

TABLE DES MATIÈRES

1. INTRODUCTION	1
1.1 Contexte	1
1.2 Thème général	1
1.3 Utilité sociale du questionnement et intérêt pour la pratique professionnelle	2
1.4 Question de recherche	3
1.5 Problématique pratique	3
1.5.1 La maladie d'Alzheimer	4
1.5.2 Les répercussions de la Maladie d'Alzheimer sur la personne	7
1.5.3 Les retentissements sur l'entourage	8
1.5.4 Le domicile	10
1.5.5 L'ergothérapie en ESA	11
1.6 Pré-enquête exploratoire	13
1.7 Cadre théorique	15
1.7.1 Le modèle systémique	15
1.7.2 Le processus de changement	16
1.7.3 Les compétences des familles	17
1.7.4 Le sentiment d'auto-efficacité	18
2. MATÉRIEL ET MÉTHODE	20
2.1 Le choix de la méthode	20
2.2. La population	20
2.3 Le choix et la construction de l'outil théorisé de recueil des données	20
2.4 Le déroulement de l'enquête	24
2.5 Choix des outils de traitement de données	25

3. RÉSULTATS	26
3.1 Présentation des données	26
3.2 Analyse des données	33
3.2.1 Analyse quantitative	33
3.2.2 Analyse qualitative	33
4.1 Interprétation des données selon la revue de littérature et le cadre théorique.....	45
4.1.1 Interprétation en lien avec la revue de littérature	45
4.1.2 Interprétation en lien avec le modèle systémique	46
4.1.3 Interprétation en lien avec le processus de changement	46
4.1.4 Interprétation en lien avec le concept de compétence des familles	47
4.1.5 Interprétation en lien avec le concept d'auto-efficacité	48
4.2 Réponse à l'objet de recherche	50
4.3 Discussion des résultats	51
4.3.1 Critique du dispositif de recherche	51
4.3.2 Propositions et transférabilité pour la pratique professionnelle	52
4.4 Apports, intérêts et limites des résultats.....	53
BIBLIOGRAPHIE	55
GLOSSAIRE	59

1. INTRODUCTION

1.1 Contexte

C'est la volonté de mêler le soin à la relation d'échanges qui m'a poussée à entreprendre des études d'ergothérapie. Tout au long de cette formation, les apports théoriques reçus et mes différentes expériences de stage m'ont permis de considérer l'ampleur des possibilités d'action ergothérapique.

En deuxième année, j'ai eu la chance de suivre les interventions d'une Équipe Spécialisée Alzheimer, plus connue sous le sigle **ESA**. Son objectif premier est de renforcer le soutien à domicile des personnes souffrant de la Maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées. Ce type de structure, s'inscrit dans le cadre réglementaire du Plan Alzheimer 2008-2012 (1). La mesure n°6 (2) de ce même plan présente son cahier des charges et ses conditions de mise en place. La pratique des ergothérapeutes et des psychomotriciens en ESA s'appuie sur les recommandations de la Haute Autorité de Santé (3) (**HAS**). L'objectif réadaptatif énoncé concerne le « *maintien des activités physiques, psycho-sociales et la prévention des complications liées à la maladie* » (3). Pour ce faire, différentes actions sont menées auprès des patients, mais aussi de leurs aidants et de leur environnement.

Les soins d'accompagnement et de réhabilitation entrepris en ESA ont été synonymes de découvertes. C'était pour moi une première expérience auprès de personnes présentant des maladies neurodégénératives. J'ai rapidement compris que ce ne serait pas la dernière, tant j'ai apprécié de travailler avec ce public. Le caractère évolutif de la maladie impose une adaptation constante de l'accompagnement ; d'où une dynamique très enrichissante. La pratique m'a également fait découvrir un nouveau contexte d'intervention ; le domicile, chaque séance étant effectuée sur le lieu de vie du patient.

Cette prise en soins en accord avec les valeurs holistiques de l'ergothérapie m'a énormément appris, c'est pourquoi j'ai voulu découvrir ses différentes facettes.

J'espère d'ailleurs intégrer une ESA après l'obtention du diplôme d'état d'ergothérapeute.

1.2 Thème général

L'ergothérapie a un véritable rôle à jouer dans l'accompagnement de la Maladie d'Alzheimer et de ses maladies apparentées. C'est pourquoi nous nous intéresserons aux actions d'ergothérapeutes exerçant en ESA, intervenant au domicile de patients de stade léger à modéré de la maladie d'Alzheimer.

En tant que thérapie non-médicamenteuse, l'ergothérapie œuvre pour « *l'amélioration de la qualité de vie, la recherche d'un état de bien-être* » (4) des personnes malades mais aussi de leurs proches. En effet, l'ergothérapeute en ESA s'intéresse à un public mixte, composé de la personne accompagnée et de son entourage.

Tout au long de ce mémoire, les termes de « **personne accompagnée** » et d'« **entourage** » seront employés, pour désigner la personne malade d'une part, et l'ensemble de ses proches et aidants naturels d'une autre part.

La prise en soins se déroulant entièrement au domicile de la personne accompagnée, la dimension écologique de ce suivi est très forte. L'ergothérapeute est directement au contact de l'environnement physique et humain des personnes. Son intervention est complexe et diversifiée car elle porte sur de nombreuses problématiques.

Le thème général que nous allons explorer est ainsi l'action ergothérapique à domicile, menée auprès de la personne accompagnée et de son entourage.

1.3 Utilité sociale du questionnaire et intérêt pour la pratique professionnelle

La Maladie d'Alzheimer fait partie des maladies neurodégénératives les plus connues et redoutées. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), elle est la première cause de démence et représenterait 60 à 70% des cas de syndromes démentiels (5). La démence se caractérise par la présence de « *troubles des fonctions cognitives, suffisamment importants pour retentir sur la vie quotidienne et qui durent depuis au moins 6 mois* (DSM-IV-TR) »(6).

Si la Maladie d'Alzheimer fait l'objet de nombreuses recherches scientifiques, elle reste à ce jour incurable. Dans de rares cas, elle peut survenir chez le sujet jeune mais l'âge demeure son principal facteur de risque. En France, L'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (INSERM) nous apprend que son incidence augmente après 65 ans et que sa fréquence atteint 15% à 80 ans. Actuellement, L'INSERM estime à plus de 900 000 le nombre de français atteints par les maladies de type Alzheimer. Compte-tenu du phénomène de vieillissement général de la population, ces chiffres sont amenés à croître.

Face à cette perspective inquiétante, nous pouvons nous demander comment accompagner les personnes touchées par cette maladie invalidante à long terme ?

La grande majorité des malades vivent (encore) chez elles, ce qui soulève une autre préoccupation ; *comment soutenir le maintien à domicile de ces personnes et par quels moyens favoriser l'émergence d'une vie la plus harmonieuse possible ?*

La Maladie d'Alzheimer pose ainsi un véritable problème de santé publique, auquel la société doit répondre. Les politiques Français ont donc légiféré pour tenter d'améliorer la prise en charge de ces affections. Le premier Plan Alzheimer a vu le jour en 2001, suivi par d'autres jusqu'à l'actuel Plan Maladies NeuroDégénératives (**PMND**) 2014-2019 (7). Ce dernier renforce l'engagement des ESA et annonce la création de structures supplémentaires, en réénonçant le besoin d'« *être mieux accompagné à son domicile* » (7).

1.4 Question de recherche

Il importe de s'interroger sur la pratique et le potentiel de l'ergothérapie auprès de la personne accompagnée et de son entourage. Quelles sont les possibilités d'actions dans le cadre de l'ESA ? Comment l'ergothérapeute intervient-il ?

Cette pratique étant encore jeune, il est important d'approfondir ses composantes et de réfléchir à son évolution. L'intérêt de ce questionnement est d'améliorer la qualité de vie des personnes, en les soutenant à travers l'épreuve de la maladie.

La question de départ de ce travail est la suivante :

En quoi l'intervention de l'ergothérapeute en ESA impacte-elle le quotidien de la personne accompagnée et de son entourage ?

1.5 Problématique pratique

Pour mieux comprendre la prise en soins ergothérapique de la personne accompagnée et de son entourage, une revue de la littérature (8) a été effectuée. Lors de cette étape et selon la méthode de recherche cumulative, différents savoirs issus d'écrits scientifiques et professionnels ont été recueillis. Ces savoirs permettent d'affiner la problématique et constituent le cadre conceptuel de ce mémoire.

Dans un premier temps nous découvrirons la Maladie d'Alzheimer en tant que pathologie, puis nous nous intéresserons à ses différents retentissements. Nous nous pencherons alors sur le vécu des personnes, dont le quotidien se trouve véritablement transformé. Nous explorerons ensuite les actions possibles auprès de ces personnes.

1.5.1 La maladie d'Alzheimer

C'est en 1906, après avoir autopsié le cerveau d'une patiente, que le médecin Alois Alzheimer décrit pour la première fois la maladie qui porte aujourd'hui son nom.

- **Physiopathologie**

La Maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative, prenant racine dans la région de l'hippocampe (9) avant de s'étendre à l'ensemble du cerveau.

Elle se caractérise par des lésions neuronales spécifiques. Si dans le processus de vieillissement normal, des amas de protéines bêta-amyloïde constituent des plaques séniles, dans le cas de la Maladie d'Alzheimer ; ces plaques font l'objet d'une accumulation pathologique. Ce phénomène s'accompagne de l'augmentation de la phosphorylation de la protéine Tau, responsable de la structure des neurones, causant ainsi des dégénérescences neurofibrillaires. On parle alors de tauopathie (10), entraînant la mort des neurones et l'atrophie corticale.

- **Symptomatologie et évolution**

L'installation du syndrome démentiel se fait de façon insidieuse, en suivant le chemin de la tauopathie. La maladie peut rester silencieuse pendant plusieurs années avant de se déclarer. Bien que ses signes cliniques varient d'un individu à l'autre, deux grandes familles de symptômes sont reconnaissables : cognitifs et psycho-comportementaux.

- **Les symptômes cognitifs**

La mémoire

Tout d'abord des troubles de la mémoire épisodique apparaissent, du fait de l'atteinte hippocampique. Les conséquences peuvent être des oublis de faits récents ou une désorientation spatio-temporelle. Rapidement, les autres types de mémoires sont à leur tour affectés ; c'est l'amnésie. Néanmoins, la mémoire émotionnelle reste intacte. Les personnes continuent de ressentir intensément les événements, en conservant une « *empreinte émotionnelle* » (11).

Le langage

Avec l'atteinte du cortex temporal et de la mémoire sémantique, les premières perturbations du langage apparaissent. Il s'agit le plus souvent d'un manque du mot.

Petit à petit, l'aphasie et son cortège de troubles langagiers s'installent. Le manque du mot s'accroît et le discours se désorganise jusqu'à devenir incohérent. Avec la progression de la maladie, la compréhension écrite et orale se dégrade inexorablement.

Les praxies

Une praxie est une fonction élaborée visant à effectuer une activité gestuelle finalisée. Elle passe par la planification, puis la programmation pour arriver à l'exécution du geste. La Maladie d'Alzheimer s'accompagne de dysfonctionnements de l'habileté gestuelle, on parle d'apraxie. Ce phénomène étant multiple, nous retiendrons deux grands types d'apraxie :

- idéomotrice : difficulté ou impossibilité à réaliser des gestes symboliques ou expressifs.
- idéatoire : difficulté avec les gestes d'action, de manipulation et l'utilisation d'objets.

Les gnosies

La gnosie est la capacité à reconnaître un objet par l'intermédiaire d'un des sens. L'évolution de la maladie entraîne une agnosie (12) et des difficultés de reconnaissance des objets et/ou des personnes. L'anosognosie qui est l'incapacité d'une personne à reconnaître sa maladie, est également possible. Elle est à différencier du déni qui est un phénomène psychologique de défense.

Enfin, le déclin général des fonctions exécutives (12), permettant l'organisation et la réalisation des tâches les plus complexes, s'amorce. Ces fonctions sont l'attention, l'initiation, le jugement, la pensée abstraite, la planification et la résolution de problème. Leur détérioration se renforcera tout au long de la maladie. Cela aura pour effet de changer la face du quotidien, limitant toujours plus la réalisation des activités de la vie courante.

• **Les symptômes psycho-comportementaux**

Comme avancé par Pancrazi et Metais (2005), la Maladie d'Alzheimer s'accompagne parfois de « *symptômes psychologiques et comportementaux de la démence (SPCD)* » (13). Ils marquent souvent l'interaction entre les différents troubles cognitifs et émotionnels, causés par les lésions cérébrales. D'origine multifactorielle, ces « *troubles de la perception, du contenu des pensées, de l'humeur ou du comportement* » (13) varient d'une personne à l'autre et selon les environnements fréquentés. Leur survenue peut également être favorisée par des problèmes relationnels avec l'entourage.

Nous pouvons distinguer deux grands types de troubles :

- *Les troubles du comportement non perturbateurs (négatifs)* (4) : très fréquents, ils témoignent souvent d'un retrait de la personne. Parmi eux la dévalorisation, la dépression et l'apathie. La personne peut être sujette à des pertes d'intérêt, de motivation, de sommeil et d'appétit.
- *Les troubles du comportement perturbateurs (positifs)* (4) : très difficiles à gérer pour l'entourage, ils ont un impact marqué sur le quotidien. Il s'agit de comportements anxieux voire phobiques, de tendances à l'opposition, à l'agitation et à l'agressivité physique et/ou verbale. Des manifestations comportementales comme la déambulation et la désinhibition (comportement impulsif et inapproprié) peuvent survenir. Enfin, des symptômes d'allure psychotique tels que les idées délirantes (perceptions ou jugements erronés de la réalité) et les hallucinations (perceptions sensorielles sans objet réel) peuvent également apparaître.

La démence de type Alzheimer est inscrite au Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders : Fourth Edition (**DSM-IV**)(13). À noter qu'il existe une corrélation positive entre « *l'augmentation de la fréquence de ces troubles comportementaux et la sévérité de l'atteinte cognitive* »(14).

La HAS souligne que les SPCD dépendent de facteurs propres à la personne, à la maladie ou au milieu écologique (4). Elle donne la priorité à la recherche de causes somatiques (douleur, iatrogénie, intoxication) « *en raison de leur gravité potentielle* » (4).

Ces différents états comportementaux sont déstabilisants pour la personne accompagnée comme pour son entourage, qui doit alors faire face et s'adapter.

• **Évolution**

Évolutive, la maladie d'Alzheimer passe par trois grands stades de progression.

Le premier est le « *stade léger* » (15) : des déficits du fonctionnement cognitif s'installent mais ne sont pas encore invalidants. La prise de conscience de la maladie par la personne et son entourage peut prendre du temps et s'accompagner de réactions diverses (dénî, état dépressif). Les premiers signes ; des pertes de mémoire, sont d'ailleurs souvent considérés comme de simples manifestations du vieillissement normal.

L'attention, l'humeur et le comportement de la personne peuvent être modifiés, tout comme sa capacité d'orientation spatio-temporelle.

Le second stade est dit « *modéré* » (15). La détérioration de la mémoire et des capacités cognitives s'aggrave, multipliant les symptômes. La réalisation des activités se complique. Des difficultés de communication s'installent. Le retentissement sur le quotidien est tel que la prise de conscience est inévitable. Le processus de dégénérescence progresse et des troubles psycho-comportementaux peuvent apparaître.

Enfin, le « *stade avancé* » (15) est marqué par la perte majeure des capacités de la personne. Les notions d'indépendance et d'autonomie disparaissent, tandis que les tâches de soin et de surveillance deviennent de plus en plus accrues pour l'entourage. C'est bien souvent un stade critique où la personne ne reconnaît plus ses proches, se replie sur elle-même et présente de nombreux signes psycho-comportementaux.

En fin d'évolution, la Maladie laisse la personne en position de totale dépendance. Parole et capacité à se mouvoir sont perdues. L'état de la personne se complique alors de différents troubles somatiques (incontinence, déglutition, dénutrition, infections), c'est la fin de vie. Le syndrome d'immobilisation (14) entraîne de multiples fragilités et conduit au décès, survenant en moyenne 7 ans après les premiers symptômes de la maladie.

Pour plus de précision, il est possible de mesurer la progression de la Maladie d'Alzheimer d'après *l'Échelle de détérioration globale* (annexe 1), proposée par le psychiatre Barry Reisberg. Sept stades d'évolution pré-démontielle et démentielle y sont différenciés : pas de déficit cognitif, déficit très léger, léger, modéré, relativement grave, grave et très grave.

- **Traitement**

À ce jour, les seuls traitements spécifiques à la Maladie d'Alzheimer visent à ralentir son avancée. Il s'agit principalement d'anticholinestérasiques ou d'antiglutamatergiques (12). D'autres médicaments non spécifiques peuvent être utilisés pour une action symptomatique, notamment sur les troubles du comportement.

1.5.2 Les répercussions de la Maladie d'Alzheimer sur la personne

Les perturbations engendrées par la maladie sont nombreuses, elles affectent la vie de la personne qui en est atteinte en modifiant son déroulement.

- **Conséquences fonctionnelles**

La diminution des capacités cognitives entraîne un handicap fonctionnel important. La personne atteinte de la Maladie d'Alzheimer est de moins en moins « *capable d'agir seule sur son environnement* » (16) (Thomas et Hazif-Thomas, 2004). Elle a « *besoin d'aide pour exécuter les tâches complexes et même les tâches de la vie quotidiennes deviennent alors plus pénibles* » (17) (Graff, Van Melick, Thijss et Verstraten, 2013) . Ce nouvel état de dépendance impacte sa qualité de vie. Elle peut toutefois développer et expérimenter des compétences compensatoires (18) pour rester active. L'adoption de nouvelles stratégies et manières de faire différemment, sera d'ailleurs encouragée et soutenue par l'ergothérapeute.

- **Conséquences psychologiques**

Avec la maladie, les personnes voient leurs habitudes se modifier et leur comportement changer, ce qui entraîne une certaine perte identitaire. P. Thomas parle d'un « *nauffrage existentiel* » (16).

Les personnes expérimentent des difficultés psychologiques (19), telles que la dévalorisation de soi ou encore la culpabilité. La dépression (16) est également courante, du fait de leur état de vulnérabilité (19) avéré.

Le clinicien en gériatrie M. Ylief (2011), constate que face à l'épreuve de la maladie, les patients entrent dans un « *processus dynamique de changement* » (19), ayant pour objectif l'adaptation des personnes et visant « *à atténuer ou réduire la détresse et la souffrance* » (19). Le concept de coping (19) est alors avancé. Ce terme anglais signifiant affronter, se débrouiller, peut être vu comme un ajustement de la personne à sa nouvelle situation. Cette notion fait d'ailleurs écho au concept de résilience (19), désignant le processus dynamique développé en réponse à un événement traumatique.

Face à la maladie, l'être tout entier doit changer pour résister.

1.5.3 Les retentissements sur l'entourage

La Maladie d'Alzheimer bouleverse l'environnement humain de la personne malade, perturbant les rôles et activités habituelles de chacun.

- **Le nouveau rôle d'aidant**

Face à la maladie, il arrive qu'un ou plusieurs membres de l'entourage (famille, amis, connaissances) devienne(nt) aidant(s). L'aidant familial ou naturel est défini comme « *la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou à une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne* »(20) (Mollard, 2009).

Cet accompagnement de tous les jours est considérable, l'aide apportée peut concerner la réalisation :

- de soins personnels (prise des repas, toilette, médication, soins du corps, habillage).
- de tâches ménagères (préparation des repas, courses, ménage).
- d'activités de loisirs.

Avec l'avancée de la maladie, l'entourage voit sa charge physique et morale s'alourdir tout comme les responsabilités qu'il supporte. Le quotidien est alors métamorphosé. En majorité, les aidants rencontrent des problèmes tels que l'état anxio-dépressif (90%), la fatigue chronique (48%), les troubles du sommeil (23%) ou encore l'isolement social (18%). Des difficultés physiques sont également possibles, comme l'amaigrissement et l'augmentation du risque cardio-vasculaire (21).

- **Le fardeau**

Le concept de fardeau (19) est aujourd'hui largement utilisé pour désigner la charge croissante supportée par l'entourage dans le contexte de la maladie. Il est défini par Kerhervé, Gay et Vriginaud (2008) comme « *l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportées par les aidants* » (22). Le fardeau est évalué par un inventaire spécifique ; l'échelle de Zarit (annexe 2).

Il est à considérer selon deux dimensions; la charge objective (19) et la charge subjective (19). La première renvoie aux problèmes d'ordre pratique ; liés aux difficultés fonctionnelles et comportementales de la personne accompagnée, ainsi qu'à sa perte généralisée d'autonomie. Les problèmes financiers et administratifs possiblement engendrés par la maladie sont également inclus dans la charge objective.

La charge subjective quant à elle, renvoie aux réactions émotionnelles expérimentées par l'entourage du fait de la maladie. Le déni, l'incompréhension, la colère, la tristesse ou encore

le sentiment d'emprisonnement sont autant de ressentis possibles. Ces derniers s'accompagnent souvent d'anxiété, le risque d'épuisement de l'aidant étant bien présent.

Des facteurs sont susceptibles d'influencer le fardeau. Des difficultés psycho-comportementales, de mauvaises relations antérieures à la maladie ou encore le manque de soutien perçu par l'entourage peuvent augmenter considérablement son intensité (19).

- **Modification des relations et des rôles**

D'après M. Myslinski « *Les maladies démentielles ont des conséquences sur les liens intrafamiliaux* » (23) (Blanc, 2010).

Avec la maladie d'Alzheimer, les relations entre personne accompagnée et entourage changent. Pour Moësan (2010), un « *traumatisme conjugal* » (24) peut être engendré. Le couple, désorganisé par la maladie d'un des conjoints accumule les bouleversements et se trouve amenuisé par la « *disparition progressive des souvenirs partagés* » (24).

Des inversions des rôles sont également possibles. Il peut arriver qu'une personne devienne le parent de son conjoint, ou encore le parent de son parent (23). Selon Trouvé (2008) des « *ajustements identitaires* » (25) ont donc lieu. Ces situations ambiguës favorisent l'émergence de désaccords et d'anciennes querelles peuvent être réactivées. Les perturbations relationnelles risquent alors de se propager au sein de la famille.

De grandes capacités d'adaptation sont ainsi nécessaires pour faire face aux remaniements imposés par la maladie.

1.5.4 Le domicile

- **Le contexte du lieu de vie**

En 1962, le Rapport Laroque (26) dénonce les conditions de vie difficiles des personnes âgées et marque ainsi le début de la politique de maintien à domicile. Aujourd'hui, le vieillissement de la population se complique de pathologies, telle que la célèbre Maladie d'Alzheimer.

La majorité des personnes en bonne santé souhaite rester le plus longtemps possible à domicile, le milieu naturel de la personne étant synonyme d'épanouissement. En effet, il représente un espace intime et sécuritaire comme décrit par en 2004 par Gaoui (26).

C'est pourquoi il est primordial que les différents professionnels du soin fassent preuve de prudence lors de leurs interventions à domicile. Leur attitude respectueuse est nécessaire car

ils évoluent dans la sphère du privé. Il faut empêcher que l'intervention sur le lieu de vie soit ressentie par la personne accompagnée comme une violation de son intimité.

- **Particularités du domicile dans le cas de la Maladie d'Alzheimer**

La volonté de vieillir chez soi est également partagée par les personnes malades. Elle est souvent rendue possible par le dévouement de l'entourage et le développement de thérapies en ambulatoire. Or force est de constater que « *le maintien à domicile des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer, s'avère plus rare que pour les personnes âgées souffrant d'autres pathologies* » (2). En France, cette maladie constitue même la première cause d'entrée en institution (2). Les personnes malades étant très sensibles aux facteurs socio-environnementaux, la modification de leur environnement entraîne chez elles une perte de repères. Différents travaux ont d'ailleurs montré que l'institutionnalisation s'accompagne de bouleversements d'importance, pouvant avoir des effets pathogènes sur la personne institutionnalisée (26).

En tant que pratique centrée sur le quotidien, l'ergothérapie est légitime à domicile car le cadre de vie est aussi lieu de mémoire (27). C'est grâce à l'observation et à l'analyse de situations en contexte écologique, que l'adaptation et la sécurisation des activités sont permises.

1.5.5 L'ergothérapie en ESA

La littérature regorge d'études sur les bienfaits de l'intervention ergothérapique à domicile dans le cadre de la Maladie d'Alzheimer. Une amélioration significative de la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants, ainsi que la diminution de leur fardeau, a été observée en 2004 par N R Dooley et J Hinojosa (28). Ces changements reposent sur le suivi de recommandations particulières. D'autres effets positifs sur la qualité de vie du patient et le sentiment de compétence du proche aidant ont également été relevés par les travaux de Graff et al (29) en 2007. Enfin, la pertinence de la pratique de l'ergothérapie dans le cadre de la Maladie d'Alzheimer, est soutenue par les Données probantes en ergothérapie(2).

- **L'Équipe Spécialisée Alzheimer**

L'ESA a pour objectif de « *réduire les symptômes et/ou maintenir ou développer les capacités résiduelles des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer afin de permettre le maintien à domicile* » (2).

Cette équipe est adossée à une structure porteuse telle qu'un Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) ou un Service Polyvalents d'Aide et de Soins À Domicile (SPASAD). Son cahier des charges (2) nous explique son fonctionnement et la constitution de son équipe pluridisciplinaire :

- un Infirmier Coordinateur Diplômée d'État « *en charge des partenariats, de l'évaluation de base et de la coordination des interventions et du suivi de celles-ci (0,25 ETP¹)* »
- un ergothérapeute et/ou un psychomotricien « *en charge de la réalisation de l'évaluation des capacités du malade, des séances de soins de réhabilitation et d'accompagnement et du bilan adressé au médecin traitant (1 ETP)* »
- des Assistants de Soins en Gériatrie (ASG) « *qui réalisent pour partie les soins de réhabilitation et d'accompagnement sur la base de l'évaluation et des objectifs assignés par l'ergothérapeute et/ou le psychomotricien (1,5 ETP)* ».

