa PEC et dans son quotidien 	10b

	<ul style="list-style-type: none"> - Le patient s'engage peu ou partiellement dans sa PEC et dans son quotidien 	
Accroissement	<ul style="list-style-type: none"> - L'ergothérapeute souhaite augmenter l'accès à ce pouvoir pour les patients et met des choses en œuvre - L'ergothérapeute souhaite augmenter l'accès à ce pouvoir pour les patients mais ne peut mettre des choses en œuvre - L'ergothérapeute ne souhaite pas augmenter l'accès à ce pouvoir pour les patients 	11
Occupation	<ul style="list-style-type: none"> - Le patient participe à des activités significatives - Le patient participe à des activités significantes, valorisées par la société - Le patient est satisfait de sa participation occupationnelle 	12

ANNEXE X : Guide d'entretien

Introduction :

Bonjour, je suis Noémie GABEN, étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse. Nous nous appelons/rencontrons aujourd'hui dans le cadre de mon travail d'initiation à la recherche, le mémoire, et pour lequel je réalise des entretiens. Dans un premier temps, je tiens à vous remercier d'avoir accepté de vous entretenir avec moi ce jour. Plus précisément, l'objectif de notre rencontre est d'aborder la question de l'intervention en ergothérapie auprès des sujets âgés atteints par la Maladie d'Alzheimer ou de Maladies Apparentées. Nous aborderons plus spécifiquement l'accompagnement que vous proposez selon l'étape du parcours de soin au cours de laquelle vous êtes amené à rencontrer les patients. L'entretien durera environ 30 minutes, il est composé de 14 questions et vous n'êtes pas obligé de répondre si vous ne le souhaitez pas. Pour m'aider dans mon travail d'analyse, cet entretien sera enregistré. C'est pour cette raison que je vous ai transmis au préalable un formulaire de « Consentement d'enregistrement audio et d'exploitation des données enregistrées ». Avez-vous des questions avant que l'on ne commence ?

Questions de départ :

- 1) a. Pour commencer, pouvez-vous me parler de votre parcours professionnel ?
b. Avez-vous eu des formations complémentaires ? Si oui, lesquelles ?
- 2) a. Qu'est-ce qui vous a amené à travailler au poste que vous occupez actuellement ?
b. Quel est votre intérêt pour les sujets âgés atteint par la Maladie d'Alzheimer ?
- 3) a. Depuis combien de temps exercez-vous à ce poste ?
b. Quel âge avez-vous ?

Intervention de l'ergothérapeute :

- 4) À quelle étape du parcours de soin êtes-vous amené à rencontrer les sujets âgés atteint par la Maladie d'Alzheimer ? C'est-à-dire leur stade dans la maladie, leurs capacités cognitives, l'importance des troubles dans que quotidien, ... ?
- 5) a. Quel est votre rôle auprès de cette population ?
b. Pourriez-vous me donner un exemple qui vous paraît particulièrement évocateur de l'intervention de l'ergothérapeute auprès de ces sujets âgés atteint par la Maladie d'Alzheimer ? C'est-à-dire les évaluations, les objectifs, les aménagements, les stratégies mises en place, ... vos missions ?

Le pouvoir d'agir :

- 6) Quelle définition donnez-vous au pouvoir d'agir de ces patients dans leur parcours de soin ?
- 7) Lors de la prise en soin globale de ces patients, leurs laissez-vous la liberté de décision?
- 8) a. Si oui, est-ce vous systématique ?
b. Est-ce qu'il s'agit d'un besoin clairement exprimé par le patient ?
c. Comment procédez-vous pour assurer le libre choix du patient ?
- 9) Selon vous, comment l'environnement, qu'il soit humain-physique-organisationnel, permet-il ou non au patient d'exprimer sa motivation à décider ?
- 10) a. Selon vous, quelles sont les habiletés essentielles du patient sur lesquelles vous vous appuyer pour prendre en considération ou non sa prise de décision ?
b. Dans quelle mesure laisseriez-vous le proche aidant intervenir dans la prise de décision ?
- 11) Aimerez-vous promouvoir / accroître ce pouvoir ?
- 12) D'après vous, quel serait le bénéfice que pourrait apporter une occupation dans la prise de décision ?

Ouverture et complément d'entretien :

- 13) Selon vous, qu'est ce qui serait utile de mettre en place, en ergothérapie, pour développer le pouvoir d'agir de cette population ? Qu'est ce qui existe déjà et qu'il serait intéressant d'utiliser ?
- 14) J'en ai terminé avec mes questions. Auriez-vous des informations à ajouter, que nous n'avons pas abordé lors de cet entretien mais qui vous semble pertinente pour ma collecte de données ou avez-vous des questions ?

Conclusion :

Je vous remercie grandement d'avoir participé à cet entretien et de m'avoir accordé de votre temps. Si vous souhaitez que je vous envoie ce travail ou en sache davantage sur ce sujet, n'hésitez pas à me recontacter, vous avez mon mail. Au revoir.

ANNEXE XI : Mail envoyé aux participants

Bonjour,

Je suis GABEN Noémie, étudiante en 3ème année d'ergothérapie à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse.

Je vous envoie ce mail dans le cadre de mon travail d'initiation à la recherche, le mémoire, et pour lequel je réalise des entretiens. Ce dernier porte sur **l'intervention en ergothérapie auprès des sujets âgés atteints par la Maladie d'Alzheimer** et plus spécifiquement sur l'accompagnement que propose l'ergothérapeute selon l'étape du parcours de soin à laquelle il/elle est amené.e à rencontrer les patients.

Afin d'en apprendre davantage sur la pratique existante sur le terrain, je réalise des **entretiens auprès d'ergothérapeutes**, d'une durée d'environ **45 min**, en **présentiel ou visio-conférence** selon les coordonnées géographiques des thérapeutes. Ces derniers seront enregistrés pour faciliter mon travail d'analyse par la suite. Ainsi, je recherche des ergothérapeutes **travaillant auprès de sujets atteints par la Maladie d'Alzheimer**.

Je me permets de vous contacter car **votre pratique m'intéresse** et je souhaiterais m'entretenir avec vous. Je serai en mesure de réaliser ces entretiens à **partir du lundi 18 mars**. Je m'adapterai à vos disponibilités afin de choisir une date et heure qui vous conviennent.

Si vous êtes intéressé et acceptez de participer à mon étude, voici mes coordonnées auxquelles vous pouvez me contacter afin de me faire parvenir vos disponibilités ou vos questions :
E-mail : gaben.noemie@gmail.com
Téléphone : 06.82.07.68.30

En vous remerciant pour l'attention accordée à ce mail,

Cordialement,

GABEN Noémie

ANNEXE XII : Formulaire de consentement audio et d'exploitation des données enregistrées

L'ensemble des formulaires de consentement remplis peuvent être disponibles et envoyés par mail. Voici ci-dessous le formulaire remplis par les ergothérapeutes :



CONSENTEMENT A LA FIXATION, REPRODUCTION ET EXPLOITATION DE L'IMAGE OU D'UN AUTRE ATTRIBUT DE LA PERSONNALITE

Je soussigné(e) : _____

Né(e) le : _____, à _____

Résidant à l'adresse suivante : _____

Autorise ----- dans le cadre de son diplôme en ergothérapie agissant dans le cadre de l'initiation à la recherche à l'Institut de Formation en Ergothérapie de TOULOUSE

à enregistrer ma voix

à me photographier

à me filmer

Cette autorisation est consentie dans les strictes conditions suivantes :

- Utilisation de l'analyse des situations d'entretien dans le cadre de la recherche : ----- (nom du mémoire).
- Diffusion uniquement dans le cadre de la recherche et de la santé pour analyse des paroles des interviewés, à titre de présentation et réflexion à caractère uniquement lié à la recherche.
- Diffusion interdite en public et/ou dans le cadre d'utilisation des images pour un film destiné au grand public sans un nouveau consentement de ma part.

Je me réserve le droit de demander à tout moment la destruction des supports de fixation d'images et cela sans donner d'explication.

La présente autorisation est consentie à titre gracieux.

La présente autorisation est délivrée en deux exemplaires, dont le premier me sera remis et le second sera conservé par ----- . *Sous réserve du respect de l'ensemble de ces conditions, je délivre mon consentement libre et éclairé.*

Fait à : _____

Le : _____

ANNEXE XIII : Retranscription de l'entretien E1

1 N : « Bonjour, pour commencer merci d'avoir accepté cet entretien. Je suis Noémie GABEN,
2 je suis étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'IFE de Toulouse. Du coup, nous nous
3 appelons aujourd'hui dans le cadre de mon travail d'initiation à la recherche qui est le mémoire
4 et pour lequel je réalise des entretiens. Donc plus précisément l'objectif de notre rencontre c'est
5 d'aborder la question de l'intervention en ergothérapie auprès des sujets âgés atteints par la
6 Maladie d'Alzheimer ou de Maladies Apparentées et donc nous allons aborder plus
7 spécifiquement l'accompagnement que vous pouvez proposer selon l'étape du parcours de soins
8 au cours de laquelle vous êtes amené à rencontrer les patients. Cet entretien je pense qu'il va
9 durer dans les 30 min et il est composé de 14 questions sans compter les sous questions. Vous
10 n'êtes pas obligé de répondre si vous ne le souhaitez pas et donc pour m'aider dans ce travail
11 d'analyse, cet entretien sera enregistré. C'est pour cette raison que je vous ai transmis au
12 préalable le formulaire de consentement. Si vous avez des questions avant que l'on ne
13 commence dites-moi. »

14 E1 : « Pas de questions c'est très clair. »

15 N : « Ok, parfait. Alors pour commencer est ce que vous pouvez me parler de votre parcours
16 professionnel et est-ce que vous avez eu des formations complémentaires ? »

17 E1 : Alors parcours professionnel, donc moi je suis diplômé de 2008 de l'école d'ergothérapie
18 de Bordeaux. Ensuite j'ai fait un passage éclair en psychiatrie, de la réhabilitation
19 psychosociale, et puis je suis partie en gériatrie ensuite. Un temps plein sur un site gériatrique.
20 Donc j'ai commencé par des longs séjours, donc avec des personnes assez dépendantes. Alors
21 il y avait deux services en fait, un service avec des personnes dépendantes plutôt orientation
22 soins palliatifs et un service plutôt orientation psycho-gériatrie, ils appellent ça maintenant la
23 gérontopsychiatrie. Et puis accueil de jour. Et sur ce site ensuite bah au gré des rencontres et
24 des appels à projets on a créé d'autres postes. Donc je suis allée travailler sur le SSR, service
25 de Soins de Suite et de Réadaptation, à l'intérieur duquel s'est créé des lits de post-urgence de
26 médecine gériatrique, un hôpital de jour et une unité cognitive et comportementale, toujours sur
27 le volet hospitalier. Et c'est vraiment sur cette unité-là, cognitive et comportementale, où j'ai
28 commencé à vraiment beaucoup me former sur les Maladies d'Alzheimer les Maladies
29 Apparentées, et notamment sur les troubles du comportement. Hors de ça on accompagnait de
30 plus en plus les familles sur les retours à domicile parce les troubles du comportement c'est un
31 incompris, les troubles cognitifs également. On s'est mis à accueillir à accompagner de plus en

32 plus ces familles. En parallèle sur le SSR, je faisais en mi-temps mi-temps, je travaillais aussi
33 avec pas mal de familles mais plutôt sur le volet fonctionnel. »

34 **N :** « OK. »

35 **E1 :** « Et donc c'est naturellement que j'ai souhaité développer l'activité en extrahospitalier. Je
36 suis parti du coup sur une plateforme d'accompagnement et de répit pendant cinq ans et là on a
37 accompagné que des aidants de personnes atteintes de Maladie neuro-évolutive et en parallèle
38 sur une équipe mobile de gériatrie avec là tout type de situations beaucoup plus variées. Et
39 maintenant depuis deux ans je ne suis que sur l'équipe mobile de gériatrie extrahospitalière
40 mais comme il n'y a pas, il a un tout petit temps d'ergothérapie sur la plateforme de répit et que
41 j'ai quand même cette fibre là je vois beaucoup les familles des personnes qui ont des maladies
42 évolutives. C'est mon quotidien. »

43 **N :** D'accord très bien et du coup qu'est-ce qui vous a amené à travailler au poste que vous
44 occupez actuellement ? Quel est votre intérêt aussi pour les sujets âgés atteints par la Maladie
45 d'Alzheimer ? »

46 **E1 :** « Alors, c'est l'idée que à l'hôpital, quand j'étais sur les services où les gens étaient
47 hospitalisés, c'est un temps, un moment de leur vie mais c'est un moment qui arrive
48 tardivement. Nous les personnes qu'on voit sur les unités cognitives-comportementales ou dans
49 le SSR, elles ont déjà un parcours de soins à domicile qui a débuté bien avant. C'est ce qu'on a
50 pu voir sur la plateforme de répit par la suite, donc c'était l'idée de voir ces familles-là plus tôt,
51 avant que les troubles du comportement n'apparaissent, de leur donner des armes plutôt que de
52 faire face et d'agir davantage dans leur quotidien. Je n'avais pas l'impression d'arriver
53 forcément à le faire en hospitalisation. En hospitalisation on agit beaucoup sur l'aidé, très peu
54 sur l'aidant, le système et le quotidien à la maison et c'était vraiment ma motivation. »

55 **N :** « Ok, super. Et depuis combien de temps exercez-vous à ce poste en équipe mobile ? »

56 **E1 :** 2000... alors 2022, 2018. Alors depuis 2018 à 40 % et en 2022, il y a 2 ans je suis montée
57 à 90 %. »

58 **N :** Très bien et question on peut plus indiscrète, quel âge avez-vous ? »

59 **E1 :** 39 ans. »

60 N : « Ok merci. Maintenant on va passer plus vraiment à des questions centrées sur
61 l'intervention en ergothérapie. Tout d'abord, à quelle étape du parcours de soins êtes-vous
62 amené à rencontrer les sujets âgés atteints par la Maladie d'Alzheimer ? »

63 E1 : « Toutes les étapes. Il y a des consultations mémoires sur le site gériatrique, donc on peut
64 avoir des personnes avant les diagnostics. On est appelé, sur les équipes mobiles de gériatrie,
65 avec des personnes qui commencent à avoir des troubles cognitifs ou des troubles du
66 comportements et qu'on va ramener sur la filière gériatrie pour qu'ils soient diagnostiqués. Ou
67 bien des personnes qui ont des plaintes mnésiques, qui vont venir en consultation mémoire, qui
68 sont diagnostiquées tout juste, et là les gériatres peuvent m'orienter. Donc on peut les avoir
69 assez tôt et puis les suivre un peu sur tout leur parcours à différents moments. Donc je peux
70 rencontrer des personnes voilà il y a certaines familles que je suis depuis cinq ans déjà de
71 manière intermittente donc ouais voilà. Et y a des personnes qu'on voit arriver très tard, il y a
72 déjà des diagnostics posés depuis 10 ans hein et la situation explose là. Voilà donc un peu à
73 toutes les périodes. »

74 N : Ok. Quel est votre rôle auprès de cette population et est-ce que vous pourriez me donner
75 par exemple beh justement un exemple qui paraît particulièrement évocateur de l'intervention
76 de l'ergothérapeute auprès de ces sujets ? »

77 E1 : « Alors j'ai une approche occupation-centrée, donc sur les personnes en début de maladie
78 ou qui vont avoir encore quelques habilités, quelques capacités métacognitives, qui vont
79 pouvoir analyser un petit peu ce qu'elles font, ce qui se passe pour elle et qui vont pouvoir
80 participer un peu plus et rechercher leurs outils de compensation, beh je vais travailler sur leurs
81 problématiques. L'idée c'est vraiment de leur redonner de l'autonomie. Mais sur les personnes
82 qui ont perdu un petit peu ces capacités-là, qui ne peuvent pas vraiment s'intégrer dans cette
83 dans cette recherche de compensation, là on va commencer à travailler avec les aidants, à les
84 inclure beaucoup plus et l'idée va plutôt être d'améliorer les compétences de l'aidant de manière
85 à ce que la personne elle garde un sentiment d'autonomie et de manière à prévenir l'apparition
86 des troubles du comportement. Alors en début de pathologie, ça peut être par exemple
87 l'utilisation du téléphone portable, que les personnes sachent alerter, appeler, puisse continuer
88 à rester seules à la maison, puisse continuer à sortir un peu seules à l'extérieur, en ayant un
89 système d'alerte adapté. Je suis souvent sollicitée pour ça, l'utilisation du téléphone et après
90 des appareils électroménagers aussi à l'intérieur du domicile, en fonction des activités
91 problématiques. Et ensuite plus on avance dans la maladie plus bah ça va dépendre des
92 situations conflictuelles. Là par exemple il y a un couple avec qui je travaille sur le petit

