

Interprétation des résultats en lien avec la problématique pratique

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

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

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

automatismes » (EA, l.33). Elle affirme pouvoir « apporter aussi un soulagement pour l'aidant, ça fait partie aussi de notre cahier des charges » (EA, l.52-53), dans le but de « mettre en place des relais » (EA, l.96). Pour l'ergothérapeute B, c'est « essayer de trouver les biais par lesquels on va le stimuler » (EB, l.90) pour « maintenir » (EB, l.116) et éviter une chute du score du MMSE. De plus, cette ergothérapeute nous déclare intervenir lorsqu'elle « sent que l'aidant est vraiment très en difficulté » (EB, l.20), elle ajoute que « les ESA sont mises en place pour aider les aidants » (EB, l.111) et qu'il s'agit « d'aider l'aidant à mettre en place des choses » (EB, l.64). L'ergothérapeute C déclare intervenir parce que « même si on a un MMSE bas, on peut avoir aussi une personne qui a envie et qui peut participer à de la réhabilitation » (EC, l.23-24) et qu'une intervention auprès de l'aidant permet de « passer le relai et viser le maintien à domicile avec d'autres services d'aides » (EC, l.32-33). L'ergothérapeute D explique « qu'elle arrive toujours à mettre en avant des capacités » (ED, l.48) chez la personne malade, « même si elles sont très réduites » (ED, l.49). De plus, elle nous explique que « plus on avance dans les stades [de la maladie], plus on apporte de l'aide à l'aidant » (ED, l.98-99) et qu'elle intervient auprès de l'aidant quand « il y a des choses à mettre en place » (ED, l.63).

De plus, dans notre enquête exploratoire, les ergothérapeutes déclarent que le score du MMSE ne reflète pas toujours les troubles de la personne, et qu'ils ne se basent pas que sur le seul score pour décider d'intervenir. Lors de nos entretiens, les quatre ergothérapeutes viennent compléter ces résultats. En effet, pour l'ergothérapeute A, « les chiffres ne sont pas objectifs » (EA, l.179). Le bilan met la personne malade face à ses « difficultés » (EB, l.58) « alors qu'ils sont déjà très en difficulté » (EB, l.59) selon l'ergothérapeute B. Pour l'ergothérapeute, « le MMSE est très restrictif » (EC, l.27), « ce n'est pas un critère d'intervention » (EC, l.27-28). L'ergothérapeute D les rejoint en affirmant que « ce n'est pas un critère suffisant » (ED, l.21-22) et qu'il « n'est pas vraiment représentatif de l'état cognitif de la personne » (ED, l.19).

Dans notre enquête exploratoire, bien que les troubles soient avancés les ergothérapeutes déclarent favoriser un accompagnement, et qu'une aide peut toujours être apportée à une personne qui est dans le besoin. Le but était d'accompagner par une écoute, et un soutien sur les différents moyens d'aider. Les données recueillies lors de nos entretiens vont dans ce sens. En effet, l'ergothérapeute A, « donne pas mal de conseils au niveau aménagement, au niveau sécurité, au niveau lumière [...] ça peut être aussi au niveau autonomie pour les repas » (EA, l.99-100), en laissant « aussi aux personnes ce choix » (EA, l.125), elle déclare que « c'est

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

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

4.2 Interprétation des résultats en lien avec la problématique théorique

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

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

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

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

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

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

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

4.3 Eléments de réponse à l'objet de recherche

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

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

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

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

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

4.4 Critiques du dispositif de recherche

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

4.6 Proposition et transférabilité pour la pratique professionnelle

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

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

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

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

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

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

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