En ce qui concerne les critères d'inclusion, l'ESA prend en charge des « *malades d'Alzheimer ou apparentés à un stade léger à modéré de développement de la maladie* » (2). Une prescription médicale est nécessaire pour que soient effectuées les 12 à 15 séances de réhabilitation et d'accompagnement, intégralement financées par l'Assurance Maladie. Celles-ci sont renouvelables chaque année. La durée moyenne du suivi est de 3 mois, à raison d'une séance d'une heure par semaine.

• Les missions spécifiques de l'ergothérapeute

Quelles sont les modalités particulières de l'accompagnement ergothérapique et de quels outils disposent les ergothérapeutes en ESA ?

L'évaluation

L'ergothérapeute évalue « *sur la base d'un recueil d'information, d'entretiens et de la réalisation de tests (MMSE, etc), les capacités fonctionnelles et psychomotrices, les limitations d'activités, les restrictions de participation, les facteurs environnementaux facilitateurs ou obstacles* »(2).

¹Equivalent Temps Plein

Suite à quoi il détermine les objectifs à atteindre, avec le concours des personnes malades et de leurs proches et établit un plan individualisé organisant les soins à venir.

Les soins de réhabilitation et d'accompagnement

En collaboration avec les ASG, une « *intervention cognito-psycho-sociale écologique* » est effectuée. Les ergothérapeutes œuvrent auprès des personnes accompagnées et de leur entourage grâce à la stimulation cognitive et à l'éducation thérapeutique (2). La stimulation cognitive, aussi connue sous le terme de neuropédagogie (30) est une approche sollicitant les facteurs cognitifs et psycho-sociaux de la personne. L'application d'un tel procédé est selon De Rotrou et al. (2006) « *en rapport avec la vie quotidienne, les besoins et les centres d'intérêt des patients* » (30). L'ergothérapie, par l'importance qu'elle attache à la réalité de la personne et aux mises en situations, représente un levier d'action majeur en matière de stimulation cognitive.

L'éducation thérapeutique fait également partie des missions de l'ergothérapeute, regroupant « *sensibilisation, conseil, accompagnement* » (2). Les aidants sont ainsi informés sur la maladie, les moyens de sa prise en soins et les approches à adopter.

Enfin la HAS (3) recommande des actes spécifiquement ergothérapeutiques :

- « *réadaptation cognitive dans les activités de la vie quotidienne*
- *préconisation et entraînement à l'utilisation d'aides techniques*
- *réadaptation de la mobilité et des transferts*
- *prévention et traitement des risques de chute*
- *positionnement des troubles posturaux assis et en décubitus*
- *développement des performances de l'entourage dans la prise en charge et l'accompagnement du patient*
- *aménagement de l'environnement* »

1.6 Pré-enquête exploratoire

La réalisation de l'état des lieux a été enrichissante mais ne suffit pas à obtenir une image de la réalité. Pour tenter d'avoir l'image la plus fidèle possible de l'ergothérapie en ESA, il faut considérer les éléments de pratique professionnelle.

Un premier outil de mesure a ainsi été construit. Il s'agit d'un questionnaire de pré-enquête exploratoire (annexe 3) envoyé à une dizaine d'ergothérapeutes travaillant en ESA. Les réponses obtenues sont consultables en annexes 4, 5, 6 et 7.

Ce premier contact avec la population cible a permis de recueillir l'expérience clinique de 4 professionnels, sur des points réfléchis (annexe 8).

Les questions posées sont volontairement ouvertes, afin de rendre les réponses très qualitatives. Le questionnaire s'inscrit dans une visée constructiviste, en suscitant la réflexion des professionnels interrogés, de manière à recueillir le plus de détails possible. Les données attendues doivent nous éclairer sur les pratiques réelles des ergothérapeutes. Une question vise également à connaître leur position quant au modèle systémique.

Il ressort de l'analyse qualitative des réponses obtenues que l'ergothérapeute en ESA s'intéresse autant à la personne accompagnée qu'à son entourage et que pour ce faire, l'approche systémique est un outil indispensable. Il aide à comprendre les différentes interactions se jouant au sein de la famille et à accompagner ses membres à travers les difficultés rencontrées.

Il apparaît aussi que les altérations causées par la maladie d'Alzheimer obligent la personne accompagnée et son entourage à réorganiser leur vie. Nombre de leurs habitudes et représentations sont bouleversées. Le fardeau menace l'entourage.

C'est pourquoi nous pouvons nous demander si une représentation plus positive de l'accompagnement est possible ? Les personnes doivent réinventer leurs façons de faire et d'être, en effectuant un véritable travail de changement. Ces éléments nous amènent à nous intéresser au rôle de l'ergothérapeute dans cette perspective.

L'objet de recherche suivant a alors émané :

En quoi l'action ergothérapique soutient le changement de la personne accompagnée et de son entourage ?

Grâce à l'élaboration du cadre théorique, nous approfondirons le modèle systémique dans lequel s'inscrit l'intervention en ESA. La notion de changement sera ensuite explorée pour mieux comprendre son articulation. Enfin, la compétence des familles et le concept d'auto-efficacité seront des clefs pour comprendre le potentiel de changement de l'entourage et construire une vision davantage positive de l'aide apportée.

1.7 Cadre théorique

Au carrefour de plusieurs disciplines, l'ergothérapie s'est développée grâce à diverses approches. Aujourd'hui, de nombreux modèles conceptuels permettent d'enrichir sa pratique. Le cadre théorique de ce mémoire permet d'explorer les concepts clefs en lien avec la problématique pour préciser notre recherche.

La pré-enquête a révélé que l'approche systémique aide à mieux comprendre les interactions au sein de la famille mais aussi son organisation structurelle et fonctionnelle. Elle permet de repérer ses faiblesses et d'agir sur ses dysfonctionnements. « *Un problème rencontré par un membre de la famille affecte le système entier* » (Hessel, 2013) (17).

1.7.1 Le modèle systémique

D'après Morel-Bracq (2009), la personne accompagnée en tant qu'individu est un « *acteur du système, en interaction et en interdépendance* » (31), c'est pourquoi sa maladie impacte l'ensemble de son entourage. L'évènement traumatisant que représente la Maladie d'Alzheimer impose des changements successifs, telles que la modification des rôles et habitudes de vie, dans la dynamique familiale.

E. Morin s'est intéressé aux concepts d'interaction et de complexité (31), déjà amorcés par le biologiste et psychologue L Von Bertalanffy. Auparavant l'approche analytique était dominante, se focalisant sur des éléments précis en les abordant de manière isolée. Avec la systémie, Morin a contribué à rendre plus globale la lecture des situations. Il a notamment considéré l'importance des interactions se jouant entre les éléments observés. L'approche systémique affirme d'ailleurs que « *l'individu ne peut être abordé isolément, mais en relation avec le système dans lequel il vit* » (31).

De la théorie systémique découle la thérapie familiale systémique. Cette dernière est indiquée dans le cadre de « *pathologie du lien* » (32) (Lethiais et Leborgne, 2008) comme la Maladie d'Alzheimer. Sa particularité est d'avoir pour cible principale « *non pas la pathologie d'un patient, mais les relations entre les membres d'une même famille* » (32).

La survenue de la dépendance bouleversant les représentations de la famille et la désorganisant, la thérapie familiale (33) oeuvre à la préservation du lien entre les personnes. Pour cela, elle aide l'entourage à mobiliser ses ressources et capacités d'adaptation, pour accepter la maladie et faire le deuil du parent indépendant (32).

En ESA intervention thérapeutique et systémique sont entrelacées. La personne accompagnée et son entourage sont objets de soins, car comme avancé par T. Darnaud « *la maladie d'Alzheimer n'est ni l'affaire d'une personne, ni celle de deux, mais bien celle de tout un système familial* » (34) (Caire, 2015).

1.7.2 Le processus de changement

La crise engendrée par la maladie et les remaniements qu'elle opère, provoquent un besoin de changement. La nouvelle réalité que représente la Maladie d'Alzheimer doit être intégrée par tous. C'est la capacité de transformation (33) du système qui rend ce travail d'intégration possible.

« *Le système est soumis à des forces contraires : l'homéostasie cherche à conserver un équilibre, la morphogenèse apporte un changement pour trouver un meilleur équilibre* » (31). Le concept d'homéostasie est issu de la biologie. Il renvoie à la tendance du système à résister aux perturbations, notamment par le biais de phénomènes adaptatifs (33) et à maintenir un état d'équilibre.

Dans le cadre de l'ESA ce travail de rééquilibration peut être de nature diverse (aides à la communication, information, amélioration des stratégies de coping). Il est soutenu par l'ergothérapeute et « *permis par le processus de changement des différents acteurs* » (31).

D'après C.J Dubouloz (2014), l'ergothérapie est « *transformationnelle* » (35), car elle est étroitement liée à l'accompagnement du processus de transformation des patients, composé des 3 phases que sont l'amorce, le changement et le résultat.

Le psychosociologue K. Lewin a développé la notion de changement, en tant que processus dynamique passant par 3 phases. Tout d'abord vient la décristallisation, qui consiste en « *l'abandon des comportements et des attitudes habituelles* » (36). Puis l'étape du déplacement; au cours de laquelle de nouveaux fonctionnements sont expérimentés, dans la volonté de restructurer le quotidien de la personne. Enfin, la dernière phase est celle de la recristallisation, où la personne tend à stabiliser son nouvel équilibre. JM Caire déclare d'ailleurs que l'entourage peut « *remettre en question le fonctionnement familial qui cristallise la situation* » (37). Il apparaît ainsi que la famille a un rôle d'importance à jouer dans l'évaluation de la crise et la construction d'un processus de réponse.

Applicable dans le monde de l'entreprise, la théorie du changement est également adaptée à la sphère personnelle.

Elle nous aide à comprendre comment suite à la maladie, les personnes vont s'engager dans un processus de changement pour tendre vers un nouvel équilibre.

1.7.3 Les compétences des familles

Cette capacité des personnes à surmonter une épreuve par le changement, peut être rattachée aux travaux du théoricien systémique G. Ausloos (1995). D'après lui « *les familles ont les compétences nécessaires pour effectuer les changements dont elles ont besoin, à condition qu'on leur laisse expérimenter leurs auto-solutions et qu'on active le processus qui les autorise* » (38).

Tout au long de son ouvrage (17), M Graff nous rappelle d'ailleurs que l'aidant, par sa connaissance du patient est un expert, qui sait évoluer et s'adapter à la maladie. Selon cette vision, l'entourage possède des capacités d'adaptation qui lui sont propres. Son cheminement personnel reste toutefois nécessaire pour apprivoiser ces compétences. Il apparaît ainsi, du devoir du thérapeute, de laisser une marge de manœuvre suffisante aux personnes, afin qu'elles puissent se confronter et s'essayer à leur propre potentiel.

C'est pourquoi, le processus thérapeutique doit permettre d'impulser et d'étayer la démarche de réflexion de l'entourage.

L'ergothérapeute est alors à la fois détenteur d'une certaine connaissance clinique mais doit aussi être celui qui active « *le processus de circulation de l'information* » (34) essentiel à la prise de conscience et donc de pouvoir de l'entourage.

De plus G. Ausloos considère que la personne accompagnée est également « *compétente pour son problème* »(38). Ce qui signifie qu'elle peut ainsi prendre part à la démarche de résolution de problème et être actrice véritable de sa prise en soins.

Il apparaît alors que l'ergothérapeute en ESA, est un pilier du processus de changement de la personne accompagnée et de son entourage. Leur introspection agit comme "*un moteur pour transformer les valeurs, convictions, connaissances et sentiments*"(35). Il favorise l'émergence du changement et structure son développement, en aidant chaque acteur à découvrir et mobiliser ses propres compétences. L'ergothérapeute peut ainsi être perçu comme « *enabler* » (17), rendant capable les individus. Il aide la personne accompagnée à se réengager dans ses activités et son entourage à organiser son potentiel d'aide. Il existe d'ailleurs un outil centré sur le sentiment de compétence des aidants, le Sense of Competence Questionnaire (annexe 9).

1.7.4 Le sentiment d'auto-efficacité

Pour soutenir le processus de changement des personnes, le sentiment d'auto-efficacité ou de compétence est un élément d'importance. Selon l'enseignant-chercheur J. Heutte (39), le sentiment de compétence fait d'ailleurs partie des besoins fondamentaux de l'individu, avec l'autonomie et la proximité sociale.

Issu de la théorie socio-cognitive, le concept d'auto-efficacité a été développé par A. Bandura (40). Il désigne « *les croyances des individus quant à leurs capacités à réaliser des performances particulières* »(41) (Rondier et Bandura, 2004). Ce sentiment est alimenté par différentes sources :

- **l'expérience active de maîtrise** : « *plus l'individu vivra un succès lors de l'expérimentation d'un comportement donnée, plus il sera amené à croire en ses capacités* » (41). Et à l'inverse, le sentiment d'échec réduit le sentiment d'efficacité.
- **l'expérience vicariante ou indirecte** : apprentissage reposant sur « *le phénomène des comparaisons sociales, c'est-à-dire sur l'observation* » (41). Voir des personnes réussir dans une situation problématique peut augmenter le sentiment d'efficacité. Au contraire, regarder des semblables expérimenter un échec peut amenuiser ce sentiment.
- **la persuasion verbale** : faite des « *suggestions, des avertissements, des conseils et des interrogations* » (41) peut augmenter les croyances de l'individu quant à son potentiel. Le sentiment d'efficacité généré reste cependant assez faible car il ne s'accompagne pas d'une véritable expérience. La portée de cette persuasion dépend de la personne la formule.
- **les états physiologiques et émotionnels** : influencent également le sentiment d'efficacité personnelle. C'est pourquoi il convient d'éviter tout « *état émotionnel aversif tel que l'anxiété* »(41).

D'après Bandura, l'homme est un agent actif, en capacité de contrôler ses actions et de les anticiper. Cette agentivité (41) en tant que faculté à agir, participe au processus de changement. L'auto-efficacité conditionne ainsi les choix et réactions comportementales de chacun.

Ce concept fait l'objet de nombreuses recherches, notamment dans le cas des maladies chroniques. Au début des années 2000, son rôle dans le contexte de la Maladie d'Alzheimer a commencé à être étudié. La première volonté a d'abord été de mesurer l'auto-efficacité des aidants familiaux en créant et ajustant des outils spécifiques (42,43).

L'influence de l'auto-efficacité a par la suite été explorée. Une évaluation subjective du fardeau (44) a fait apparaître un bas niveau d'auto-efficacité comme un de ses prédicteurs. A l'inverse, une haute auto-efficacité contribue à diminuer l'expérience du fardeau. Ces éléments renforcent l'idée que l'auto-efficacité peut en partie expliquer la variabilité des expériences d'aides et de ressenti du fardeau. Il représente de ce fait un facteur clef de l'accompagnement sur lequel l'ergothérapeute peut agir. L'auto-efficacité est d'ailleurs considérée comme un attribut au pouvoir protecteur, qui préserverait les aidants du fardeau et de la dépression. En effet, une autre étude (45) a démontré que les hauts niveaux d'auto-efficacité étant associés à un fardeau réduit.

Enfin, l'auto-efficacité apparaît comme une véritable ressource, permettant d'envisager l'expérience d'aide de manière plus positive. D'après une étude (46), la vision des aspects positifs contribue à protéger l'entourage des conséquences négatives de l'aide, qu'elles soient psychologiques ou physiques. En tant que « *construction psychologique, potentiellement modifiable, souple et pouvant changer* »(46) (Semiatin et O'Connor, 2012), l'auto-efficacité offre une marge de manoeuvre thérapeutique. D'ailleurs selon les problématiques rencontrées, l'action thérapeutique passera par « *un changement dans les habitudes, un développement du sentiment d'efficacité personnelle ou un développement des habiletés* »(31). Ce sont autant d'activités soutenues par les ergothérapeutes en ESA.

Je me suis alors demandé *si le concept d'auto-efficacité pouvait permettre de révéler les compétences de l'entourage ?* Or cette hypothèse induit une situation de causalité, ce qui ne permet pas de la définir comme objet de recherche final. De plus, le nombre de répondants possibles (ergothérapeutes en ESA utilisant le concept d'auto-efficacité) est trop restreint, d'où l'obligation de s'orienter vers une méthode exploratoire.

Ainsi, la volonté est d'abord de connaître la pratique des ergothérapeutes et quel est leur avis à propos du concept d'auto-efficacité. Que pensent-ils de ce concept et de sa possible utilisation dans leur pratique ? J'ai alors défini mon objet de recherche final :

En quoi la pratique de l'ergothérapie soutien le processus de changement des familles accompagnées par l'ESA et quelle représentation de l'auto-efficacité ont les ergothérapeutes?

2. MATÉRIEL ET MÉTHODE

2.1 Le choix de la méthode

L'objectif de ce travail est de découvrir la pratique d'ergothérapeutes travaillant en ESA et leur opinion quant au concept d'auto-efficacité. La méthode exploratoire de la clinique s'impose comme le moyen de recueillir des éléments subjectifs. Nous nous intéressons au ressenti des personnes, à leur « *dynamique identitaire* » (47) (Eymard, 2004) en lien avec notre problématique.

En clinique l'enjeu est de se saisir des éléments recueillis pour les rendre intelligibles et permettre la production de certains savoirs. Comme le rappelle Eymard (47) la volonté est de s'intéresser au « *récit singulier du sujet* » et non de chercher à généraliser ses propos.

2.2. La population

En amont de la construction de l'outil de recueil de données, la population cible est définie. Elle présente des caractéristiques communes permettant son identification.

Critères d'inclusion :

- être ergothérapeute diplômé d'état.
- travailler en ESA.
- intervenir auprès de personnes atteintes de démences et de leur entourage.

Critères d'exclusion :

- ne pas être ergothérapeute diplômé d'état.
- ne pas prendre en soins l'entourage des personnes.
- ne pas travailler en ESA.

En méthode clinique le nombre de personnes interrogées est restreint. On parle ici d'un échantillon probabiliste. Cet ensemble de personnes est considéré comme représentatif de la population. Par la suite, il peut être envisagé d'extrapoler les propriétés de l'échantillon sur la population toute entière.

2.3 Le choix et la construction de l'outil théorisé de recueil des données

Afin d'obtenir des éléments qualitativement riches pour mieux comprendre notre objet de recherche, l'outil de recueil de données choisi est l'entretien. Ce dernier est de type semi-directif ; structuré autour de certains axes de travail.

L'échange doit s'inscrire dans un entretien compréhensif afin d'être au plus près des personnes interrogées. L'objectif est ainsi de faire émerger leur réflexion et de provoquer l'imprévu, notamment par des questions ouvertes.

L'entretien en méthode clinique n'est pas « *une simple rencontre aux mains nues* » (47) mais nécessite d'être solidement construit. Pour ce faire, des idées majeures appelées variables sont retenues. Leurs différentes composantes ; les critères, sont dégagées. Plusieurs modalités sont alors possibles ; l'indicateur correspond à une mesure attendue, la preuve à une mesure réelle.

La réalisation de grilles d'analyses appelées matrices théoriques, permet de ne pas omettre d'éléments. Les voici :

Modèle systémique	Variable	Critère	Indicateurs
E. Morin	<u>Interaction</u> entre les composantes du système.	→ notion d' <i>homéostasie</i> , état d'équilibre.	- bien-être et qualité de vie ressentis comme satisfaisants. - échanges et communication ressentis comme satisfaisants. - capacités d'adaptation, souplesse. - volonté d'améliorer la situation, de maintenir un équilibre.

Matrice 1 : **Le modèle systémique**

Processus de changement	Variabes	Critères	Indicateurs
K. Lewin	<u>Décristallisation</u>	→ abandon des comportements et attitudes habituelles.	- difficultés fonctionnelles et/ou relationnelles. - malaise, situation perçue comme anxiogène. - état de crise, de doute. - besoin de renouveau. - envie de changement.

	<u>Déplacement</u>	→ <i>instauration d'une nouvelle dynamique</i> , expérimentation d'autres modes de fonctionnement.	<ul style="list-style-type: none"> - recherche de nouvelles stratégies (dont techniques de coping), organisations et références. - essais de nouvelles solutions ; élimination de certaines et sélection d'autres. - réorganisation du système.
	<u>Recristallisation</u>	→ <i>Consolidation des nouveaux modes de fonctionnement</i> et façons de faire. Stabilisation de la nouvelle dynamique.	<ul style="list-style-type: none"> - intégration des solutions retenues dans la vie quotidienne. - automatisation des nouvelles stratégies. - émergence de nouvelles habitudes de vie. - continuité du changement.

Matrice 2 : **Le processus de changement**

Compétence des familles	Variables	Critères	Indicateurs
G. Ausloos	<u>Potentiel de l'entourage</u>	→ Connaissance de la situation et de ses propres capacités.	<ul style="list-style-type: none"> - connaissance de la personne. - connaissance de la maladie et de ses conséquences. - capacité d'introspection. - volonté/disponibilité. - système de références personnelles (valeurs, sentiments).

	<u>Rôle de l'ergothérapeute</u>	→ <i>Fonction d'enabler</i> , activateur du processus.	<ul style="list-style-type: none"> - entourage considéré comme expert. - marge de manœuvre laissée à l'entourage. - écoute et conseils à l'entourage. - réassurance de l'entourage.
--	---------------------------------	--	---

Matrice 3 : **Le concept de compétence des familles**

Auto-efficacité	Variables	Critères	Indicateurs
A. Bandura	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Gestion et maîtrise personnelle</u> • <u>Expérience vicariante ou indirecte</u> • <u>Persuasion par autrui</u> 	<ul style="list-style-type: none"> → croyance en ses propres aptitudes → rôle du succès → rôle du sentiment d'échec → capacité d'observation des pairs → expériences des pairs → feed back de l'entourage, de l'équipe médicale/paramédicale, de la personne accompagnée - crédibilité 	<ul style="list-style-type: none"> - sentiment de compétence ressenti. - effet moteur du succès. - effet paralysant de l'échec. - expériences de pairs jugées satisfaisantes. - expériences de pairs jugées insatisfaisantes. - feed back perçu comme encourageant ; croyance en les capacités du sujet. - feed-back considéré comme décevant, négatif. - émetteurs considérés comme

	<ul style="list-style-type: none"> • <u>État physiologique et émotionnel</u> 	<p>perçue des émetteurs de feed-back par le sujet</p> <p>→ impact de l'anxiété, des affects négatifs</p> <p>→ impact de la fatigue physique</p>	<p>légitimes/fiables.</p> <p>- émetteurs considérés comme partiaux/inadaptés.</p> <p>- reconnaître/considérer ses difficultés psychiques ou physiques.</p> <p>- prendre du temps pour soi, s'accorder du répit.</p> <p>- sous-estimer l'importance du repos.</p> <p>- culpabilisation face au répit.</p>
--	---	---	--

Matrice 4 : **Le concept d'auto-efficacité**

La grille d'entretien de l'outil de recueil de données (annexe 10) est construite à partir de ces matrices. L'entretien est structuré selon une démarche progressive. Chaque thème fait l'objet d'une question ou de plusieurs questions, mais également d'une question de relance permettant de redynamiser l'entretien si nécessaire ou d'affiner la réponse donnée. Il faut aussi veiller à ne pas influencer ou orienter les réponses ; la structure et la terminologie de l'entretien ne devant pas comporter de biais.

La spécificité de cet entretien est sa partie explicative, visant à s'assurer de la bonne compréhension du concept d'auto-efficacité par les personnes interrogées.

2.4 Le déroulement de l'enquête

Il est important de s'entraîner à l'entretien et de tester l'outil de recueil de données, idéalement en réalisant un pré-test auprès de personnes issues de la population cible mais ne faisant pas partie de l'échantillon à interroger. Cet exercice permet de parfaire sa maîtrise de l'outil de recueil de données et d'améliorer sa connaissance des techniques d'entretien évoquées par C. Eymard (47). Un pré-test a donc été réalisé.

Pour chaque entretien, il convient d'amorcer une relation de confiance, dès la première prise de contact, ce qui aura pour but de faciliter l'expression des personnes interrogées.

De type explicatif, les entretiens visent à recueillir l'opinion des professionnels quant à leur pratique et sur un concept particulier.

La population interrogée se compose de 4 ergothérapeutes. Pour des raisons logistiques les entretiens n'ont pu se faire en face à face et l'échantillon a donc été interrogé par téléphone, chaque interlocuteur se trouvant dans un lieu calme pour un contexte favorable. Dès le début de l'entretien le contexte de la recherche est expliqué, tout comme le but de l'entretien et son cadre. Il est ensuite demandé à la personne s'il est possible de l'enregistrer à des fins de retranscription, en précisant son anonymat. Le guide d'entretien est utilisé comme support. Les entretiens durent en moyenne 35 à 45 minutes.

2.5 Choix des outils de traitement de données

En 2013, Bardin affirme qu'il existe une « *correspondance entre les structures sémantiques ou linguistiques et les structures psychologiques ou sociologiques* »(48). Le discours est ainsi une source d'informations foisonnante devant faire l'objet d'une analyse fine. En premier lieu, il convient de retranscrire l'intégralité des entretiens sur un logiciel de traitement de texte, ici Microsoft Word.