93 déjeuner, parce que voilà c'est des moments qui ne se passent pas très bien entre eux, ou l'aide
94 à l'habillage. Donc on va aller sur des activités peut être de base, où l'aidant va se soutenir. »

95 N : « OK. Quelle définition donneriez-vous au pouvoir d'agir de ces patients dans leur parcours
96 de soins ? »

97 E1 : « C'est une bonne question. La définition du pouvoir d'agir... »

98 N : « C'est vraiment une définition subjective selon vous. »

99 E1 : « Ouais. Elle est vraiment en lien avec l'autonomie et en lien avec la motivation et les
100 occupations des personnes. Moi je vois des personnes qui ont plus de pouvoir d'agir parce que
101 l'environnement ne leur laisse plus cette possibilités-là, donc voilà, et qui le souhaiteraient et
102 également des personnes qui ne vont plus le vouloir par peur de l'échec et cetera. Donc je dirais
103 qu'il y a des facteurs intrinsèques et des facteurs extrinsèques qui vont animer ce pouvoir d'agir.
104 En tout cas il est hyper important, c'est celui-ci qu'on va chercher à obtenir, pas tant la
105 performance ou l'autonomie derrière réelle, mais vraiment le ouais redonner ces opportunités
106 de participation occupationnelles. »

107 N : « Ok, et lors de la prise en soin global de ces patients vous leur laissez cette liberté de
108 décision ? »

109 E1 : « Ah oui mais je suis souvent dans la négociation. Enfin pas de la négociation, c'est peut-
110 être le triangle avec l'aidant, où chacun a son temps de paroles et on renoue le dialogue parce
111 que chacun a une vision différente de l'occupation et qu'il faut renouveler le dialogue et qu'il
112 faut leur faire comprendre que bah qu'ils ne recherchent pas tous la même chose dans
113 l'occupation. Par exemple il y a un couple que je suis. Lui il a une Maladie d'Alzheimer
114 débutante, très apathique et ils veulent faire du vélo. Ils faisaient beaucoup de vélo ensemble et
115 ils veulent continuer à faire du vélo mais ils y mettent pas du tout la même chose. Lui il le fait
116 parce que ça le détend, ça le ressource, il explique qu'il est fatigué, fatigable maintenant et il
117 aurait besoin de voilà de trajets plus courts. Il exprime ces leviers-là mais et son épouse elle met
118 dans le vélo une vraie motivation de performance, de production et du coup forcément il y a un
119 désaccord. C'est en les mettant un lien un peu tous les deux qu'on va réussir à trouver un objectif
120 commun, réalisable et c'est parfois beaucoup de discussion. On s'aperçoit quand même que les
121 malades, les aidés n'ont pas beaucoup l'occasion d'expliquer la manière dont ils voient les
122 choses quoi. »

123 N : « Et du coup pour vous, laisser cette liberté de décision c'est vraiment systématique dans
124 votre prise en charge ? »

125 E1 : « Dès que c'est possible. Quand la maladie évolue, il est parfois difficile pour l'aidé
126 d'exprimer ce qu'il souhaite, de le savoir. Avec une altération du jugement il faut compenser
127 avec ça, mais dès que c'est possible ça part toujours d'eux. »

128 N : « Pour vous c'est vraiment un besoin qui est clairement exprimé par le patient ? »

129 E1 : « Oui complètement. Mais si on ne lui laisse pas ce temps-là, je pense qu'on ne peut pas
130 créer d'alliance et de relation de confiance. »

131 N : « Comment vous procédez pour assurer ce libre choix du patient ? »

132 E1 : « Premier rendez-vous déjà, avec un premier rendez-vous de vraiment là juste faire
133 connaissance, et donc d'un premier rendez-vous là on laisse beaucoup de place au quotidien tel
134 qu'il est aujourd'hui et au passé, au récit et au parcours. Et après on visite un peu les lieux, les
135 endroits, les objets, les choses qui font sens. Et je rentre vraiment dans des mises en situation
136 plus ciblées sur l'occupation mais au deuxième ou au troisième rendez-vous. Donc du temps,
137 de l'échange, des entretiens finalement. »

138 N : « Ok. Selon vous, tout à l'heure vous parliez d'environnement, comment l'environnement,
139 donc qu'il soit humain-physique-organisationnel, permet-il ou non au patient d'exprimer sa
140 motivation à décider ? »

141 E1 : « Comment l'environnement fait exprimer sa motivation ? Euh, faut laisser du temps. Sur
142 l'environnement de physique il faut avoir des opportunités, c'est-à-dire que parfois on voit des
143 personnes limitées par leur situation géographique, dans les milieux ruraux. Moi je travaille
144 dans les milieux ruraux, rapidement le déplacement sur les sorties extérieures va être problème.
145 Donc l'accès, l'accès aux loisirs, l'accès aux soins en sortie du domicile ça va compter. Les
146 opportunités qui peuvent créer à l'intérieur du logement aussi. Pour donner un exemple, il y a
147 des familles qui vont tout mettre sous clé quoi, c'est pas le but il faut aussi que l'environnement
148 puisse offrir des opportunités et au contraire on peut s'en servir. Voilà pour l'environnement
149 physique. Pour l'environnement humain, les aidants ça dépend des stratégies qu'ils mettent en
150 place face au stress, des limites qu'ils peuvent avoir, voilà comment ils acceptent ou pas la
151 maladie, quel temps ils ont, donc là c'est très variable quoi. C'est vraiment variable. »

152 N : « Et selon vous, quelles sont les habiletés essentielles du patient sur lesquelles vous vous
153 appuyez pour prendre en considération ou non sa prise de décision ? »

154 E1 : « De toute façon je la prends toujours en considération. Même si c'est un stade avancé ça
155 se voit. Il y a des manières de voir si la personne est d'accord ou pas, même à un stade très
156 avancé, si la personne a envie de communiquer ou pas. Donc je dirais les habiletés de
157 communication et d'interaction sont sur celles que je regarde le plus et le plus longtemps. Et
158 notamment voilà le non verbal nous dira toujours, de toute manière ce que la personne souhaite
159 faire ou pas. C'est la plus importante. Après les habiletés opératoires vont nous permettent de
160 voir à quel stade on est et comment on peut solliciter ces ressources, sa créativité. »

161 N : « Dans quelle mesure euh laisseriez-vous le proche aidant à intervenir dans cette prise de
162 décision ? »

163 E1 : « Quand je vois qu'il y a vraiment en désaccord entre les aidants et les aidés, chacun a
164 droit à un objectif et les deux doivent être d'accord sur l'objectif des uns et des autres. C'est un
165 large plan de négociation mais parfois il faut aussi faire comprendre à l'aidant, au gré des
166 explications et des informations données sur la maladie, qu'il est trop limitant pour son proche
167 et que ce n'est pas forcément, c'est contre-productif. Mais ça pour faire évoluer un aidant là-
168 dessus il faut lui donner beaucoup de d'informations sur la maladie pour qu'il comprenne bien,
169 mais en soi on est obligé, enfin de toute façon ils vivent ensemble, même si c'est un aidant
170 professionnel on n'est pas là quand il font les choses, donc à un moment donné l'aidant va
171 prendre la place qu'il a envie de prendre dans l'activité. Même s'il faut on dit non mais ça
172 stoppe vous arrêtez enfin, si l'aidant n'a pas compris et qu'il souhaite être là il sera là derrière.
173 Je dirais que ce n'est pas moi qui limite mais si je sens qu'il y a un aidé qui a vraiment besoin
174 d'avoir une activité, un temps pour lui et que ce sera aussi bénéfique pour montrer à l'aidant
175 l'autonomie, le pouvoir d'agir seul, la prise de décision se coche. Notamment pour ce couple à
176 vélo, le vélo c'est l'activité commune mais lui ce qu'il veut c'est travailler sur la musique.
177 L'aidant, pour elle c'est complètement secondaire. Néanmoins, on travaille dessus quand même
178 et là ça lui permet de comprendre à cette aidante qu'il est aussi capable, son mari, de bah de
179 prendre en main et de décider de certaines choses pour lui. Donc ça c'est assez intéressant. »

180 N : « Par rapport à votre expérience, à vos missions que vous vous mettez en place, est-ce que
181 d'après vous, vous aimeriez promouvoir ou accroître son pouvoir de décision du patient atteint
182 par la Maladie d'Alzheimer ? »

183 E1 : « Est-ce que j'aimerais accroître le pouvoir de décision ? »

184 N : « C'est ça. »

185 E1 : « Oui, c'est sûr. Alors ce n'est pas pour tous. Certains l'ont. Ça dépend de l'environnement
186 dans lequel ils vivent. Certains euh, et ça dépend de la tolérance des aidants autour d'eux, la
187 tolérance qui peuvent avoir, des risques qu'ils sont capables de comprendre. Donc euh, j'essaye
188 toujours en fait, j'essaye toujours de l'obtenir, c'est plus ou moins possible. Si on pouvait plus
189 on fait plus, mais je ne suis pas sûre que ça dépend que de moi finalement. »

190 N : « D'accord très bien, et d'après vous quel serait le bénéfice que pourrait apporter une
191 occupation dans la prise de décision, toujours pour le patient atteint par la Maladie
192 d'Alzheimer ? »

193 E1 : « Ah mais c'est hyper important. C'est en faisant les choses qu'il va pouvoir prendre des
194 petites décisions constantes sur toute l'activité. Est-ce que j'arrête où j'en suis ? Est-ce que je
195 continue ? Est-ce que ce que je fais c'est bien ? Est-ce que ça me plaît ? Une espèce de feedback
196 conscient ou inconscient, qui se fait quand on fait quelque chose. Donc se mettre en activité
197 c'est nécessairement leur permettre de prendre des petites décisions quoi. Voilà. Donc oui c'est
198 le premier ... on peut discuter longtemps avec les aidants, on peut discuter longtemps avec les
199 gens mais une fois qu'on a un objectif il faut se mettre en activité quoi. C'est vraiment notre
200 outil de travail hein. Tant qu'on en n'est pas là ça ne reste que des mots. »

201 N : « Très bien. Là je vais passer sur une question un peu plus ouverte. Selon vous qu'est-ce
202 qui serait utile de mettre en place, donc en ergothérapie, pour développer le pouvoir d'agir de
203 cette population et qu'est-ce qu'il existe déjà et qu'il serait intéressant d'utiliser ? »

204 E1 : « Les transports. Je crois vraiment si on pouvait avoir..., nous dans les milieux ruraux on
205 voit beaucoup de personnes qui auraient envie d'aller sur des accueils du jour, d'aller sur des
206 ateliers, d'aller voilà faire des sorties, des choses comme ça, qui iraient davantage sur l'extérieur
207 alors même qu'à l'intérieur ouais elles continuent à faire des petites choses. On est quand même
208 limités sur les transports, donc agir sur les transports au niveau de la société là ça ne serait pas
209 un mal dans les milieux ruraux. Après on a la chance nous d'être dans un département où il y a
210 une filière gériatrique qui est très bien conçue, il y a beaucoup de choses qui sont faites pour
211 les aidés, pour les aidants, pour les deux. En général on trouve, on arrive toujours à trouver soit
212 des intervenants qui vont venir à la maison, soit des sorties. Enfin on arrive à trouver, à créer
213 des opportunités. Les transports sont pour moi le plus limitant et après c'est l'accès à
214 l'ergothérapie qui est trop limité parce qu'on n'a pas de prise en charge libérale donc ce sont
215 les associations d'aide à domicile qui sont en relais et qui ne savent pas forcément comment

216 accompagner ces gens-là. Comment les remettre en activité dans les activités de la vie
217 quotidienne. Elles vont aller faire une promenade, les amener faire les courses mais sans être
218 dans la simulation, le pouvoir d'agir. Donc voilà il manque l'ergothérapeute sur le terrain
219 aussi. »

220 **N** : « Comme un peu partout finalement. »

221 **E1** : « Ouais. C'est bien parce qu'après on a des méthodes qui fonctionnent. Alors moi je fais
222 pas mal de formations aux aides à domicile dans les écoles, aussi les ASG. On forme beaucoup
223 avec une autre de mes collègues sur les troubles cognitifs, les troubles du comportement. Voilà
224 on fait pas mal d'actions comme ça. Et on accompagne les aidants professionnels aussi à
225 domicile pour donner des billes. On sent que parfois il y a un petit fossé un petit entre ce qu'on
226 peut inculquer et ce qui se fait réellement sur le pouvoir. »

227 **N** : « Très bien, j'en ai terminé avec mes questions. Est-ce que vous auriez des informations à
228 ajouter, que nous n'avons pas abordé lors de cet entretien mais qui vous semblent pertinentes
229 pour ma collecte de données, ou est-ce que vous avez d'autres questions ? »

230 **E1** : « Non juste que, en lien avec ce pouvoir d'agir là, il faut vraiment prendre le temps de bien
231 connaître la personne qu'on a en face, ses valeurs, sa motivation et son parcours. Et donc
232 prendre le temps de créer une belle relation de confiance pour que la personne aidée se sente le
233 droit de tout dire en fait, sans jugement et sans que ça entrave la relation avec ses proches. Ça
234 c'est peut-être le plus gros challenge à chaque fois, d'obtenir la participation de tout le monde
235 quoi. Voilà ce pouvoir d'agir vraiment ça c'est important. »

236 **N** : « D'accord très bien. Je vous remercie fortement d'avoir participé à cet entretien et de
237 m'avoir accordé de votre temps. Si vous souhaitez que je vous envoie mon travail par la suite
238 ou en savoir davantage sur mon sujet n'hésitez pas à me recontacter. »

239 **E1** : « Ah oui franchement je veux bien moi, oui c'est intéressant. »

240 **N** : « Dans tous les cas vous avez mon mail et voilà si jamais ce sera avec grand plaisir. »

241 **E1** : « Merci. »

242 **N** : « Merci à vous. »

243 **E1** : « Au revoir. »

ANNEXE XIV : Retranscription de l'entretien E2

1 N : « Donc je suis Noémie GABEN, étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'IFE de
2 Toulouse. Tout d'abord, merci beaucoup d'avoir accepté de participer à cet entretien, dans le
3 cadre de mon travail d'initiation à la recherche, le mémoire, et donc c'est pour ça que je réalise
4 à ces entretiens. Plus spécifiquement l'objectif de cet appel aujourd'hui c'est d'aborder la
5 question de l'intervention en ergothérapie auprès des sujets âgés atteints par la Maladie
6 d'Alzheimer ou aussi de Maladies Apparentées. On va aborder précisément l'accompagnement
7 que tu peux proposer selon l'étape du parcours de soins à laquelle tu as mené à rencontrer ces
8 patients. Cela va durer une trentaine de minutes. L'entretien, il est composé de 14 questions
9 sans compter les sous questions. Qu'est-ce que je peux te dire de plus ? Tu n'es pas obligée
10 de répondre à toutes les questions si tu le ne souhaites pas. Du coup pour m'aider dans ce travail
11 je vais devoir enregistrer l'entretien et c'est pour ça que je t'ai fait passer le document de
12 consentement pour l'enregistrement audio. Voilà. »

13 E2 : « Tu l'as reçu du coup ? »

14 N : « Oui, tout à fait je l'ai reçu. Si tu as des questions avant que l'on ne commence je suis là
15 pour ça. »

16 E2 : « Non, c'est bon, tout va bien. »

17 N : « Ok super. Alors pour commencer est ce que tu pourrais me parler de ton parcours
18 professionnel ? Si tu as eu des formations complémentaires et si oui lesquelles ? »

19 E2 : « Okay, donc moi j'ai fait l'école d'ergo de 2018 à 2021 et ensuite je suis rentrée à l'ESA
20 du coup du Sud Aveyron depuis juillet 2021. C'est mon premier poste et donc ça fait deux ans
21 et demi que j'y suis. Et en termes de formation j'ai fait une formation il y a quelques mois sur
22 la réadaptation d'un sujet âgé ayant des troubles cognitifs à domicile, donc voilà. »

23 N : « D'accord, super. Qu'est-ce qui t'as amené à travailler au poste que tu occupes
24 actuellement ? »

25 E2 : « J'avais fait un stage à ESA, en dernière année et ça m'avait euh ça m'avait bien plu et je
26 t'avoue que je ne connaissais pas trop ce service-là. Enfin je n'avais pas notion d'en avoir
27 entendu beaucoup parler à l'école, enfin pour moi on avait juste parlé quand on a abordé COTID
28 à l'école mais sinon pas trop avant. Du coup j'ai bien voulu faire le stage dans ce service là
29 parce que je cherchais un service qui faisait du domicile. Donc j'ai fait mon stage là-bas et ça

30 m'a bien plu. Quand j'ai cherché des postes pour euh bah la pour la suite, j'ai trouvé ce poste-
31 là dans les actus d'Aveyron. J'ai postulé et voilà. »

32 N : « Ok, et quel est ton intérêt pour les sujets âgés, du coup atteints par la Maladie
33 d'Alzheimer ? »

34 E2 : « Pourquoi je suis intéressée du coup par cette population-là ? »

35 N : « Oui. »

36 E2 : « Je pense que ça a été un petit peu ma motivation et mon fil rouge durant toute l'école et
37 c'est aussi pour ça que j'ai choisi de rentrer en école d'ergothérapie, c'était pour travailler
38 auprès des sujets âgés et pouvoir les euh les garder le plus longtemps à domicile. Je pense que
39 c'est une situation un peu personnelle qui m'a un peu mis la puce à l'oreille et qui m'a fait
40 connaître aussi ce métier-là. Et voilà, ça m'intéressé de travailler avec eux pour pouvoir les
41 garder le plus longtemps possible à la maison et de participer à ça tant qu'ergothérapeute. »

42 N : « Du coup, tu y as déjà un peu répondu tout à l'heure indirectement, mais depuis combien
43 de temps tu exerces à ce poste ? »

44 E2 : « Depuis deux ans et demi ouais. »

45 N : « Ok. La dernière question pour cette partie c'est une question un peu plus privée je dirais.
46 Est-ce que tu pourrais me dire quel âge tu as ? »

47 E2 : « J'ai 24 ans. »

48 N : « Ok merci. Maintenant on va aborder des questions plutôt centrées sur l'intervention de
49 l'ergothérapeute. La toute première c'est à quelle étape du parcours de soins est tu amené à
50 rencontrer les sujets âgés atteints par la maladie d'Alzheimer, c'est-à-dire le stade en fait dans
51 la maladie ? »

52 E2 : « Alors euh je suis amenée à les rencontrer dans le cadre de l'ESA, dans le cadre très
53 théorique de l'ESA, normalement je les rencontre du coup à un stade modéré, faible à modéré.
54 Après la réalité des choses fait que je les rencontre plutôt dans un stade, j'ai envie de dire,
55 modéré à avancer plutôt parce que j'ai l'impression que quand ils sont à un stade faible ils ne
56 sont pas forcément trop près à faire à intervenir des professionnels dans un but de prévenir un
57 petit peu l'avancée des troubles et de limiter leurs répercussions sur leur quotidien. »

58 N : « D'accord. Du coup quel rôle tu as auprès de cette population ? »

59 E2 : « Le rôle que j'ai c'est beh c'est de réduire un petit peu les répercussions de leurs troubles
60 cognitifs dans leurs activités de la vie quotidienne, de les maintenir à domicile de manière la
61 plus sécurisée possible et de prévenir l'épuisement des aidants. »

62 N : « Ok, euh est-ce que tu pourrais me donner un exemple qui te parais particulièrement
63 évocateur de l'intervention de l'ergothérapeute auprès de ces sujets ? »

64 E2 : « Oui, je te décris une situation c'est ça ? »

65 N : « Oui voilà. Une situation à laquelle tu as pu être confrontée dans ton rôle
66 d'ergothérapeute. »

67 E2 : « Ok, euh alors attend je cherche un peu une situation. »

68 N : « Prend ton temps. »

69 E2 : « Ouais bah alors là du coup je peux peut-être t'en raconter une, ouais oui cette personne.
70 Du coup euh c'est une dame qui a une démence fronto-temporale, qui vit toute seule dans une
71 euh résidence senior. Donc cette résidence-là elle n'est pas médicalisée, c'est juste voilà des
72 appartements et du coup ils proposent la présidence des activités en commun tous les après-
73 midis mais y a rien de médicalisé du tout. Cette personne-là elle a bien conscience de ces
74 troubles, ça l'alerte un petit peu mais elle garde quand même un bon moral. Elle a 2 enfants,
75 donc une fille qui euh qui vit dans le département limitrophe, et un fils qui habite sur place et
76 qui est artisan donc assez occupée quand même. Et donc avec elle ce qui est bien c'est qu'on
77 arrive à bien collaborer avec elle parce qu'elle est très consciente de ça et elle a envie a vraiment
78 trouver des petites solutions à tous ces petits problèmes du quotidien, toutes ces petites
79 répercussions. Par exemple pour faire les courses elle nous disait qu'elle y allait souvent parce
80 qu'elle oubliait souvent des choses, donc avec elle on a pu mettre une liste de courses adaptée.
81 Après qu'est-ce qu'elle nous a dit d'autre aussi ? Ben les objectifs sont vraiment venus d'elle
82 et du coup on a pu vraiment adapter notre pratique à ses besoins réels. Vu qu'elle y était hyper
83 engagée ça a facilité un petit peu notre travail. Elle nous a dit aussi qu'elle avait pour but de
84 continuer à faire ses comptes le plus longtemps possible, bon sous la surveillance des enfants.
85 Donc voilà on a créé avec elle un petit tableau pour voir un petit peu les dépenses qu'elle faisait
86 et surtout où elle les faisait. Si c'était en liquide, en carte bleue et auprès de quels commerces ?
87 On a mis ça en place. Euh après c'est une dame aussi qui est très famille qui est euh qui a besoin
88 de voir ses proches et qui en souffre un petit peu de ça parce qu'elle est veuve depuis pas très

89 longtemps et donc on a préconisé le journal *Famileo*. Je ne sais pas si tu vois ce que c'est. Voilà
90 donc on a fait le lien avec sa famille par rapport à ça. Et ouais du coup après on avertit les
91 enfants pour leur signaler de tous ces supports là et qu'eux aussi puissent s'en saisir. Enfin je
92 parle surtout de *Famileo* et du tableau pour les comptes comme ça beh ils regardent avec le
93 tableau quand ils font les comptes de manière un peu plus approfondie et ils l'investissent en
94 ce sens-là. Ça permet à la patiente de se sentir valorisée et de maintenir son autonomie. »

95 N : « Super. »

96 E2 : « Je pense à cette situation mais après sinon il y en a d'autres. Ça te va celle-là ? »

97 N : « C'est parfait ça décrit parfaitement merci. Quelle définition donnerais-tu au pouvoir d'agir
98 de ces patients dans leur parcours de soins ? »

99 E2 : « Alors, le pouvoir d'agir dans leur parcours de de soins et beh je dirais ... ah il faut que
100 je te décrive c'est ça ? Qu'est-ce que je pense, qu'est-ce que c'est pour moi le pouvoir d'agir ? »

101 N : « Oui c'est ça, comment tu le décrirais, comment tu le définirais ? »

102 E2 : « Beh de pouvoir avoir le choix, de les laisser bah les laisser acteurs un petit peu de leur
103 quotidien, savoir ce qu'ils ont envie de faire et tout en les prévenant des risques mais qu'ils
104 aient voilà qu'ils aient le choix et qu'ils le pouvoir décisionnels un petit peu de ce qu'ils ont
105 envie ouais. Je ne sais pas si c'est très clair ce que j'ai dit. Ça va ? »

106 N : « Si bien sûr, c'est vraiment une définition selon toi. C'est parfait. Et donc lors de la prise
107 en soin global de ces patients, est-ce que tu leur laisses cette liberté de décision ? Si oui, est-ce
108 que c'est systématique ? »

109 E2 : « J'espère, j'espère, après c'est peut-être des fois compliquées. Compliquées parce qu'ils
110 n'ont pas forcément conscience de tout ce qui se passe, de l'importance de leurs troubles
111 cognitifs. Ils sont un peu des fois et souvent, je trouve, dans le déni de la situation et donc ce
112 n'est pas forcément évident d'avoir leur consentement. Du coup pour pallier à ça on essaie de
113 les faire cheminer, de prendre le temps avec eux, de discuter, de leur ouvrir cette réflexion-là et
114 pourtant on essaie aussi de s'appuyer des aidants quand il y en a. Mais ce n'est pas forcément
115 évident. Sans le consentement de toute façon on ne peut rien faire mais ouais je trouve que c'est
116 quand même une barrière le fait qu'ils soient dans le déni de leur situation. »

117 N : « Ok et du coup toi tu dirais que oui plutôt tu leur accorde cette liberté ? Ou ça serait plutôt
118 vers le non ? »

119 E2 : « Si, si quand même oui, vers le oui mais il y a cette barrière du déni qui peut parfois être
120 limitante et donc frustrante. Mais dans tous les cas on ne peut pas, s'ils ne sont pas d'accord
121 avec ce qu'on leur propose, on ne pourra rien faire. Ce n'est pas le but. Il faut qu'ils soient
122 d'accord pour qu'on puisse intervenir et il faut qu'ils soient d'accord avec nos objectifs pour
123 qu'on puisse travailler avec eux. »

124 N : « Tu dirais qu'il s'agit d'un besoin clairement exprimé par le patient ? »

125 E2 : « Les objectifs ? S'ils sont clairement exprimés par le patient ? »

126 N : « Non, cette liberté de décision est-ce que tu dirais que c'est un besoin qui peut être
127 clairement exprimé par le patient ? »

128 E2 : « Tu veux dire que le patient il nous l'exprime très clairement qu'il a envie de décider par
129 lui-même ? »

130 N : « Voilà c'est ça. »

131 E2 : « Il ne nous l'exprime pas vraiment mais euh mais de toute façon ça doit venir de lui. Tu
132 vois ce que je veux dire ou pas ? »

133 N : « Oui tout à fait. Et comment est-ce que tu procédera pour assurer ce libre choix du
134 patient ? »

135 E2 : « Lui poser la question très clairement. S'il est d'accord avec ça ? Qu'est-ce qu'il en
136 pense ? »

137 N : « D'accord super. Selon toi comment l'environnement, donc l'environnement humain
138 physique organisationnel, il permet ou non au patient d'exprimer sa motivation à décider ? Est-
139 ce que l'environnement a une influence sur ce pouvoir d'agir pour le patient, ce pouvoir de
140 décision ? »

141 E2 : « Ouais je pense parce que si une personne admettons est sur-assister ou ... comment on
142 dit ça ... oui sur-assister, elle aura peut-être tendance à se désengager de toute responsabilité et
143 elle perdra la motivation plus facilement euh qu'une personne qui est euh justement assisté. »

144 N : « Est-ce qu'il y a un exemple d'un environnement favorable ? ou non justement, à cette
145 liberté de décision ? Un environnement, pareil, physique humain organisationnel. C'est un peu
146 compliqué comme question. »

147 E2 : « Un environnement beh qui correspondrait du coup à ce qu'il a besoin et envie. Mais euh
148 pour euh ... ouais ce n'est pas évident de manière très concrète là. Ça doit dépendre, ça dépend
149 de de chacun je pense.

150 N : « Okay et selon toi quelles sont les habiletés essentielles sur lesquelles tu vas t'appuyer pour
151 prendre en considération, ou non, la prise de décision du patient ? »

152 E2 : « Ah beh ses ... ses habiletés euh... S'il y a pas de de mesure de protection établie et
153 clairement établie de toute manière on doit le laisser euh le laisser choisir. Enfin on doit lui
154 laisser ce pouvoir d'agir là. Juridiquement c'est pas ... tu vois ce que je veux dire ? Après si on
155 voit que ses habiletés, ses capacités cognitives et tout ça sont assez réduites on pourra alerter
156 qu'il faut être une mesure de protection pour que cette personne-là puisse être assistée par un
157 membre de sa famille ou par un service dédié. »

158 N : « Et dans quelle mesure tu laisserais le proche aidant intervenir dans cette prise de
159 décision ? »

160 E2 : « Sans qu'il n'y est de protection clairement établi ? »

161 N : « C'est quoi que tu appelles protection ? »

162 E2 : « Tout ce qui est protection juridique. S'il y a des habilitations familiales, des curatelles,
163 des tutelles, des choses comme ça. »

164 N : « Oui alors ça peut être avec ou sans protection finalement. »

165 E2 : « Okay, beh alors du coup s'il y a une protection beh pour moi je demanderai euh
166 systématiquement du coup l'avis de la personne qui en est le référent. Et s'il n'y en a pas beh
167 ça dépend un petit peu du coup de ces capacités cognitives et aussi de son besoin d'être
168 accompagné. Enfin il y a des personnes qui ressentent vraiment le besoin d'avoir leurs proches,
169 que c'est leur repère, sans eux ils sont un peu perdus. Donc là quand on ressent ça beh l'aidant
170 on va l'investir euh à fond et lui demander en permanence ce qu'il en pense et s'appuyer aussi
171 sur ce que pense la personne. Après si l'aidant a tendance à étouffer la personne malade, là
172 peut-être qu'on peut essayer de prendre des distances un petit peu et essayer de prendre les

173 personnes à part. L'aidant d'un côté et la personne aidée de l'autre pour voir si leur discours
174 beh sont semblables ou si les besoins sont différents. »

175 N : « Ok très bien. Est-ce que tu aimerais promouvoir, accroître ce pouvoir de décision pour le
176 patient justement ? Que le patient est plus de d'opportunités à décider ? »

177 E2 : « Ouais ça serait vraiment bien mais on est toujours un peu ... c'est assez compliqué
178 comme notion du moment où y a des troubles cognitifs et surtout savoir s'il se rend compte
179 réellement des répercussions. Effectivement ça serait bien mais il faut le cadrer et il faut aussi
180 que les personnes soient davantage peut être au courant. Il y a peut-être un rôle de sensibilisation
181 et de prévention à faire en amont. »

182 N : « Ok, et d'après toi quel serait le bénéfice que pourrait apporter une occupation dans la dans
183 la prise de décision ? »

184 E2 : « Une occupation ... je ne vois pas trop là du coup ta question. »

185 N : « Est-ce que tu penses que le fait que le patient ait une occupation ça pourrait l'aider à faire
186 des choix, à prendre des décisions. Quel serait, voilà, quel serait l'apport bénéfique d'une
187 occupation sur ce pouvoir ? Est-ce que l'occupation en elle-même peut aider le patient à
188 décider ? »

189 E2 : « Oui je pense. Je pense parce que de toute manière une personne qui a une occupation
190 euh beh ça va le valoriser donc il va se sentir plus en clair avec ses valeurs, ses principes et
191 donc ça facilitera peut-être ses prises de décisions et son pouvoir d'agir. »

192 N : « D'accord très bien. Là ça va être plutôt une question ouverte. Selon toi qu'est ce qui serait
193 utile de mettre en place en ergothérapie pour développer ce pouvoir d'agir pour cette population
194 et qu'est ce qu'il existe déjà et qu'il serait intéressant d'utiliser ? »

195 E2 : « Bonne question. Tout ça c'est un travail un peu collaboratif, qu'il faut travailler un petit
196 peu avec tout le monde et que tout le monde s'axe dans la même dynamique, que ça soit les
197 professionnels, du coup les aidants professionnels ou les aidants familiaux. Ouais que tout le
198 monde s'axe sur ça et donc c'est ouais c'est un travail qu'il faut mener collaborativement avec
199 euh tout le monde. Et du coup mettre en place un programme, un petit programme COTID de
200 manière adaptée.