Par la suite, le traitement des données obtenues est rendu possible par l'analyse de contenu, dédiée aux éléments qualitatifs.

Deux types d'analyse s'offrent alors à nous : l'analyse lexicale et l'analyse thématique. La première s'intéresse à la récurrence des mots, mise en lumière par le comptage. La seconde fait ressortir les principaux thèmes du discours grâce à un système de tableau. Toutes deux permettent de mettre en évidence les représentations des membres de l'échantillon.

3. RÉSULTATS

Par souci d'anonymat, les noms des 4 ergothérapeutes interrogés sont remplacés par les lettres A, B, C et D, tout comme leurs entretiens respectifs. Les entretiens retranscrits dans leur intégralité, constituent le verbatim de ce travail de recherche et sont disponibles en annexes 11, 12, 13 et 14. Pour un repérage plus aisé, chaque entretien a sa propre couleur.

3.1 Présentation des données

Ici sans volonté d'interprétation, un résumé global des entretiens est proposé. Il reprend l'ensemble des questions posées et se présente sous la forme d'un tableau pour faciliter sa lecture.

Thèmes explorés	Présentation des résultats
<u>Thèmes général :</u> Interaction	A : «répercussion sur toute la famille», «récréer un nouvel équilibre», «réorganisation des rôles», «inquiétude par rapport au côté héréditaire», «rôle d'aidant qui va se dégager».
<u>Thème ciblé :</u> <i>Répercussion sur la structure familiale</i>	B : «la structure globale famille est impactée par la maladie. Les aidants proches (...), ceux un peu plus éloignés géographiquement». C : «lien super direct», «tout est une question d'adaptation en fait», «ça demande une adaptation à l'entourage, en permanence...», «être accompagnant mais sans trop que la personne le perçoive», «ce regard par rapport à ce qu'elle pouvait faire avant», «inversion des rôles», «inversion des tâches», «au niveau de la famille (...) les enfants, les rôles sont inversés (...) eux qui deviennent protecteurs (...) qui reprennent d'autorité». D : «grande souffrance auprès de la famille, tant que la situation n'a pas été acceptée», «ça entraîne (...) un épuisement», «changement des rôles de chacun», «dépendance de la personne atteinte vis à vis des autres membres de la famille».
<u>Thème général :</u> Processus de changement	A : «la crise elle est plus ou moins visible (...) c'est la capacité du système à s'adapter», «assez souple, l'équilibre va se transformer (...) un bon coping, on va changer les façons de faire», «la crise c'est pas forcément négatif», «dans le système un peu plus rigide, il y en a qui ne vont pas arriver à se transformer».
<u>Thème ciblé :</u>	

<p><i>Décristallisation ; équilibre et rupture</i></p>	<p>B : «les éléments qui témoignent d'un état d'équilibre (...) l'acceptation de la maladie», «l'état d'épuisement de l'aidant (...) va avoir un impact sur l'équilibre de la situation. Dans les situations de déséquilibre, on voit des états de crise (...) l'aidant qui ne gère plus du tout, enfin qui ne peut plus», «les conflits familiaux, qui se surajoutent à tout ça et peuvent créer du déséquilibre».</p> <p>C : «l'état d'équilibre, si on laisse la personne dans une belle harmonie», «la personne (...) est accompagnée et toujours prise en tant que personne», «plus de risques d'agressivité, de troubles du sommeil aussi, d'hallucinations», «quand on laisse (...) cette position ou cette impression de décider (...) des choses de sa vie (...) ça passe quand même beaucoup mieux».</p> <p>D : «l'équilibre c'est déjà quand la personne sait son diagnostic», «ce qui peut mettre à mal la famille c'est l'aggravation de la dépendance», «ça arrive souvent que les enfants soient en désaccord, ou qu'il y en ait un qui préfère le placement, alors que la personne a encore les capacités pour dire : non je veux rester chez moi (...) ce projet de vie là n'est pas respecté».</p>
<p><u>Thème ciblé :</u> <i>Décristallisation et réactions de l'entourage</i></p>	<p>A : « il y a ceux qui sont prêts à s'adapter au changement, à transformer les rôles (...), à dire voilà ; je suis plus l'enfant qui est protégé par mon parent, il faut que ce soit moi qui aide mon parent», «Il y en a qui ont beaucoup de difficultés, alors certains peuvent être aussi dans le déni», «soit d'intégrer, soit de rejeter les difficultés, soit de surprotéger la personne aussi».</p> <p>B : « Il y a de tout (...) du déni, il y a de l'acception, il y a du positif, du négatif ! En général (...) il y a déjà un processus qui est enclenché (...) une volonté de savoir et de vouloir faire quelque chose», «Si l'aidant ne s'implique pas, c'est très compliqué», «On peut avoir une partie des aidants qui est ouverte, à l'écoute et (...) une autre partie (...) encore dans le déni, dans une phase de deuil».</p> <p>C : «l'entourage qui est complètement dans le déni», «tout le passé affectif, relationnel», «le bouleversement c'est (...) aussi un rôle d'aidant qui prend beaucoup du quotidien... c'est pas de la</p>

	<p>malveillance, mais plutôt de l'impatience, les aidants peuvent être facilement épuisés, aussi bien physiquement que psychologiquement», «l'entourage (...) parfois a tendance à s'éloigner».</p> <p>D : «plusieurs sortes de réactions», «ceux du coup qui ne veulent pas affronter et qui créent une rupture familiale», «de l'incompréhension, où l'on ne comprend pas pourquoi il y a de l'énervement ou de l'agressivité», «la personne aidante qui va compenser toutes les difficultés de la personne atteinte», «toujours faire à la place de...».</p>
<p><u>Thème ciblé :</u></p> <p><i>Déplacement et recristallisation ; accompagnement ergothérapique</i></p>	<p>A : «en les écoutant, en partageant eux les représentations qu'ils ont de la maladie», «être dans un échange sur les attitudes», «faire un entretien individuel avec l'aidant», «voir comment ils se situent eux dans le rôle de l'aidant», «apporter un autre regard à la personne», «valoriser ce qu'elle fait, de mesurer aussi ce qu'elle fait, de voir ses besoins propres», «ça déclenche quelque chose», «Ils ont vraiment besoin d'être reconnus (...) comme des experts».</p> <p>B : «écoute par rapport à l'aidant», «montrer une empathie», «de l'accompagnement et de l'information sur ce qui peut exister par rapport aux aides, tant financières qu'humaines, (...) l'aménagement architectural ou des aides techniques pour faciliter la situation (...) prise en charge globale de la personne et de son entourage».</p> <p>C : «par notre présence», «remonter (...) les capacités qui avaient été complètement occultées», «favoriser la personne et (...) recréer une relation. Créer un lien, ça c'est quelque chose qui, est facilité par quelqu'un de l'extérieur...», «expliquer (...) que parfois le mime ou le faire avec, peut simplifier (...), réveiller des envies de partage».</p> <p>D : «je prends vraiment en compte les attentes de l'aidant, autant que celles de la personne à aider», «essayer de répondre à ces besoins, en prenant à la fois l'aidant et la personne aidée, et on va donner toutes les informations dont l'aidant aura besoin pour avoir un comportement adapté face à la personne, pour bien se positionner», «L'aider à connaître ses droits (...) et savoir aussi quand mettre les aides», «les accompagner dans la mise en place de ces aides».</p>

<p><u>Thème général :</u></p> <p>Compétence des familles</p> <p><u>Thème ciblé :</u></p> <p><i>Capacité d'accompagnement de l'entourage</i></p>	<p>A : «ce sont ceux qui les connaissent le mieux, donc c'est très précieux toutes les informations qu'ils nous donnent», «on va être important par rapport à ce rôle (...) d'enabler, celui qui rend capable», «faut leur demander à eux», «On est là vraiment pour dynamiser, réactiver le système... ça fait vraiment penser à la systémie».</p> <p>B : «fonction de chaque situation», «quelque soit l'intervenant, l'entourage doit guider», «travail de partenariat aidant/ergo», «la stratégie c'est vraiment d'induire toute une dynamique (...) avec une écoute, avec une orientation de l'aidant, vers ce qu'il peut faire et ce à quoi il peut prétendre», «valorisation de certains aidants», «montrer à l'aidant aussi ce que la personne malade est capable de faire», «image plus positive, et montrer que le faire faire plutôt que faire à la place peut avoir un impact dans la vie quotidienne, (...) favoriser les relations», «très variables, elles (les capacités d'accompagnement) dépendent de chaque personne, de chaque vécu».</p> <p>C : «très variable (...) ça dépend beaucoup des histoires de vie», «des personnes qui restent encore très très fusionnelles et pour qui c'est compliqué de déléguer à des professionnels», «le côté maternant chez la femme», «culturellement aussi, par rapport aux enfants», «les capacités (...) c'est de la patience, être attentif (...) aux moments présents», «je mets en garde desfois quand il y a des inversions du rythme jour/nuit».</p> <p>D : «les aidants sont indispensables», «on est pas aidant mais on le devient... desfois par obligation», «d'apprendre à se positionner et d'être en accord aussi avec le projet de vie», «savoir accepter les aides pour ne pas aller à l'épuisement et savoir garder sa place au sein du foyer».</p>
<p><u>Thème ciblé :</u></p> <p><i>Actes et postures de l'ergothérapeute</i></p>	<p>A : «aider à enclencher le processus !», «ça revient l'idée de proposer des solutions mais c'est mieux que ce soit vraiment eux qui trouvent, même si des fois il faut un peu améliorer !», «pas partir sur une solution qui n'est pas la leur, car (...) elle marchera moins bien».</p> <p>B : «l'attitude c'est la valorisation de ce que chacun peut faire»,</p>

	<p>«l'aidant qui s'est senti écouté va s'impliquer plus», «de l'information et de l'explication par rapport à des situations concrètes», «voir pourquoi cette réaction (...) les possibilités et les solutions à apporter», «démêler certaines choses ça permet aussi à l'aidant de, d'avancer sur le chemin de la réflexion lui-même».</p> <p>C : «Toutes les fonctions de l'ergo ; adaptations, aménagement et sécurité (...) instaurer un dialogue, de valoriser aussi la famille, en les accompagnant dans leur propre décision», «rassurer et valoriser».</p> <p>D : «si on dit aux aidants il faut faire comme ça, déjà ça ne marche pas», «les accompagner dans leur décision», «que l'idée vienne d'eux et pas de nous», «faire mûrir leur réflexion, accepter aussi les aides, rencontrer d'autres personnes, d'être formé, de lâcher prise».</p>
<p><u>Thème général :</u></p> <p>Sentiment de compétence</p> <p><u>Thème ciblé :</u></p> <p><i>Sentiment de compétence et entourage</i></p>	<p>A : «des ressentis très différents», «plus ils se sentent compétents moins ils sont stressés... donc on a vraiment tout intérêt à renforcer ce sentiment de compétence».</p> <p>B : «pour certains c'est naturel», «pour d'autres, c'est une situation d'aidant qu'ils ont été obligés de prendre», «l'aidant s'est impliqué et finalement la relation d'aide s'est augmentée, sans qu'il s'en rende compte», «prendre la casquette de soignant», «parfois, à la limite du gérable (...) on arrive à des situations d'épuisement», «plus ils se sentent compétents plus ils ont la volonté de s'impliquer dans la situation. Plus ils se sentent compétents plus ils vont être valorisés par rapport à leur rôle et la situation en général va être plus positive».</p> <p>C : «il y a cette acceptation. Après desfois, c'est carrément un sacerdoce», «tout dépend un petit peu du milieu aussi, du passé, de l'affectif», «ils se sentent pas desfois valorisés ou entendus», «faire attention à ne pas être dans le jugement», «une remise en question, qui peut les faire se sentir moins compétents».</p> <p>D : «Il y a un peu de tout en fait... Il y a des gens qui arrivent très bien à se positionner», «d'autres pour qui c'est un devoir et une obligation, donc c'est difficile», «d'autres chez qui ça peut créer des tensions au niveau du couple, du système familial», «des gens qui ont déjà vécu sous ce système d'aide», «qui se sentent vraiment capables</p>

	d'aider leur proche (...) sinon ils ne le feraient pas».
<i>Auto-efficacité</i>	Les ergothérapeutes A, B, C et D ne connaissent pas ce concept.
Thème ciblé : <i>Application possible du concept d'auto-efficacité en ESA</i>	<p>A : «l'expérience active, ça peut être que l'on voit la personne en train de s'occuper de son proche», «la comparaison sociale, ça pourrait être quand les gens sont dans des groupes d'aidants», «La persuasion verbale, c'est vrai qu'on le fait ça. On a tendance à informer sur des pratiques, des techniques et puis affiner», «les états physiologiques et émotionnels, ce que les gens ressentent... (...) j'ai vu une dame qui m'expliquait ce qu'elle avait ressenti quand son mari l'avait chassée de la salle de bain (...) elle a été mal pendant deux jours, que ça l'a fait douter d'elle», «c'est un truc qu'on pourrait développer», «je pense que les états (...) c'est un bon point de repère pour l'ergo aussi... C'est un bon baromètre».</p> <p>B : «ce concept, il est déjà présent on va dire implicitement», «l'expérience active, en général ils l'ont déjà appliquée, (...) expérimentée», «l'expérience indirecte (...) quand les aidants sont présents au moment des séances de pouvoir voir que, la personne quand on l'accompagne de telle ou telle manière, elle va pouvoir être efficace dans l'activité», «La persuasion verbale, là... c'est tout le côté des informations que l'on peut donner et puis les orientations», «l'état psychologique et physiologique, là c'est le côté, côté épuisement de l'aidant à limiter au maximum», «le formaliser et le mettre en forme ce concept, (...) il est, déjà en application avant même d'avoir été formalisé finalement».</p> <p>C : «c'est vrai qu'on l'utilise un peu... pour analyse», «On pourrait un peu évaluer certains comportements je pense chez l'aidant», «ça place des mots sur des choses», «poser les choses, ça permet (...) une continuité, et puis de pouvoir se réajuster nous-même (...) permettre d'être plus attentif».</p> <p>D : «oui, ça peut être appliqué», «plus au moment de l'entretien du coup, par rapport aux éléments recueillis ; on pourrait les classer en différentes catégories par rapport à ce concept», «tous les aspects de votre concept, on les évalue entre guillemets de manière pas</p>

	forcément formelle», «plutôt une fois qu'on est rentré au bureau, l'intérêt de dire : bhein voilà je reprends mon concept», «essayer de classer pour voir nos axes de travail», «ce serait utile pour moi».
<u>Thème ciblé :</u> <i>Impact possible de l'auto-efficacité sur l'entourage</i>	<p>A : «se rendre compte qu'il y a plusieurs façons d'agir», «ce que je trouve intéressant c'est le côté des états émotionnels (...) si on est attentif à ça, ça permet d'accéder à quelque chose de comment la personne vit la maladie», «le tiers va lui permettre de se sentir plus compétente, par ce qu'il va dire» (à propos de la persuasion verbale).</p> <p>B : «ça dépend de quelle manière il pourrait éventuellement être appliqué», «il pourrait déjà être appliqué auprès des professionnels pour justement les sensibiliser (...) pour qu'ensuite l'aidant en lui-même puisse en avoir notion», «Par rapport à la reconnaissance de la situation d'aide», «c'est intéressant pour alléger l'entourage, pour qu'ils se sentent mieux au quotidien».</p> <p>C : «ça peut organiser les choses», «Il y a quand même 4 grands critères, et je pense que, ça permet de les avoir vraiment en tête (...) de bien les pratiquer les 4, de savoir lequel va plus fonctionner», «avoir une méthodologie», «ça crée peut être une plus grande rigueur et ça peut aider», «le mot (...) auto-efficacité, ça pourrait être sorti», «prendre conscience de toutes les tâches que l'on fait», «je parle desfois d'autosatisfaction», «des choses qui peuvent être très valorisantes pour l'aidant et ça peut faire basculer leur vision».</p> <p>D : «peut être s'il y a une restitution... de comprendre son positionnement et du coup de voir s'il est correct ou non, d'où ça provient et peut être d'aider à visualiser la problématique... et justement à l'inverse ; si tout va bien de le valoriser lui-aussi», «les aidants à valoriser», «ça va les aider s'il y a des choses qui sont plus difficiles», «les accompagner sur ces petites choses, ils vont se sentir valorisés et efficaces», «ça peut améliorer leur qualité de vie, car ils se sentiraient plus confiants».</p>

3.2 Analyse des données

Comportant différentes dimensions, l'analyse des données textuelles (49) est une première étape avant de réaliser une interprétation des données.

3.2.1 Analyse quantitative

L'utilisation du logiciel d'analyse linguistique **Tropes** permet de décortiquer de manière quantitative les 4 entretiens composant notre corpus. Ainsi, il apparaît que le style général du verbatim est argumentatif. L'analyse des occurrences sur l'ensemble des matériaux recueillis permet d'obtenir des listes de mots, de fréquence décroissante.

Les 10 premiers univers de référence, renseignant le contexte général sont : *gens, communication, cognition, santé, environnement, famille, quantité, sentiment, temps, état*.

Les 10 premières classes de références sont : *gens, environnement, chose, situation, maladie, concept, aide, famille, accord et capacité*.

Au niveau de la construction du discours, les 10 verbes les plus utilisés dans le corpus sont : *être, avoir, pouvoir, faire, aller, aider, penser, dire, voir, accompagner*.

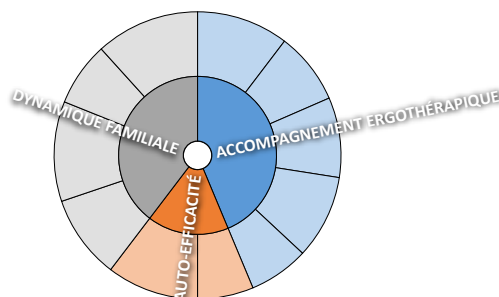
Les 10 substantifs les plus utilisés sont : *personne, entourage, situation, maladie, aide, accord, famille, concept, capacité, chose*.

Enfin, les 5 adjectifs les plus employés sont : *différent, certain, familial, compétent, bon*.

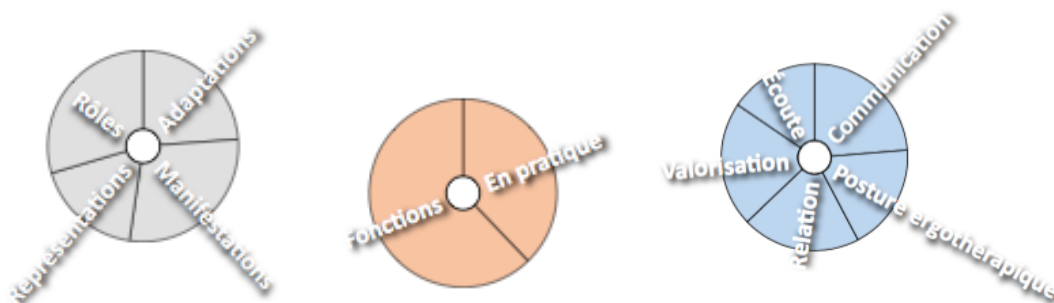
3.2.2 Analyse qualitative

La catégorisation est un processus de hiérarchisation thématique. Grâce celle-ci, des thèmes émergent du verbatim. Il est intéressant de se détacher des thèmes de la grille d'entretien et d'effectuer une réelle analyse transversale du corpus. Chaque lecture pouvant prendre un sens différent, il convient de réaliser plusieurs lectures flottantes.

Pour réaliser cette analyse thématique, le logiciel **NVivo** est utilisé dans sa version de démonstration. Il permet d'organiser le corpus en « nœuds », consistant en différents thèmes et sous-thèmes, grâce à un encodage manuel. Les principaux thèmes du corpus sont :



Ces thèmes sont découpés en sous-thèmes :



La présentation des unités d'enregistrement, encodées par thèmes et sous-thèmes, se fait sous forme de tableaux dans les pages suivantes.

DYNAMIQUE FAMILIALE	
<u>Manifestations</u>	<p>Entretien A - 4 références encodées [Couverture 2,31%]</p> <p>Réf. 1 -répercussion sur toute la famille, Réf. 2 - Les manifestations c'est, soit d'intégrer, soit de rejeter les difficultés, soit de surprotéger la personne aussi, Réf. 3 - des remaniements, Réf. 4 - plus les gens sont compétents, enfin plus ils se sentent compétents moins ils sont stressés</p>
	<p>Entretien B - 9 références encodées [Couverture 2,32%]</p> <p>Réf. 1 – La structure globale famille est impactée par la maladie, Réf. 2- l'acceptation de la maladie, Réf. 3 - l'état d'épuisement de l'aidant, Réf. 4 – déni, Réf. 5 – acception, Réf. 6 - phase de deuil, Réf. 7 - non acceptation des aides, Réf. 8 - situations d'épuisement, Réf. 9 - plus ils se sentent compétents plus ils ont la volonté de s'impliquer dans la situation</p>
	<p>Entretien C - 4 références encodées [Couverture 1,75%]</p> <p>Réf. 1- l'entourage qui est complètement dans le déni, Réf. 2 - les aidants peuvent être facilement épuisés, aussi bien physiquement que psychologiquement, Réf. 3 - l'entourage aussi qui parfois a tendance à s'éloigner, Réf. 4 - acceptation</p>

	<p>Entretien D - 8 références encodées [Couverture 5,06%]</p> <p>Réf. 1 - grande souffrance auprès de la famille, tant que la situation n'a pas été acceptée, Réf. 2 – deuil, Réf. 3 - un épuisement, Réf. 4 - Alors, il y a plusieurs sortes de réactions. Il y a ceux du coup qui ne veulent pas affronter et qui créent une rupture familiale, c'est à dire qu'il n'y a plus de contact ; ça arrive assez souvent, Réf. 5 - de l'incompréhension, Réf. 6 - l'inverse... où du coup la personne aidante va compenser toutes les difficultés de la personne atteinte, Réf. 7 - des gens qui arrivent très bien à se positionner, Réf. 8 - d'autres pour qui c'est un devoir et une obligation, donc c'est difficile</p>
<u>Adaptations</u>	<p>Entretien A - 7 références encodées [Couverture 1,60%]</p> <p>Réf. 1 - recréer un nouvel équilibre, par étapes, Réf. 2 - c'est un processus, Réf. 3 - la capacité du système à s'adapter, Réf. 4 – coping, Réf. 5 - changer les façons de faire, Réf. 6 - faire les choses autrement, Réf. 7 s'adapter au changement</p>
	<p>Entretien B - 1 référence encodée [Couverture 0,25%]</p> <p>Réf. 1 - un processus qui est enclenché</p>
	<p>Entretien C - 9 références encodées [Couverture 3,56%]</p> <p>Réf. 1 - tout est une question d'adaptation, Réf. 2- ça demande une adaptation à l'entourage, en permanence, Réf. 3 - presque de s'adapter en fait, à la minute, aux réactions de la personne, Réf. 4 - faut accepter, Réf. 5 - côté maternant chez la femme, Réf. 6 - Culturellement aussi, par rapport aux enfants, il y a desfois la présence des enfants dans la prise en charge des parents, Réf. 7 – patience, Réf. 8 - être attentif aussi aux moments, Réf 9 - je pense qu'il y a vraiment comme compétence l'adaptation</p>
	<p>Entretien D - 4 références encodées [Couverture 2,14%]</p> <p>Réf. 1 - il y a un juste milieu à faire, c'est trouver ce juste milieu là, Réf. 2 - apprendre à se positionner et d'être en accord aussi avec le projet de vie, Réf. 3 - accepter les aides, Réf. 4 une capacité, des gens qui se sentent vraiment capables d'aider leur proche</p>
<u>Représentations</u>	<p>Entretien A - 7 références encodées [Couverture 3,87%]</p> <p>Réf. 1 - ils peuvent aussi se sentir menacés, il y a pas mal d'inquiétude par rapport au côté héréditaire, Réf. 2 comment ils voient la maladie, est-ce qu'elle leur fait peur ou pas, comment ils l'intègrent, Réf. 3 - en partageant eux les représentations qu'ils ont de la maladie, Réf. 4 - et nous les nôtres, Réf. 5 voir comment ils se situent eux dans le rôle de l'aidant, Réf. 6 - apporter un autre regard à la personne, Réf. 7 le tiers va lui permettre de se sentir plus compétente, par ce qu'il va dire.</p>

	<p>Entretien B - 4 références encodées [Couverture 1,23%]</p> <p>Réf. 1 - volonté de savoir et de vouloir faire quelque chose, Réf. 2 - Une image plus positive, Réf. 3 - Ils ne se sentent pas suffisamment, Réf. 4 sentiment de compétence et d'implication</p>
	<p>Entretien C - 4 références encodées [Couverture 1,96%]</p> <p>Réf. 1 - toujours ce regard par rapport à ce qu'elle pouvait faire avant et ce qu'elle peut faire maintenant, Réf. 2 - ça signe vraiment la maladie, Réf. 3 - une remise en question, qui peut les faire se sentir moins compétents, Réf. 4 - faire basculer leur vision des choses</p>
	<p>Entretien D - 1 référence encodée [Couverture 2,21%]</p> <p>Réf. 1 - il y a des gens qui ont déjà vécu sous ce système d'aide, enfin je pense à un cas...là on a une patiente ; euh c'est la fille qui est aidante et qui a toujours vu sa maman s'occuper des anciennes générations on va dire, donc oui elle se sent capable...</p>
<u>Rôles</u>	<p>Entretien A - 9 références encodées [Couverture 3,33%]</p> <p>Réf. 1 - transformation un petit peu des places, Réf. 2 - des rôles, Réf. 3 - Réorganisation des rôles à terme, Réf. 4 - il va ressortir de ça la notion d'un rôle d'aidant qui va se dégager de cette réorganisation familiale, Réf. 5 - rôle de tampon, Réf. 6 - transformer les rôles, Réf. 7 - je suis plus l'enfant qui est protégé par mon parent, il faut que ce soit moi qui aide mon parent, Réf. 8 - rendre des responsabilités face à un parent, Réf. 9 - le rôle qu'ils ont</p>
	<p>Entretien B - 5 références encodées [Couverture 2,33%]</p> <p>Réf. 1 - ceux qui vont s'impliquer concrètement par rapport à la pathologie et par rapport au projet de maintien à domicile, Réf. 2 - quelque soit l'intervenant, l'entourage doit guider, Réf. 3 - naturel, Réf. 4 - pour d'autres, c'est une situation d'aidant qu'ils ont été obligés de prendre, Réf. 5 - valorisés par rapport à leur rôle</p>
	<p>Entretien C - 6 références encodées [Couverture 2,62%]</p> <p>Réf. 1 - il y a un inversement des rôles, suivant qui faisait quoi, Réf. 2 - une inversion des tâches, Réf. 3 - les enfants, les rôles sont inversés un petit peu, c'est eux qui deviennent protecteurs, Réf. 4 - même desfois un peu qui reprennent d'autorité, et c'est pas toujours facile de prendre ce rôle là, Réf. 5 - que chacun garde aussi son rôle, Réf. 6 - un rôle d'aidant</p>

	<p>Entretien D - 6 références encodées [Couverture 2,16%]</p> <p>Réf. 1 - changement des rôles de chacun, Réf. 2 - changement des rôles dans la famille, Réf. 3 - les aidants sont indispensables, Réf. 4 - on est pas aidant mais on le devient, Réf. 5 - savoir garder sa place au sein du foyer, Réf. 6 - il prend la place de soignant et il en perd son rôle d'époux</p>
--	--

Il transparaît du discours des ergothérapeutes interrogés que leur pratique est en lien direct avec les mouvements du système familial. La maladie d'Alzheimer impacte directement la cellule familiale, causant de multiples réactions.