201 N : « Ok super. J'en ai terminé avec mes questions. Est-ce que tu aurais des informations à
202 ajouter qu'on n'a pas forcément abordé pendant l'entretien mais qui serait pertinente pour ma
203 collecte de données ou est-ce que tu as des questions ? »

204 E2 : « Non je ne vois pas. »

205 N : « Ok super. En tout cas je te remercie beaucoup d'avoir participé à cet entretien et de
206 m'avoir raccordé du temps. On en avait déjà parlé mais si tu souhaites que je t'envoi après le
207 mémoire pour un savoir davantage dessus il n'y a pas de souci et ça sera avec grand plaisir. »

208 E2 : « Ouais mais merci à toi. C'est un sujet très intéressant en vrai, qui du coup bah même là
209 je suis en train de me poser plein de questions du coup. Mais c'est chouette et oui bien sûr que
210 je suis intéressée pour le lire. »

211 N : « Ça sera avec plaisir. »

212 E2 : Super. Au revoir. »

213 N : « Au revoir. »

ANNEXE XV : Retranscription de l'entretien E3

1 N : « Bonjour, je suis Noémie GABEN, je suis étudiante en troisième année d'ergothérapie à
2 l'IFE de Toulouse. On s'appelle aujourd'hui dans le cadre de mon travail d'initiation à la
3 recherche qui est le mémoire et pour lequel je réalise des entretiens. Dans un premier temps je
4 tenais à te remercier d'avoir accepté de t'entretenir avec moi aujourd'hui. Plus spécifiquement
5 l'objectif de notre rencontre c'est d'aborder la question de l'intervention en ergothérapie auprès
6 des sujets âgés atteints par la Maladie d'Alzheimer ou de Maladies Apparentées. On va aborder
7 plus spécifiquement l'accompagnement que tu peux proposer selon l'étape du parcours de soins
8 au cours de laquelle tu es amené à rencontrer les patients. L'entretien va durer une trentaine de
9 minutes et il est composé de 14 questions, sans compter les sous questions. Tu n'es pas obligé
10 de répondre aux questions si tu ne souhaites pas. Pour m'aider dans mon travail d'analyse cet
11 entretien sera enregistré, c'est pour cette raison que je t'ai transmis au préalable un formulaire
12 de consentement à l'enregistrement audio et à l'exploitation des données. Est-ce que tu as des
13 questions avant que l'on commence ? »

14 E3 : « Oui. »

15 N : « Dis-moi. »

16 E3 : « Est-ce que je peux faire le rapport EHPAD et ESA ou pas ? Je peux parler des deux ? »

17 N : « Par ce que tu travailles un EHPAD et un ESA ? »

18 E3 : « J'ai eu travaillé en ESA. »

19 N : « Oui, tu peux le faire. »

20 E3 : « Ça te permet d'avoir plus de billes pour toi. »

21 N : « Oui carrément. L'ESA j'ai déjà eu un entretien mais c'est toujours intéressant d'avoir un
22 autre avis dessus. »

23 E3 : « Okay. »

24 N : « Parfait. Alors on va commencer par des questions un peu générales, je dirais, et après ce
25 sera des questions plus sur l'intervention en ergothérapie. Donc pour commencer, est-ce que tu
26 peux me parler de ton parcours professionnel et est-ce que tu as eu des formations
27 complémentaires ? »

28 **E3** : « Mon parcours professionnel, depuis octobre ... depuis septembre 2021 j'ai commencé,
29 j'ai travaillé un mois et demi à la clinique de Verdaich en Haute-et-Garonne. Et ensuite à partir
30 du 19 octobre 2021 j'ai intégré les EHPAD du CHIVA, Centre Hospitalier Intercommunal des
31 Vallées de l'Ariège, en tant qu'ergothérapeute sur le PASA, le Pôle d'Activités de Soins
32 Adaptés, de Bellissen, l'Unité d'Hébergement Renforcé à Pamiers et l'Equipe Spécialisée
33 Alzheimer sur Lavelanet au Touyre. »

34 **N** : « Ok super. Du coup en tant que formation complémentaire tu as juste eu le diplôme
35 d'ergothérapie ? »

36 **E3** : « Oui, oui. »

37 **N** : « D'accord. Qu'est-ce qui t'as amené à travailler au poste que tu occupes actuellement ? »

38 **E3** : « Euh... il n'y a pas beaucoup d'ergothérapeute en Ariège, je suis pour développer
39 l'ergothérapie et y a un poste qui s'est libéré au CHIVA auprès des EHPAD et j'ai dit oui. Je
40 croyais que c'était une population qui ne m'intéressait pas trop au début, ça aurait fait bouchon
41 au début le temps de trouver un meilleur poste on va dire mais au final je me suis beaucoup plu
42 avec les personnes Parkinsoniennes, Maladie d'Alzheimer, avec des troubles neuro-cognitifs,
43 etc. »

44 **N** : « Et du coup, quel est ton intérêt pour les sujets âgés atteints par la Maladie d'Alzheimer ? »

45 **E3** : « C'est de faciliter leur vie quotidienne, leurs activités quotidiennes, que ce soit de
46 l'environnement, pour se repérer dans l'EHPAD ou à la maison. Pour utiliser, pour savoir
47 manger de manière autonome parce que souvent suivant le stade de la Maladie d'Alzheimer ça
48 devient de plus en plus compliqué de manger. Ils ne reconnaissent pas les couverts, ils font des
49 fausses routes parce qu'ils confondent, ils boivent trop vite, ils mangent trop vite, ... pleins de
50 chose comme ça. Du coup on essaie de les maintenir au niveau cognitif et moteur au maximum
51 pour éviter les chutes et pour éviter la dégradation de leur état général. »

52 **N** : « Ok, depuis combien de temps est-ce que tu exerces à ce poste ? »

53 **E3** : « Euh deux ans et demi. »

54 **N** : « Ok. Et là question un peu plus priver, est-ce que tu pourrais me dire ton âge s'il te plaît ? »

55 **E3** : « 25 ans »

56 N : « Maintenant on va du coup passer sur les questions centrées sur l'intervention de
57 l'ergothérapeute. Toute première question de cette partie c'est : à quelle étape du parcours de
58 soins es-tu amené à rencontrer des sujets atteints par la Maladie d'Alzheimer. C'est-à-dire le
59 stade de la maladie ? »

60 E3 : « Cela dépend de mes jours de fonction. Quand j'étais à l'ESA à l'époque, euh on
61 intervenait au début, au domicile. On faisait une évaluation cognitive, savoir l'avancée de la
62 maladie. Normalement on est censé prendre le stade de la Maladie d'Alzheimer au niveau léger
63 à modéré. Mais dans la réalité du terrain ils ne veulent pas envoyer leur euh leurs proches ou
64 leur famille en institution. Du coup des fois on a eu des cas sévères mais la prévention est
65 beaucoup plus difficile. Au niveau des objectifs PASA, du Pôle d'Activité et de Soins Adaptés,
66 on prend des personnes atteintes de Maladie d'Alzheimer avec troubles apparentés, avec des
67 troubles du comportement. On fait une évaluation du NPIES pour savoir quels sont ..., pour
68 cibler les troubles du comportement en lien avec la Maladie d'Alzheimer. Et là on prend des
69 stades de légers à modérés. On essaie de faire des activités significatives avec eux, pour
70 maintenir leurs capacités motrices au maximum, pour qu'ils soient le plus autonomes le plus
71 longtemps possible que ce soit à la toilette, à l'habillage, à l'élimination, aux déplacements, à
72 l'alimentation et au niveau de la communication et de leur vie sociale. Pour l'UHR, l'UHR qui
73 est l'Unité d'Hébergement Renforcé, c'est plus compliqué. Là ça va être de la stimulation
74 cognitive, on va adapter beaucoup leur environnement par rapport aux pictogrammes pour qui
75 se repèrent un minimum au niveau spatial, temporel c'est plus compliqué pour eux pour
76 certains. Et on va beaucoup doser, euh non doser euh on va beaucoup essayer de calmer leurs
77 troubles du comportement, sur l'agitation, l'agressivité, les idées délirantes, leurs
78 comportements moteurs aberrants etc... Soit par des activités significatives comme la cuisine,
79 l'atelier cuisine ou des stimulations cognitives par rapport à des réminiscences quand ils étaient
80 plus jeunes, ou soit on va essayer de mettre en place une activité snoezelen pour essayer de
81 calmer les gros troubles du comportement quand ça devient aigu, selon la date de prise en
82 charge. Voilà. »

83 N : « Super, c'est très complet entre tout. La prochaine question c'était de me donner des
84 exemples de ce que tu pouvais faire mais en soit tu l'as très bien décrit. Du coup suite à ce que
85 tu as pu dire, tu as déjà commencé à en parler, quel serait ton rôle auprès de cette population ? »

86 E3 : « Mon rôle auprès de cette population c'est vraiment essayer de limiter leur dégradation
87 de l'état général, de maintenir au maximum leurs capacités cognitives et motrices, et surtout

88 d'aménager leur environnement pour que ce soit au plus simple pour eux, que ce soit à
89 n'importe quel stade de la maladie. »

90 N : « Est-ce que tu pourrais partager un exemple qui te paraît particulièrement évocateur de
91 l'intervention de l'ergothérapeute auprès de cette population ? »

92 E3 : « Je vais t'en donner trois, un pour chaque euh intervention. Auprès de l'ESA, pour la
93 personne atteint de la Maladie d'Alzheimer nous avons mis en place pleins de pictogrammes
94 au sein de la maison, pour qu'il reconnaisse où sont les toilettes, où sont les cuisines et les
95 différentes utilisations des couverts, où ils sont rangés etc... pour qu'il se repère chez lui. »

96 N : « Ok. »

97 E3 : « Au niveau euh au niveau du PASA, du Pôle d'Activités et de Soins Adaptés, j'interviens
98 principalement dans l'aménagement de l'environnement et surtout maintien de stimulations
99 cognitives. Ils font des ateliers mémoire, soit par de la mémoire à court terme, à long terme, de
100 la récupération auprès des fonctions exécutives soit la planification, la flexibilité. Et pour les
101 personnes avec la Maladie d'Alzheimer on fait quoi d'autres ... ? Euh des activités manuelles
102 qui sont significatives pour eux. Ça leur fait faire de la réminiscence en même temps. «

103 N : « D'accord. »

104 E3 : « Pour l'UHR, principalement ça va être vraiment calmer les troubles du comportement.
105 Exemple, nous avons un monsieur qui fait vraiment les cents pas toute la journée. Du coup il a
106 des problèmes, avec la Maladie d'Alzheimer ça engendre des troubles alimentaires parce que
107 du coup il ne mange pas. Il mange que des sandwichs, parce qu'il reconnaît que ça, il sait qu'il
108 doit les manger. Mais comme il marche très vite et qu'il transpire beaucoup, le seul moyen que
109 j'ai trouvé pour qu'il mange correctement et sainement c'est de marcher avec lui, faire un
110 contact avec le patient en lui tenant la main, de marcher avec lui, de ralentir son rythme de
111 marche, ralentir son rythme cardiaque. Il peut du coup manger tout en marchant mais
112 tranquillement parce qu'on a du mal à l'arrêter, à la faire assoir. On vient aussi le faire boire.
113 C'est juste c un contact humain, on le tient par la main et on s'adapte vraiment à la personne en
114 fait. »

115 N : « Ok, merci. Quelle définition donnerais-tu au pouvoir d'agir de ces patients dans leur
116 parcours de soin ? »

117 E3 : « Tu peux répéter la question. »

118 N : « Quelle définition, donc selon toi comment tu définirais le pouvoir d'agir de ces
119 patients ? »

120 E3 : « C'est vraiment l'adaptation. Là ça va être vraiment de l'adaptation que l'ergothérapeute
121 doit faire, pour eux et pour nous. Nous on doit s'adapter pour eux. Pour tout ce qui est léger,
122 modéré ça va être du maintien et de la compensation. Voilà. »

123 N : « Lors de la prise en charge globale de ces patients est-ce que tu leur laisses la liberté de
124 décider ? »

125 E3 : « Oui, on essaye. On ne les oblige jamais, parce que sinon cela va faciliter leurs troubles
126 du comportement. On essaye de leur proposer. S'ils veulent on effectue la prise en charge. S'ils
127 ne veulent pas on essaie d'adapter, de savoir pourquoi, la cause et si ce n'est pas bon moment
128 on essaie de repasser plus tard. Mais il ne faut surtout pas forcer avec ces personnes-là. »

129 N : « Est-ce que c'est quelque chose que tu fais systématiquement ? »

130 E3 : « Ça arrive souvent, surtout avec les personnes qui ont la Maladie d'Alzheimer ou une
131 Maladie Apparentée au stade sévère. »

132 N : « Et est-ce que c'est un besoin qui est clairement exprimé par le patient ? »

133 E3 : « Il ne va pas le dire clairement. Il va avoir de l'agitation et de l'agressivité. On va le
134 reconnaître au regard, aux troubles de comportements. On le on le ressent en fait, on le voit. »

135 N : « Comment tu vas procéder pour assurer ce libre choix du patient ? »

136 E3 : « On va essayer de trouver une activité. On va les laisser par exemple marcher ou faire son
137 activité qu'il fait ou les laisser se calmer tout seul pendant 5-10-15 minutes même une demi-
138 heure et on va essayer d'y retourner mais cette fois-ci avec une activité qui est significative
139 pour lui. Par exemple, on a une personne d'origine portugaise et beh je vais y revenir avec la
140 carte du Portugal ou parler du Portugal. Voilà. Pour avoir une approche qui va le sensibiliser. »

141 N : « D'accord. Selon toi, comment l'environnement, donc l'environnement physique-humain-
142 organisationnel même, il permet ou non au patient d'exprimer sa motivation à décider ? Quelle
143 est l'influence de cet environnement sur le pouvoir décisionnel du patient. »

144 E3 : « Sur le pouvoir décisionnel du patient, que ce soit léger ou modéré même sévère pour
145 englober les trois, ça va être la communication. Comment on va réussir à interagir avec la

146 personne ? Ça joue beaucoup la personnalité du soignant, si on est souriant, si on est empathique
147 mais pas trop. Il faut savoir faire la différence entre professionnels et personnels mais ça aide
148 beaucoup la communication verbale, non verbale. Tout ce qui est toucher, lui faire un sourire
149 ou autre. C'est la priorité pour les personnes atteintes de Maladies d'Alzheimer, ... à mon
150 avis. »

151 **N :** « C'est très bien. Très bien d ton point de vue. Selon toi quelles sont les habiletés essentielles
152 du patient sur lesquelles tu peux t'appuyer pour prendre en considération sa prise de décision ? »

153 **E3 :** « Contre question : habileté c'est quoi déjà ? »

154 **N :** « Habiletés ça va être ..., par exemple comme synonyme je pourrais te donner
155 « capacités ». »

156 **E3 :** « Je confondais habilités et habiletés. Du coup refait ta question. »

157 **N :** « Selon toi quelles sont les habiletés essentielles du patient sur lesquelles tu peux t'appuyer,
158 ou non, pour prendre en considération sa prise de décision ? »

159 **E3 :** « On va s'appuyer sur des évaluations. Déjà on va faire l'ADL, pour savoir leur capacité,
160 leur autonomie ... leur degré d'autonomie. On va s'appuyer sur le MMSE, pour évaluer tout ce
161 qui est cognitif. On va s'appuyer sur le NPI par rapport aux troubles du comportement. Et enfin,
162 pour être sûr de voir leur capacité à participer ou autre, on va s'appuyer sur le PAP. Le PAP
163 c'est le Projet d'Accompagnement Personnalisé, il est décliné en cinq volets. En gros le premier
164 volet c'est l'accueil et l'accompagnement, ça ne nous regarde pas. Le volet deux c'est sa vie
165 quotidienne, là ça va avoir une influence. Le volet trois c'est la vie sociale, qui va avoir une
166 influence aussi. Le volet quatre c'est la santé du résident et le volet cinq c'est ses objectifs et
167 ses habitudes. C'est grâce, en gros on va dire, à ces cinq évaluations, entre le PAP, le NPI,
168 l'ADL, le MMSE ... je crois que j'en ai oublié un mais ça suffit normalement, on va pouvoir
169 cerner les habiletés du patient. »

170 **N :** « Ok, très bien. Et dans quelle mesure tu laisserais le proche aidant du patient intervenir
171 dans cette prise de décision. Selon les trois structures s'il y a des différences. »

172 **E3 :** « Oui, il y a des différences. Si tu veux par rapport à l'ESA, le proche aidant à une place
173 on va dire presque principale par rapport à la décision. Si elle n'est pas ouverte aux propositions,
174 on essaie de réexpliquer ou de travailler pluridisciplinaire auprès de cette personne pour
175 expliquer le mieux. Mais son avis à une très forte influence pour nous en tant que soignant pour

176 adapter notre prise en charge, mais aussi essayer d'adapter la vision de la personne. Ça arrive
177 que des proches aidants soient dans le déni aussi. Pour tout ce qui est PASA, en gros tout ce qui
178 est les personnes avec la Maladie d'Alzheimer ou Maladie Apparentée de stade léger à modéré
179 même sévère. Ça dépend s'ils ont une personne de confiance, une personne de référence ou
180 sinon aussi sous tutelle. Normalement ceux qui sont à un stade sévère ils en ont un
181 automatiquement. Du coup on se réfère auprès d'eux mais ils n'interviennent pas trop dans leur
182 prise en charge. Le proche aidant n'est pas hyper présent. On les écoute mais comme ils sont
183 sous tutelle on fonctionne avec la tutelle et la tutelle nous fait confiance. Pour les personnes qui
184 ne sont pas sous tutelle, les proches aidants peuvent demander l'avis, on en discute et on leur
185 propose. S'ils répondent d'accord et que pour nous c'est vraiment spécifique, c'est vraiment
186 prioritaire, on va le spécifier dans nos transmissions. Si ça ne marche pas avec le proche aidant
187 on prévient la cadre et la cadre convoque le proche aidant. »

188 **N :** « D'accord. »

189 **E3 :** « J'ai répondu à ta question ? »

190 **N :** « Oui, tout à fait. Ensuite, est-ce que tu aimerais promouvoir, accroître ce pouvoir
191 décisionnel pour les patients atteints de la Maladie d'Alzheimer ? »

192 **E3 :** « Oui, oui le problème c'est que des fois, que ce ne soit pas que l'ergothérapie mais même
193 un peu tous les soignants. Il y en a qui ne sont pas informés, c'est les faisant-fonction, et ils
194 n'ont pas le contact humain avec les résidents. Le problème des malades d'Alzheimer c'est
195 vraiment le contact humain que ce soit dans les soins ou pour les personnes qui ont des
196 démences de type Alzheimer. C'est vraiment prendre le temps, se mettre sur leur hauteur pour
197 leur parler calmement, doucement, être empathique et qu'on fasse du langage verbal et non
198 verbal. »

199 **N :** « Ok. Et d'après toi, quel serait le bénéfice que vous pourriez apporter une occupation dans
200 la prise de décision du patient ? »

201 **E3 :** « Ça favoriserait leur autonomie tout simplement. »

202 **N :** « Tu veux développer sur ça ? »

203 **E3 :** « Non c'est bon. Il faut que je développe ? »

204 **N :** « Non, non c'est comme toi tu veux répondre. »

205 **E3** : Oui, c'est bon alors. »

206 **N** : « Ok. Maintenant je vais passer sur une question un peu plus ouverte. Selon toi qu'est-ce
207 qu'il serait utile de mettre en place en ergothérapie pour développer ce pouvoir d'agir de cette
208 population et qu'est-ce qui existe déjà et qu'il serait intéressant d'utiliser ? »

209 **E3** : « Déjà le pouvoir d'agir, au niveau des infrastructures, ils en ont mis en place. Si tu le
210 remarques déjà ils ont mis en place l'ESA, l'équipe spécialisée Alzheimer, qui permet à la
211 personne de rester au maximum à domicile. Quand cela ne devient plus possible, on les met en
212 EHPAD, pas ouvert du coup mais sécurisé. Sécurisé ça veut dire qu'en gros ils peuvent se
213 promener dans tous l'EHPAD, même dehors mais le portail est fermé à clé. Ils sont tranquilles.
214 En fonction de la maladie, le pouvoir décisionnel du résident ou du patient c'est déjà plus limité
215 mais ça laisse encore le choix. On ne les attache pas, on ne les conventionne pas. Ce qui est très
216 bien. Et quand cela ne marche plus et que ça devient sévère, on fait un passage au niveau de
217 l'Unité d'Hébergement Renforcé parce que là il beaucoup plus de soignants pour eux, qui soient
218 à leur écoute. Mais ça n'empêche qu'ils gardent leur pouvoir décisionnel. Même si par exemple
219 ils ont un changement de personnalité, ils gardent toujours leur pouvoir décisionnel. Par
220 exemple, s'ils ne veulent pas manger, ils ne mangent pas. On s'adapte, on leur donne ... on fait
221 une alimentation plaisir ou on les sert plus tard, mais ils gardent leur pouvoir décisionnel. C'est
222 un secteur fermé, ça veut dire qu'ils ne peuvent pas aller dans le jardin comme ils veulent, on
223 les accompagne mais ils ont le couloir où ils peuvent tourner en rond, ils peuvent marcher sans
224 cesse. On ne va pas les conventionner au niveau physique, pas au niveau chimique.³

225 **N** : « J'en ai terminé avec mes questions mais est-ce que tu aurais des informations à ajouter,
226 qu'on n'a pas forcément abordé pendant cet entretien mais qui pour toi te semble pertinent pour
227 ma collecte de données ? Ou est-ce que tu as des questions ? »

228 **E3** : « Non je n'ai rien. »

229 **N** : « En tout cas c'est parfait pour moi. Je te remercie d'avoir participé à cet entretien et de
230 m'avoir accordé du temps. Si tu souhaites que je t'envoie mon travail pour en savoir davantage
231 sur ce sujet n'hésite pas à me recontacter, tu as mon mail. »

232 **E3** : « Très bien. Au revoir. »

233 **N** : « Au revoir »

ANNEXE XVI : Retranscription de l'entretien E4

1 N : « Donc du coup bonjour, je suis Noémie GABEN, étudiante en troisième année
2 d'ergothérapie à l'IFE de Toulouse. On s'appelle aujourd'hui dans le cadre de mon travail
3 d'initiation à la recherche qui est le mémoire et pour lequel je réalise des entretiens. Dans un
4 premier temps déjà merci d'avoir accepté cet entretien. L'objectif de notre rencontre c'est
5 d'aborder la question de l'intervention en ergothérapie auprès des sujets atteints par la Maladie
6 d'Alzheimer ou de Maladies Apparentées. On va aborder plus spécifiquement
7 l'accompagnement que tu proposes selon l'étape du parcours de soins au cours de laquelle tu
8 es amenée à rencontrer les patients. L'entretien du coup il va durer une trentaine de minutes, il
9 est composé de 14 questions sans compter les sous questions. S'il y a certaines questions
10 auxquelles tu ne veux pas répondre il n'y a pas de souci. Et pour m'aider dans ce travail
11 d'analyse cet entretien va être enregistré. C'est pour ça que je t'ai envoyé le document de
12 consentement, que j'ai bien reçu d'ailleurs, merci. Voilà, est-ce que tu as des questions avant
13 que l'on commence ? »

14 E4 : « Non, c'est bon pour moi. »

15 N : « Alors on va commencer par des questions un peu générales et après il y aura des questions
16 plus sur l'intervention et du coup en ergothérapie. La toute première question ça serait : est-ce
17 que tu peux me parler de ton parcours professionnel s'il te plaît. »

18 E4 : « Donc moi je suis diplômée de l'école de Toulouse depuis juillet 2022. J'ai enchaîné sur
19 un master de recherche donc le master RG3PE, que je finis là dans deux mois. Donc en parallèle
20 du coup j'ai travaillé à temps partiel au CHU de Toulouse. J'ai commencé en service, alors
21 nous on appelle ça SMR neuro-locomoteur, à 20 % donc une journée par semaine, et très vite
22 j'ai basculé sur l'Unité d'Hébergement Renforcée de l'hôpital Garonne. Donc maintenant ça
23 fait un peu plus d'un an là que j'y suis sur l'Unité d'Hébergement Renforcé. Et en parallèle de
24 ça après j'ai d'autres activités sur l'hôpital : je suis aux soins palliatifs et je suis sur le centre de
25 référence des maladies neuro-musculaires. »

26 N : « Ok. Est-ce que tu as eu du coup des formations complémentaires ? Tu as parlé de du
27 master mais est-ce que y en a eu d'autres entre temps ? »

28 E4 : « Entre temps j'ai été formée au snoezelen. C'est la seule formation que j'ai eu
29 complémentaire l'année dernière. »

30 N : « Très bien. Qu'est-ce qui t'as amené à travailler au poste que tu occupes actuellement ? »

31 E4 : « En fait quand je suis arrivée sur l'hôpital Garonne j'étais en ..., je complétais le temps
32 d'une collègue et du coup j'étais là sans être là. J'étais diplômée mais encore, je faisais encore
33 des tâches de stagiaires. Et donc finalement on a cherché à adapter pour que je puisse faire ...,
34 pour que je puisse être autonome sur mon service. Et du coup c'est comme ça que je suis arrivé
35 sur l'Unité d'Hébergement Renforcé parce que c'était un petit temps et donc du coup ça
36 correspondait à mon temps de travail donc à ce moment-là. Donc sur le moment on a choisi
37 cette organisation là et puis c'est un service qui ..., l'unité renforcé c'est un service qui est assez
38 difficile et du coup les ergos tournent assez souvent donc c'est aussi le moment pour l'ergo de
39 changer donc voilà. C'est comme ça que je suis arrivée. »

40 N : « Quel est ton intérêt pour les sujets âgés atteints par la Maladie d'Alzheimer ? »

41 E4 : « Euh ... sortie du diplôme c'était pas ce que je voulais faire pour être honnête. C'était pas
42 ce qui ..., bref je me voyais ..., enfin ça ne me dérangeait pas travailler avec des sujets âgés par
43 contre sujets âgés avec Maladie d'Alzheimer ou Maladies Apparentées j'avais des aprioris et
44 j'avais des peurs par rapport au trouble du comportement, à ces choses-là. Donc c'est vrai que
45 j'imaginai pas trop ça. Bon finalement c'est un public ..., en lieu de vie, c'est un public
46 attachant, j'ai aucun souci avec mes patients au final. Mes aprioris sont ..., enfin c'étaient des
47 a priori qui n'étaient pas fondés. Et voilà après aujourd'hui je pense que j'ai d'autres
48 opportunités donc je pense pas que je vais rester dans ce service-là. Mais il y a rien de sûr encore
49 donc voilà. »

50 N : « Ok, d'accord. Depuis combien de temps est-ce que tu exerces à ce poste ? »

51 E4 : « Là ça fait un an, ça fait un an là, un peu plus d'un an que je suis sur ce service-là. Par
52 contre mon temps de travail sur ce service ça a toujours été une journée par semaine. »

53 N : « Après c'est une question un peu plus personnelle. Est-ce que tu pourrais me dire ton
54 âge ? »

55 E4 : « Moi j'ai 23 ans. »

56 N : « Super merci. Maintenant on va passer aux questions qui sont plus centrées sur
57 l'ergothérapie. Du coup à quelle étape du parcours de soin est-tu amené à rencontrer les sujets
58 âgés atteints par la Maladie d'Alzheimer ? C'est-à-dire le stade dans la maladie et cetera. »

59 **E4 :** « Déjà moi ils sont pas tous étiquetés Alzheimer mais je les vois quand ..., en fait quand
60 ils arrivent sur le lieu de vie dans une unité renforcée c'est qu'ils ont été euh ..., à la maison
61 c'était trop difficile donc ils ont souvent été envoyés à Garonne. Si tu connais il y a le secteur
62 aigue Alzheimer, donc le court séjour. Donc souvent ils sont passés par là, ça les a calmé puis
63 ils sont passés à l'UCC et puis de l'UCC beh ils ont pas pu rentrer chez eux donc ils sont arrivés
64 sur l'Unité d'Hébergement Renforcé. Ou alors ..., ça on va dire que c'est le classique interne à
65 l'hôpital. Sinon ils arrivent parce que ..., soit directement du domicile soit directement de
66 l'EHPAD parce que trop de troubles du comportement, trop de ..., ça nécessité trop de présence
67 soignante et donc du coup ils arrivaient là pour aussi pour qu'on les stabilise et que ça soulage
68 un peu. C'est quand même les derniers stades de la maladie hein. Plus ou moins, il y en a qui
69 sont encore très bien mais ..., enfin très bien c'est relatif. Il y en a qui sont encore très bien par
70 rapport à la majorité du service mais la plupart ont quand même de gros gros troubles cognitifs,
71 mnésiques et du comportement. »

72 **N :** « Et du coup quel est ton rôle auprès de cette population ? »

73 **E4 :** « Beh moi sur le service du coup je m'occupe bah du positionnement, parce que voilà il
74 y en a quand même beaucoup qui se dégradent pendant leur hospitalisation. Donc voilà à la fin
75 ils vont finir sur un fauteuil et cetera donc on les accompagne ..., j'accompagne sur le
76 positionnement. J'accompagne aussi sur leur autonomie, sur la toilette, tout ça, savoir s'ils sont,
77 s'ils savent, enfin s'ils savent ..., s'ils peuvent faire leurs toilettes seuls ou de quelles aides ils
78 ont besoin, si c'est simplement une surveillance ou quoi. Donc je fais des évaluations à la
79 toilette et je peux proposer des adaptations. J'ai fait des fiches et cetera. Du coup je fais des
80 séances snoezelen pour essayer d'apaiser les troubles du comportement aussi. Et chez certains
81 je fais des ateliers cognitifs individuels ou en groupe. Voilà. »

82 **N :** « Ok, est-ce que tu aurais un exemple qui te parais particulièrement évocateur de
83 l'intervention que tu peux effectuer auprès de ces sujets ? »

84 **E4 :** « Bah j'ai un monsieur qui est arrivé il y a ..., alors attend je réfléchis. Il y a un monsieur
85 qui est arrivé il y a six mois, un peu plus même maintenant, qui en fait à première vue on se
86 rendait pas compte qu'il avait la Maladie d'Alzheimer. Il était euh toujours bien habillé, il
87 n'avais aucune difficulté au niveau de ses praxies. Il était ..., voilà quand je lui parlais il
88 répondait de manière cohérente s'il savait où est-ce qu'il était, et cetera. Et puis bah là la maladie
89 a avancé donc petit à petit on a commencé à travailler. Lui il me reconnaît en me disant « *c'est*
90 *vous qui me faite travailler la tête* » donc voilà. Et puis on a eu fait des activités avec lui genre

91 mécano genre ... pour travailler un peu voilà tout ce qui est... Son gros souci à lui c'est la
92 tolérance à la frustration donc on travaille un peu sur ça. On fait un peu des voilà, après plein
93 d'activités cognitives seules ou en groupe. Je fais le récit des vies beaucoup, je fais ..., bref il a
94 essayé de m'apprendre à jouer à la belote hein comme ça ça lui a..., enfin voilà on se sert un
95 peu de ce qu'il connaît et de ce qu'il aime. Il est fan du rugby donc pendant la Coupe du monde
96 ça a été d'expliquer les règles, ça a été faire un calendrier donc utiliser l'ordinateur, se repérer,
97 imprimer etc, se souvenir du match, de ce qu'on a fait, qui avait gagné, ... On se voyait qu'une
98 fois par semaine on essayait de faire tout ça. Snoezelen un petit peu quand il était très énervé et
99 parce qu'il fait des cauchemars du coup où il rêve, enfin il a des hallucinations et du coup le
100 matin il pouvait être très énervé donc de temps en temps on fait un petit peu une séance
101 snoezelen où voilà lui il apprécie beaucoup s'allonger sur le matelas à eau et regarder soit la
102 mer soit le train qui voyage. Donc du coup généralement ça l'apaise et il commence à parler de
103 ses voyages, donc on reste 20-30 min selon comment il est, selon comment il va réagir aussi et
104 puis on retourne dans le service et voilà. Et là ces derniers temps beh je vais aussi lui faire
105 l'évaluation à la toilette, parce que finalement ça commençait aussi où les équipes étaient pas
106 sûrs qu'il se lavent les dents, étaient pas sûres qu'il se rasent. Enfin qu'il se rasent on peut assez
107 vite le voir mais en tout cas on savait pas si c'était qu'il ne le savaient plus se raser ou qu'il ne
108 voulais pas se raser. Et c'est souvent le problème qu'on a, à un certain moment c'est que quand
109 ça ils se dégradent on sait pas si c'est parce qu'ils ont pas envie ou si c'est parce qu'ils ne savent
110 plus. Et donc c'était tout l'enjeu de l'évaluation et en fait c'est qu'il ne savait plus. C'est un
111 monsieur qui se rend compte de ces difficultés donc c'est ..., la maladie est pas encore assez
112 avancée, il est un peu dans le stade où c'est atroce pour lui parce qu'il se rend compte qu'il y a
113 des choses qui vont pas. Moi il m'a dit que son père avait eu la Maladie d'Alzheimer. En fin
114 d'atelier j'aime bien toujours lui demander si ce qu'on a fait c'était facile ou difficile pour
115 adapter et il me dit « *c'est un peu difficile mais j'ai l'impression que j'oublie des choses et j'ai*
116 *peur d'avoir la Maladie d'Alzheimer* ». Quand il dit ça en face il faut qu'on « *dise oui mais*
117 *pourquoi vous dites ça, comment vous dire, vous avez la Maladie d'Alzheimer* ». Bon on le dit
118 pas comme ça mais c'est un peu..., dans la tête voilà c'est un peu ..., ce monsieur il en est un
119 peu à ce passage là où il se rend compte des choses et voilà. »

120 N : « Ok, super exemple merci. Quelle définition tu donnerais au pouvoir d'agir de ces patients
121 du coup atteints par la Maladie d'Alzheimer dans leur parcours de souhait. C'est vraiment une
122 définition subjective selon toi. »

123 E4 : « La définition du pouvoir d'agir pour eux ? »

124 N : « Ouais. »

125 E4 : « Moi je dirais que c'est être capable ..., comment dire ça ... Non c'est pas être capable,
126 c'est trop gros. C'est savoir exprimer leurs choix et leurs envies en fonction de leur expérience
127 à eux et de l'environnement immédiat qu'ils ont autour d'eux. Je pense que ça serait plutôt ça.
128 Être capable je trouve que c'est trop gros pour ces personnes-là donc je pense que savoir
129 exprimer s'est mieux. Déjà savoir exprimer c'est beaucoup. »