Les principales manifestations de l'entourage s'organisent en deux versants. Le versant positif regroupe l'acceptation de la maladie, de ses troubles et des aides nécessaires, ainsi qu'un certain sentiment de compétence. Le versant négatif quant à lui, comprend les attitudes de déni de la maladie et de non acceptation des aides ou à l'inverse une attitude surprotectrice à l'égard de la personne. Enfin, l'épuisement physique et psychologique constitue la manifestation la plus redoutée.

Les capacités d'adaptation de l'entourage sont largement décrites par les professionnels qui constatent de véritables "*processus*". Le système apprend de nouvelles façons de faire et se positionne différemment, pour accompagner au mieux le proche notamment par le "*coping*". Il ressort également des capacités d'adaptation particulières telles que l'attitude maternante des femmes ou encore la prise de position des enfants.

Les représentations de l'entourage liées à la maladie et à leur situation sont importantes car conditionnant leurs réactions. La question de l'hérédité est évoquée, tout comme l'image du rôle d'aidant. Les ergothérapeutes expliquent l'importance de ne pas diminuer le sentiment de compétence de l'entourage mais au contraire de le considérer et le renforcer.

Finalement, le discours des ergothérapeutes révèle que les rôles familiaux sont bel et bien modifiés par la maladie, voire parfois inversés. L'émergence du rôle d'aidant est citée. L'entourage participe alors au "*projet de maintien à domicile*", les enfants peuvent remplir une mission protectrice à l'égard de leur parent, au risque de parfois prendre la place de soignant.

ACCOMPAGNEMENT ERGOTHÉRAPIQUE	
<u>Écoute</u>	<p>Entretien A - 5 références encodées [Couverture 1,61%]</p> <p>Réf. 1 - en les écoutant, Réf. 2 - en partageant eux les représentations qu'ils ont de la maladie, Réf. 3 - faire un entretien individuel avec l'aidant, Réf. 4 - liberté de parole, Réf. 5 - ils ont vraiment besoin d'être reconnus</p>
	<p>Entretien B - 6 références encodées [Couverture 1,35%]</p> <p>Réf. 1 - Les stratégies bhein c'est déjà de l'écoute, Réf. 2 - montrer une empathie, Réf. 3 - une écoute, Réf. 4 - côté empathique, Réf. 5 - l'aidant qui s'est senti écouté va s'impliquer plus aussi, Réf. 6 - se sentir écouté</p>
	<p>Entretien C - 2 références encodées [Couverture 0,39%]</p> <p>Réf. 1 - d'instaurer un dialogue, Réf. 2 - Écouter les familles</p>
	<p>Entretien D - 2 références encodées [Couverture 2,92%]</p> <p>Réf. 1 - je prends vraiment en compte les attentes de l'aidant, autant que celles de la personne à aider, Réf. 2 - On tient vraiment compte des besoins des deux et des attentes des deux personnes et des remarques qu'ils peuvent faire, voilà sur les difficultés qu'ils peuvent rencontrer et sur ce qu'ils aimeraient qu'on leur apporte</p>
<u>Communication</u>	<p>Entretien A - 8 références encodées [Couverture 2,72%]</p> <p>Réf. 1 - et nous les nôtres, Réf. 2 - échange sur les attitudes qui nous semblent être nous les meilleures, Réf. 3 - renvoyer une certaine réalité, Réf. 4 - faut leur demander à eux, Réf. 5 - on fait circuler l'information, Réf. 6 - on fait circuler toutes les connaissances que les personnes ont, Réf. 7 - informer sur des pratiques, des techniques, Réf. 8 - on donne des explications</p>
	<p>Entretien B - 8 références encodées [Couverture 5,35%]</p> <p>Réf. 1 - tout est histoire de communication et d'explications, Réf. 2 - de l'information sur ce qui peut exister par rapport aux aides, tant financières qu'humaines, et éventuellement bhein tant qu'à faire l'aménagement architectural ou des aides techniques pour faciliter la situation, Réf. 3 - une orientation de l'aidant, vers ce qu'il peut faire et ce à quoi il peut prétendre, Réf. 4 - montrer que le faire faire plutôt que faire à la place peut avoir un impact dans la vie quotidienne, Réf. 5 - de l'information et de l'explication par rapport à des situations concrètes, Réf. 6 - reprendre parfois en séance ou en entretien téléphonique, Réf. 7 - explication, Réf. 8 - des informations que l'on peut donner et puis les orientations</p>

	<p>Entretien C - 4 références encodées [Couverture 1,76%]</p> <p>Réf. 1 - montrer un petit peu les capacités qui avaient été complètement occultées, Réf. 2 – expliquer, Réf. 3 – d’expliquer que parfois le mime ou le faire avec, peut simplifier et qu’il faut continuer à le faire, Réf. 4 - d’instaurer un dialogue</p>
	<p>Entretien D - 3 références encodées [Couverture 1,32%]</p> <p>Réf. 1 - donner toutes les informations dont l’aidant aura besoin pour avoir un comportement adapté, Réf. 2 - l’aider à connaître ses droits aussi, Réf. 3 - les informer</p>
<u>Relation</u>	<p>Entretien A - 1 référence encodée [Couverture 0,08%]</p> <p>Réf. 1 - des liens</p>
	<p>Entretien B - 5 références encodées [Couverture 2,07%]</p> <p>Réf. 1 - Mais également même ceux qui sont plus éloignés et qui peuvent se sentir moins utiles, mais, comment dire... qui peuvent être plutôt un soutien pour les plus proches, Réf. 2 - les conflits familiaux, Réf. 3 - c’est de l’accompagnement, Réf. 4 - favoriser les relations, Réf. 5 - la relation d’aide</p>
	<p>Entretien C - 11 références encodées [Couverture 3,50%]</p> <p>Réf. 1 - nous, les professionnels c’est là qu’il faut instaurer rapidement, réinstaurer ce lien affectif, Réf. 2 - tout le passé affectif, relationnel... un peu type conjugopathie, Réf. 3 - par notre présence, Réf. 4 - favoriser la personne et pour beaucoup, de recréer une relation, Réf. 5 - créer un lien, Réf. 6 – affect, Réf. 7 - restaurer cette relation, Réf. 8 - réveiller des envies de partage, Réf. 9 - des personnes qui restent encore très très fusionnelles, Réf. 10 - d’instaurer un dialogue, Réf. 11 - l’affectif</p>
	<p>Entretien D - 3 références encodées [Couverture 1,51%]</p> <p>Réf. 1 - des familles qui sont déjà très soudées, Réf. 2 - ça arrive souvent que les enfants soient en désaccord, Réf. 3 - ça peut créer des tensions au niveau du couple, du système familial</p>
<u>Valorisation</u>	<p>Entretien A - 5 références encodées [Couverture 2,55%]</p> <p>Réf. 1 - valoriser ce qu’elle fait, Réf. 2 - ils ont vraiment besoin d’être reconnus, Réf. 3 - d’être pris en compte comme des gens qui connaissent bien la situation, et comme...comme des experts, Réf. 4 - intérêt à renforcer ce sentiment de compétence, Réf. 5 - le tiers va lui permettre de se sentir plus compétente, par ce qu’il va dire.</p>

	<p>Entretien B - 7 références encodées [Couverture 3,09%]</p> <p>Réf. 1 - toute une valorisation de certains aidants, Réf. 2 - travail de valorisation, Réf. 3 - de montrer à l'aidant aussi ce que la personne malade est capable de faire, Réf. 4 - une image plus positive, Réf. 5 - la valorisation de ce que chacun peut faire, Réf. 6 - Plus ils se sentent compétents plus ils vont être valorisés, Réf. 7 - l'aidant comme l'aidé va pouvoir ressentir une revalorisation et montrer l'un à l'autre qu'il y a des possibilités</p>
	<p>Entretien C - 6 références encodées [Couverture 2,36%]</p> <p>Réf. 1 - remonter un petit peu les capacités qui avaient été complètement occultées, Réf. 2 - valoriser aussi la famille, Réf. 3 - rassurer et valoriser par rapport à leurs actions, Réf. 4 - ils se sentent pas desfois valorisés ou entendus, Réf. 5 - valoriser l'aidant, Réf. 6 - des choses qui peuvent être très valorisantes pour l'aidant</p>
	<p>Entretien D - 3 références encodées [Couverture 1,96%]</p> <p>Réf. 1 – Car on parle de la valorisation de l'aidé mais il y a aussi les aidants à valoriser et leur montrer que ce qu'ils font c'est positif, ça leur apporte vraiment, Réf. 2 - les valoriser, Réf. 3 - ils vont se sentir valorisés et efficaces</p>
<u>Posture</u> <u>ergothérapique</u>	<p>Entretien A - 4 références encodées [Couverture 2,18%]</p> <p>Réf. 1 - « enabler », celui qui rend capable, Réf. 2 - repérer les, comment dire... là où il y a une problématique euh... orienter la recherche de solutions, la tester puis après la faire évoluer si besoin, Réf. 3 - dynamiser, réactiver le système, Réf. 4 - aider à enclencher le processus</p>
	<p>Entretien B - 4 références encodées [Couverture 1,78%]</p> <p>Réf. 1 - induire toute une dynamique, Réf. 2 - En tant qu'ergo je suis dans le bilan, dans le suivi, dans l'accompagnement, Réf. 3 - ça permet aussi à l'aidant de, d'avancer sur le chemin de la réflexion lui-même, Réf. 4 - travail d'accompagnement de l'aidant</p>
	<p>Entretien C - 5 références encodées [Couverture 3,12%]</p> <p>Réf. 1 - l'adaptation au niveau du logement. On vise toujours la sécurité salle de bain, déambulation aussi pour éviter les chutes. Toutes les fonctions de l'ergo ; adaptations, aménagement et sécurité, Réf. 2 - en les accompagnant dans leur propre décision, Réf. 3 – accompagner, Réf. 4 – accompagnement, Réf. 5 - action sur la personne et ce qu'ils peuvent en voir du coup les aidants, ou directement avec l'aidant</p>

	<p>Entretien D - 5 références encodées [Couverture 3,82%]</p> <p>Réf. 1 - dans la prise en charge on va essayer de répondre à ces besoins, Réf. 2 - c'est les accompagner dans la mise en place de ces aides là à temps et de comprendre leur utilité, Réf. 3 - c'est de les accompagner dans leur décision en fait, dans les bonnes décisions et que l'idée vienne d'eux et pas de nous, Réf. 4 - faire mûrir leur réflexion, accepter aussi les aides, rencontrer d'autres personnes, d'être formé, de lâcher prise, Réf. 5 - les accompagner</p>
--	--

Concernant leur pratique, les ergothérapeutes interrogés ont dépeint l'accompagnement qu'ils réalisent en ESA et comment ils soutiennent le changement.

L'écoute est un incontournable de cette prise en soins. Elle peut être optimisée par la mise en place d'un "*entretien individuel avec l'aidant*". L'écoute empathique permet de recueillir les "*attentes*" de chaque membre du système familial afin d'orienter au mieux les actions menées.

La communication est le corollaire de cette écoute. Les ergothérapeutes rapportent qu'ils donnent des explications diverses et variées (aides, stratégies d'accompagnement) à l'entourage et font "*circuler l'information*". Ils échangent également sur la réalité qu'ils observent en tant que professionnels.

De nombreux éléments relationnels transparaissent du discours des ergothérapeutes. Leur intervention intègre les complexités du domaine "*affectif*". Ils doivent parfois faire avec des "*conflits familiaux*". Dans l'ensemble, les ergothérapeutes révèlent qu'il leur incombe d'accompagner les personnes, recréant du lien entre elles pour "*favoriser les relations*".

Le travail de valorisation est un axe d'intervention majeur. En effet, les ergothérapeutes expliquent combien il est important de "*rassurer et valoriser*" les personnes de l'entourage afin qu'elles se sentent "*efficaces*" et "*compétentes*". La volonté de valoriser la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est également palpable, pour témoigner de ses capacités préservées et donner "*une image plus positive*".

Enfin, une certaine posture ergothérapique émerge des entretiens. Tel un "*enabler*", l'ergothérapeute est celui qui induit et/ou participe à la dynamique du changement. Du bilan au suivi, il accompagne l'entourage dans la mise en place des différentes aides et stratégies mais également dans son processus de réflexion.

AUTO-EFFICACITÉ	
<u>En pratique</u>	<p>Entretien A - 4 références encodées [Couverture 5,21%]</p> <p>Réf. 1 - l'expérience active, ça peut être que l'on voit la personne en train de s'occuper de son proche, Réf. 2 - la comparaison sociale, ça pourrait être quand les gens sont dans des groupes d'aidants, Réf. 3 - la persuasion verbale, c'est vrai qu'on le fait ça. On a tendance à informer sur des pratiques, des techniques et puis affiner, Réf. 4 - les états physiologiques et émotionnels, ce que les gens ressentent... Tout à l'heure j'ai vu une dame qui m'expliquait ce qu'elle avait ressenti quand son mari l'avait chassée de la salle de bain, bhein... elle m'a dit qu'elle a été mal pendant deux jours, que ça l'a fait douter d'elle</p>
	<p>Entretien B - 6 références encodées [Couverture 5,93%]</p> <p>Réf. 1 - il est déjà présent on va dire implicitement, Réf. 2 - l'expérience active, en général ils l'ont déjà appliquée, enfin ils l'ont déjà expérimentée, Réf. 3 - L'expérience indirecte, euh, je mettrais ça plus dans le cadre de, quand les aidants sont présents au moment des séances de pouvoir voir que, la personne quand on l'accompagne de telle ou telle manière, elle va pouvoir être efficace dans l'activité proposée, avec une activité bien sûr adaptée à ses capacités, Réf. 4 - la persuasion verbale, là... c'est tout le côté des informations que l'on peut donner et puis les orientations, Réf. 5 - l'état psychologique et physiologique, là c'est le côté, côté épuisement de l'aidant à limiter au maximum, Réf. 6 -il est, déjà en application avant même d'avoir été formalisé finalement</p>
	<p>Entretien C - 2 références encodées [Couverture 0,54%]</p> <p>Réf. 1 - sous la forme d'un auto-bilan, Réf. 2 - on l'utilise un peu... pour analyse</p>
	<p>Entretien D - 2 références encodées [Couverture 2,55%]</p> <p>Réf. 1 - Je pense que ce sera plus au moment de l'entretien du coup, par rapport aux éléments recueillis ; on pourrait les classer en différentes catégories par rapport à ce concept, Réf. 2 - tous les aspects de votre concept, on les évalue entre guillemets de manière pas forcément formelle</p>
<u>Fonctions</u>	<p>Entretien A - 5 références encodées [Couverture 4,02%]</p> <p>Réf. 1 - les états physiologiques et tout ça, c'est un bon point de repère pour l'ergo, Réf. 2 - un bon baromètre, Réf. 3 - se rendre compte qu'il y a plusieurs façons d'agir déjà, Réf. 4 - le côté des états émotionnels parce que, enfin si on est attentif à ça, ça permet d'accéder à quelque chose de comment la personne vit la maladie aussi et ... quelque chose d'assez, peut-être brut mais, à une certaine vérité sur la maladie, Réf. 5 - le tiers va lui permettre de se sentir plus compétente, par ce qu'il va dire.</p>

	<p>Entretien B - 2 références encodées [Couverture 2,20%]</p> <p>Réf. 1 - je pense qu'il pourrait déjà être appliqué auprès des professionnels pour justement les sensibiliser par rapport à tout ça, pour qu'ensuite l'aidant en lui-même puisse en avoir notion, Réf. 2 - c'est intéressant pour alléger l'entourage, pour qu'ils se sentent mieux au quotidien</p>
	<p>Entretien C - 11 références encodées [Couverture 8,32%]</p> <p>Réf. 1 - on l'utilise un peu... pour analyse, Réf. 2 - On pourrait un peu évaluer certains comportements je pense chez l'aidant, Réf. 3 - ça place des mots sur des choses, Réf. 4 - et puis c'est vrai que quelques fois de poser les choses, ça permet justement d'avoir plus une continuité, et puis de pouvoir se réajuster nous-même, ça peut être aussi quelques fois de permettre d'être plus attentif, Réf. 5 - ça peut organiser les choses, Réf. 6 - 4 grands critères, Réf. 7 - bien les pratiquer les 4, de savoir lequel va plus fonctionner parce que peut être que pour certains on va plus être dans l'indirect que dans l'action, et oui je pense que ça permet d'avoir une méthodologie, Réf. 8 - de pas passer à côté de certaines choses, Réf. 9 - même le mot peut être ; auto-efficacité, ça pourrait être sorti, Réf. 10 - il devient plus efficace aussi quand il voit que ça a percuté, Réf. 11 - le sentiment d'auto-efficacité si on le prend du côté positif, il y a certainement des choses qui peuvent être très valorisantes pour l'aidant et ça peut faire basculer leur vision des choses, ça peut être important, et les aider.</p>
	<p>Entretien D - 5 références encodées [Couverture 4,56%]</p> <p>Réf. 1 - ce serait plutôt une fois qu'on est rentré au bureau, l'intérêt de dire «bhein voilà je reprends mon concept », Réf. 2 - essayer de classer pour voir nos axes de travail, Réf. 3 - ce serait utile pour moi, Réf. 4 - comprendre son positionnement et du coup de voir s'il est correct ou non, d'où ça provient et peut être d'aider à visualiser la problématique... et justement à l'inverse ; si tout va bien de le valoriser lui-aussi, Réf. 5 - Et globalement, ça peut améliorer leur qualité de vie, car ils se sentiraient plus confiants oui.</p>

Les ergothérapeutes ont établi des liens entre le concept d'auto-efficacité, ses composantes et leur pratique. L'expérience active a été identifiée comme l'aide apportée par l'entourage. L'expérience indirecte a été reliée aux groupes d'aidants et au fait que l'entourage assiste aux séances de réhabilitation. La persuasion verbale est assimilée aux différentes informations et paroles de réassurance adressées par les ergothérapeutes. Enfin, les états émotionnels et physiologiques sont perçus comme des marqueurs d'importance. Il ressort des remarques des ergothérapeutes qu'ils utilisent "*implicitement*" l'auto-efficacité, de manière informelle.

De possibles fonctions de l'auto-efficacité ont également été envisagées. Les "*4 grands critères*" peuvent servir de "*points de repère*". Le concept pourrait ainsi être appliqué auprès des professionnels. Il serait un outil "*utile*" à l'ergothérapeute lui permettant de structurer sa pratique et garantissant une certaine "*méthodologie*". Utilisée auprès des familles, l'auto-efficacité aurait la faculté d'améliorer le quotidien de l'entourage et notamment sa vision des choses.

Synthèse des résultats :

Les entretiens menés révèlent l'importance de l'accompagnement des familles par l'ergothérapeute, qui est au plus près des réactions de l'entourage. L'ergothérapeute participe à la dynamique familiale et soutient son processus de changement et d'adaptation face à la maladie.

L'accompagnement ergothérapique se compose d'actes classiques comme la stimulation des fonctions cognitives, l'entraînement aux activités de la vie quotidienne ou encore l'aménagement de l'environnement mais aussi d'activités spécifiques, en lien avec le contexte d'intervention en ESA. Il transparaît des entretiens que l'écoute active et la communication occupent une grande partie des séances. L'ergothérapeute essaye également de recréer du lien, lorsqu'il repère un déficit relationnel au sein du système familial. Enfin, il effectue un travail de valorisation et participe à la mise en place de la dynamique de changement.

Une fois le concept d'auto-efficacité présenté, les ergothérapeutes interrogés ont pu établir de nombreux liens entre leur pratique et ses différentes composantes. Ils envisagent ce concept comme un outil possible auprès des professionnels, comme des familles pouvant permettre une plus grande rigueur dans l'intervention et améliorer le ressenti de l'entourage.

4. DISCUSSION

Dans cette partie, le lien sera fait entre résultats obtenus, question de recherche, éléments issus de la revue de littérature et notions théoriques. Le travail réalisé sera ensuite analysé et considéré dans ses limites, ses apports et ses ouvertures possibles.

4.1 Interprétation des données selon la revue de littérature et le cadre théorique

L'interprétation des thèmes et sous-thèmes obtenus par analyse de contenu, a pour finalité de rendre les résultats significatifs.

4.1.1 Interprétation en lien avec la revue de littérature

La recherche a apporté une image de l'intervention en ESA et des phénomènes rencontrés par les ergothérapeutes.

Il ressort notamment du discours des personnes interrogées, l'importance d'agir sur les problèmes relationnels au sein de la famille afin d'apaiser ses membres et de ne pas favoriser la survenue des symptômes psycho-comportementaux, présents dans le cadre de la maladie d'Alzheimer. Ces «*conflits familiaux*» sont d'ailleurs considérés par l'ergothérapeute B comme des sources de «*déséquilibre*».

Les répercussions sur la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, constatées lors de la revue de littérature, réapparaissent également lors des entretiens. L'ergothérapeute D évoque ainsi la «*dépendance de la personne vis à vis des autres membres de la famille*», liée à l'installation du handicap fonctionnel et psychique. Pour palier les déficits, des stratégies compensatoires sont donc installées, comme le rappelle l'ergothérapeute A avec la «*mise en place des aides*».

Les retentissements sur l'entourage, relevés grâce à la recherche dans la littérature existante, sont également palpables dans le discours des ergothérapeutes. L'émergence du rôle d'aidant est indéniable et bien que non évoqué en tant que tel, le fardeau fait l'objet d'une certaine description de la part des interrogés. En effet, l'ergothérapeute C évoque «*un sacerdoce*» et l'ergothérapeute D «*une grande souffrance*», voire un «*épuisement*» de l'entourage aidant.

De la même manière, la modification des relations et des rôles de chacun est soulignée par l'ensemble des ergothérapeutes, ce qui confirme bien l'impact de la maladie sur les liens intrafamiliaux comme avancé par M. Myslinski.

Concernant la définition du travail en ESA faite par les ergothérapeutes interrogés, celle-ci est assez conforme aux directives du cahier des charges. L'ergothérapeute B évoque une *«prise en charge globale de la personne et de son entourage»*. L'ensemble de l'échantillon souligne l'importance du recueil d'informations lors de l'évaluation et de l'écoute, pour une prise en compte des besoins et attentes des aidants comme des aidés, comme l'explique l'ergothérapeute D (lignes 50 à 57).

En revanche, si les ergothérapeutes témoignent d'une pratique similaire à celle attendue, l'ergothérapeute B estime ne pas pouvoir faire de *«l'éducation thérapeutique de l'aidant»* du fait de son court temps d'intervention. Ce moyen est pourtant envisagé par la HAS comme une mission de l'ergothérapeute, au même titre que l'aménagement et la sécurisation de l'environnement par exemple.

De manière générale, il émerge de l'ensemble des entretiens la mise en place d'un processus réactionnel de changement, comme annoncé par M. Ylieff.

4.1.2 Interprétation en lien avec le modèle systémique

Lors des entretiens, il a été souligné par les ergothérapeutes que l'impact de la maladie d'Alzheimer est tel que l'organisation des activités et rôles de l'ensemble du système familial est bouleversée. L'ergothérapeute A parle d'ailleurs d'une *«répercussion sur toute la famille»* et l'ergothérapeute C évoque un *«inversement des rôles»* et d'une *«inversion des tâches»*.

Face au contexte particulier de l'intervention en ESA, le modèle systémique semble ainsi être un outil solide pour mieux comprendre les interactions au sein du système et appréhender ses problématiques. Les témoignages recueillis confirment la nécessité de l'approche systémique et sa connaissance par les professionnels ; l'ergothérapeute A lui fait d'ailleurs directement référence à la ligne 77. Les ergothérapeutes interrogés semblent être en accord avec les principes de la systémie et les appliquer dans leur pratique. Par le travail de préservation du lien effectué, l'ergothérapie en ESA se rapproche même de la démarche de thérapie familiale, évoquée en partie théorique.

4.1.3 Interprétation en lien avec le processus de changement

Le processus de changement lié à la maladie d'Alzheimer repose sur la capacité des personnes à se transformer.

L'ergothérapeute A fait d'ailleurs le lien entre l'état du système et sa capacité d'adaptation (lignes 30 à 31).

Selon K. Lewin, pour s'activer le processus de changement doit passer par un temps de décristallisation, souvent synonyme de rupture. L'ergothérapeute A semble en accord avec cette idée et évoque l'aspect positif, car transformateur, de la crise (lignes 33 à 34). L'ensemble de l'échantillon rapporte d'ailleurs différents éléments marqueurs de décristallisation, comme les difficultés fonctionnelles et relationnelles.

La théorie nous a rappelé que le système était soumis à des forces contraires, et lors des entretiens la diversité des réactions les plus fréquemment rencontrées a bien été illustrée. Parmi ces manifestations, l'état de crise est largement constaté par les ergothérapeutes, tout comme des phénomènes plus ou moins adaptatifs émanant de l'entourage. L'ensemble des ergothérapeutes explique avoir rencontré des personnes en situation de déni.

La notion de processus apparaît dans les discours (entretien A : lignes 13 et 80, entretien B : ligne 29), ce qui démontre une certaine connaissance du processus de changement par les ergothérapeutes.

Enfin, le rôle structurant de l'ergothérapeute, déjà évoqué en théorie, a pu être mis en lumière. Il est celui qui écoute, qui informe, qui échange ses représentations. Il accompagne l'entourage à travers les différentes étapes du déplacement, en assistant aux essais de nouvelles stratégies de coping, de nouvelles façons de faire. Il conseille et encadre la réorganisation des familles, intégrant la maladie.

Il joue également un rôle lors de l'étape de recristallisation, assurant la continuité du changement. Enfin, l'ergothérapeute recrée du lien si nécessaire. Le travail de valorisation qu'il effectue consolide le changement des familles, et vient rassurer l'entourage sur ses démarches et attitudes, renforçant aussi son sentiment de compétence. Cette propension de l'ergothérapeute à accompagner les personnes dans leur cheminement personnel, tel un enabler, s'articule avec la notion de compétence des familles, mise en lumière ci-dessous.

4.1.4 Interprétation en lien avec le concept de compétence des familles

D'après G. Ausloos, les personnes disposent de capacités qui leur sont propres pour faire face aux événements. Cette hypothèse semble se confirmer car les ergothérapeutes reconnaissent des capacités d'accompagnement chez l'entourage, témoignant d'une véritable ressource des familles. Parmi ces capacités, ils relèvent particulièrement l'adaptation et la patience. Ces qualités permettent à l'entourage de s'essayer à un certain coping. Les membres

de l'entourage sont même reconnus comme des «*experts*» par l'ergothérapeute A, faisant alors écho à la vision de M. Graff. L'entourage doit également «*guider*» pour l'ergothérapeute B.

Il ressort également des discours, que la posture de l'ergothérapeute doit permettre à l'entourage de se saisir de ses propres solutions et ressources, en favorisant son introspection. Pour l'ergothérapeute D, il faut «*faire mûrir leur réflexion*» ; un avis partagé par les autres professionnels interrogés. Tous se positionnent comme des tuteurs, soutenant et induisant une dynamique. En qualité d'«*enabler*», ils accompagnent l'organisation du potentiel d'aide de l'entourage. Les ergothérapeutes laissent ainsi une marge de manœuvre aux familles, afin qu'elles puissent «*expérimenter leur auto-solutions*», comme souhaité par G. Ausloos.

4.1.5 Interprétation en lien avec le concept d'auto-efficacité

Nous avons pu voir que le concept d'auto-efficacité, initialement développé par A. Bandura était de plus en plus utilisé dans le milieu médical et dans le cadre des affections chroniques. Détaillé en partie théorique, l'auto-efficacité concerne les «*croyances des individus quant à leurs capacités à réaliser des performances particulières*»(41).

Pour amener les ergothérapeutes sur la voie de l'auto-efficacité, ces derniers ont d'abord été interrogés sur la notion de sentiment de compétence, envisagée comme un moyen de transition efficace.

Le sentiment de compétence fait sens pour les ergothérapeutes, il a d'ailleurs été amené par l'ergothérapeute A avant même la question dédiée (question de relance 7). De plus, l'ergothérapeute B explique comment plus les proches «*se sentent compétents plus ils ont la volonté de s'impliquer*». L'ergothérapeute C de son côté, rappelle qu'il faut veiller à ne pas heurter ce sentiment (lignes 102 à 105) et l'ergothérapeute A, combien il importe de le renforcer. Toutefois, il convient de noter que les ergothérapeutes B et D semblent ne pas connaître le terme de sentiment de compétence mais l'identifient tout de même chez l'entourage.

En ce qui concerne l'auto-efficacité ; aucun des ergothérapeutes interrogés ne connaissait ce concept, ce qui dénote une méconnaissance de cette théorie socio-cognitive. Tous ont donc reçu une présentation similaire de l'auto-efficacité, organisée en plusieurs points. Le but étant alors de susciter leur réflexion sur ce concept et envisager sa possible intégration à leur pratique.

Nous pouvons remarquer que les quatre ergothérapeutes interrogés ont spontanément fait le lien entre les composantes de l'auto-efficacité et le quotidien en ESA.

De manière intuitive, ils ont établi des connexions entre les grands «*critères*» évoqués (expérience active, expérience indirecte, persuasion verbale, états physiologiques et émotionnels) et des exemples concrets de situations rencontrées. Les ergothérapeutes A et B ont par exemple reconnu leur implication dans la persuasion verbale (entretien A : lignes 110 à 112, entretien B : lignes 131 à 132). Il apparaît que les états psychologiques et physiologiques ont beaucoup intéressés les ergothérapeutes A, les considérant comme «*un bon baromètre*» et B, expliquant combien il fallait y être attentif pour limiter «*l'épuisement de l'aidant*».

Il est ainsi apparu que l'auto-efficacité, bien qu'inconnu en tant que tel, était pourtant utilisé implicitement et de manière informelle. Ceci semble soutenir le fait que le concept d'auto-efficacité peut être pertinent pour les ergothérapeutes. Les interviewés ont d'ailleurs attribué à l'auto-efficacité la fonction d'outil. Ce concept peut soutenir l'analyse des ergothérapeutes, permettant «*d'évaluer certains comportements*» (entretien C) des personnes accompagnées mais aussi de «*réajuster*» (entre C) leur propre intervention ergothérapique. Enfin, l'ergothérapeute D a largement appuyé l'utilité du concept comme moyen de hiérarchiser et d'organiser les informations recueillies.

Finalement, les ergothérapeutes ont été interrogés sur le possible impact de l'auto-efficacité sur l'entourage. La volonté était de voir si les professionnels interrogés envisageaient ce concept comme une alternative au fardeau de l'entourage.

L'ergothérapeute A a fait le lien avec le sentiment de compétence de l'entourage, l'ergothérapeute C a appuyé sur l'aspect valorisation de l'aidant, tandis que l'ergothérapeute D a fait la synthèse en regroupant valorisation et efficacité. L'ergothérapeute B de son côté, a fait ressortir la notion de «*reconnaissance de la situation d'aide*». L'auto-efficacité semble être perçu comme un moyen d'améliorer le quotidien de l'entourage, car pouvant influencer ses choix et réactions. Ce concept peut ainsi être envisagé comme une possible clef de l'accompagnement en ESA ; néanmoins, ses modalités d'application restent à définir.

4.2 Réponse à l'objet de recherche

Les recherches menées, ainsi que la réalisation des entretiens et leur analyse apportent certains éléments de réponse à notre question de recherche : *En quoi la pratique de l'ergothérapie soutient le processus de changement des familles accompagnées par l'ESA et quelle représentation de l'auto-efficacité ont les ergothérapeutes?*

Après avoir fait la description de leur contexte d'intervention, les ergothérapeutes nous ont expliqué comment ils accompagnaient les familles à travers les différentes étapes de leur processus de changement et par quels moyens ils structuraient leur transformation. Par la suite, ils se sont exprimés sur l'auto-efficacité. Il apparaît que ce concept, dont le nom leur était pourtant inconnu, leur est en réalité familier. En effet, preuve en sont les nombreux parallèles dressés par les ergothérapeutes entre les composantes de l'auto-efficacité et leur quotidien en ESA, suggérant une utilisation implicite de ce concept.

Les ergothérapeutes interrogés semblent considérer l'auto-efficacité comme un possible outil à développer, cet outil étant double. En effet, il permet d'une part de structurer la pratique des professionnels en les sensibilisant à certains points et en les aidant à acquérir une méthodologie, et d'autre part, de disposer d'une ressource supplémentaire pour accompagner l'entourage et notamment d'accentuer leur valorisation. L'auto-efficacité pourrait alors être un facteur protégeant l'entourage et améliorant leur vision de la situation d'aide.

De ce fait, l'auto-efficacité semble être considéré pour les ergothérapeutes interrogés comme une théorie digne d'intérêt, car représentant un possible moyen d'enrichir leur pratique professionnelle et d'améliorer le quotidien des familles.

4.3 Discussion des résultats

4.3.1 Critique du dispositif de recherche

La critique du dispositif de recherche permet d'apporter un éclairage sur les actions mises en place, leur pertinence et leurs limites, mais aussi les améliorations possibles.

- **L'échantillon**

Tout d'abord il convient de noter que le nombre d'individus composant l'échantillon de cette étude est restreint, avec seulement 4 ergothérapeutes interrogés. Ce faible échantillon fait que les résultats obtenus ne peuvent être généralisés à l'ensemble de la population des ergothérapeutes exerçant en ESA.

De plus, cet échantillon se compose uniquement d'individus de sexe féminin, ce qui pourrait induire un biais dans d'autres domaines d'exercice mais qui est ici représentatif de la pratique. En effet, l'ergothérapie demeure une profession féminine à 90%, comme le rappelle la lettre de l'observatoire de la fondation Médéric Alzheimer(50), notre échantillon est donc fidèle à la réalité sur ce point.

- **La passation des entretiens**

Le fait que l'ensemble des entretiens se soit déroulé par téléphone est également à prendre en considération, car nous avons ainsi été privé de la possibilité d'observer les réactions non verbales des interviewés. Néanmoins, le fait d'avoir contacté les ergothérapeutes interrogés plusieurs semaines avant les entretiens, afin de s'assurer de leur disponibilité, a permis d'amorcer une certaine relation de confiance, garante de leur libre expression.

L'entretien est un outil de recueil de données qui induit une certaine implication du chercheur, ce qui fait que mon propre positionnement a pu occasionner certains biais dans les réponses des interrogés. De plus, mon manque d'expérience en tant qu'interviewer est un frein possible au bon déroulement de cette recherche, c'est pourquoi j'ai essayé de minimiser ce risque en m'entraînant, notamment avec le pré-test.

Enfin, en ce qui concerne la méthode retenue, ici la méthode clinique, il est important de rappeler que le discours n'est autre que la *«mise en scène libre de ce que la personne a vécu, ressenti, pensé à propos de quelque chose»*(48). Ainsi, la possibilité d'un écart entre les dires des ergothérapeutes et leur pratique réelle, reste à envisager.

Il convient aussi de ne pas oublier que la manipulation des résultats doit se faire avec prudence et parcimonie, ces derniers étant construits d'après le discours.

La recherche clinique n'a pas pour finalité la généralisation de ses résultats, mais l'exploration véritable de pratiques particulières.

Et nous pouvons constater que les entretiens se sont avérés riches, les ergothérapeutes ayant apportés des points de vue nouveaux, parfois en dehors de la grille d'entretien. Nous avons pu aller au contact de la singularité et des représentations de chacun.

- **Propositions d'amélioration du dispositif de recherche**

Afin d'améliorer ce travail de recherche et la démarche exploratoire entreprise, il faudrait interroger un plus grand nombre d'individus afin de tendre vers une certaine généralisation des résultats.

Aussi, il serait intéressant que de futurs travaux de recherche explore davantage l'application du concept d'auto-efficacité en ESA et s'attachent à définir ses modalités d'utilisation possibles. Cela permettrait d'approfondir notre question de recherche et d'amorcer la transition entre théorie et application pratique.

Enfin, il serait souhaitable de mener les entretiens en face à face pour recueillir un maximum d'informations verbales et non-verbales.

De plus, une fois le concept d'auto-efficacité approfondi auprès des ergothérapeutes, il serait dans un second temps judicieux de recueillir l'opinion de l'entourage des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cela aurait pour but de l'impliquer et l'intégrer dans ce processus de réflexion sur l'auto-efficacité. En effet, l'entourage se trouve au cœur de la problématique en ESA. Il est ainsi directement concerné et donc à même de recevoir des informations sur ce concept pour se l'approprier et y réfléchir.

4.3.2 Propositions et transférabilité pour la pratique professionnelle

Certains éléments développés lors des entretiens, laissent envisager de possibles clefs pour la pratique de l'ergothérapie en ESA.

Les ergothérapeutes nous ont détaillé les différentes facettes de leur pratique et les façons dont ils accompagnent les familles au quotidien. Leur posture d'enabler et leurs

moyens d'intervention, venant soutenir et étayer le processus de changement familial.

Le nom d'auto-efficacité leur été jusqu'alors inconnu, mais a largement suscité leur réflexion et les a intéressé. En effet, l'ensemble de l'échantillon a pu établir de nombreux liens entre les composantes du concept (à savoir l'expérience active, l'expérience indirecte, la persuasion verbale et les états physiologiques et émotionnels) et leur intervention. Les éléments liés à l'auto-efficacité ont ainsi fait écho à leur propre pratique, ce qui laisse supposer une utilisation implicite de l'auto-efficacité. Les ergothérapeutes considèrent ce concept comme un outil potentiellement utilisable auprès des professionnels comme des familles. Cela témoigne du double intérêt de l'utilisation du concept d'auto-efficacité dans le cadre de l'ESA. D'une part, cet outil est envisagé comme structurant la pratique des professionnels ; les sensibilisant et les rendant plus attentifs à l'entourage, faisant ainsi preuve de davantage de méthodologie dans leur intervention. D'une autre part, l'application de ce concept alimente le processus de valorisation de l'entourage, et agit sur les composantes de son sentiment d'auto-efficacité pour le renforcer.

Nous pouvons ainsi faire l'hypothèse que l'application du concept d'auto-efficacité est pertinente en ESA et pourrait enrichir la pratique, à condition que celle-ci soit réalisée dans des conditions d'utilisation réfléchies. La création d'un protocole intégrant l'auto-efficacité dans la pratique des ergothérapeutes intervenant en ESA pourrait être envisagée.

L'auto-efficacité peut ainsi être envisagée comme une ressource possible des ergothérapeutes exerçant en ESA et s'ajouter à leur palette d'outils d'intervention.

De plus, au delà de l'exercice en ESA, la connaissance de l'auto-efficacité et la maîtrise de ses principes, peut être une richesse pour l'ensemble des ergothérapeutes.

4.4 Apports, intérêts et limites des résultats

Ce dispositif de recherche a été l'occasion d'une réflexion des ergothérapeutes sur leur propre pratique et sur les possibles moyens de l'enrichir.

La structure de l'entretien les a amenés à évoquer et détailler leur pratique actuelle, ce qui a pu mettre en lumière différents aspects de leur intervention auprès des familles et l'importance de l'action ergothérapique dans la mise en œuvre du changement.

Les résultats obtenus nous ont donné une idée plus précise des problématiques rencontrées par l'entourage des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Par la suite, le concept d'auto-efficacité a été présenté aux ergothérapeutes qui ont alors pu découvrir un nouvel outil théorique. Ces derniers ont semblé intéressés par cet outil, notamment par leur intonation.

En les interrogeant sur la possible application de ce concept en ESA, les professionnels ont pu établir de nombreux parallèles entre les composantes de l'auto-efficacité et leur propre approche ergothérapeutiques.

Ils ont également été sensibilisés aux facteurs d'auto-efficacité, à savoir l'expérience active, l'expérience indirecte, la persuasion verbale et les états physiologiques et émotionnels. Ces sources déterminant l'état de l'entourage, ses choix et son investissement, mais également sa représentation de la situation et de son potentiel d'aide. Les ergothérapeutes ont aussi envisagé les apports possibles de ce concept. D'après eux, avoir connaissance des différents facteurs influant sur l'auto-efficacité et y être attentif, permettrait d'ajuster au mieux l'intervention. Il est par ailleurs ressorti de leur réflexion, que ce concept pouvait aider les professionnels dont ils font partie à structurer leur intervention et être plus rigoureux, grâce à l'apport d'une certaine méthodologie.

Enfin, l'auto-efficacité représenterait une réelle ressource à utiliser auprès de l'entourage des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. En effet, le concept agirait comme un outil de valorisation et son application permettrait d'alléger le quotidien des familles, notamment en améliorer la représentation de l'entourage.

Cette recherche est une ébauche, constituant la première étape d'un travail de théorisation de l'utilisation du concept d'auto-efficacité en ESA. Les témoignages recueillis ouvrent des perspectives de recherche et soulignent l'intérêt du concept d'auto-efficacité dans l'accompagnement de l'entourage des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Ce travail de recherche démontre également la nécessité de continuer à s'informer et se former, tout au long de sa vie professionnelle pour étoffer sa pratique.

En tant que future ergothérapeute, j'aimerais inclure le concept d'auto-efficacité à ma pratique. Je pense que cet outil peut améliorer le quotidien des personnes en leur faisant prendre conscience de leur propre sentiment d'auto-efficacité et des clefs pour agir dessus. Cela aiderait à préserver l'entourage aidant, ce qui est aujourd'hui une priorité.

BIBLIOGRAPHIE

1. CNSA. Plan Alzheimer 2008-2011 [Internet]. [cité 3 janv 2017]. Disponible sur: http://www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf
2. Ministère des solidarités et de la cohésion sociale. Circulaire n° DGCS/SD3A/2011/110 du 23 mars 2011 relative à la mise en oeuvre des mesures médico-sociales du Plan Alzheimer (Mesure 6)
3. Haute Autorité de Santé. Actes d'ergothérapie et de psychomotricité susceptibles d'être réalisés pour la réadaptation à domicile des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Jan 2010.
4. Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs. Mai 2009
5. OMS. La démence [Internet]. [consulté le 18/01/2017]. Disponible sur: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/fr/>
6. Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. Déc 2011
7. Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019.
8. Pautasso M. Dix règles simples pour rédiger une revue de littérature. Kinésithérapie Rev. mai 2014;14(149):30-4.
9. INSERM. Alzheimer [Internet]. [consulté le 18/01/2017]. Disponible sur: <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer>
10. Delacourte A. De la physiopathologie au traitement de la maladie d'Alzheimer. Rev Neurol (Paris). oct 2006;162(10):909-12.
11. Comité départemental des retraités. Le guide de l'aidant Alzheimer [Internet]. 2013 [consulté le 18/01/2017]. Disponible sur: <http://www.var.fr/documents/35004/49888/BROCHURE+CODERP+alzheimer.pdf/db3fd425-4e41-416d-ba12-e59d5db0821a>
12. Soto M, Reynish E, Nourhashémi F, Vellas B. Aspects cliniques de la maladie d'Alzheimer. Presse Médicale. Oct 2007;36(10, Part 2):1491-9.
13. Pancrazi MP, Metais P. Maladie d'Alzheimer, traitement des troubles psychologiques et comportementaux. Presse Médicale. Mai 2005;34(9):667-72.

14. Hein C, Sourdet S, Piau A, Villars H, Nourhashemi F, Vellas B. Enjeux et moyens du suivi des malades souffrant de la maladie d'Alzheimer. *Rev Médecine Interne*. Mars 2011;32(3):154-8.
15. Société Alzheimer du Canada. Les stades de la maladie d'Alzheimer. [Internet]. [consulté le 12/02/2017]. Disponible sur: <http://www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/Alzheimer-s-disease/Stages-of-Alzheimer-s-disease>
16. Thomas P, Hazif-Thomas C. Maladie d'Alzheimer et fragilité du système familial. *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie*. Août 2004;4(22):23-6.
17. Graff M, Van Melick M, Thijss M, P Verstraten. L'ergothérapie au domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants: le programme COTID. Paris: Ed. De Boeck; Mai 2013.
18. Sabat SR, Hugonnard D, Ploton L. Le vécu du malade d'Alzheimer: comprendre pour mieux accompagner. Lyon: Chronique sociale; 2015.
19. Ylief M, Squelard G, Missotten P. Maladie d'Alzheimer : vulnérabilité et adaptation du patient et de ses aidants. *NPG*. Août 2011;11(64):166-72.
20. Mollard J. Aider les proches. *Gérontologie Société*. 1 sept 2009;(128-129):257-72.
21. Fondation Médéric-Alzheimer. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. Déc 2006.
22. Kerhervé H, Gay MC, Vrignaud P. Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr*. Mai 2008;166(4):251-9.
23. Blanc A. Les aidants familiaux. Grenoble: Presses universitaires de Grenoble (Handicap, vieillissement, société); 2010.
24. Moësan I. Quel devenir pour le couple confronté au traumatisme cumulatif de la maladie d'Alzheimer ? *NPG*. Août 2010;10(58):168-72.
25. Trouvé E. Ergothérapie en gériatrie: approches cliniques. Solal (Collection Ergot). Marseille; 2008.
26. Djaoui E. Intervenir au domicile. 3e édition. Rennes: Presse de l'école des hautes études en santé publique; (Politiques et interventions sociale); 2004.
27. Gay T. Alzheimer, une personne quoi qu'il arrive. Fribourg: Academic Press; (Etudes d'éthique); 2013.
28. Dooley Nr, Hinojosa J. Improving Quality of Life for Persons With Alzheimer's Disease and Their Family Caregivers: Brief Occupational Therapy Intervention. *AJOT* 2004;58:561-69.

29. Graff MJL, Vernooij-Dassen MJM, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WHL, OldeRikkert MGM. Effects of Community Occupational Therapy on Quality of Life, Mood, and Health Status in Dementia Patients and Their Caregivers: A Randomized Controlled Trial. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 1 Sept 2007;62(9):1002-9.
30. De Rotrou J, Wenisch E, Cantegreil I, Moulin F, Chausson C, De Sant'Anna M, et al. La stimulation cognitive. *NPG*. Août 2006;6(34):17-8.
31. Morel-Bracq MC. Modèles conceptuels en ergothérapie: introduction aux concepts fondamentaux. Solal de Boeck; (Collection E).Bruxelles; 2009.
32. Lethiais L, Leborgne K. La thérapie familiale comme approche contextuelle en psychogériatrie. *NPG*. Août 2008;8(46):27-9.
33. Cantegreil-Kallen I, Rigaud A-S. La thérapie familiale systémique dans le cadre de la maladie d'Alzheimer : approche théorique et pratique. *Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 1 Déc 2009;7(4):253-63.
34. Caire J-M. Étude anthropo-systémique des conditions de maintien à domicile : dans le cas d'une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée [Internet]. Université de Bordeaux; 2015 [consultée le 3/01/2017]. Disponible sur: <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01272591/document>
35. Dubouloz C-J. Transformative occupational therapy: We are wired to be transformers. *Can J Occup Ther*. Oct 2014;81(4):204-12.
36. IAE de Lille. Gestion des changements. Un modèle de base pour décrire le changement, celui de K. Lewin [Internet]. [consulté le 12/02/2017]. Disponible sur: http://bricks.univ-lille1.fr/M14/cours/co/chap2_01.html
37. Caire JM. Projet de vie personnalisé, rôle des paramédicaux ? [Internet]. [consulté le 12/02/2017]. Disponible sur: <http://www.jp.guihard.net/IMG/pdf/Projet-de-vie-personnalise.pdf>
38. Ausloos G. La compétence des familles: temps, chaos, processus. Ramonville-Saint-Agne; 1995.
39. Jean Heutte. La théorie des besoins psychologiques de base : clarifier les sources du climat motivationnel [Internet]. [consulté le 16/02/2017]. Disponible sur: <http://jean.heutte.free.fr/spip.php?article160>
40. Bandura A. Auto-efficacité : le sentiment d'efficacité personnelle. Ouvertures psychologiques. Bruxelles; 2007.
41. Rondier M. Bandura A : Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle.

Orientat Sc Prof. 15 Sept 2004;(33/3):475-6.

42. Steffen AM, McKibbin C, Zeiss AM, Gallagher-Thompson D, Bandura A. The Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy Reliability and Validity Studies. *J Gerontol Ser B*. Janv 2002;57(1):P74-86.

43. Fortinsky RH, Kercher K, Burant CJ. Measurement and correlates of family caregiver self-efficacy for managing dementia. *Aging Ment Health*. Mai 2002;6(2):153-60.

44. Gonyea JG, O'Connor M, Carruth A, Boyle PA. Subjective appraisal of Alzheimer's disease caregiving: The role of self-efficacy and depressive symptoms in the experience of burden. *Am J Alzheimer's Dementias*. Sept 2005;20(5):273-80.

45. Gallagher D, Ni Mhaolain A, Crosby L, Ryan D, Lacey L, Coen RF, et al. Self-efficacy for managing dementia may protect against burden and depression in Alzheimer's caregivers. *Aging Ment Health*. Août 2011;15(6):663-70.

46. Semiatin AM, O'Connor MK. The relationship between self-efficacy and positive aspects of caregiving in Alzheimer's disease caregivers. *Aging Ment Health*. août 2012;16(6):683-8.