130 N : « Très bien. Euh lors de la prise en soin global de ces patients, est-ce que tu leur laisses
131 cette liberté de décision ? »

132 E4 : « Laisser c'est un grand mot. J'essaye de laisser. Avec ce monsieur j'ai ... Ah si j'ai oublié
133 de dire j'ai été formé CO-OP il y a pas très longtemps dans le cadre du master et du coup j'ai
134 dû l'appliquer dans le service. Donc oui j'ai aussi été formé CO-OP. Du coup j'ai essayé de
135 mettre CO-OP dans le service. Bah j'ai essayé de faire l'OT'hope hop mais comment dire ...
136 euh ça a pas été un franc succès avec ces personnes parce que c'était pas très cohérent ou parce
137 que c'est des objectifs complètement inatteignables parce qu'il avait pas du tout de prise de
138 conscience de la maladie. Mais hormis ça, ça les faisait discuter, on en apprenait beaucoup plus
139 sur leurs loisirs, sur ce qu'ils venaient faire ... donc ça aidait quand même à avancer sur la prise
140 en charge, à savoir sur quel axe les faire travailler, ou en tout cas par quels moyens, mais par
141 contre de là fixer des objectifs avec eux non. C'est trop ambitieux mais à essayer. »

142 N : « Non. Et est-ce que, du coup, cette liberté de décision tu dirais qu'elle est systématique ou
143 pas du tout ? »

144 E4 : « Non clairement pas. Ni pour moi même si je pense que ça devrait l'être, ni pour les
145 soignants. En fait tant que les patients, tant qu'on peut échanger avec les patients je pense que
146 c'est humain. On essaye d'avoir un discours, on essaye de discuter avec eux et on essaye de les
147 faire choisir le plus possible. Mais à partir du moment où on se rend compte que les discours
148 sont incohérents et qu'à un moment donné ils perdent la parole beh du coup on les fait plus
149 choisir. »

150 N : « Est-ce que ça peut être un besoin clairement exprimé par le patient cette liberté de
151 décision ? »

152 E4 : « C'est-à-dire que lui disent qu'ils veulent faire certaines choses ? »

153 N : « Oui. »

154 **E4** : « Moi dans le service non. Ils se laissent un peu porter, ils se laissent un peu guider. C'est
155 plutôt le rôle des rééducateurs et des soignants de les stimuler le plus possible pour que
156 justement ils essayent de faire des choix mais très souvent ... et puis souvent quand ils font des
157 choix euh c'est des choix qui sont trop ... enfin en tout cas s'ils ont des envies c'est des envies
158 qui sont plus du tout cohérentes avec leurs stades de maladies et leurs environnements. J'ai un
159 monsieur qui m'a dit qu'il voulait conduire : clairement non. »

160 **N** : « Selon toi, comment l'environnement, donc il soit humain physique ou organisationnel, il
161 permet ou non aux patients d'exprimer sa motivation à décider ? »

162 **E4** : « Moi je pense, et c'est pas le cas à Garonne, je pense que le service devrait plutôt
163 ressembler à une grande maison plutôt qu'à service hospitalier. J'entends que là le service où
164 on rentre là déjà il est très loin des autres services. Il est ... on rentre on a pas l'impression de
165 rentrer dans une maison. Justement on a l'impression de rentrer dans un service d'hôpital et
166 l'intérieur est très ... bah comme à l'hôpital quoi, on rentre on a directement le bureau infirmier.
167 On a directement les salles à manger avec la télé et toutes les chambres fermées et c'est tout. Je
168 trouve que si ça ressemblait plus à une grande maison, ou déjà quand on rentre on a l'impression
169 de rentrer avec ... genre je sais pas avec des vestiaires, un grand pas de porte, une vraie porte de
170 maison, qu'il y est une cuisine, bon en sécurité mais un peu ouverte, qu'il est ... comme chez
171 nous quoi, des grands canapés, des choses comme ça qui fassent plus salon, des chambres qui
172 soient beaucoup plus personnalisées pour le patient, je pense que du coup la transition maison
173 ... ouais on va dire maison / lieu de vie, l'institution elle serait beaucoup plus simple parce
174 qu'ils garderaient peut être certains repères qu'ils avait à la maison. Donc du coup ils seraient
175 pas complètement perdus quand ils arrivent, parce que quand ils arrivent dans le service
176 aujourd'hui ils sont, bah de base ils sont déjà un peu perdus de par leur maladie, et ils sont
177 d'autant plus perdus parce qu'ils sont dans un dans un environnement où ils ont plus aucun
178 repère. C'est trop nouveau pour eux et peut être que le fait que l'environnement soit, ouais voilà
179 ça fasse plus une grande maison ou je sais pas une grande coloc bah peut être que ça les aiderait
180 un peu plus à avoir des repères, des repères qu'on a tous. Enfin je veux dire une entrée, voilà,
181 une machine à café ..., enfin des choses très simples mais des choses qu'on a tous chez nous.
182 Du coup ça les aiderait un peu plus et je pense qu'ils garderaient certaines habitudes. Je pense
183 a un monsieur qui a toujours bu du café, à plein d'heures différentes parce que dans son métier
184 il en buvait des tonnes..., je pense à ce monsieur c'est un ancien commercial, il vendait du
185 chocolat, il disait « *beh moi à dix heures j'avais toujours un café, à midi après le repas j'avais*
186 *toujours un café* ». Mais c'est lui qui allait se le faire. Et le fait que dans le service il est pas
187 accès à une machine à café bah finalement son seul repère il existe plus alors que je pense que

188 s'il avait accès, bon en sécurité bon bien sûr le café il y a des patients c'est contre-indiqué mais
189 au pire on met du déca, enfin on peut trouver des choses quoi..., mais je pense que si jamais on
190 avait un environnement qui voilà qui ressemble beaucoup plus à des habitudes ça leurs
191 permettrait de garder une routine et donc du coup de rester motivé dans leur quotidien, que
192 là finalement « *ah bah y a la soignante qui va faire* ». Pour peu qu'ils aient des troubles du
193 comportement ou qu'ils soient un peu désinhibés, trois-quarts du service c'est des femmes dans
194 les soignants « *ah non mais c'est Madame qui fait ma toilette aujourd'hui, je fais rien* », alors
195 qu'il est tout à fait capable de faire sa toilette en fait. Donc c'est un peu des choses comme ça
196 je pense. »

197 N : « Ok. Selon toi, quelles sont les habiletés essentielles du patient sur lesquelles tu peux
198 t'appuyer pour prendre en compte, pour prendre en considération plutôt, ou non, sa prise de
199 décision ? Habiletés, pardon je me suis mal exprimée. »

200 E4 : « Non, non mais je réfléchis c'est pas évident. C'est-à-dire habileté, ... tu veux dire au
201 sens large : cognitives, tout ça ... ? »

202 N : « Oui, c'est ça. »

203 E4 : « J'ai envie de dire que ..., bon il y a les habiletés cognitives mais dans le sens répondre à
204 des questions simples, choix multiples. Je m'arrêterai simplement là sur les habiletés cognitives.
205 Par contre du coup sur les habiletés physiques, moi j'ai fait la prise de décision sous forme de
206 jeu : aller dans des cerceaux, aller tirer des cartes, des choses comme ça pour essayer de faire
207 du lien entre ce qu'ils savent faire pour que du coup la prise de décision elle soit un peu plus
208 ..., qu'il y est un médiateur au milieu pour que ça soit plus simple. Du coup je trouve que c'est
209 plus facile quand on peut aussi passer par une habileté motrice, peu importe hein laquelle, mais
210 qu'il y en a une du moins. Ça permet un peu d'avoir un plan B quoi, parce que l'expression on
211 l'a pas forcément. On a des patients qui peuvent faire des choix mais il y a un moment donné
212 où ils sont plus capables de s'exprimer donc essayer de trouver une solution. »

213 N : « Et dans quelle mesure laisserais-tu le proches aidant intervenir dans la prise de
214 décision ? »

215 E4 : « J'ai eu testé de faire une MCRO avec un aidant pour prendre des décisions et définir un
216 plan d'accompagnement personnalisé pour le patient. Le patient en question il était plus capable
217 de s'exprimer, il était vraiment ... enfin lui pour le coup c'était hyper difficile, on n'arrivait pas
218 du tout à comprendre ses choix. Ses émotions reflétaient pas forcément ce à quoi on pouvait

219 penser, quand il avait mal il rigolait. Enfin voilà, donc c'était un peu compliqué. Donc j'avais
220 essayé de faire une MCRO avec l'aidant. En fait j'étais partagée sur le résultat parce que oui
221 j'avais des objectifs pour le patient, finalement je savais que le monsieur adorait la musique et
222 que finalement de par son parcours il adorait la mer et tout ça. Donc on me disait bah on peut
223 apaiser ses troubles du comportement par le snoezelen. Peut être que du coup finalement pour
224 lui ça sera pertinent. Je me dis le monsieur adoré jouer au ballon, c'est un ancien joueur de foot
225 et cetera, bah avec le kiné on a dit on peut pas voir ce moyen là pour faire des choses. Mais
226 finalement ça nous a permis de trouver des moyens et pas forcément de trouver des objectifs.
227 Les objectifs étaient plutôt des objectifs pour l'aidant, de dire beh « *moi je pense que pour lui*
228 *ça serait bien que pour limiter les rétractions il puisse faire du sport* ». Mais c'est son avis à
229 elle, c'est pas l'avis de la personne. Donc on avait le moyen en question, il aime le foot on peut
230 jouer au ballon, mais on l'objectif finalement c'est plus l'objectif de l'aidant que du patient. Je
231 ne l'ai pas refait depuis parce que finalement ça répondait pas trop à la question en fait. Ça
232 permettait pas trop d'avoir des objectifs de prise en charge et évidemment des choses qui ont
233 un attrait pour le patient et qui lui permettent d'avancer et de faire des choix, c'était pas trop ça.
234 Après sans faire de MCRO et sans faire d'OT'hope, juste au cours d'une discussion ou d'un
235 entretien j'essaye de discuter avec les aidants quand ils arrivent. Voilà « *qu'est-ce que leur*
236 *conjoint ou leur parent aimait faire dans la vie* » et cetera machin. Mais finalement ça donne
237 plus lieux à des moyens pour de la prise en charge générale, maintenir les capacités cognitives
238 le plus possible, enfin ces choses-là, que vraiment aider à la prise de décision. »

239 N : « très bien, merci. Est-ce que tu aimerais promouvoir, accroître ce pouvoir du patient, ce
240 pouvoir décisionnel, ce pouvoir d'agir ? »

241 E4 : « Ah ce serait cool hein de le faire, on va être honnête hein ça serait génial, mais pour ça
242 je pense qu'il faudrait un ergothérapeute qui soit présent plusieurs fois par semaine et il faudrait
243 que ça soit un projet de service où tous les soignants soient au courant du pouvoir d'agir, tous
244 les soignants soient un petit peu formés à ces prises de décisions, ... Et aujourd'hui c'est
245 tellement pas le cas que ça paraît trop ambitieux. Si c'est qu'un professionnel qui fait ça, les
246 patients ils sont plus perdus qu'autres chose. Donc oui ça pourrait être bien mais je pense
247 qu'aujourd'hui ça demandera ..., en tout cas pour moi, ça demande un gros gros travail pour le
248 mettre en place. »

249 N : « Ok, super. Et d'après toi, quel serait le bénéfice que pourriez apporter une occupation dans
250 la prise de décision ? »

251 **E4** : « Ah beh pour moi ça me permettrait de les garder ancrés dans la réalité et dans le présent.
252 Avoir une occupation c'est à l'instant T, maintenant il se passe ça, et ça évite à l'esprit de
253 divaguer sur... hormis on parle des souvenirs hein, mais ça évite à l'esprit de divaguer sur des
254 choses passées, sur des hallucinations aussi hein sur voilà des choses qu'ils ont l'impression
255 d'avoir vécu et qui sont totalement faussées. Enfin ça permet de garder cet ancrage là et je pense
256 que du coup ça permet de limiter les troubles du comportement aussi, ce qui n'est pas
257 négligeable quand même. »

258 **N** : « Ok. Maintenant on va passer à une question un peu plus ouverte pour terminer. Selon toi,
259 qu'est-ce qu'il serait utile à mettre en place, du coup en ergothérapie, pour développer le
260 pouvoir d'agir de cette population et qu'est-ce qu'il existe déjà et qu'il serait intéressant
261 d'utiliser ? »

262 **E4** : « Je pense que en fait il faudrait faire ... parce que moi quand ça arrive dans mon service
263 ils sont à un stade de la maladie où c'est difficile déjà, enfin le stade de la maladie avancé fait
264 que c'est difficile. Il y a forcément à un moment donné où ça devient trop compliqué. Mais je
265 pense que avant ça il y a eu un stade où ils avaient conscience de la maladie et ils pouvaient
266 faire les choses et ils pouvaient encore avoir cette possibilité de faire des choix. Et moi je
267 m'étais posée la question de ... alors c'est vraiment à grande échelle hein, mais je m'étais posée
268 la question de finalement à l'UCC de pouvoir commencer à définir les choix de la personne
269 parce que du coup c'est les choix qui vont suivre pendant tout l'hospitalisation et qu'on pourra
270 poursuivre après. Et je m'étais aussi posée la question du programme COTID à faire avant, en
271 fait, très tôt dans le diagnostic pour qu'on ait des éléments clairs et précis qu'on pourra suivre
272 tout au long de l'évolution de la pathologie. Après pour moi ça passe par ... enfin quand il
273 arrive dans l'unité, c'est un peu ... en fait ils vont avoir des choix à faire, enfin moi je leur laisse
274 toujours le choix, mais c'est des choix sur ... c'est pas des choix qui vont être sur du long terme.
275 C'est des choix qui vont être faits sur là maintenant tout de suite : « *est-ce que vous préférez, je*
276 *sais pas, sortir faire l'activité ou rester dans votre chambre ?* ». Mais ça reste un choix et je me
277 dis que c'est important de leur laisser ce petit choix-là le plus de temps possible pour leur
278 montrer qu'ils sont toujours acteurs, qu'ils sont toujours ... enfin qu'on parle toujours d'eux et
279 que c'est leur vie et que c'est eux qui choisissent. S'ils ont pas envie moi j'oblige pas. J'essaie,
280 je négocie, mais je leur dis jamais « *aujourd'hui on va faire un atelier cognitif, venez avec moi*
281 *on va faire le récit de vie avec telle personne et telle personne* ». Je suis pas du tout dans cet
282 esprit-là, je suis plutôt dans l'esprit de dire « *aujourd'hui on va un petit peu discuter, est-ce que*
283 *ça vous dit, on peut faire ça et tout* » et la personne elle peut dire oui ou elle peut dire non. Si
284 elle dit non c'est qu'elle se sent pas prête à le faire. Alors des fois on va repasser dix minutes

285 après et la personne va accepter, mais sur le moment il y a une raison qu'elle a évoqué. J'ai une
286 dame ça peut être « *non je suis fatiguée, je préfère me reposer* ». On passe cinq minutes après
287 elle dort. Puis on repasse dix minutes après ça y est elle s'est réveillée et puis boum ca y est
288 c'est un nouveau jour, c'est bon elle est partie on peut faire des choses. Du coup je me dit que
289 en tant qu'ergo c'est vraiment garder et un peu former les équipes sur le fait de garder des petits
290 choix, même si c'est des choix absurdes qui n'ont aucune conséquence. C'est garder ces petits
291 choix-là parce que c'est ça qui va faire que la personne elle va rester avec nous cognitivement
292 et qu'elle va rester dans le présent. Et que du coup si la personne elle pense à pouvoir faire des
293 choix, je pense que d'un autre côté ça va apaiser ses troubles du comportement parce qu'elle se
294 sentira moins anxieuse. Elle se sentira moins agressive parce que du coup elle aura l'impression,
295 pendant une court lapse de temps, que c'est elle qui a choisi de faire ça. Après quand elle a
296 oublié qu'elle a fait le choix là c'est une autre histoire. Mais il y a un moment donné où ça s'est
297 intéressant je trouve à faire. »

298 **N :** « Parfait. J'en ai terminé avec mes questions. Est-ce que tu aurais des informations à
299 ajouter, qu'on n'a pas forcément à aborder pendant l'entretien mais qui te semblent pertinents
300 pour ma collecte de données, ou est-ce que tu as des questions ? »

301 **E4 :** « Moi, ce que j'allais rajouter, je sais que, je trouve que par rapport au choix des personnes
302 c'est hyper important d'être ... si c'est qu'un personnel qui le fait ça marchera jamais. C'est
303 vraiment important que tous les professionnels pensent de la même manière. Que ce soit la
304 psychologue, moi je parle dans le service, que ce soit la psychologue, l'animateur ou le kiné en
305 fait. On laisse toujours la porte ouverte à un plan B et que le patient il puisse se sentir libre du
306 coup d'avoir ce plan B, parce que s'il y a qu'une personne qui le fait bah c'est un peu se battre
307 dans le vide quoi. Parce que si moi je laisse le choix mais que le kiné à côté il laisse jamais le
308 choix, bah finalement la personne elle se rend pas compte qu'elle fait des choix. Alors que si
309 tout le monde lui laisse le choix, je pense que la personne elle se rend plus facilement compte
310 qu'elle fait des choix, voilà. »

311 **N :** « Ok, super. Beh en tout cas merci d'avoir participé à cet entretien et de m'avoir accordé
312 de ton temps. Si tu souhaites que je t'envoie ce travail ou à savoir plus sur le sujet n'hésite pas
313 à me recontacter, je sais que tu as mon mail. »

314 **E4 :** « Oui, je veux bien lire le mémoire à la fin.

315 **N :** « Super. »

- 316 **E4** : « J'avais juste une question. »
- 317 **N** : « Ouais. »
- 318 **E4** : « En quoi l'âge des gens t'intéresse ? »
- 319 **N** : « Parce que je voulais plus quand même me fixer sur les sujets âgés et c'est vrai que c'est
320 une pathologie, la Maladie d'Alzheimer, qu'on retrouve plus chez les sujets âgés, que ça arrive
321 très peu chez des sujets plutôt jeunes. Enfin, je dis jeune c'est plutôt vers cinquante, soixante
322 ans. Du coup c'est pour ça que je me suis fixée sur ce paramètres-là. »
- 323 **E4** : « Et l'âge des praticiens ? Genre quand tu m'as demandé mon âge ? »
- 324 **N** : « Ah c'est juste pour ensuite au niveau de mon analyser des résultats, de la discussion, voir
325 beh suivant l'âge des ergothérapeutes, de la formation qu'ils ont pu avoir, même de l'IFE duquel
326 ils sont sortants, ... est-ce qu'il y a des changements des fois sur ... je sais pas, sur leur discours,
327 ce qui peuvent mettre en pratique en séance, voilà des choses comme ça. C'est pour faire un
328 petit comparatif. »
- 329 **E4** : « D'accord. »
- 330 **N** : « Merci beaucoup, merci pour ta rapidité. »
- 331 **E4** : « Bon courage pour la suite. »
- 332 **N** : « Merci beaucoup je te dérange pas plus. »
- 333 **E4** : « Bonne journée. »
- 334 **N** : « Bonne journée, au revoir. »

ANNEXE XVII : Tableau d'analyse des entretiens

Légende du tableau d'analyse des entretiens :

- **Vert** : question sur l'intervention de l'ergothérapeute
- **Bleu** : question sur le pouvoir d'agir
- **Violet** : ouverture et complément d'entretien

Catégories	Entretien 1	Entretien 2	Entretien 3	Entretien 4
Motivation et intérêt pour la population	<p>« c'était l'idée de voir ces familles-là plus tôt, avant que les troubles du comportement n'apparaissent, de leur donner des armes plutôt que de faire face et d'agir davantage dans leur quotidien » (L. 51-53)</p>	<p>« J'avais fait un stage à ESA, en dernière année et ça m'avait euh ça m'avait bien plu » (L. 2)</p> <p>« Je pense que ça a été un petit peu ma motivation et mon fil rouge durant toute l'école et c'est aussi pour ça que j'ai choisi de rentrer en école d'ergothérapie, c'était pour travailler auprès des sujets âgés et pouvoir les euh les garder le plus longtemps à domicile. » (L. 36-38)</p> <p>« c'est une situation un peu personnelle » (L. 39)</p>	<p>« il n'y a pas beaucoup d'ergothérapeute en Ariège, je suis pour développer l'ergothérapie » (L. 38-39)</p> <p>« Je croyais que c'était une population qui ne m'intéressait pas trop au début, ça aurait fait bouchon au début le temps de trouver un meilleur poste on va dire mais au final je me suis beaucoup plu » (L. 39-42)</p> <p>« C'est de faciliter leur vie quotidienne, leurs activités quotidiennes, que ce soit de l'environnement » (L. 46-47)</p>	<p>« je complétais le temps d'une collègue et du coup j'étais là sans être là » (L. 31-32)</p> <p>« sortie du diplôme c'était pas ce que je voulais faire pour être honnête [...] enfin ça ne me dérangeait pas travailler avec des sujets âgés par contre sujets âgés avec Maladie d'Alzheimer ou Maladies Apparentées j'avais des aprioris et j'avais des peurs par rapport au trouble du comportement » (L. 41-44)</p>

				« Bon finalement [...] c'est un public attachant, j'ai aucun souci avec mes patients au final. [...] c'étaient des a priori qui n'étaient pas fondés. » (L. 45-47)
Stade de la MA	<p>« Toutes les étapes. Il y a des consultations mémoires sur le site gériatrique, donc on peut avoir des personnes avant les diagnostics. » (L. 65-66)</p> <p>« on peut les avoir assez tôt et puis les suivre un peu sur tout leur parcours à différents moments » (L. 70-71)</p> <p>« des personnes qu'on voit arriver très tard » (L. 73-74)</p> <p>« un peu à toutes les périodes » (L. 75)</p>	<p>« dans le cadre très théorique de l'ESA, normalement je les rencontre du coup à un stade modéré, faible à modéré » (L. 52-53)</p> <p>« la réalité des choses fait que je les rencontre plutôt dans un stade, j'ai envie de dire, modéré à avancer » (L. 54-55)</p>	<p><u>ESA</u> :</p> <p>- « on est censé prendre le stade de la Maladie d'Alzheimer au niveau léger à modéré. Mais dans la réalité du terrain ils ne veulent pas envoyer leur euh leurs proches ou leur famille en institution. » (L. 64-66)</p> <p><u>PASA</u> :</p> <p>- « on prend des stades de légers à modérés » (L. 71)</p> <p><u>UHR</u> :</p>	<p>« ils sont pas tous étiquetés Alzheimer » (L. 59)</p> <p>« les derniers stades de la maladie » (L. 68)</p>

			- « quand ça devient aigu » (L. 83-84)	
Évolution de la MA	<p>« On est appelé, sur les équipes mobiles de gériatrie, avec des personnes qui commencent à avoir des troubles cognitifs ou des troubles du comportements » (L. 66-68)</p> <p>« des personnes qui ont des plaintes mnésiques » (L. 69)</p>	<p>« j'ai l'impression que quand ils sont à un stade faible ils ne sont pas forcément trop près à faire à intervenir des professionnels dans un but de prévenir un petit peu l'avancée des troubles et de limiter leurs répercussions sur leur quotidien » (L. 55-57)</p>	<p><u>ESA</u> :</p> <p>- « Quand j'étais à l'ESA à l'époque, euh on intervenait au début, au domicile. » (L. 62-63)</p> <p><u>PASA</u> :</p> <p>- « on prend des personnes atteintes de Maladie d'Alzheimer avec troubles apparentés, avec des troubles du comportement » (L. 68-69)</p> <p><u>UHR</u> :</p> <p>- « troubles du comportement, sur l'agitation, l'agressivité, les idées délirantes, leurs comportements moteurs aberrants etc... » (L. 79-80)</p>	<p>« souvent ils sont passés par là [<i>le secteur aigu</i>], ça les a calmé puis ils sont passés à l'UCC et puis de l'UCC beh ils ont pas pu rentrer chez eux donc ils sont arrivés sur l'Unité d'Hébergement Renforcé » (L. 62-64)</p> <p>« Sinon ils arrivent parce que ..., soit directement du domicile soit directement de l'EHPAD parce que trop de troubles du comportement [...]ça nécessité trop de présence soignante et donc du coup ils arrivaient là pour aussi pour qu'on les stabilise et que ça soulage un peu » (L. 65-68)</p> <p>« gros troubles cognitifs, mnésiques et du comportement » (L. 71)</p>

<p>Rôles et missions</p>	<p>« j'ai une approche occupation-centrée » (L. 79)</p> <p>« je vais travailler sur leurs problématiques. L'idée c'est vraiment de leur redonner de l'autonomie. » (L.82-83)</p> <p>« travailler avec les aidants, à les inclure beaucoup plus et l'idée va plutôt être d'améliorer les compétences de l'aidant de manière à ce que la personne elle garde un sentiment d'autonomie et de manière à prévenir l'apparition des troubles du comportement » (L. 86-88)</p> <p>« l'utilisation du téléphone portable, que les personnes sachent alerter, appeler, puisse continuer à rester seules à la maison, puisse continuer à sortir un peu seules à l'extérieur, en ayant un système d'alerte adapté » (L. 89-91)</p> <p>« en fonction des activités problématiques » (L. 93)</p>	<p>« réduire un petit peu les répercussions de leurs troubles cognitifs dans leurs activités de la vie quotidienne, de les maintenir à domicile de manière la plus sécurisée possible et de prévenir l'épuisement des aidants » (L. 59-60)</p> <p>« mettre une liste de courses adaptée » (L. 80-81)</p> <p>« on a créé avec elle un petit tableau pour voir un petit peu les dépenses qu'elle faisait et surtout où elle les faisait. Si c'était en liquide, en carte bleue et auprès de quels commerces » (L. 85-87)</p> <p>« on a préconisé le journal <i>Famileo</i> » (L. 89)</p> <p>« on avertit les enfants pour leur signaler de tous ces supports là et qu'eux aussi puissent s'en saisir » (L. 91-92)</p>	<p>« limiter leur dégradation de l'état général, de maintenir au maximum leurs capacités cognitives et motrices, et surtout d'aménager leur environnement pour que ce soit au plus simple pour eux, que ce soit à n'importe quel stade de la maladie » (L. 89-92)</p> <p><u>ESA</u> :</p> <p>- « On faisait une évaluation cognitive, savoir l'avancée de la maladie. » (L. 63-64)</p> <p>- « on a eu des cas sévères mais la prévention est beaucoup plus difficile » (L. 66-67)</p> <p><u>PASA</u> :</p> <p>- « On fait une évaluation du NPIES pour savoir quels sont ..., pour cibler les troubles du comportement en lien avec la</p>	<p>« je m'occupe bah du positionnement, parce que voilà il y en a quand même beaucoup qui se dégradent pendant leur hospitalisation. Donc voilà à la fin ils vont finir sur un fauteuil et cetera donc on les accompagne » (L. 73-75)</p> <p>« J'accompagne aussi sur leur autonomie, [...] s'ils peuvent faire leurs toilettes seuls ou de quelles aides ils ont besoin, si c'est simplement une surveillance ou quoi. Donc je fais des évaluations à la toilette et je peux proposer des adaptations. J'ai fait des fiches et cetera. » (L. 76-79)</p> <p>« des séances snoezelen pour essayer d'apaiser les troubles du comportement » (L. 80)</p> <p>« des ateliers cognitifs individuels ou en groupe » (L. 81)</p> <p>« Je fais le récit des vies » (L. 93)</p>
---------------------------------	---	---	--	---

	<p>« plus on avance dans la maladie plus ça va dépendre des situations conflictuelles » (L. 93-94)</p>		<p>Maladie d'Alzheimer. » (L. 69-70)</p> <p>- « On essaie de faire des activités significatives avec eux, pour maintenir leurs capacités motrices au maximum, pour qu'ils soient le plus autonomes le plus longtemps possible que ce soit à la toilette, à l'habillage, à l'élimination, aux déplacements, à l'alimentation et au niveau de la communication et de leur vie sociale. » (L. 71-74)</p> <p><u>UHR :</u></p> <p>- « de la stimulation cognitive, on va adapter beaucoup leur environnement par rapport aux pictogrammes pour qui se repèrent un minimum au niveau spatial » (L. 76-77)</p>	<p>« on se sert un peu de ce qu'il connaît et de ce qu'il aime » (L. 95)</p> <p>« demander si ce qu'on a fait c'était facile ou difficile pour adapter » (L. 115)</p>
--	--	--	--	---

			- « essayer de calmer [...] Soit par des activités significatives comme la cuisine, l'atelier cuisine ou des stimulations cognitives par rapport à des réminiscences quand ils étaient plus jeunes, ou soit on va essayer de mettre en place une activité snoezelen pour essayer de calmer les gros troubles du comportement » (L. 79-83)	
Définition du pouvoir d'agir	<p>« en lien avec l'autonomie et en lien avec la motivation et les occupations des personnes » (L. 102-103)</p> <p>« qu'il y a des facteurs intrinsèques et des facteurs extrinsèques qui vont animer ce pouvoir d'agir. En tout cas il est hyper important, c'est celui-ci qu'on va chercher à obtenir, pas tant la performance ou l'autonomie » (L. 106-108)</p> <p>« redonner ces opportunités de participation occupationnelles » (L. 108-109)</p>	« de pouvoir avoir le choix, de les laisser bah les laisser acteurs un petit peu de leur quotidien, savoir ce qu'ils ont envie de faire et tout en les prévenant des risques » (L. 104-105)	<p>« l'adaptation que l'ergothérapeute doit faire » (L. 124-125)</p> <p>« Pour tout ce qui est léger, modéré ça va être du maintien et de la compensation. » (L. 125-126)</p>	<p>« C'est savoir exprimer leurs choix et leurs envies en fonction de leur expérience à eux et de l'environnement immédiat qu'ils ont autour d'eux. » (L. 127-128)</p> <p>« Être capable je trouve que c'est trop gros pour ces personnes-là donc je pense que savoir exprimer s'est mieux. » (L. 129-130)</p>

Liberté de décision	« Ah oui mais je suis souvent dans la négociation. Enfin pas de la négociation, c'est peut-être le triangle avec l'aidant, où chacun a son temps de paroles et on renoue le dialogue parce que chacun a une vision différente de l'occupation » (L. 112-114)	« J'espère, j'espère, après c'est peut-être des fois compliquées. Compliquées parce qu'ils n'ont pas forcément conscience de tout ce qui se passe, de l'importance de leurs troubles cognitifs. » (L. 111-113)	« Oui, on essaye. On ne les oblige jamais, parce que sinon cela va faciliter leurs troubles du comportement. On essaye de leur proposer. » (L. 129-130) « il ne faut surtout pas forcer avec ces personnes-là » (L. 132-133)	« Laisser c'est un grand mot. J'essaie de laisser. » (L. 133)
Récurrence du pouvoir d'agir accordé au patient	« Dès que c'est possible. Quand la maladie évolue, il est parfois difficile pour l'aidé d'exprimer ce qu'il souhaite, de le savoir » (L. 128-129) « dès que c'est possible ça part toujours d'eux » (L. 130)	« prendre le temps avec eux, de discuter, de leur ouvrir cette réflexion-là » (L. 115) « ce n'est pas forcément évident. Sans le consentement de toute façon on ne peut rien faire » (L. 116-117)	« Ça arrive souvent, surtout avec les personnes qui ont la Maladie d'Alzheimer ou une Maladie Apparentée au stade sévère. » (L. 135-136)	« Non clairement pas. Ni pour moi même si je pense que ça devrait l'être, ni pour les soignants. » (L. 146-147) « On essaye d'avoir un discours, on essaye de discuter avec eux et on essaye de les faire choisir le plus possible. Mais à partir du moment où on se rend compte que les discours sont incohérents et qu'à un moment donné ils perdent la parole beh du coup on les fait plus choisir. » (L. 148-151)