47. Eymard-Simonian C. Le travail de fin d'études: s'initier à la recherche en soins et santé. Les fondamentaux. Rueil-Malmaison : Lamarre; 2004.

48. Bardin L. L'analyse de contenu. 2e édition. Paris: Presses Universitaires De France - PUF; 2013. 320 p.

49. Fallery B, Rodhain F. Quatre approches pour l'analyse de données textuelles: lexicale, linguistique, cognitive, thématique. XVI ème Conférence de l'Association Internationale de Management Stratégique. Montréal, Canada: AIMS; 2007;1-16.

50. Fondation Médéric Alzheimer. L'observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer [Internet]. 2016 [consulté le 18/01/2017]. Disponible sur: http://www.cnsa.fr/documentation/lettre_observatoire_41.pdf

GLOSSAIRE

ESA : Équipe Spécialisée Alzheimer

HAS : Haute Autorité de Santé

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

PMND : Plan Maladies NeuroDégénératives

SPDC : Symptômes Psychologiques et Comportementaux de la Démence

SIAD : Services de Soins Infirmiers À Domicile

SPASAD : Servies Polyvalents d'Aide et de Soins À Domicile

IDEC : Infirmière coordinatrice Diplômée d'État

ASG : Assistante de Soins en Gériatrie

TABLE DES ANNEXES

Annexe 1 : Échelle globale de détérioration	1
Annexe 2 : Échelle de Zarit.....	3
Annexe 3 : Questionnaire de pré-enquête exploratoire.....	4
Annexe 4 : Questionnaire de pré-enquête n°1.....	5
Annexe 5 : Questionnaire de pré-enquête n°2.....	6
Annexe 6 : Questionnaire de pré-enquête n°3.....	7
Annexe 7 : Questionnaire de pré-enquête n°4.....	8
Annexe 8 : Tableau d'aide à la préparation du questionnaire de pré-enquête.....	9
Annexe 9 : Sense of Competence Questionnaire	10
Annexe 10 : Outil de recueil de données	12
Annexe 11 : Entretien A avec l'ergothérapeute A	15
Annexe 12 : Entretien B avec l'ergothérapeute B	20
Annexe 13 : Entretien C avec l'ergothérapeute C	25
Annexe 14 : Entretien D avec l'ergothérapeute D	30

Annexe 1 : Échelle globale de détérioration

Echelle globale de détérioration (Global Deterioration Scale-GDS) pour la maladie d'Alzheimer et les désordres cognitifs liés à l'âge

Degré de détérioration	Stade clinique	Caractéristiques cliniques
1. Pas de déficit cognitif	Normal	Pas de plaintes subjectives Pas de déficit évident lors de l'interrogatoire
2. Déficit cognitif très léger	Léger déficit mnésique	Plaintes subjectives de troubles de la mémoire particulièrement fréquents dans les domaines suivants : a) oubli de la place des objets familiers b) oubli de noms propres auparavant bien connus Pas de troubles objectifs lors de l'interrogatoire Pas de modifications de la vie sociale et professionnelle
3. Déclin cognitif léger	Troubles de la mémoire évidents, baisse de l'attention et de la concentration	Premiers signes déficitaires apparents. Manifestations dans au moins 2 des domaines suivants : a) le patient peut s'être perdu quand il se déplace dans un endroit inconnu b) les collègues de travail s'aperçoivent d'une baisse de l'efficacité professionnelle c) la difficulté à trouver des mots et des noms devient évidente pour l'entourage d) le patient peut lire un chapitre sur un livre mais n'en retient que peu de choses e) le patient a moins de facilité à retenir les noms des personnes qui lui sont présentées pour la première fois f) le patient peut perdre ou mal ranger un objet de valeur g) les difficultés de concentration sont évidentes à l'examen clinique La mise en évidence d'un déficit mnésique "objectif" ne peut s'obtenir que par un entretien poussé réalisé avec des épreuves psychométriques. Diminution des performances dans les situations professionnelles ou sociales difficiles. La négation du trouble par le patient devient manifeste. Une anxiété légère ou modérée accompagne les symptômes.
4. Déficit cognitif modéré	Déficit prononcé des trois items ci-dessus	Déficit net lors d'un interrogatoire soigneux qui se manifeste dans les domaines suivants : a) le malade est moins au courant de l'actualité b) peut manifester des lacunes dans le souvenir de son propre passé c) trouble de la concentration évident sur le test des soustractions en série d) diminution de la capacité de voyager, gérer son budget Habituellement pas de déficit dans les domaines suivants : a) orientation dans le temps et vis-à-vis des personnes b) reconnaissance des visages et des personnes familières c) capacité de se déplacer dans des endroits connus Incapacité à réaliser des tâches complexes. La négation des troubles ou leur non-conscience est fréquemment rencontrée. Eroussissement de l'activité et évitement des situations de concurrence

5. Déficit cognitif modérément sévère	Démence débutante	<p>Le patient ne peut pas survivre sans aide. Il est incapable lors de l'entretien de rappeler une caractéristique importante de sa vie courante (par ex. : adresse, numéro de téléphone datant de plusieurs années, nom des membres proches de sa famille comme les petits-enfants, nom du lycée ou de l'université où il a suivi ses études)</p> <p>Fréquemment il existe une désorientation temporo-spatiale. Une personne cultivée pourra avoir des difficultés à compter de 4 en 4 à l'envers à partir de 40 ou de 2 en 2 à partir de 20</p> <p>Les personnes à ce stade gardent la notion des faits majeurs qui les intéressent ou intéressent les autres. Elles connaissent toujours bien leur propre nom et généralement le nom de leurs enfants. Elles n'ont pas besoin d'aide pour se laver ou manger mais elles peuvent avoir quelques difficultés à choisir leurs vêtements et occasionnellement s'habiller de manière inadéquate (par ex. : mettre la chaussure droite au pied gauche...)</p>
6. Déficit cognitif sévère	Démence avancée	<p>Le patient peut occasionnellement oublier le nom de son conjoint (dont il dépend entièrement pour sa survie). Il est totalement inconscient de tous les événements et expériences récents de sa vie. Il retient quelques éléments de son passé mais de façon très imprécise</p> <p>En général, il ignore son environnement (année, saison). Il peut avoir des difficultés compter de 10 à 1 et parfois même de 1 à 10. Il a besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne (par ex. : il peut devenir incontinent). Il a besoin d'aide pour se déplacer mais quelquefois il se montre capable d'aller dans des lieux familiers. Le rythme nyctéméral est fréquemment perturbé. Il se souvient presque toujours de son propre nom. Habituellement, il reste capable de distinguer les familiers des étrangers dans son entourage. A ce stade, surviennent des modifications de la personnalité et de l'émotivité. Elles sont très variables et associent :</p> <ul style="list-style-type: none"> a) des hallucinations (par ex. : le patient peut accuser son conjoint d'être un imposteur il peut parler à des personnages imaginaires ou à sa propre image dans un miroir) b) des manifestations obsessionnelles (par ex. le malade peut répéter continuellement des gestes de nettoyage) c) des signes d'anxiété, une agitation et même un comportement violent, jusque-là inconnu, peuvent survenir d) une aboulie cognitive c'est-à-dire une perte de la volonté car l'individu ne peut pas poursuivre une pensée suffisamment longtemps pour dégager une ligne de conduite déterminée
7. Déficit cognitif très sévère	Démence avancée	<p>Toutes les capacités verbales sont perdues et fréquemment il n'y a pas de langage du tout, seulement des grognements. Incontinence urinaire. Le patient a besoin d'aide pour la toilette et le repas. Apparaissent des déficits psychomoteurs fondamentaux touchant par ex. : la marche. Le cerveau paraît ne plus être capable de signifier au corps que faire. Toutes les fonctions corticales sont touchées</p>

D'après B. Reisberg, S.H. Ferris et T. Crook

Annexe 2 : Échelle de Zarit

Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.	
Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.	
Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.	
Cotation : 0 = jamais 1 = rarement 2 = quelquefois 3 = assez souvent 4 = presque toujours	
À quelle fréquence vous arrive-t-il de...	
Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tirailé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4
La revue du Gériatrie, Tome 26, N°4 AVRIL 2001	

Annexe 3 : Questionnaire de pré-enquête exploratoire

QUESTIONNAIRE DE PRÉ-ENQUÊTE EXPLORATOIRE

Cible → ergothérapeutes travaillant en ESA

En dernière année d'ergothérapie, je m'intéresse à la prise en soin effectuée auprès du malade d'Alzheimer et de son entourage, et tout particulièrement au processus de changement lié à la maladie.

Je suis à la recherche d'avis d'ergothérapeutes travaillant en ESA, afin d'enrichir mon questionnement.

Ce formulaire nécessite peu de temps et me sera d'une grande aide pour la suite de ce travail de mémoire.

En vous remerciant d'avance de votre contribution.

1. Quelles sont vos interventions auprès du patient ?
2. Quelles sont vos interventions auprès de l'entourage du patient ?
3. Que pensez-vous de l'approche systémique ?
4. Quels sont les obstacles à la prise en soin les plus fréquemment rencontrés ?
5. Quelles demandes émanant de l'entourage du malade recevez-vous le plus ?
6. Pouvez-vous me parler de votre pratique concernant l'identité de la personne malade ?

Merci !

Annexe 4 : Questionnaire de pré-enquête n°1

1 Quelles sont vos interventions auprès du patient ?

J'effectue les premiers entretiens avec l'infirmière coordinatrice, puis un bilan d'entrée au cours duquel sont explorées les fonctions cognitives, motrices et sensorielles ainsi que leur impact sur la vie quotidienne. Suite à ce bilan, nous faisons un point en équipe sur les possibilités de prises en charge et le projet de soins à mettre en place. Je présente l'assistante de soins en gériatrie en faisant un retour du bilan et en présentant le projet de soins que nous réajustons selon les remarques du patient et de son entourage. Les ASG m'interpelle tout au long de la prise en soin pour adapter les aides à mettre en place. Parfois une VAD de ma part pour mettre en place des aides techniques spécifiques.

2 Quelles sont vos interventions auprès de l'entourage du patient ?

L'impact des troubles sur les AVQ est essentiellement réalisé par un entretien avec l'entourage. Parfois c'est l'occasion aussi de donner quelques conseils ou stratégie. Je peux aussi les orienter sur un relais pour les aidants ou des formations.

3 Que pensez-vous de l'approche systémique ?

Très utile dans les prises en soins pour analyser les relations familiales parfois complexes et permet certainement d'être plus efficace dans la mise en place de relais.

4 Quels sont les obstacles à la prise en soin les plus fréquemment rencontrés ?

Le refus des patients eux-mêmes qui est un obstacle lorsque les patients vivent seuls.

5 Quelles demandes émanant de l'entourage du malade recevez-vous le plus ?

Le besoin de répit par des personnes formées qui pourraient s'occuper du patient à son domicile.

6 Pouvez-vous me parler de votre pratique concernant l'identité de la personne malade ?

Lors du bilan j'essaie de retracer avec la personne les éléments importants de son histoire de vie ainsi que les habitudes de vie qu'elle avait (loisirs, et AVQ). Lors de la visite du logement, les personnes agrémentent les éléments déjà évoqués lorsque je les interpelle sur mes observations (photos, déco,...)

Annexe 5 : Questionnaire de pré-enquête n°2

1. Quelles sont vos interventions auprès du patient ?

- Stimulation cognitive au sens large.
- Trouver une activité significative à la personne.
- Sécurisation du logement.
- Stimulation dans les activités de la vie quotidienne.
- Réadaptation (mise en place de moyen de compensation pour permettre à la personne de gagner en autonomie et de lui faciliter ses interactions avec son environnement).
- Revalorisation, maintien de son rôle dans la famille.
- Favoriser ou faciliter la communication.

2. Quelles sont vos interventions auprès de l'entourage du patient ?

- Sensibilisation.
- Accompagnement dans la mise en place de relais.
- Soulagement de l'aidant.
- Prise en compte de ses difficultés et accompagnement dans la recherche de solutions.

3. Que pensez-vous de l'approche systémique ?

L'approche systémique est très intéressante car elle permet d'offrir une prise en charge globale, en incluant tous les intervenants et l'environnement de la personne afin d'apporter l'aide correspondant aux besoins ciblés.

4. Quels sont les obstacles à la prise en soin les plus fréquemment rencontrés ?

- Le déni de la personne.
- L'avancement de la maladie.
- Le rôle surprotecteur de l'aidant (refus de l'aide).
- Le côté financier.

5. Quelles demandes émanant de l'entourage du malade recevez-vous le plus ?

- Besoin d'être soulager.
- Stimulation cognitive.

6. Pouvez-vous me parler de votre pratique concernant l'identité de la personne malade ?

Le travail concernant l'identité de la personne consiste à lui redonner une place dans le cercle familial, à préserver son intégrité, à lui redonner confiance en elle. Pour cela, il est aussi intéressant d'inciter les intervenants à identifier la personne avec son nom et non avec un surnom familial par exemple, à la faire participer et à l'impliquer dans sa prise en charge.

Annexe 6 : Questionnaire de pré-enquête n°3

1. Quelles sont vos interventions auprès du patient ?

Tout travail s'inscrivant dans le sens du désir de la personne concernée ainsi que dans le plaisir, enfin toutes activités pouvant s'inscrire dans le cadre de la vie quotidienne [cuisine, repas partagé, couture,...]

2. Quelles sont vos interventions auprès de l'entourage du patient ?

En ce qui concerne l'entourage, nous sommes souvent sollicités pour renseigner et informer. Bien souvent, je les adresse vers des Associations d'Aide aux Aidants.

3. Que pensez-vous de l'approche systémique ?

Il me semble que considérer l'individu dans sa globalité et apprécier son fonctionnement familial propre est une première assise fondamentale à la compréhension ainsi qu'à l'accompagnement adapté à cette personne.

4. Quels sont les obstacles à la prise en soin les plus fréquemment rencontrés ?

Nos plus fréquents obstacles sont le refus, l'opposition, l'incompréhension, le déni mais aussi parfois l'hospitalisation & rarement mais parfois l'entourage lui-même.

5. Quelles demandes émanant de l'entourage du malade recevez-vous le plus ?

Des questions sur les aides existantes, des astuces pour aider au quotidien, comment solutionner des déplacements pour se rendre parfois à l'accueil de jour (impossible si non véhiculé par l'Institution, & surtout un professionnel disponible palliant aux manque de repères). Enfin et surtout, un grand besoin d'écoute est nécessaire et un étayage pour ces aidants du quotidien.

6. Pouvez-vous me parler de votre pratique concernant l'identité de la personne malade ?

Nous œuvrons le plus possible pour maintenir et préserver cette identité parfois égratignée par une famille ou un proche à bout de souffle! Notre rôle, là encore, offrir un oreille attentive et respectueuse des propos recueillis... lui redonner une place.

Annexe 7 : Questionnaire de pré-enquête n°4

1 Quelles sont vos interventions auprès du patient ?

- Recueil de données sur l'histoire de vie, les difficultés au quotidien, les attentes de notre intervention
- Évaluation des troubles cognitifs et de leurs répercussions dans leur autonomie
- Mise en places des objectifs de réadaptation, avec son accord
- Conseils/ essais d'aides techniques et d'aménagements.

2 Quelles sont vos interventions auprès de l'entourage du patient ?

- Recueil de données : histoire de vie, situation actuelle, pathologie, attentes...
- Évaluation des ressources et des besoins.
- Accompagnement en fonction des besoins : compréhension des troubles dus à la maladie, acceptation des aides à domicile et aide dans leur mise en place, écoute empathique en cas d'épuisement, « éducation » dans leur rôle d'aidant.
- Conseils sur les répit possibles (groupes de paroles, formation des aidants...)

3 Que pensez-vous de l'approche systémique ?

Elle permet de comprendre les interactions positives et négatives qui se jouent au sein d'une famille. Ceci peut nous aider à déceler les causes des situations de crise, ou les blocages de la part des aidants, et ainsi mieux orienter notre accompagnement auprès d'eux.

4 Quels sont les obstacles à la prise en soin les plus fréquemment rencontrés ?

- de la part du patient : déni ou anosognosie+++, stade trop avancé, troubles du comportement trop importants (agressivité, opposition)
- de la part des aidants : absence, incompréhension ou non-adhérence à notre intervention (système paradoxal), épuisement des ressources.

5 Quelles demandes émanant de l'entourage du malade recevez-vous le plus ?

- Stimulation afin de limiter l'apathie
- Revalorisation du malade
- Conseils sur la communication, les activités encore réalisables
- Informations sur la maladie

6 Pouvez-vous me parler de votre pratique concernant l'identité de la personne malade ?

- Nécessité d'avoir une bonne connaissance de la personne et de son histoire de vie, afin de mieux orienter la Pec par des activités signifiantes (concept MOH)
- Favoriser la participation sociale et au quotidien
- Maintenir la mémoire autobiographique

Annexe 8 : Tableau d'aide à la préparation du questionnaire de pré-enquête

<u>THEME</u> et sources liées	<u>OBJECTIF</u>	<u>QUESTION</u>
Intervention auprès du malade (recommandations HAS, COTID, cahier des charges des ESA, fiche soins gériatrie : l'ESA)	Connaître les priorités/actions les plus courantes menées.	<i>Quelles sont vos interventions auprès du patient ?</i>
Intervention auprès de l'aidant (COTID : entretien ethnographique auprès de l'aidant, cahier des charges des ESA)	Connaître les priorités/actions les plus courantes menées.	<i>Quelles sont vos interventions auprès de l'entourage du patient ?</i>
Approche systémique (Cantegreil-Kallen I., Rigaud AS. La thérapie familiale systémique dans le cadre de la MA, Thomas P., Hazif-Thomas C. Maladie d'Alzheimer et fragilité du système familial)	En savoir plus sur la connaissance/l'utilisation de cette approche par les professionnels travaillant en ESA.	<i>Que pensez vous de l'approche systémique ?</i>
Difficultés et complications (Kerhervé H., Gay MC. ,Virginaud P. Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, Blanc A Les aidants familiaux)	Mieux connaître et prendre en considération les possibles obstacles à la prise en soin.	<i>Quels sont les obstacles à la prise en soin fréquemment rencontrés ?</i>
Attentes de l'entourage (Hein C et all. Enjeux et moyens du suivi des malades souffrant de la maladie d'Alzheimer)	Savoir quel type d'attente exprime l'entourage (problème de communication, apathie, manque de connaissance quant à la maladie)	<i>Quelles demandes émanant de l'entourage du malade recevez-vous le plus ?</i>
Identité et maladie d'Alzheimer (Collaud T. Alzheimer une personne quoiqu'il arrive, Trouvé E. Ergothérapie en gériatrie : approches cliniques)	Etre éclairée par l'expérience des professionnels sur les questions liées à la perte identitaire dans le cadre de la Maladie d'Alzheimer.	<i>Pouvez-vous me parler de votre pratique concernant l'identité de la personne malade ?</i>

Annexe 9 : Sense of Competence Questionnaire

The Sense of Competence Questionnaire

Consequences of involvement in care for the personal life of the caregiver

- 1 I feel that my present situation with my.... doesn't allow me as much privacy as I'd like (Zarit)
- 2 Because of my involvement with my, I don't have enough time for myself (Zarit)
- 3 I feel that my social life has suffered because of my involvement with my.... (Zarit)
- 4 I feel that I cannot leave my ...alone, he/she needs me continuously.
- 5 I feel stressed between trying to give to my.... as well as to other family responsibilities, job etc. (Zarit)
- 6 I feel that my health has suffered because of my involvement with my (Zarit)
- 7 I worry all the time about my....
- 8 I feel that myseems to expect me to take care of him/her as if I were only one s/he could depend on (Zarit)

Satisfaction with one's own performance as a caregiver

- 9 *I feel pleased about my interactions with my (Zarit)
- 10 I don't feel capable to care for my
- 11 I wish that my and I had a better relationship. (Zarit)
- 12 I feel guilty about my interactions with my.... (Zarit)
- 13 I feel strained in my interaction with my.... (Zarit)
- 14 I feel that in the past, I haven't done as much for my as I could have or should have (Zarit)
- 15 It is not clear to me how much care I should give to my.... (Bengtson and Kuypers)
- 16 I feel that my.... doesn't benefit from what I do for him/her (Bengtson and Kuypers)
- 17 I feel nervous or depressed about my interactions with my (Zarit)
- 18 I feel angry about my interactions with my (Zarit)
- 19 I feel that I don't do as much for my ...as I should do
- 20 *I feel useful in my interactions with my.... (Zarit)

Satisfaction with the demented person as a recipient of care

- 21 I feel that my.... behaves the way s/he does to have her/his own way (Bengtson and Kuypers)
- 22 I feel that my.... behaves the way s/he does to annoy me (Bengtson and Kuypers)
- 23 I feel that my.... tries to manipulate me (Zarit)
- 24 My appreciates my constant care less than the care others give him/her

- 25 I feel that my makes requests which I perceive to be over and above what s/he needs (Zarit)
- 26 I feel resentful about my interactions with my.... (Zarit)
- 27 I feel embarrassed over my.... Behaviour (Zarit)

*Items need to be recoded in the opposite direction

Answer categories: agree very strongly, agree strongly, neutral, disagree, disagree very strongly. Original version: calculations on dichotomized scores. Sum up the disagree scores and strongly disagree scores. A higher score indicates a higher sense of competence.

Suggestions:

The sequence of the items can be adapted. The preferred sequence is those in which the least emotional questions are asked first. This is the sequence presented here.

Some authors preferred not to use dichotomized scores.

The face- to- face interview is the preferred strategy to get the information. The carers appreciate to have an opportunity to talk about caregiving. Telephone interviews are second best. The SCQ was also used as part of a written questionnaire.

References:

- Vernooij-Dassen MJFJ. Dementie en thuiszorg. Een onderzoek naar de determinanten van het competentiegevoel van centrale verzorgers en het effect van professionele interventie. Lisse: Swets en Zeitlinger, 1993.
- Vernooij-Dassen M, Huygen F, Felling A, Persoon J. Home care for dementia patients. J Am Geriatr Soc 1995;43:456-7.
- Vernooij-Dassen MJFJ, Felling AJA, Persoon JMG. Predictors of sense of competence in primary caregivers of demented persons. Soc Sci Med 1996;43:41-9.
- Vernooij-Dassen M, Felling A, Persoon J. Predictors of change and continuity in home care for dementia patients. Int J Geriatr Psychiatry 1997;12:671-77.
- Vernooij-Dassen MJFJ, Lamers C, Bor J, Felling AJA, Grol RPTM. Prognostic Factors of Effectiveness of a Support Program for Caregivers of Dementia Patients. Int J Aging Hum Dev 2000;51:259-74.
- Vernooij-Dassen M, Kurz X, Scuvée-Moreau J, Dresse A. La mesure du sentiment de compétence chez les aidants de patients déments. Rev Epidemiol Santé Publique 2003;51:227-35.
- Moniz-Cook E, Vernooij-Dassen M, Woods R, Verhey F, Chattat R, De Vugt M, Mountain G, O'Connell M, Harrison J, Vasse E, Dröes RM, Orrell M; INTERDEM group. A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care Aging Ment Health. 2008 Jan;12(1):14-29.

Annexe 10 : Outil de recueil de données

<p><u>Introduction</u> : Dans le cadre de ma recherche, je m'intéresse au processus de changement lié à la maladie d'Alzheimer. Mon objectif est de découvrir les différentes manières dont l'ergothérapeute peut accompagner la personne atteinte de cette maladie vivant toujours à domicile, ainsi que son entourage.</p>			
<u>Thèmes</u>	<u>Questions principales</u>	<u>Questions de relance</u>	<u>Objectifs des questions</u>
Interactions au sein du système	<i>Quels liens pouvez-vous faire entre la maladie et ses répercussions sur la structure familiale ?</i>	<i>Quels sont les effets de la maladie sur le système familial ?</i>	Voir la nécessité de l'approche systémique dans la prise en soins.
Système et processus de changement (décristallisation)	<i>Quels éléments témoignent d'un état d'équilibre du système et lesquels au contraire, signent une rupture ?</i>	<i>Quels sont les possibles marqueurs d'homéostasie et ceux de crise ?</i>	Découvrir les signes relatifs à une qualité de vie satisfaisante ou insatisfaisante.
Processus de changement (décristallisation)	<i>Comment l'entourage réagit aux différents bouleversements de la maladie ?</i>	<i>Quelles sont les manifestations de l'entourage face aux difficultés ?</i>	Comprendre comment l'état de rupture expérimenté par l'entourage se manifeste.
Processus de changement (déplacement et recristallisation)	<i>Comment pouvez-vous accompagner l'entourage dans cette période de transition ?</i>	<i>Quelles stratégies pouvez-vous travailler avec l'entourage, pour l'aider à surmonter ses difficultés ?</i>	Repérer l'importance de l'ergothérapeute et son rôle structurant, dans l'instauration d'une nouvelle dynamique pérenne.
Compétence des familles	<i>Que pensez-vous des capacités d'accompagnement de l'entourage ?</i>	<i>L'entourage possède-t'il des compétences qui lui sont propres, composant un potentiel</i>	Découvrir la diversité des possibilités d'aide (moyens, stratégies). Découvrir à travers le

		<i>d'aide ?</i>	discours le cheminement et le processus de changement de l'entourage.
Compétence des familles (rôle de l'ergothérapeute)	<i>Quels sont vos actes et postures face à ces capacités ?</i>	<i>Quelle attitude adoptez-vous concernant ces capacités ?</i>	Voir le rôle de l'ergothérapeute concernant la compétence des familles.
Introduction du concept d'auto-efficacité par le sentiment de compétence	<i>Que pensez-vous du vécu de l'entourage, de son ressenti face à cette situation d'aide ?</i>	<i>Connaissez-vous la notion de sentiment de compétence ?</i>	Obtenir des éléments témoignant de l'importance du sentiment de compétence de l'entourage.
Concept d'auto-efficacité	<i>Connaissez-vous le concept d'auto-efficacité ? Si c'est le cas, qu'en pensez-vous ?</i>	<i>Si difficulté, définition du concept donné ci-dessous.</i>	Découvrir à travers le discours, l'opinion des interrogés sur le concept d'auto-efficacité.
<p><u>Définition du concept d'auto-efficacité :</u></p> <p><i>Le sentiment d'auto-efficacité désigne la croyance d'un individu quant à sa capacité à réaliser une performance particulière. Ce sentiment se construit et se modifie à partir de différentes sources. Ces sources sont : 1) l'expérience active, 2) l'expérience indirecte basée sur la comparaison sociale, 3) la persuasion verbale faite des réflexions et autres conseils reçus par la personne, et enfin 4) dernière source : les états physiologiques et émotionnels de la personne... Est-ce que vous voulez que je répète ?</i></p>			
Concept d'auto-efficacité en pratique	<i>Que pensez-vous de la possible application de ce concept en ESA ?</i>	<i>Comment pourriez-vous utiliser le concept d'auto-efficacité avec l'entourage, par quelles modalités ?</i>	Recueillir des éléments de réflexion sur une pratique incluant l'auto-efficacité, en tant que ressource concrète

			auprès de l'entourage.
Concept d'auto- efficacité et entourage	<i>Quel impact ce concept pourrait avoir sur la représentation de la situation d'aide qu'a l'entourage ?</i>	<i>Quels effets l'utilisation de ce concept pourrait avoir sur la vision et la qualité de vie de l'entourage ?</i>	Connaître la vision des interrogés sur l'auto- efficacité comme alternative au fardeau de l'entourage.