<p>Expression du pouvoir</p>	<p>« Oui complètement. » (L. 132)</p>	<p>« Il ne nous l'exprime pas vraiment mais euh mais de toute façon ça doit venir de lui. » (L. 133)</p>	<p>« Il ne va pas le dire clairement. Il va avoir de l'agitation et de l'agressivité. On va le reconnaître au regard, aux troubles de comportements. On le on le ressent en fait, on le voit. » (L. 138-139)</p>	<p>« Moi dans le service non. Ils se laissent un peu porter, ils se laissent un peu guider. » (L. 156)</p> <p>« s'ils ont des envies c'est des envies qui sont plus du tout cohérentes avec leurs stades de maladies et leurs environnements » (L. 159-160)</p>
<p>Affirmation du pouvoir</p>	<p>« faire connaissance » (L. 135-136)</p> <p>« du temps, de l'échange, des entretiens » (L.140)</p>	<p>« Lui poser la question très clairement. » (L. 137)</p>	<p>« On va essayer de trouver une activité. » (L. 141)</p> <p>« avoir une approche qui va le sensibiliser » (L. 145-146)</p>	<p>« C'est plutôt le rôle des rééducateurs et des soignants de les stimuler le plus possible pour que justement ils essayent de faire des choix » (L. 157-158)</p>
<p>Influence de l'environnement</p>	<p>« Sur l'environnement de physique il faut avoir des opportunités, c'est-à-dire que parfois on voit des personnes limitées par leur situation géographique, dans les milieux ruraux [...]rapidement le déplacement sur les sorties extérieures va être problème » (L. 145-148)</p>	<p>« Ouais je pense parce que si une personne admettons est sur-assister [...], elle aura peut-être tendance à se désengager de toute responsabilité et elle perdra la motivation plus facilement euh qu'une personne qui est euh justement assisté. » (L. 143-146)</p> <p>« Un environnement beh qui correspondrait du coup à ce</p>	<p>« Sur le pouvoir décisionnel du patient, que ce soit léger ou modéré même sévère pour englober les trois, ça va être la communication. » (L. 150-151)</p> <p>« personnalité du soignant, si on est souriant, si on est empathique mais pas trop. » (L. 152-153)</p>	<p>« le service devrait plutôt ressembler à une grande maison plutôt qu'à service hospitalier » (L. 164-165)</p> <p>« comme chez nous [...] des chambres qui soient beaucoup plus personnalisées pour le patient [...] l'institution elle serait beaucoup plus simple parce qu'ils garderaient peut être</p>

	<p>« l'accès aux loisirs, l'accès aux soins en sortie du domicile ça va compter » (L. 148-149)</p> <p>« l'intérieur du logement » (L. 149)</p> <p>« il faut aussi que l'environnement puisse offrir des opportunités » (L. 150-151)</p> <p>« Pour l'environnement humain, les aidants ça dépend des stratégies qu'ils mettent en place face au stress, des limites qu'ils peuvent avoir, voilà comment ils acceptent ou pas la maladie, quel temps ils, ont donc là c'est très variable » (L. 152-154)</p>	<p>qu'il a besoin et envie. » (L. 150)</p>	<p>« la communication verbale, non verbale. Tout ce qui est toucher, lui faire un sourire ou autre. » (L. 154-155)</p>	<p>certaines repères qu'ils avait à la maison. Donc du coup ils seraient pas complètement perdus quand ils arrivent » (L. 173-177)</p> <p>« un environnement qui voilà qui ressemble beaucoup plus à des habitudes ça leurs permettraient de garder une routine et donc du coup de rester motivé dans leur quotidien » (L. 192-194)</p>
<p>Habiletés pour prétendre au pouvoir d'agir</p>	<p>« Il y a des manières de voir si la personne est d'accord ou pas, même à un stade très avancé, si la personne a envie de communiquer ou pas. Donc je dirais les habiletés de communication et d'interaction sont sur celles</p>	<p>« S'il y a pas de de mesure de protection établie et clairement établie de toute manière on doit le laisser euh le laisser choisir. Enfin on doit lui laisser ce pouvoir d'agir là. » (L. 155-157)</p>	<p>« leur capacité, leur autonomie » (L. 166-167)</p> <p>« ce qui est cognitif » (L. 168)</p> <p>« troubles du comportement » (L. 168)</p>	<p>« il y a les habiletés cognitives mais dans le sens répondre à des questions simples, choix multiples » (L. 205-206)</p> <p>« les habiletés physiques, moi j'ai fait la prise de décision</p>

	<p>que je regarde le plus et le plus longtemps. » (L. 159-161)</p> <p>« les habiletés opératoires vont nous permettent de voir à quel stade on est et comment on peut solliciter ces ressources, sa créativité » (L. 163-165)</p>	<p>« si on voit que ses habiletés, ses capacités cognitives et tout ça sont assez réduites on pourra alerter qu'il faut être une mesure de protection pour que cette personne-là puisse être assistée par un membre de sa famille ou par un service dédié » (L. 157-160)</p>	<p>« leur capacité à participer » (L. 169)</p>	<p>sous forme de jeu : aller dans des cerceaux, aller tirer des cartes » (L. 207-208)</p>
<p>Intervention du proche aidant</p>	<p>« pour faire évoluer un aidant là-dessus il faut lui donner beaucoup de d'informations sur la maladie pour qu'il comprenne bien » (L. 172-174)</p> <p>« on n'est pas là quand il font les choses, donc à un moment donné l'aidant va prendre la place qu'il a envie de prendre dans l'activité » (L. 175-176)</p> <p>« si l'aidant n'a pas compris et qu'il souhaite être là il sera là derrière » (L. 177-178)</p>	<p>« s'il y a une protection beh pour moi je demanderai euh systématiquement du coup l'avis de la personne qui en est le référent. Et s'il n'y en a pas beh ça dépend un petit peu du coup de ces capacités cognitives et aussi de son besoin d'être accompagné. » (L. 168-171)</p> <p>« il y a des personnes qui ressentent vraiment le besoin d'avoir leurs proches, que c'est leur repère, sans eux ils sont un peu perdus » (L. 171-172)</p> <p>« si l'aidant a tendance à étouffer la personne malade, là peut-être qu'on peut essayer de</p>	<p><u>ESA</u> :</p> <p>- « le proche aidant à une place on va dire presque principale par rapport à la décision. Si elle n'est pas ouverte aux propositions, on essaie de réexpliquer ou de travailler pluridisciplinaire auprès de cette personne pour expliquer le mieux. Mais son avis à une très forte influence pour nous en tant que soignant pour adapter notre prise en charge » (L. 179-184)</p> <p><u>PASA</u> :</p>	<p>« J'ai eu testé de faire une MCRO avec un aidant pour prendre des décisions et définir un plan d'accompagnement personnalisé pour le patient. [...] Mais finalement ça nous a permis de trouver des moyens et pas forcément de trouver des objectifs. Les objectifs étaient plutôt des objectifs pour l'aidant. » (L. 218-230)</p>

		prendre des distances » (L. 174-175)	<p>- « Ça dépend s'ils ont une personne de confiance, une personne de référence ou sinon aussi sous tutelle. [...] Du coup on se réfère auprès d'eux mais ils n'interviennent pas trop dans leur prise en charge. Le proche aidant n'est pas hyper présent. On les écoute mais comme ils sont sous tutelle on fonctionne avec la tutelle et la tutelle nous fait confiance. » (L. 186-191)</p> <p>- « Pour les personnes qui ne sont pas sous tutelle, les proches aidants peuvent demander l'avis » (L. 191-192)</p>	
Promotion du pouvoir d'agir	<p>« Oui, c'est sûr. Alors ce n'est pas pour tous. Certains l'ont [...] et ça dépend de la tolérance des aidants autour d'eux » (L. 191-193)</p> <p>« j'essaye toujours de l'obtenir, c'est plus ou moins possible. Si on pouvait plus on fait plus, mais je ne suis pas sûre que ça dépend que de</p>	<p>« Effectivement ça serait bien mais il faut le cadrer et il faut aussi que les personnes soient davantage peut être au courant. Il y a peut-être un rôle de sensibilisation et de prévention à faire en amont. » (L. 182-184)</p>	<p>« Oui, oui le problème c'est que des fois, que ce ne soit pas que l'ergothérapie mais même un peu tous les soignants. » (L. 200-201)</p> <p>« C'est vraiment prendre le temps, se mettre sur leur hauteur pour leur parler calmement, doucement, être empathique et qu'on fasse du</p>	<p>« ça serait génial, mais pour ça je pense qu'il faudrait un ergothérapeute qui soit présent plusieurs fois par semaine et il faudrait que ça soit un projet de service où tous les soignants soient au courant du pouvoir d'agir, tous les soignants soient un petit peu formés à ces prises de décisions » (L. 245-248)</p>

	moi finalement. » (L. 194-196)		langage verbal et non verbal. » (L. 204-206)	« oui ça pourrait être bien mais je pense qu'aujourd'hui [...] ça demande un gros gros travail pour le mettre en place » (L. 250-252)
Bénéfice d'une occupation	<p>« Ah mais c'est hyper important. C'est en faisant les choses qu'il va pouvoir prendre des petites décisions constantes sur toute l'activité. » (L. 200-201)</p> <p>« Une espèce de feedback conscient ou inconscient, qui se fait quand on fait quelque chose. » (L. 202-203)</p> <p>« C'est vraiment notre outil de travail hein. » (L. 207)</p>	<p>« manière une personne qui a une occupation euh beh ça va le valoriser donc il va se sentir plus en clair avec ses valeurs, ses principes et donc ça facilitera peut-être ses prises de décisions et son pouvoir d'agir » (L. 192-194)</p>	<p>« Ça favoriserait leur autonomie tout simplement. » (L. 209)</p>	<p>« pour moi ça me permettrait de les garder ancrés dans la réalité et dans le présent [...]ça évite à l'esprit de divaguer » (L. 255-257)</p> <p>« ça permet de limiter les troubles du comportement aussi » (L. 260)</p>
Nouveautés et innovations	<p>« Les transports sont pour moi le plus limitant et après c'est l'accès à l'ergothérapie qui est trop limité parce qu'on n'a pas de prise en charge libérale » (L. 220-221)</p> <p>« formations aux aides à domicile dans les écoles, aussi les ASG » (L. 229)</p>	<p>« Tout ça c'est un travail un peu collaboratif [...] que tout le monde s'axe dans la même dynamique, que ça soit les professionnels, du coup les aidants professionnels ou les aidants familiaux. » (L. 198-200)</p> <p>« Et du coup mettre en place un programme, un petit</p>	<p>« Déjà le pouvoir d'agir, au niveau des infrastructures, ils en ont mis en place. » (L. 217)</p>	<p>« je m'étais posée la question de finalement à l'UCC de pouvoir commencer à définir les choix de la personne parce que du coup c'est les choix qui vont suivre pendant tout l'hospitalisation et qu'on pourra poursuivre après » (L. 271-274)</p> <p>« je m'étais aussi posée la question du programme</p>

	<p>« on accompagne les aidants professionnels aussi à domicile pour donner des billes. » (L. 231-232)</p>	<p>programme COTID » (L. 202-203)</p>		<p>COTID à faire avant, en fait, très tôt dans le diagnostic pour qu'on ait des éléments clairs et précis qu'on pourra suivre tout au long de l'évolution de la pathologie » (L. 274-276)</p> <p>« C'est des choix qui vont être faits sur là maintenant tout de suite [...] Mais ça reste un choix et je me dis que c'est important de leur laisser ce petit choix-là le plus de temps possible pour leur montrer qu'ils sont toujours acteurs » (L. 279-282)</p> <p><i>[En tant qu'ergothérapeute]</i> « former les équipes sur le fait de garder des petits choix, même si c'est des choix absurdes qui n'ont aucune conséquence [...] c'est ce qui va faire que la personne elle va rester avec nous cognitivement et qu'elle va rester dans le présent » (L. 294-297)</p> <p>« d'un autre côté ça va apaiser ses troubles du</p>
--	---	---------------------------------------	--	--

				comportement parce qu'elle se sentira moins anxieuse » (L.. 298-299)
Informations complémentaires	« en lien avec ce pouvoir d'agir là, il faut vraiment prendre le temps de bien connaître la personne qu'on a en face, ses valeurs, sa motivation et son parcours. Et donc prendre le temps de créer une belle relation de confiance pour que la personne aidée se sente le droit de tout dire en fait » (L. 237-240)			<p>[Par rapport au choix des personnes] « si c'est qu'un personnel qui le fait ça marchera jamais. C'est vraiment important que tous les professionnels pensent de la même manière » (L. 307-308)</p> <p>« s'il y a qu'une personne qui le fait bah c'est un peu se battre dans le vide » (L. 311-312)</p> <p>« la personne elle se rend plus facilement compte qu'elle fait des choix » (L. 314-315)</p>

ANNEXE XVIII : Tableau de présentation des participants aux entretiens

	E1 (F)	E2 (F)	E3 (H)	E4 (F)
Lieu(x) d'exercice(s) actuel(s) et ancienneté	Ergothérapeute en Équipe Mobile Gériatrique à 90% (depuis 2 ans) Ergothérapeute sur une plateforme d'accompagnement et de répit pour les aidants (depuis 7 ans)	Ergothérapeute en ESA à temps plein (depuis 2 ans et demi)	Ergothérapeute en EHPAD et plus précisément au niveau du PASA (depuis 2 ans et demi) Ergothérapeute en UHR (depuis 2 ans et demi)	Ergothérapeute en UHR à 20% (depuis plus 1 an) Ergothérapeute en soins palliatifs Ergothérapeute au centre de référence des maladies neuromusculaires
Lieu et année d'obtention du diplôme	IFE de Bordeaux en 2008	IFE de Toulouse en 2021	HE2B (Bruxelles) en 2021	IFE de Toulouse en 2022
Formation(s) complémentaire(s)	MAMA et troubles du comportement	Réadaptation d'un sujet âgé ayant des troubles cognitifs à domicile		Master RG3PE Snoezelen CO-OP
Parcours professionnel antérieur	Psychiatrie en réhabilitation psychosociale Gériatrie (long séjour en soins palliatifs et gérontopsychiatrie, accueil de jour) Soins de Suite et de Réadaptation UCC Plateforme d'accompagnement et de répit pour les aidants		Soins Médicaux et de Réadaptation PASA attendant à un EHPAD UHR ESA	SMR neuro-locomoteur
Âge	39 ans	24 ans	25 ans	23 ans

F = femme

H = homme

RÉSUMÉ : Maladie d'Alzheimer et ergothérapie

Les leviers décisionnels favorisant le pouvoir d'agir des sujets âgés atteint par la maladie
Noémie GABEN

Introduction : Affectant majoritairement les personnes âgées, la fréquence de la Maladie d'Alzheimer s'accroît avec l'avancée dans l'âge et ne va pas cesser de s'accroître avec l'augmentation de l'espérance de vie. C'est un véritable enjeu de santé publique. Les troubles cognitifs rendant la réalisation des occupations complexe, le pouvoir d'agir de ces patients est alors compromis. Ces sujets voient leur autonomie et leur qualité de vie diminuées. **Objectifs :** Le but de cette étude est de déterminer le processus d'intervention des ergothérapeutes auprès de cette population car ces professionnels de santé disposent des compétences, outils et moyens pour opérer sur l'accessibilité à prendre des décisions et les réaliser. **Méthodologie :** Pour cela, la méthode qualitative est utilisée par le biais de quatre entretiens semi-directifs auprès d'ergothérapeutes exerçant avec cette population afin de comprendre leurs rôles et missions. **Résultats :** Les réponses données par les ergothérapeutes interrogés se complètent et coïncident. Tous souhaitent augmenter l'accès au pouvoir d'agir de ces patients. Cependant, des limites liées à l'environnement, les habiletés des patients et l'intervention des proches aidants ou professionnels, viennent entraver ce processus. **Conclusion :** Quel que soit le stade de la démence, ces patients sont marginalisés. Considérés comme inaptes à la prise de décisions et à leur réalisation, les tâches sont souvent réalisées à leur place. Or effectuer des activités pousse la personne à faire des choix. Se sentant productive au travers d'activités significatives et signifiantes, sa qualité de vie et autonomie s'en retrouvent augmentées.

Mots clés : personnes âgées - Maladie d'Alzheimer – ergothérapeute - pouvoir d'agir – choix – décisions – MCREO – MCHCC – proche aidant – occupations

ABSTRACT: Alzheimer's Disease and Occupational Therapy

Decision-making lever favoring the empowerment of elderly subjects affected by the disease
Noémie GABEN

Introduction: Predominantly affecting the elderly, the frequency of Alzheimer's Disease increases with age and will continue to rise with the increase in life expectancy. It is a significant public health issue. Cognitive impairments make the performance of occupations complex, thereby compromising the empowerment of these patients. These individuals experience a reduction in their autonomy and quality of life. **Objectives:** The aim of this study is to determine the intervention process of occupational therapists with this population, as these healthcare professionals possess the skills, tools, and means to enhance decision-making accessibility and implementation. **Methodology:** To this end, a qualitative method was used through four semi-structured interviews with occupational therapists working with this population to understand their roles and missions. **Results:** The responses provided by the interviewed occupational therapists are complementary and coinciding. All aim to increase the empowerment of these patients. However, there are limitations related to the environment, the patients' abilities, and the intervention of caregivers or professionals that hinder this process. **Conclusion:** Regardless of the stage of dementia, these patients are marginalized. Considered incapable of making decisions and carrying them out, tasks are often performed for them. However, engaging in activities encourages the person to make choices. Feeling productive through meaningful and significant activities, enhances their quality of life and autonomy.

Keywords: elderly - Alzheimer's Disease - occupational therapist - empowerment - choices - decisions – CMOP-E - CMCE - caregiver - occupations