Annexe 11 : Entretien A avec l'ergothérapeute A

Dans le cadre de ma recherche, je m'intéresse au processus de changement lié à la maladie d'Alzheimer. Mon objectif est de découvrir les différentes manières dont l'ergothérapeute peut accompagner la personne atteinte de cette maladie vivant toujours à domicile, ainsi que son entourage.

D'accord, très bien...

Q1 : Voici ma première question : quels liens pouvez-vous faire entre la maladie et ses répercussions sur la structure familiale ?

R1 : euh... La durée des réponses, vous attendez quoi ?

Tout à fait ce que vous voulez, ce qui vous vient à l'esprit.

C'est qu'il y a une répercussion sur toute la famille, pas uniquement la personne qui a la maladie ; donc c'est assez global. Cela nécessite de recréer un nouvel équilibre, par étapes... Une transformation un petit peu des places, des rôles, des liens, tout ça. Au fil du temps hein, c'est un processus, c'est pas immédiat... C'était quoi la question ?

Q1 relance : Les effets de la maladie sur le système familial.

R1 suite : Réorganisation des rôles à terme, euh... il y a aussi la maladie en elle-même vue par les autres membres de la famille, qui se disent qu'ils peuvent être touchés eux aussi par la maladie. Ils peuvent aussi se sentir menacés, il y a pas mal d'inquiétude par rapport au côté héréditaire.

Oui la transmission...

Oui, comment ils voient la maladie, est-ce qu'elle leur fait peur ou pas, comment ils l'intègrent.

Mmm. D'accord, est-ce que vous voulez ajouter quelque chose ?

Bhein... Bon après, il va ressortir de ça la notion d'un rôle d'aidant qui va se dégager de cette réorganisation familiale. Il y a souvent une personne, qui est l'aidant désigné, qui va être celui le plus présent, notre interlocuteur. Il a un peu un rôle de tampon, comment dire... de celui qui absorbe un peu les chocs pour permettre à la famille de continuer à tourner, sans trop de heurts.

Q2 : D'accord. Et quels éléments témoignent d'un état d'équilibre du système et lesquels au contraire, signent son état de rupture ?

R2 : Bhein, la crise elle est plus ou moins visible. En fait c'est la capacité du système à s'adapter. Il y en a qui vont être quand même assez souple, l'équilibre va se transformer avec pas mal de facilités, un bon coping, on va changer les façons de faire, faire les choses

autrement. C'est vrai que le système se transforme grâce à des crises, la crise c'est pas forcément négatif. Et puis dans le système un peu plus rigide, il y en a qui ne vont pas arriver à se transformer, ils ne vont pas... pas trouver, douter de leurs compétences en fait. Il y a des familles qui ont beaucoup de mal à faire face, mais bon c'est quand même assez rare.

Q3 : Du coup, comment l'entourage réagit aux différents bouleversements de la maladie ?

R3 : Ouais... Alors, voilà ils y a ceux qui sont prêts à s'adapter au changement, à transformer les rôles, à dire voilà ; je suis plus l'enfant qui est protégé par mon parent, il faut que ce soit moi qui aide mon parent. Il est vrai qu'à un moment donné l'enfant, doit quand même prendre des responsabilités face à un parent... qui a des déficiences quoi. Il y en a qui ont beaucoup de difficultés, alors certains peuvent être aussi dans le déni. Souvent, ça m'est arrivé de parler à des enfants qui avaient du mal à rentrer dans ce rôle là...

Q3 relance : Les manifestations de l'entourage face aux difficultés ?

R3 suite : Les manifestations c'est, soit d'intégrer, soit de rejeter les difficultés, soit de surprotéger la personne aussi...c'est une réaction qu'on voit assez souvent. Pas être dans le bon timing par rapport à la mise en place des aides, voilà ce n'est pas évident.

Q4 : Comment pouvez-vous accompagner l'entourage dans cette période de transition ?

R4 : Ouais... Alors, déjà en les écoutant, en partageant eux les représentations qu'ils ont de la maladie et nous les nôtres... C'est quand même une rencontre à la base, la plupart du temps on arrive à être dans un échange sur les attitudes qui nous semblent être nous les meilleures, et on explique pourquoi. Euh, voilà...

Q4 relance : Au niveau de vos stratégies avec l'entourage ?

Q4 suite : Maintenant on essaye de faire un entretien individuel avec l'aidant, ou de le proposer systématiquement, d'ouvrir cette porte. Il y a quand même une liberté de parole plus importante quand la personne n'est pas là. C'est quand même important de voir comment ils se situent eux dans le rôle de l'aidant. Voilà... euh le fait de leur envoyer un compte-rendu qui est assez complet par exemple, ça renvoi une image de la réalité, qui... va venir un peu, apporter un autre regard à la personne. Je pense que ça peut l'aider dans le sens de valoriser ce qu'elle fait, de mesurer aussi ce qu'elle fait, de voir ses besoins propres. De se mettre un peu en position au dessus quoi...

Prendre un peu de distance ?

Oui. Et je pense que ça déclenche quelque chose... forcément. Moi ce que j'ai remarqué dans tous les cas c'est qu'une fois qu'on intervient, il se passe quelque chose (rires). Voilà, il y a des remaniements, après ça passe parfois par des petits moments douloureux. C'est notre travail aussi de renvoyer une certaine réalité, mais après il faut arriver à le faire avec les bons

mots. Voilà...Après vraiment prendre le temps de la rencontre au début. Ils ont vraiment besoin d'être reconnus dans le rôle qu'ils ont, vraiment d'être pris en compte comme des gens qui connaissent bien la situation, et comme...comme des experts quoi.

Q5 : Justement, que pensez-vous des capacités d'accompagnement de l'entourage ?

R5 : Oui, souvent, évidemment, ce sont ceux qui les connaissent le mieux, donc c'est très précieux toutes les informations qu'ils nous donnent. Euh... après nous on va être important par rapport à ce rôle de, euh je sais pas comment on traduit ça « enabler », celui qui rend capable. Finalement faut leur demander à eux. On a une façon de repérer les, comment dire... là où il y a une problématique euh... orienter la recherche de solutions, la tester puis après la faire évoluer si besoin. On est là vraiment pour dynamiser, réactiver le système... ça fait vraiment penser à la systémie, où on fait circuler l'information... bhein là on fait circuler toutes les connaissances que les personnes ont, mais n'ont pas conscience d'avoir en fait.

Q6 : Quels sont vos actes et postures face à ces capacités ?

Q6: Hum...je dirai un peu aider à enclencher le processus ! Mais il faut vraiment faire attention euh... de temps en temps ça revient l'idée de proposer des solutions mais c'est mieux que ce soit vraiment eux qui trouvent, même si des fois il faut un peu améliorer ! Mais pas partir sur une solution qui n'est pas la leur, car forcément elle marchera moins bien.

Q7 : Oui, une solution qui vient d'eux... Et que pensez-vous du vécu de l'entourage, de son ressenti face à cette situation d'aide ?

R7 : C'est très variable ça, il y a vraiment des ressentis très différents hein. Puis encore... le ressenti peut-être qu'on l'a peut être pas toujours. En tous cas plus les gens sont compétents, enfin plus ils se sentent compétents moins ils sont stressés... donc on a vraiment tout intérêt à renforcer ce sentiment de compétence quoi. Après il y en a qui sont compétents naturellement, et d'autres très maladroits qui vont, euh... créer des troubles en plus quoi.

Q8 : D'accord... Justement vous m'avez parlé de ce qui était lié au sentiment de compétence et est-ce que vous connaissez le concept d'auto-efficacité ?

R8 : Non. Non, vous allez m'apprendre quelque chose ! (rires)

Voilà, donc j'ai une petite définition... Alors ; le sentiment d'auto-efficacité désigne la croyance d'un individu quant à sa capacité à réaliser une performance particulière. Ce sentiment se construit et se modifie à partir de différentes sources. Ces sources sont : 1) l'expérience active, 2) l'expérience indirecte basée sur la comparaison sociale, 3) la persuasion verbale faite des réflexions et autres conseils reçus par la personne, et enfin en 4) la dernière source : les états physiologiques et émotionnels de la personne... Est-ce que vous voulez que je répète ?

- 101 Les états physiologiques et émotionnels. D'accord... Mais qu'est-ce que je vais faire de ça ?
- 102 *Q9 : Que pensez-vous de la possible application de ce concept en ESA ?*
- 103 Euh...
- 104 *Q9 relance : En fait, que pouvez-vous retirer ou utiliser de ce concept avec l'entourage ?*
- 105 *R9 : Juste pour l'entourage là, pas avec la personne ?*
- 106 *En se concentrant sur l'entourage oui.*
- 107 Alors...mmm... En ESA qu'est-ce qu'on a : on a l'expérience active, ça peut être que l'on
- 108 voit la personne en train de s'occuper de son proche...Là on la voit à l'œuvre. Après la
- 109 comparaison sociale, ça pourrait être quand les gens sont dans des groupes d'aidants non ? et
- 110 qu'ils échangent sur leur pratique. Après... la persuasion verbale, c'est vrai qu'on le fait ça.
- 111 On a tendance à informer sur des pratiques, des techniques et puis affiner... Régulièrement
- 112 oui, on donne des explications sur la validation, des choses comme ça. Et puis les états
- 113 physiologiques et émotionnels, ce que les gens ressentent... Tout à l'heure j'ai vu une dame
- 114 qui m'expliquait ce qu'elle avait ressenti quand son mari l'avait chassée de la salle de bain,
- 115 bhein... elle m'a dit qu'elle a été mal pendant deux jours, que ça l'a fait douter d'elle. Donc
- 116 oui, il y a un peu de tout ça dans ce que le travail qu'on fait, mais la comparaison sociale
- 117 peut-être un peu moins... C'est ça, ça serait que les gens se comparent entre eux, les aidants ?
- 118 *Il n'y a pas de vrai ou de faux, c'est juste une réflexion à vous sur ce concept, comment on*
- 119 *pourrait l'inclure dans la prise en soins...*
- 120 Ouais, qu'est-ce qu'on fait de ces idées là c'est ça... c'est un truc qu'on pourrait développer.
- 121 En tous cas, je pense que les états physiologiques et tout ça, c'est un bon point de repère pour
- 122 l'ergo aussi... C'est un bon baromètre. Par exemple je vois la dame, quand elle me dit qu'elle
- 123 a été remuée, c'est peut-être qu'à un moment donné elle a une attitude qui ne va pas, car
- 124 quand c'est notre collègue qui fait la toilette, ça se passe bien, oui.
- 125 *Q10 : Du coup, quel impact ce concept pourrait avoir sur la représentation de la situation*
- 126 *d'aide qu'a l'entourage ?*
- 127 *R10 : Je sais pas... se rendre compte qu'il y a plusieurs façons d'agir déjà... Je ne comprends*
- 128 *pas bien la question.*
- 129 *Q10 relance : Quels effets l'utilisation de ce concept pourrait avoir sur la vision et la qualité*
- 130 *de vie de l'entourage ?*
- 131 Euh...En tous cas, ce que je trouve intéressant c'est le côté des états émotionnels parce que,
- 132 enfin si on est attentif à ça, ça permet d'accéder à quelque chose de comment la personne vit
- 133 la maladie aussi et ... quelque chose d'assez, peut-être brut mais, à une certaine vérité sur la
- 134 maladie. Après, parler de ses états émotionnels, il faut vraiment être en confiance... Après le

135 côté persuasion verbale, j'avoue que le mot persuasion me gêne un peu, car j'ai l'impression
136 que c'est l'idée un peu d'aller forcer.

137 *Persuasion c'est vraiment le mot du concept, euh... C'est l'idée que la personne va recevoir*
138 *des éléments de différentes personnes, et ces éléments vont la persuader en elle-même qu'elle*
139 *est en capacité, qu'elle est efficace pour la tâche en question.*

140 Ouais, donc plus dans le sens que le tiers va lui permettre de se sentir plus compétente, par ce
141 qu'il va dire.

142 *Voilà !*

143 Oui oui, je comprends. D'accord. Non mais c'est sûr que c'est tout un ensemble de choses qui
144 va permettre à la personne de se sentir plus compétente. C'est vraiment oui, toute une
145 architecture.

146 *Et bien voilà, c'était ma dernière question.*

147 C'était intéressant, merci.

148 *Merci à vous*

Annexe 12 : Entretien B avec l'ergothérapeute B

Dans le cadre de ma recherche, je m'intéresse au processus de changement lié à la maladie d'Alzheimer. Mon objectif est de découvrir les différentes manières dont l'ergothérapeute peut accompagner la personne atteinte de cette maladie vivant toujours à domicile, ainsi que son entourage.

Okay.

Q1 : Alors... Quels liens pouvez-vous faire entre la maladie et ses répercussions sur la structure famille ?

R1 : Sacré question ! (rires) Forcément la structure globale famille est impactée par la maladie. Les aidants proches déjà et aussi, ceux un peu plus éloignés géographiquement seront concernés. Davantage forcément ceux qui vont s'impliquer concrètement par rapport à la pathologie et par rapport au projet de maintien à domicile quand il y en a un. Mais également même ceux qui sont plus éloignés et qui peuvent se sentir moins utiles, mais, comment dire... qui peuvent être plutôt un soutien pour les plus proches.

Q2 : D'après-vous quels sont les éléments qui témoignent d'un état d'équilibre du système et lesquels au contraire, signent une rupture ?

R2 : Alors, les éléments qui témoignent d'un état d'équilibre...déjà l'acceptation de la maladie. En général les aidants, et les personnes qui ont accepté leur propre maladie ça va être moins compliqué et permettre d'accéder plus facilement à un état d'équilibre. Euh. Ensuite, c'est l'état d'épuisement de l'aidant qui souvent va avoir un impact sur l'équilibre de la situation. Dans les situations de déséquilibre, on voit des états de crise, soit la pathologie qui avance très vite pour x raison, soit la maladie en elle-même ou d'autres facteurs qui peuvent augmenter les troubles, les troubles du comportement... et puis l'aidant qui ne gère plus du tout, enfin qui ne peut plus, physiquement et moralement gérer la situation... ce qui peut d'ailleurs impacter sur l'état de santé de l'aidant et l'état général de l'aidant, ce qui forcément a un impact sur le maintien à domicile. Plus les conflits familiaux, qui se surajoutent à tout ça et peuvent créer du déséquilibre.

Q3 : D'accord, et comment l'entourage réagit aux différents bouleversements de la maladie ?

R3 : Il y a de tout en fait. Il y a...il y a du déni, il y a de l'acceptation, il y a du positif, du négatif ! En général les personnes qui nous ont appelé c'est qu'il y a déjà un processus qui est enclenché par rapport à la connaissance, ou en tous cas une volonté de savoir et de vouloir faire quelque chose pour que la situation, soit se maintienne, soit s'améliore ou en tous cas pouvoir accompagner la personne. Voilà, donc la personne fait la démarche... C'est extrêmement rare que ça soit uniquement parce que le médecin l'a dit. Si l'aidant ne

s'implique pas, c'est très compliqué. Donc euh, par rapport aux réactions de l'aidant, il faut qu'effectivement il y ait un intérêt. Après effectivement on peut avoir une partie des aidants qui est ouverte, à l'écoute et il peut y avoir une autre partie des aidants de la même situation qui est encore dans le déni, dans une phase de deuil qui est juste commencée, dans...dans la non acceptation des aides. Après, tout est histoire de communication et d'explications, ça c'est un travail très important. Après il faut voir si c'est le côté positif qui va prendre le dessus ou si c'est le côté négatif.

Q4 : D'accord, donc... comment pouvez-vous accompagner l'entourage dans cette période de transition ?

R4 : Alors, euh... Les stratégies bhein c'est déjà de l'écoute par rapport à l'aidant, mais ça, ça découle du premier entretien en général. Voilà, montrer une empathie qui est tout à fait nécessaire par rapport à la situation. Ensuite, c'est de l'accompagnement et de l'information sur ce qui peut exister par rapport aux aides, tant financières qu'humaines, et éventuellement bhein tant qu'à faire l'aménagement architectural ou des aides techniques pour faciliter la situation. Donc voilà c'est une prise en charge globale de la personne et de son entourage, on ne peut pas dissocier l'un de l'autre.

Q5 : Justement, que pensez-vous des capacités d'accompagnement de l'entourage ?

R5 : C'est fonction de chaque situation... Je sais pas forcément comment le dire. Mais quelque soit l'intervenant, l'entourage doit guider. Enfin il y a tout un travail de partenariat aidant/ergo. En plus de tous les partenaires, en ESA on peut pas travailler seul... on a des plateformes de répit, il y a les MAIA, ça peut être les accueils de jour, ça peut être les aides à domicile. Donc la stratégie c'est vraiment d'induire toute une dynamique avec des partenariats, avec une écoute, avec une orientation de l'aidant, vers ce qu'il peut faire et ce à quoi il peut prétendre. Et puis il y a aussi toute une valorisation de certains aidants qui ont l'impression de ne plus savoir gérer ou pouvoir gérer, ou qui se dévalorisent en disant bhein « ouais mais moi je faisais pas comme ça, donc j'ai peut être fais des erreurs, c'est peut être moi qui ai fait avancer la maladie ». Donc il y a tout un travail de valorisation, et puis de montrer à l'aidant aussi ce que la personne malade est capable de faire. Une image plus positive, et montrer que le faire faire plutôt que faire à la place peut avoir un impact dans la vie quotidienne, et finalement favoriser les relations.

Q5 relance : Justement, vous m'avez parlé de ce qu'il est possible du côté des aidants, est-ce qu'il y a des compétences qui leur sont propres ?

R5 suite : Elles sont très variables ! (rires) Elles sont très variables, je pense qu'elles dépendent de chaque personne, de chaque vécu. Ça peut aller du tout jusqu'au rien, en passant

par toutes les étapes entre deux. En fait, on a des situations où...où on a des familles où il y a quatre enfants, mais, bhein il y en qu'un ou deux qui vont s'impliquer et les autres sont, sont en incapacité, peut être morale ou psychique de le faire ; d'accompagner leur proche. Ils ne se sentent pas suffisamment, ou ils ne veulent pas ou ne peuvent pas accompagner plus.

Q6 : Ok. Du coup, quels sont vos actes et postures face à ces capacités ?

R6 : Hum... C'est à dire ?

Q6 relance : Bhein justement, il y a donc dans certains cas des capacités... et quelle attitude vous allez adopter ?

R6 suite : Bhein l'attitude c'est la valorisation de ce que chacun peut faire. Euh... je vais me répéter mais il y a voilà le côté empathique, mais l'aidant qui s'est senti écouté va s'impliquer plus aussi. Il y a des situations où quand on arrive on est les premiers professionnels à intervenir, et de se sentir écouté finalement euh, éventuellement un conseil ou deux mais sans rentrer dans les détails, la fois suivante on y retourne et il y a eu pleins de choses de faites, alors qu'on a même pas commencé ou fini le bilan, et pas encore déterminé des axes, des objectifs de travail... Après, je peux pas dire qu'on fait de l'éducation thérapeutique de l'aidant. En tant qu'ergo je suis dans le bilan, dans le suivi, dans l'accompagnement mais c'est pas moi qui y vais toutes les semaines. Par contre, c'est de l'information et de l'explication par rapport à des situations concrètes, parce que souvent l'aidant peut être complètement dépassé ou déstabilisé par rapport à une réaction de son proche. Alors on essaye de reprendre parfois en séance ou en entretien téléphonique, pour voir pourquoi cette réaction, et quelles seraient éventuellement les possibilités et les solutions à apporter, même si on pas toujours de solution hein... d'explication non plus. Mais au moins déjà de se poser, d'essayer de comprendre euh, et de démêler certaines choses ça permet aussi à l'aidant de, d'avancer sur le chemin de la réflexion lui-même.

Q7 : Très bien. Et que pensez-vous du vécu de l'entourage, de son ressenti face à cette situation d'aide ?

R7 : Alors pour certains c'est naturel et ils ne pourraient pas faire autrement. Et pour d'autres, c'est une situation d'aidant qu'ils ont été obligés de prendre parce que, parce qu'il y avait pas d'autre choix. Après, il y a certaines personnes qui peuvent ressentir une certaine injustice. Après leur ressenti bhein... il y a parfois des situations où euh, l'aidant s'est impliqué et finalement la relation d'aide s'est augmentée, sans qu'il s'en rende compte. Plongé dans le bain finalement il va, petit à petit augmenter ; augmenter son temps de présence, son aide physique... puis au fur et à mesure ça va augmenter, ça va devenir de la gestion d'aidant professionnel, donc coordinateur, il va prendre la casquette de soignant parce que bhein, les

capacités de la personne vont diminuer... Et c'est parfois, à la limite du gérable finalement et c'est là qu'on arrive à des situations d'épuisement... même on a rencontré quelques personnes qui ont divorcé, voilà il y a plusieurs situations comme ça qui ne sont pas évidentes.

Q7 relance : *Et est-ce que vous connaissez la notion de sentiment de compétence ?*

Q7 suite : Euh, le terme en lui-même... Oui, heureusement qu'il y a des aidants qui ont, qui ont un sentiment de compétence et d'implication. En général, plus ils se sentent compétents, enfin moi c'est mon analyse, mais plus ils se sentent compétents plus ils ont la volonté de s'impliquer dans la situation. Plus ils se sentent compétents plus ils vont être valorisés par rapport à leur rôle et la situation en général va être plus positive.

Q8 : *D'accord. Et connaissez-vous le concept d'auto-efficacité ?*

Le concept de ?

D'auto-efficacité.

R8 : D'auto-efficacité, non ; je le connais pas.

D'accord, alors j'ai une définition. La voici : le sentiment d'auto-efficacité désigne la croyance d'un individu quant à sa capacité à réaliser une performance particulière. Ce sentiment se construit et se modifie à partir de différentes sources. Ces sources sont : 1) l'expérience active, 2) l'expérience indirecte basée sur la comparaison sociale, 3) la persuasion verbale faite des réflexions et autres conseils reçus par la personne, et enfin en 4) la dernière source : les états physiologiques et émotionnels de la personne... Est-ce que vous voulez que je répète ?

Non c'est bon merci.

Q9 : *D'accord. Du coup, que pensez de la possible application de ce concept en ESA ?*

R9 : Euh... Bhein je pense qu'il est déjà, ce concept, il est déjà présent on va dire implicitement... Voilà parce qu'effectivement, l'expérience active, en général ils l'ont déjà appliquée, enfin ils l'ont déjà expérimentée, donc pour moi ça rentre dans de l'expérience active. L'expérience indirecte, euh, je mettrais ça plus dans le cadre de, quand les aidants sont présents au moment des séances de pouvoir voir que, la personne quand on l'accompagne de telle ou telle manière, elle va pouvoir être efficace dans l'activité proposée, avec une activité bien sûr adaptée à ses capacités. Et que au final, l'aidant comme l'aidé va pouvoir ressentir une revalorisation et montrer l'un à l'autre qu'il y a des possibilités. La persuasion verbale, là... c'est tout le côté des informations que l'on peut donner et puis les orientations. Et puis l'état psychologique et physiologique, là c'est le côté, côté épuisement de l'aidant à limiter au maximum. Et quand une personne est justement en état d'épuisement, le psychologique et le physique en général sont impactés. Et puis souvent il y a des pathologies, car la moitié des

136 personnes qu'ont rencontre sont des conjoints donc des personnes âgées... donc là, c'est tout
137 le travail d'accompagnement de l'aidant, pour qu'il puisse accepter des situations de répit.
138 *D'accord, donc ce concept...?*
139 Il pourrait être utilisé ! Après c'est le formaliser et le mettre en forme ce concept, mais euh il
140 est, déjà en application avant même d'avoir été formalisé finalement.
141 *Q10 : Et du coup, quel impact ce concept pourrait avoir sur la représentation de la situation*
142 *d'aide qu'a l'entourage ?*
143 *R10 : Après ça dépend de quelle manière il pourrait éventuellement être appliqué. Euh, je*
144 *pense qu'il pourrait déjà être appliqué auprès des professionnels pour justement les*
145 *sensibiliser par rapport à tout ça, pour qu'ensuite l'aidant en lui-même puisse en avoir notion,*
146 *enfin être informé de ce concept et pouvoir en prendre son parti. Après ça dépend de*
147 *comment ça pourrait être mis en place.*
148 *Oui...et sur l'entourage ?*
149 Humhum. C'est vrai que ça c'est dans l'air du temps. Par rapport à la reconnaissance de la
150 situation d'aide, et à la prise en compte aussi... il y a une certaine volonté politique, ou en
151 tous cas c'est ce qui est annoncé. Après, effectivement c'est intéressant pour alléger
152 l'entourage, pour qu'ils se sentent mieux au quotidien.
153 *Très bien, c'est donc fini, je vous remercie et vous souhaite une bonne journée.*
154 *Merci*

Annexe 13 : Entretien C avec l'ergothérapeute C

1 *Dans le cadre de ma recherche, je m'intéresse au processus de changement lié à la maladie*
2 *d'Alzheimer. Mon objectif est de découvrir les différentes manières dont l'ergothérapeute*
3 *peut accompagner la personne atteinte de cette maladie vivant toujours à domicile, ainsi que*
4 *son entourage.*

5 *D'accord.*

6 *Q1 : Quels liens pouvez-vous faire entre la maladie et ses répercussions sur la structure*
7 *familiale ?*

8 *R1 : Bhein...ça a un lien super direct tout ça ! Après, je dirai que tout est une question*
9 *d'adaptation en fait. Je trouve que ça demande une adaptation à l'entourage, en permanence...*
10 *Presque de s'adapter en fait, à la minute, aux réactions de la personne. C'est vrai, que dans la*
11 *mesure du possible on dit toujours : ne pas mettre en échec, être dans une ambiance positive*
12 *pour qu'il n'y ait pas d'agressivité qui apparaisse ou autre... mais pour les aidants, pour la*
13 *famille, ça demande sans cesse d'être sur le qui-vive. Euh, de savoir leurs réactions parce que,*
14 *suivant s'il y a beaucoup d'apraxie, de difficultés d'organisation, il va falloir être*
15 *accompagnant mais sans trop que la personne le perçoive aussi, donc ça leur demande, un*
16 *self-control je vais dire. Après, tout dépend aussi du degré de la maladie mais c'est vrai qu'il*
17 *y a toujours ce regard par rapport à ce qu'elle pouvait faire avant et ce qu'elle peut faire*
18 *maintenant... Desfois il y a un inversement des rôles, suivant qui faisait quoi, souvent dans*
19 *un couple par exemple il y a souvent celui qui s'occupe plus des papiers, ou celui qui*
20 *s'occupe plus de la cuisine. Et suivant qui va être touché, desfois il y a un peu une inversion*
21 *des tâches en fait et ça c'est desfois un petit peu, un petit peu complexe. A partir de quel*
22 *moment on va prendre le relais ou pas... on le voit aussi bien pour les papiers que pour la*
23 *conduite automobile. Il y a des étapes comme ça qui peuvent être très compliquées pour la*
24 *personne et la famille, parce que ça signe vraiment la maladie aussi. Humm... Après au*
25 *niveau de la famille en général, c'est vrai aussi que les enfants, les rôles sont inversés un petit*
26 *peu, c'est eux qui deviennent protecteurs... et puis même desfois un peu qui reprennent*
27 *d'autorité, et c'est pas toujours facile de prendre ce rôle là. Nous, les professionnels c'est là*
28 *qu'il faut instaurer rapidement, réinstaurer ce lien affectif. C'est important que chacun garde*
29 *aussi son rôle, donc ça il faut que ce soit accepté.*

30 *Q2 : Justement, quels éléments témoignent d'un état d'équilibre du système et lesquels au*
31 *contraire, signent une rupture ?*

R2 : Oui...Bhein l'état d'équilibre, si on laisse la personne dans une belle harmonie, c'est vrai qu'on est rentré dans des familles où on perçoit cette belle harmonie. Où la personne est, c'est pas que c'est caché, mais bon elle est accompagnée, accompagnée et toujours prise en tant que personne. On va pas parler à sa place mais la laisser aussi évoquer les choses, même s'il faut reprendre un petit peu après, euh voilà, ça je pense que ça permet un équilibre. Et vraiment on le perçoit quand c'est pas le cas... Il y a beaucoup plus de risques d'agressivité, de troubles du sommeil aussi, d'hallucinations qui apparaissent. Voilà, c'est quand on laisse quand même la personne avec euh, cette position ou cette impression de décider quand même des choses de sa vie, sans que ce soit trop forcé, ça passe quand même beaucoup mieux, beaucoup mieux oui... Après c'est pas forcément non plus de proposer trop d'exercices ou de choses, faut savoir accepter aussi les difficultés et puis si c'est la volonté peut-être aussi de rester plus longtemps sur le fauteuil, il faut accepter ça.

Q3 : *D'accord. Et comment l'entourage réagit aux différents bouleversements de la maladie ?*

R3 : Hum... Alors il y a soit, l'entourage qui est complètement dans le déni, qui, qui refuse et qui juge que c'est des fois la personne qui fait exprès d'être dans certains troubles. Nous on arrive à un moment T de la maladie, et c'est vrai qu'il y a quand même tout le passé affectif, relationnel... un peu type conjugopathie, où il y avait déjà un petit peu de difficulté déjà avant dans le couple. Et puis, le bouleversement c'est qu'il peut y avoir, aussi un rôle d'aidant qui prend beaucoup du quotidien... c'est pas de la malveillance, mais plutôt de l'impatience, les aidants peuvent être facilement épuisés, aussi bien physiquement que psychologiquement. Voilà. Et l'entourage aussi qui parfois a tendance à s'éloigner.

Q4 : *D'accord. Et du coup, comment pouvez-vous accompagner l'entourage dans cette période de transition ?*

R4 : Alors, nous on essaye de vraiment de... je pense rien que par notre présence, déjà qu'ils nous acceptent, parce que des fois c'est pas toujours facile. Euh, le fait de nous voir, remonter un petit peu les capacités qui avaient été complètement occultées, en fait parce que comme ils sont beaucoup dans le quotidien, finalement, ils en oublient tout le reste. Là c'est de favoriser la personne et pour beaucoup, de recréer une relation. Créer un lien, ça c'est quelque chose qui, est facilité par quelqu'un de l'extérieur... je trouve que les personnes de la famille, il y a trop d'affect qui entre en jeu, et le fait que nous l'on soit complètement à l'extérieur, des fois bhein ça rassure les uns et les autres du coup, et on est quand même beaucoup plus neutres. Donc instaurer cette relation. Et expliquer, expliquer que oui il y a des apraxies, oui il y a des difficultés d'organisation, et puis d'expliquer que parfois le mime ou le faire avec, peut

simplifier et qu'il faut continuer à le faire...même juste faire un gâteau ou autre, ça permet desfois de réveiller des envies de partage. Voilà.

Q5 : D'accord. Et qu'est-ce que pensez-vous des capacités d'accompagnement de l'entourage ?

R5 : Humhum. Les capacités d'accompagnement... C'est très variable, c'est vrai que ça dépend beaucoup des histoires de vie, de ce qu'ils ont vécu aussi. Il y a des personnes qui restent encore très très fusionnelles et pour qui c'est compliqué de déléguer à des professionnels. Euh, les capacités de ?

Q5 relance : D'accompagnement. Est-ce qu'il y a des compétence qui sont propres à l'entourage ?

R5 suite : Oui, oui. Après je pense qu'il y a le côté maternant chez la femme, qu'on retrouve pas forcément quand c'est un homme. Culturellement aussi, par rapport aux enfants, il y a desfois la présence des enfants dans la prise en charge des parents. Après, les capacités c'est vrai que c'est de la patience, être attentif aussi aux moments, aux moments présents. Après, où je mets en garde desfois quand il y a des inversions du rythme jour/nuit, où ça demande vraiment beaucoup pour les aidants. Et d'ailleurs, certains préféreraient presque qu'il y ait un accueil de nuit en fait ! Dès qu'il y a des réveils la nuit ça devient très très compliqué, l'entourage arrive même plus à pouvoir se reposer, à pouvoir récupérer de la journée. Oui.

Q6 : Ok. Et du coup quels sont vos actes et vos postures face à ces capacités de l'entourage ?

R6 : Il y a quand même de l'ergo pur hein, par rapport à l'adaptation au niveau du logement. On vise toujours la sécurité salle de bain, déambulation aussi pour éviter les chutes. Toutes les fonctions de l'ergo ; adaptations, aménagement et sécurité. Et après, c'est vraiment d'instaurer un dialogue, de valoriser aussi la famille, en les accompagnant dans leur propre décision. C'est pas imposé, c'est accompagner... c'est plus dans l'accompagnement. Écouter les familles, car elles sont là 24h sur 24, et, elles entendent rarement ce genre de choses.

D'accord, donc vraiment une attitude à rassurer quelque part...

Oui, rassurer et valoriser par rapport à leurs actions.

Q7 : Très bien... Et que pensez-vous du vécu de l'entourage, de son ressenti face à cette situation d'aide ?

R7 : Le ressenti...Alors c'est vrai qu'il y a cette acceptation. Après desfois, c'est carrément un sacerdoce hein, ils laissent tout pour la personne. Tout dépend un petit peu du milieu aussi, du passé, de l'affectif... Je reviens dessus mais je pense qu'il y a vraiment comme compétence l'adaptation.

98 Q7 relance : *Oui, c'est déjà une compétence. Et tout ce qui est du ressenti par rapport au*
 99 *sentiment de compétence ?*

100 Q7 suite : Ce qu'il y a c'est qu'ils se sentent pas desfois valorisés ou entendus, par rapport à
 101 des membres de la famille qui eux ne perçoivent pas la charge. Donc on leur en demande
 102 beaucoup. Et en plus il faut vraiment faire attention à ne pas être dans le jugement car chaque
 103 chose que l'on peut proposer peut être vécue comme euh... « ah bhein j'ai mal fais jusqu'à
 104 maintenant », ou enfin une remise en question, qui peut les faire se sentir moins compétents
 105 et, on est pas là pour ça non plus. Notre prise en charge c'est vraiment par notre action sur la
 106 personne et ce qu'ils peuvent en voir du coup les aidants, ou directement avec l'aidant, ça
 107 compte pour beaucoup.

108 Q8 : *D'accord. Est-ce que vous connaissez le concept d'auto-efficacité ?*

109 R8 : Non.

110 *Alors du coup, j'avais prévu une petite définition... Le sentiment d'auto-efficacité désigne la*
 111 *croyance d'un individu quant à sa capacité à réaliser une performance particulière. Ce*
 112 *sentiment se construit et se modifie à partir de différentes sources. Ces sources sont : 1)*
 113 *l'expérience active, 2) l'expérience indirecte basée sur la comparaison sociale, 3) la*
 114 *persuasion verbale faite des réflexions et autres conseils reçus par la personne, et enfin en 4)*
 115 *la dernière source : les états physiologiques et émotionnels de la personne... Est-ce que vous*
 116 *voulez que je répète ?*

117 R8 suite : Non, euh c'est très riche tout ça. C'est, c'est sous la forme d'un auto-bilan ?

118 Q9 : *En fait de manière générale... Que pensez-vous de la possible application de ce concept*
 119 *en ESA ?*

120 R9 : Bhein en fait, c'est vrai qu'on l'utilise un peu... pour analyse. On pourrait un peu évaluer
 121 certains comportements je pense chez l'aidant. Oui ça peut, il y a tout. Alors c'est dit avec des
 122 mots, ça place des mots sur des choses qui sont dans ma tête. Alors, quand on va au domicile,
 123 c'est vrai qu'on va percevoir, alors peut-être pas les premières fois, mais oui je pense qu'il y
 124 en a... Et puis c'est vrai que quelques fois de poser les choses, ça permet justement d'avoir
 125 plus une continuité, et puis de pouvoir se réajuster nous-même, ça peut être aussi quelques
 126 fois de permettre d'être plus attentif.

127 Q10 : *Et du coup, quel impact ce concept pourrait avoir sur la représentation de la situation*
 128 *d'aide qu'a l'entourage ?*

129 R10 : Là par rapport à ce que j'ai entendu, moi je pense que ça peut organiser les choses... De
 130 doser. Il y a quand même 4 grands critères, et je pense que, ça permet de les avoir vraiment en
 131 tête. Oui je pense qu'on les avait pas forcément avec ces mots, mais de les avoir en tête ça

132 permet de bien les pratiquer les 4, de savoir lequel va plus fonctionner parce que peut être que
133 pour certains on va plus être dans l'indirect que dans l'action, et oui je pense que ça permet
134 d'avoir une méthodologie.

135 *Oui ?*

136 Oui c'est ça. D'avoir une certaine méthodologie, ça permet quand même de ne pas passer à
137 côté de certaines choses parce que c'est un peu flou. Je pense que ça crée peut être une plus
138 grande rigueur et ça peut aider oui.

139 *D'accord, donc un outil peut-être ?*

140 Oui c'est ça !

141 Q10 relance : *Et est-ce que cette auto-efficacité pourrait avoir un effet sur la vision de*
142 *l'entourage et sa qualité de vie ?*

143 Q10 suite : Oui. Même le mot peut être ; auto-efficacité, ça pourrait être sorti. En fait des fois
144 il suffit de prendre conscience de toutes les tâches que l'on fait. Moi je parle desfois
145 d'autosatisfaction et quand je disais de valoriser l'aidant, ça fait partie de ça aussi. Il devient
146 plus efficace aussi quand il voit que ça a percuté. Je pense que c'est dans la nature humaine
147 aussi, pour beaucoup d'être en recherche de reconnaissance et c'est vrai que là, ce n'est
148 malheureusement pas la personne Alzheimer qui va lui dire merci. Donc oui, ce sentiment
149 d'auto-efficacité si on le prend du côté positif, il y a certainement des choses qui peuvent être
150 très valorisantes pour l'aidant et ça peut faire basculer leur vision des choses, ça peut être
151 important, et les aider.

152 *Ok, c'était donc ma dernière question. Merci beaucoup !*

153 Ah bien merci

Annexe 14 : Entretien D avec l'ergothérapeute D

1 *Dans le cadre de ma recherche, je m'intéresse au processus de changement lié à la maladie*
2 *d'Alzheimer. Mon objectif est de découvrir les différentes manières dont l'ergothérapeute*
3 *peut accompagner la personne atteinte de cette maladie vivant toujours à domicile, ainsi que*
4 *son entourage.*

5 *Ah oui, d'accord, c'est intéressant.*

6 *Q1 : Merci... Alors première question pour commencer ; quels liens pouvez-vous faire entre*
7 *la maladie et ses répercussions sur la structure familiale ?*

8 *Euh, sur la famille ?*

9 *Hum, hum.*

10 *R1 : Bhein, ça crée quand même une grande souffrance auprès de la famille, tant que la*
11 *situation n'a pas été acceptée. Donc il y a un premier deuil qui va être fait petit à petit par la*
12 *famille, par rapport au fait que la personne change. Et ça entraîne aussi souvent, si les aides ne*
13 *sont pas mises en place à temps, un épuisement.*

14 *Q1 relance : Donc les répercussions sur tout ce qui système familial... ?*

15 *Q1 suite : Bhein c'est aussi un changement des rôles de chacun, puisque desfois, par exemple*
16 *si c'était la femme qui faisait tout avant, ça se retrouve à être le mari, ou les enfants, qui se*
17 *retrouvent à gérer la préparation des repas, des courses, ces choses là... Donc il y a un*
18 *changement des rôles dans la famille, avec cette dépendance de la personne atteinte vis à vis*
19 *des autres membres de la famille. Voilà, c'est tout ça.*

20 *Q2 : D'accord. Du coup, quels éléments témoignent d'un état d'équilibre du système et*
21 *lesquels au contraire, signent une rupture ?*

22 *R2 : Souvent, moi je trouve que ce qui crée l'équilibre c'est déjà quand la personne sait son*
23 *diagnostic. Souvent nous, on est face à des gens qui ne connaissent pas le diagnostic, c'est à*
24 *dire la famille elle, sait le diagnostic, mais la personne aidée ne le sait pas clairement. Du*
25 *coup ça crée des tensions, parce qu'on essaye de mettre en place des aides qui pour elles n'ont*
26 *pas lieu, puisque tout va bien... Ça, ça peut mettre à mal le système. Aussi, ce qui peut mettre*
27 *à mal la famille c'est l'aggravation de la dépendance, si les aides ne sont pas mises en place...*
28 *Et il y a une dernière chose je dirai, c'est, euh... parfois on intervient sur des familles qui sont*
29 *déjà très soudées et qui veulent respecter tous ensemble le projet de vie de la personne*
30 *atteinte. Et desfois, c'est pas du tout le cas, on a des familles notamment quand il n'y a plus le*
31 *conjoint, où c'est les enfants qui prennent les décisions et ça arrive souvent que les enfants*
32 *soient en désaccord, ou qu'il y en ait un qui préfère le placement, alors que la personne a*

encore les capacités pour dire « non je veux rester chez moi ». Et donc ce projet de vie là n'est pas respecté... Voilà.

Q3 : D'accord et d'après vous, comment l'entourage réagit aux différents bouleversements de la maladie ?

R3 : Alors, il y a plusieurs sortes de réactions. Il y a ceux du coup qui ne veulent pas affronter et qui créent une rupture familiale, c'est à dire qu'il n'y a plus de contact ; ça arrive assez souvent. Euh... Il y a des fois de l'incompréhension, où l'on ne comprend pas pourquoi il y a de l'énervement ou de l'agressivité, on le voit au niveau de la façon dont on va répondre à la personne atteinte, ou ça va être plus froid etc... On voit aussi l'inverse... où du coup la personne aidante va compenser toutes les difficultés de la personne atteinte mais c'est pas forcément bien parce que du coup ça va aggraver sa dépendance à l'aidant. C'est de faire, toujours faire à la place de...mais du coup ce n'est pas positif dans cette maladie là, puisque si la personne ne fait plus rien et que l'on compense les moindres de ses difficultés, bhein elle perd toute son autonomie, donc c'est pas très bien... Il y a un juste milieu à faire, c'est trouver ce juste milieu là.

Q4 : D'accord. Et comment pouvez-vous accompagner l'entourage dans cette période de transition ?

R4 : Alors, nous ce qu'on fait c'est que... Déjà moi, sur la première visite, je prends vraiment en compte les attentes de l'aidant, autant que celles de la personne à aider. Après, donc pareil, dans l'évaluation : lors du premier entretien d'évaluation on tient vraiment compte des besoins des deux et des attentes des deux personnes et des remarques qu'ils peuvent faire, voilà sur les difficultés qu'ils peuvent rencontrer et sur ce qu'ils aimeraient qu'on leur apporte. Et après dans la prise en charge on va essayer de répondre à ces besoins, en prenant à la fois l'aidant et la personne aidée, et on va donner toutes les informations dont l'aidant aura besoin pour avoir un comportement adapté face à la personne, pour bien se positionner. L'aider à connaître ses droits aussi, etc, etc... et savoir aussi quand mettre les aides, et les informer, même si c'est pas toujours l'heure... en amont dire « voilà un jour vous serez amené à avoir telle aide supplémentaire au niveau du domicile pour vous aider. Pour permettre de vous soulager et aider votre proche à garder un peu autonomie et d'indépendance sur certaines choses ». C'est les accompagner dans la mise en place de ces aides là à temps et de comprendre leur utilité.

Q5 : Et que pensez-vous des capacités d'accompagnement de l'entourage ?

R5 : Euh... je dirai que de toutes façons les aidants sont indispensables, plus la maladie va évoluer, plus ils vont être indispensables pour notamment le maintien à domicile. Après la

capacité, je pense qu'on est pas aidant mais on le devient... desfois par obligation hein justement dans ces pathologies là... Mais après c'est, d'apprendre à se positionner et d'être en accord aussi avec le projet de vie, comme on disait tout à l'heure, de la personne à aider. Et savoir accepter les aides pour ne pas aller à l'épuisement et savoir garder sa place au sein du foyer. C'est à dire que hum...un compagnon, un époux ne doit pas faire certaines choses, par exemple la toilette. Nous on conseille toujours que ce soit fait par des aidants professionnels et pas forcément que ce soit l'époux, car alors il prend la place de soignant et il en perd son rôle d'époux.

Q6 : D'accord, et quels sont vos actes et postures face à ces capacités de l'entourage ?

R6 : Alors... par expérience en fait, si on dit aux aidants « il faut faire comme ça », déjà ça ne marche pas. C'est de les accompagner dans leur décision en fait, dans les bonnes décisions et que l'idée vienne d'eux et pas de nous. Donc c'est faire mûrir leur réflexion, accepter aussi les aides, rencontrer d'autres personnes, d'être formé, de lâcher prise, enfin voilà, toutes ces petites choses là...

Q7 : Et que pensez-vous du vécu de l'entourage, de son ressenti face à cette situation d'aide ?

R7 : Bhein, il y a un peu de tout en fait... Il y a des gens qui arrivent très bien à se positionner et du coup qui vivent très bien, entre guillemets la situation d'aide, et du coup ça ne va pas les empêcher d'avoir une vie sociale à côté et d'être épanoui. Et il y en a d'autres pour qui c'est un devoir et une obligation, donc c'est difficile... Et après, il y en a encore d'autres chez qui ça peut créer des tensions au niveau du couple, du système familial, ça peut être compliqué à gérer.

Q7 relance : Et connaissez-vous la notion de sentiment de compétence de l'entourage ?

R7 suite : Hum...on ne l'exprime pas sous cette forme là, mais oui il y en a... Il y a des gens qui ont déjà vécu sous ce système d'aide, enfin je pense à un cas...là on a une patiente ; euh c'est la fille qui est aidante et qui a toujours vu sa maman s'occuper des anciennes générations on va dire, donc oui elle se sent capable... dans ces situations là on a, oui une capacité, des gens qui se sentent vraiment capables d'aider leur proche. De toutes façons, la plupart des aidants se sentent capables d'aider leur proche, sinon ils ne le feraient pas. Après, on a aussi l'autre versant où, ces gens qui se sentent capables souvent on déjà mis en place les aides par eux-mêmes et après on a, on va dire l'inverse où les gens sont dans la méconnaissance du système et du coup il y a aucune aide mise en place et eux sont aussi dans la remise en question de l'aide apportée. C'est vraiment différent.

Q8 : D'accord... Connaissiez-vous le concept d'auto-efficacité ?

R8 : Euh...non.

Du coup, j'ai une définition, donc je vais essayer d'être claire et précise. Le sentiment d'auto-efficacité désigne la croyance d'un individu quant à sa capacité à réaliser une performance particulière. Ce sentiment se construit et se modifie à partir de différentes sources. Ces sources sont : 1) l'expérience active, 2) l'expérience indirecte basée sur la comparaison sociale, 3) la persuasion verbale faite des réflexions et autres conseils reçus par la personne, et enfin en 4) la dernière source : les états physiologiques et émotionnels de la personne... Est-ce que vous voulez que je répète ?

Non non c'est bon, j'ai compris dans sa globalité.

Q9 : Très bien. Donc...que pensez-vous de la possible application de ce concept en ESA ?

R9 : Euh... Oui ça peut être appliqué, après euh... Je pense que ce sera plus au moment de l'entretien du coup, par rapport aux éléments recueillis ; on pourrait les classer en différentes catégories par rapport à ce concept. Au moment de la rencontre je pense... Oui, puis tous les aspects de votre concept, on les évalue entre guillemets de manière pas forcément formelle mais... Le premier entretien moi par habitude, c'est vraiment une discussion ouverte... Bon, il y a des bases de structuration mais après ça peut déborder d'une famille à l'autre, plus sur un aspect qu'un autre, donc c'est pour ça que ce serait plutôt une fois qu'on est rentré au bureau, l'intérêt de dire « bhein voilà je reprends mon concept ». Et essayer de classer pour voir nos axes de travail et même voir, est-ce qu'il y a des choses sur l'évaluation que je peux rajouter, modifier, supprimer ? Donc voilà, c'est plutôt dans ce sens là que ce serait utile pour moi.

Q10 : Ok ! Et quel impact ce concept pourrait avoir sur la représentation de la situation d'aide qu'a l'entourage ?

R10 : Euh... peut être s'il y a une restitution... de comprendre son positionnement et du coup de voir s'il est correct ou non, d'où ça provient et peut être d'aider à visualiser la problématique... et justement à l'inverse ; si tout va bien de le valoriser lui-aussi. Car on parle de la valorisation de l'aidé mais il y a aussi les aidants à valoriser et leur montrer que ce qu'ils font c'est positif, ça leur apporte vraiment.

Q10 relance : Oui, et du coup est-ce que ça pourrait influencer sur la vision qu'ils ont de leur situation, sur leur qualité de vie ?

R10 suite : Oui, parce que si tout se passe bien ça va les valoriser et à l'inverse, ça va les aider s'il y a des choses qui sont plus difficiles, du coup de les aider, les accompagner sur ces petites choses, ils vont se sentir valorisés et efficaces. Voilà, je pense que ça se rejoint. Et globalement, ça peut améliorer leur qualité de vie, car ils se sentiraient plus confiants oui.

D'accord, très bien. Merci beaucoup !

Et bien de rien, j'espère que j'ai pu vous aider.